

## Apprendre à travers les tempêtes

Quand nous discutons d'apprentissage, nous faisons quelquefois référence à la cognition, c'est-à-dire à la capacité de penser, d'acquérir et d'utiliser l'information. Les crises d'épilepsie peuvent influencer de multiples façons sur la cognition, l'apprentissage et le comportement. La discussion qui suit porte sur les principaux facteurs qui affectent l'apprentissage, et sur certaines stratégies susceptibles d'aider les personnes atteintes de l'épilepsie à apprendre du mieux qu'elles peuvent.

### **Facteurs:**

#### **1. La cause.**

C'est la cause même de l'épilepsie qui exerce l'influence la plus déterminante sur l'apprentissage de chaque individu. La Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE) décrit trois différentes causes de l'épilepsie et des syndromes épileptiques:

##### **(i) Symptomatique**

Il existe une affection ou une détérioration cérébrale connue. Par exemple, des dommages cérébraux causés par une méningite, une encéphalite ou un grave traumatisme crânien, un trouble de développement du cerveau, des maladies comme que la sclérose tubéreuse, le syndrome de Down, la maladie de Tay-Sach, etc.

##### **(ii) Cryptogénétique**

Lorsque l'un des troubles énumérés plus haut est suspecté mais non prouvé.

##### **(iii) idiopathique**

Il n'y a aucune perturbation cérébrale sauf l'épilepsie elle-même.

La majorité des personnes touchées par l'épilepsie sont atteintes d'épilepsie idiopathique, ce qui signifie sans lésion cérébrale. Celles qui sont atteinte d'une épilepsie symptomatique ou cryptogénétique risquent fort d'avoir des problèmes d'apprentissage et de comportement simplement parce que ces affections sont associées à une plus grande agitation du cerveau. Par contre, celles qui ont une épilepsie idiopathique sont plus susceptibles d'avoir une capacité d'apprentissage dans la moyenne ou au-dessus de la moyenne.

#### **2. Les régions du cerveau affectées par les crises.**

Quand les crises débutent constamment dans une zone spécifique du cerveau, les fonctions contrôlées par cette région cérébrale peuvent être affectées. Les lecteurs sont invités à visiter le site Web suivant, où ils trouveront des explications claires sur les différentes régions du cerveau: <http://www.neurosurgery.org/health/patient/answers.asp?DisorderID=51>

Cette section traite uniquement des effets sur l'apprentissage, des crises débutant dans le lobe frontal et ceux temporaux, étant donné qu'il existe très peu d'informations sur les effets de l'activité dans les autres lobes. Il ne faut pas oublier que les conséquences des crises sur l'apprentissage dépendent de la quantité de tissu cérébral touché. De telles difficultés ne sont pas éprouvées par tous ceux dont les crises débutent dans ces régions.

## **(a) Lobe temporal**

### **i) Foyer du lobe temporal gauche**

*Problèmes possibles:*

- Mémoire verbale - La plupart des études montrent une faible mémoire à long terme pour le matériel verbal, mais une mémoire moyenne ou supérieure à la moyenne pour le matériel visuel. Certaines études ont démontré que jusqu'à 42 % des personnes dont les crises débutent dans cette région éprouveront des difficultés avec leur mémoire verbale, surtout avec l'apprentissage des mots.

### **ii) Foyer au lobe temporal droit**

*Problèmes possibles:*

- Mémoire visuelle – Ce qui comprend la mémoire spatiale, visuo-spatiale et non-verbale.
- Reconnaissance des visages - Comme les mécanismes qui contrôlent la reconnaissance faciale sont principalement localisés dans le lobe temporal droit, les crises qui y sont concentrées peuvent également altérer la capacité d'une personne à reconnaître et à se rappeler les visages. La capacité de reconnaître les formes et les motifs peut aussi être affectée.
- Reconnaissance et mémoire des odeurs identifiables - Le cortex olfactif primaire, qui contrôle notre sens de l'odorat, est situé dans le lobe temporal, et ses fonctions peuvent être perturbées si une crise survient dans cette zone.

### **iii) Les deux lobes temporaux**

*Problèmes possibles:*

- Déficience de la mémoire - Ces troubles de la mémoire peuvent avoir un impact négatif sur l'apprentissage, rendant difficile le progrès scolaire et les activités quotidiennes sans une aide supplémentaire et la mise en place de stratégies mnémoniques.
- Troubles du comportement ou de la personnalité - Le système limbique, qui joue un rôle primordial dans l'émotion, l'agression et la réaction à la peur, est situé dans le lobe temporal et peut être affecté par les crises.
- Motricité fine.

## **(b) Lobe frontal**

*Problèmes possibles:*

- Capacités de planifier et d'organiser
- Attention et concentration
- Formation des concepts
- Prise de décision
- Inhibition
- Comportement d'anticipatif
- Formation de concepts
- Coordination motrice - Les habiletés motrices peuvent être affectées par des crises au lobe frontal, et ces difficultés sont souvent plus graves lorsque les crises commencent sur le côté gauche du lobe frontal.

Des études de cas simples ont rapporté ce qui suit:

- Persévérance - C'est l'incapacité de passer d'une ligne de pensée à une autre. Souvent, les personnes répètent la même tâche sans arrêt parce qu'elles sont fixées à cette étape et ne peuvent pas passer à la suivante. Ce comportement cause particulièrement des problèmes avec les processus de pensée par étapes comme l'arithmétique.
- Production de la parole - Les difficultés de production de la parole peuvent être dues à la localisation de l'aire de Broca dans le lobe frontal dominant. L'aire de Broca a pour fonction de transformer les pensées en langage parlé.

### **3. Syndromes épileptiques et types d'épilepsie.**

#### **Crises généralisées idiopathiques**

Généralement, les personnes atteintes d'une épilepsie généralisée idiopathique (par exemple, néonatale bénigne, fébrile simple, avec absence chez l'enfant / adolescent, myoclonique juvénile et grand mal idiopathique) et d'une épilepsie partielle bénigne de l'enfant se situent dans la moyenne intellectuellement. Cependant, des études récentes suggèrent qu'il est possible que certaines personnes qui souffrent de ces affections montrent des perturbations «subtiles» des fonctions d'apprentissage, ce qui peut causer des difficultés à l'école et affecter l'attention.

Les crises généralisées peuvent affecter, mais pas toujours, la mémoire, la rapidité et la souplesse d'esprit, la capacité de planifier et d'organiser, le langage, la concentration, le raisonnement abstrait, la prise de décision, l'inhibition, les facultés perceptives et l'anticipation. Étant donné que les crises généralisées touchent la totalité du cerveau, toutes les habiletés cognitives peuvent être affectées. Les personnes qui ont des crises généralisées ont tendance à avoir plus de difficultés d'apprentissage que celles qui ont des crises partielles (focales). Les crises généralisées tonico-cloniques ou grand mal sont accompagnées de problèmes plus nombreux que les crises d'absence généralisées.

### **Syndromes épileptiques spécifiques**

Les affections comme les spasmes infantiles (syndrome de West), le syndrome de Lennox-Gastaut, la plupart des épilepsies myocloniques, l'épilepsie avec des pointes continues pendant le sommeil lent et le syndrome de Landau-Kleffner sont souvent (mais pas toujours) associées à d'importants problèmes d'apprentissage et de comportement. Encore une fois, ceux étant touchés d'affections «idiopathiques» risquent moins d'avoir des problèmes d'apprentissage que ceux qui souffrent d'épilepsie symptomatique.

### **4. Fréquence, sévérité et durée des crises**

L'effet d'une crise sur ses capacités intellectuelles, académiques et ses fonctions cérébrales varie selon les individus. Deux personnes du même âge, même sexe, même médicament, avec le même type de crise, la même fréquence et la même sévérité réagiront probablement différemment aux crises. Ainsi, une personne éprouvera des difficultés à apprendre et à retenir des informations alors qu'une autre obtiendra un rendement scolaire moyen ou supérieur à la moyenne.

Certains enfants avec des crises mal contrôlées peuvent montrer une baisse de leur QI; toutefois, ce déclin n'est pas nécessairement permanent. Si la sévérité des crises persiste, le rendement scolaire restera légèrement plus faible au fil du temps. Cependant, si la sévérité ou la fréquence des crises s'atténue, le taux de réussite augmentera dans de nombreux cas. Les enseignants doivent comprendre que même si le contrôle des crises s'est amélioré, et même si l'enfant semble capable de bien fonctionner sur le plan scolaire, il peut devoir réapprendre une bonne partie de la matière déjà couverte afin de compenser l'apprentissage ayant été altéré par les crises.

De nombreuses études démontrent que les personnes dont l'épilepsie est inactive ou de faible intensité se situent dans la moyenne ou au-dessus de la moyenne en lecture, en mathématiques et en compétence linguistique. Des différences dans ces capacités ne deviennent apparentes que dans les cas très graves.

### **5. Âge.**

En général, plus les crises commencent tôt dans la vie, plus l'apprentissage et le comportement sont susceptibles d'être affectés. Comme les parties du cerveau de l'enfant continuent de se développer jusqu'à l'adolescence, les fonctions attribuées à ces parties en développement peuvent être perturbées par les crises. Les enfants atteints de l'épilepsie doivent être évalués pour des difficultés d'apprentissage, surtout si leurs crises sont d'origine symptomatique ou si elles sont graves et fréquentes.

### **6. Facteurs psychosociaux.**

Les troubles de l'apprentissage associés à l'épilepsie sont affectés par une gamme de facteurs sociaux et psychologiques. Parmi ces facteurs, on retrouve : l'attitude de la famille envers l'épilepsie et ceux qui en sont atteints, les relations familiales, l'expression des émotions, des sentiments et des attitudes, les attentes des personnes touchées par l'épilepsie et l'estime de soi.

L'environnement de la personne (chez elle et en société) joue donc un rôle crucial dans l'apprentissage. Pour réduire l'impact de ces facteurs psychosociaux sur l'apprentissage et la cognition, il est très important que les personnes atteintes de l'épilepsie puissent compter sur un réseau de soutien positif. Les attitudes négatives de la société envers les personnes ayant des crises (en particulier les enfants) et le stress qu'elles vivent à l'école, à la maison (par exemple, la séparation des parents) ou dans leur milieu de travail peuvent avoir des répercussions importantes sur l'humeur, le comportement et la capacité à fonctionner.

Pour les enfants d'âge scolaire, les crises à l'école sont souvent intimidantes et préjudiciables à la confiance en soi et à l'estime de soi. L'éducation par des personnes elles-mêmes touchées par l'épilepsie permet d'améliorer tant la qualité de vie que la réussite scolaire, tout en réduisant les problèmes comme la crainte des camarades et la peur du ridicule. Il importe que les enseignants et les parents soient conscients de l'effet psychosocial de l'épilepsie sur la réussite scolaire de l'enfant et sur son adaptation à l'école.

## **7. Médicaments antiépileptiques.**

Dans la mesure où ils sont utilisés avec discernement, il est peu probable que les médicaments anticonvulsifs soient responsables principalement ou exclusivement du dysfonctionnement cognitif ou comportemental chez les personnes atteintes d'épilepsie. À notre connaissance, aucun médicament n'est garanti sans effets secondaires sur la cognition ou le comportement. Cependant, les profils des effets secondaires diffèrent selon les médicaments. La majorité des personnes touchées par l'épilepsie pourront contrôler leurs crises avec un seul médicament antiépileptique et fonctionner normalement. Quelques-uns en auront besoin de deux. D'autres, moins nombreuses, devront en prendre trois ou quatre. Les bienfaits de chaque combinaison doivent être soupesés en fonction des effets négatifs possible, y compris ceux sur la cognition et le comportement, plus susceptibles de se produire avec la polypharmacie (utilisation de multiples médicaments comme traitement). Vous trouverez ci-après un tableau énumérant les principaux médicaments antiépileptiques et les effets secondaires connus sur la cognition. Notez bien que ces effets secondaires ne sont pas ressentis par tous ou de la même intensité et qu'ils n'apparaissent généralement qu'à forte dose.

Les effets secondaires négatifs sont plus susceptibles de se produire si plus d'un médicament est administré. En outre, les «remèdes à base de plantes médicinales» ne devraient être utilisés qu'avec le plus grand soin car ils peuvent interagir avec les médicaments d'ordonnance et perturber davantage l'apprentissage.

En général, les médicaments anticonvulsifs les plus récents ont un effet négatif beaucoup plus faible sur l'apprentissage que les médicaments « plus anciens » (comme, le phénobarbitol, les benzodiazépines, etc.), mais ils peuvent provoquer d'autres effets secondaires. Les personnes atteintes d'épilepsie devraient discuter avec leur médecin des choix de traitements qui leur conviennent. Étant donné que chaque personne réagit différemment à un médicament donné, chaque cas est unique.

\* (Liste des médicaments)

## **8. Le régime cétogène.**

La diète cétogène a été utilisée pour traiter de l'épilepsie pendant près de 90 ans. Il n'a pas d'effets négatifs en soi sur l'apprentissage ou le comportement. S'il est efficace, il peut permettre de réduire la dose ou le nombre d'anticonvulsivants administrés, ce qui pourrait faciliter l'apprentissage.

## **9. Chirurgie.**

Dans la majorité des cas, l'amélioration de la fonction cognitive est liée à la diminution des crises et des médicaments antiépileptiques. Cependant, la fonction cognitive peut être affectée si des zones importantes du cerveau doivent être retirées pendant la chirurgie ou si l'intervention chirurgicale elle-même cause des dommages au cerveau. Bien que la chirurgie ne soit pas sans inconvénients ni sans risques, ses avantages semblent l'emporter sur les quelques déficits cognitifs qui sont parfois rapportés. L'espace ne nous permet pas de discuter ici du rôle de la chirurgie dans le traitement de l'épilepsie. Il est évident que tous ceux qui souffrent d'épilepsie réfractaire devraient être évalués pour déterminer si leur état pourrait être amélioré par une intervention chirurgicale.

### **Stratégies d'apprentissage:**

#### **1. Mémoire.**

Dans le dossier de l'apprentissage, la difficulté la plus commune pour ceux qui souffrent d'épilepsie est la mémoire. Que ces problèmes soient causés par les crises elles-mêmes ou par le ralentissement intellectuel général provoqué par les médicaments contre l'épilepsie, ces troubles de mémoire peuvent rendre l'apprentissage très frustrant pour une personne touchée. Il est crucial que les enseignants et les parents comprennent ces difficultés pour que les expériences d'apprentissage portent fruits et se déroulent dans un milieu favorable.

Voici des stratégies pour améliorer les capacités de mémoire:

- Démonstrations visuelles et diagrammes (surtout si les crises débutent dans le lobe temporal gauche).
- Codes de couleur ou surbrillance dans les notes pour mieux catégoriser le matériel.

- Associations de mots avec des images ou des odeurs.
- Stratégies mnémoniques (ce types de stratégies verbales est utile pour les crises débutant dans le lobe temporal droit).
- Répétition verbale.
- Rimes et chansons.
- Participation active avec le matériel à mémoriser (par exemple, poser des questions, donner des exemples, etc.).
- Apprendre à rester calme quand survient un trou de mémoire - quand vous êtes calme, l'information est plus susceptible de vous revenir.

En règle générale, on se souviendra plus facilement des choses qui sont bien organisées et séparées en groupes ou en catégories logiques. En d'autres mots, il est plus facile de se souvenir d'une liste de mots si on les classe par catégories, comme par exemple : fruits, légumes, vêtements, couleurs, etc.

Pour se souvenir des activités quotidiennes et des rendez-vous, de simples outils peuvent être utilisées comme des agendas, des Post-It, des calendriers ou des aides informatiques comme un téléphone intelligent.

## **2. Organisation et planification.**

Pour les personnes atteintes d'épilepsie du lobe frontal et parfois d'épilepsie généralisée, la planification et l'organisation peuvent présenter des difficultés. Pour améliorer ces fonctions, on peut:

- Établir une routine.
- Utiliser des aide-mémoire et des agendas pour organiser la journée.  
Définir des stratégies de gestion du temps et des horaires.

Au cours d'une étude auprès de 18 adultes touchés par l'épilepsie, on a découvert qu'un médicament appelé donepezil améliorerait certains aspects de la mémoire. Par contre, il s'agit d'une nouvelle étude qui n'a pas encore été répétée, et les crises pourraient être aggravées par l'utilisation de ce médicament.

## **3. Attention.**

Dans toutes les formes d'épilepsie, maintenir l'attention et la concentration peut être difficile. Que ce soit dû aux médicaments anticonvulsivants ou aux crises elles-mêmes, ce déficit d'attention constitue une barrière à l'apprentissage.

Voici certaines stratégies pour améliorer l'attention :

- Retirer toutes distractions potentielles du milieu avoisinant (par exemple, éviter d'installer un enfant dans un siège situé près d'une porte, d'une fenêtre, d'une horloge ou trop loin dans la salle de classe).
- Utiliser du matériel qui intéresse la personne.

- Encourager les comportements orientés vers un but – ce qui peut se faire à l’aide de renforcements et de récompenses.

#### **4. Gestion du stress.**

Les techniques de gestion du stress peuvent aider les étudiants de tous âges. Les crises sont souvent aggravées par le stress, et l'école est inévitablement une expérience stressante. Nous pouvons réduire les effets du stress sur les crises en fournissant à l'individu des techniques de relaxation et des décompresseurs tel que l'exercice et la musique. Nous pouvons aussi souligner l'importance d'adopter des habitudes de sommeil régulières, une bonne nutrition et une attitude positive. Le comportement et l'anxiété causés par les tests seront améliorés, ce qui aura un impact positif sur l'éducation de la personne.

Les éducateurs et les parents doivent comprendre l'étendue des effets de l'épilepsie sur l'apprentissage et la fonction cognitive. Avec l'aide, la souplesse et la créativité de ceux qui les entourent, les personnes atteintes d'épilepsie peuvent réussir sur le plan scolaire. L'épilepsie peut créer des obstacles, mais ils ne sont pas insurmontables.

#### **Conclusion:**

Nombre de facteurs peuvent exercer un impact négatif sur l'apprentissage et le comportement des personnes touchées par l'épilepsie. La cause de l'épilepsie est le principal facteur; Toutefois, le type d'épilepsie, la région du cerveau touchée, la sévérité et la fréquence des crises, les médicaments antiépileptiques et les facteurs psychosociaux jouent tous un rôle. Il est permis de penser que l'influence de la société sur l'adaptation peut jouer un rôle plus important qu'on ne le pensait auparavant. Le simple fait d'être conscient des effets de l'épilepsie sur l'apprentissage et le fonctionnement contribuera peut-être à réduire l'impact de ces facteurs psychosociaux dans l'avenir.

Bien que l'information présentée ici puisse sembler écrasante et décourageante, il ne faut pas perdre de vue la réalité : la plupart des personnes atteintes d'épilepsie se situent dans la moyenne ou au-dessus de la moyenne sur les plans scolaire, intellectuel et social. Plus de 80% d'entre elles fonctionnent efficacement en société, contrôlent complètement leurs crises et finissent par abandonner le traitement sans souffrir de sérieux problèmes d'apprentissage ou de comportement. Celles qui éprouvent des difficultés d'apprentissage verront leur fardeau allégé par une évaluation adéquate et la mise en place de stratégies d'apprentissage appropriées. Avec le soutien des autres, ces difficultés associées à l'épilepsie peuvent devenir des points forts.

*Version française traduite par Mesdames Francine Detière et Anne Fradette  
Et mise à jour par Linda Monfette et George Balogh*