

Un GYMNASSE pour lutter contre L'ÉPILEPSIE



Ce propos peut paraître surprenant, d'habitude le gymnase n'est pas connu comme soin officiel contre une maladie aussi terrible que l'épilepsie, mais pour nous il fait partie d'une« thérapie »aussi importante que la prise médicamenteuse qu'il accompagne.

C'est aussi le résultat d'une observation de terrain et d'analyse des changements de comportements des jeunes face à la maladie, par la pratique sportive « indoor ».

Le contexte

Afin que chacun puisse mieux appréhender la situation il me semble nécessaire de préciser les raisons d'une intégration dans la Maison d'enfant à caractère sanitaire de Castelnouvel et ensuite la nature de la population accueillie au Lycée Professionnel.

Tout d'abord l'arrivée d'un adolescent au Lycée Professionnel fait suite à une décision médicale. Lorsqu'un jeune fait une ou plusieurs crises d'épilepsie par jour, force est de le considérer comme un « malade ».

Le Lycée Professionnel accueille donc uniquement des jeunes gens et jeunes filles souffrant d'épilepsie sévères avec ou sans troubles associés.

Chaque cas est bien sûr spécifique, cependant il est tout à fait possible de dégager un profil général :

- La présence de l'épilepsie et sa résistance au traitement reste très handicapante.
- Il existe un rejet social, scolaire et souvent familial.
- Le jeune est éloigné de son milieu familial pour des raisons médicales, sociales voire psychologiques...
- Certains jeunes épileptiques cumulent des troubles du comportement, une violence latente, parfois même une détresse sociale.

Pour cette raison le projet de soin mis en place doit permettre aux jeunes de progresser, à terme de favoriser une réintégration sociale et ce dans les meilleures conditions possibles.

L'éducation physique et sportive au Lycée Professionnel de Castelnouvel se doit de créer et de développer avant tout des conditions de santé (elle est considérée comme faisant partie de la thérapie). Une telle affirmation peut surprendre mais nous sommes l'un des rares établissements en France qui associe de façon tout à fait normale et traditionnelle, formation scolaire et enfants épileptiques.

La pratique de l'Education Physique et Sportive qui leur était généralement déconseillée voire contre-indiquée est ici **obligatoire**. Les handicapés mentaux que nous accueillons sont alors pris en charge quelque soit leur niveau de handicap au lycée professionnel avec des aménagements individualisés (choix des disciplines et niveau de pratique et d'évaluation adaptés).

L'épilepsie c'est quoi :

L'épilepsie est une affection chronique caractérisée par la survenue d'au moins deux crises épileptiques non provoquées. Elle fait partie des maladies neurologiques les plus fréquentes.

La prévalence de la maladie épileptique est stable : elle se situe entre 0.5 et 0.8 % de la population. Au minimum un sujet sur 200 présente une épilepsie active. 450 000 personnes en France sont touchées par cette maladie.

Les taux d'incidence sont maximaux dès la première année de vie et restent élevés dans la tranche d'âge 0-10 ans. L'incidence décroît ensuite progressivement pour se stabiliser entre 30 et 50 ans, puis remonte de façon spectaculaire après l'âge de 75 ans.

A Castelnouvel, 50 à 60% des sujets font des crises quotidiennes, hebdomadaires ou mensuelles malgré le traitement. Seulement 20% des jeunes n'ont pas de crise lorsqu'ils sont sous traitement. Par ailleurs, le nombre de médicaments nécessaires pour stabiliser l'affection ou améliorer la qualité de vie (en diminuant l'impact des crises les plus graves) varie d'un usager à un autre.

L'épileptologie est une discipline en plein renouveau dont la recherche thérapeutique a fortement progressé ces dernières années.

Les explorations diagnostiques se sont affinées grâce à divers instruments : vidéo-EEG, IRM, SPECT, etc... permettant une meilleure compréhension des différentes formes de pathologie.

Les traitements :

De nouveaux médicaments anti-épileptiques sont apparus. Ils apportent dans certain cas une amélioration thérapeutique indiscutable.

La chirurgie connaît à l'heure actuelle un essor certain. Quand le foyer épileptique peut être repéré précisément, la neurochirurgie permet une éradication sans dommage fonctionnel. Cela est possible uniquement pour les épilepsies focales pharmaco-résistantes, soit environ 10% des malades.

D'autres techniques visent à prévenir le déclenchement des crises : il s'agit notamment de l'implantation d'un stimulateur vagal, dont l'évaluation et l'indication sont encore controversées.

D'autres moyens d'action thérapeutiques, ne visant pas à traiter l'épilepsie elle-même mais les troubles qui lui sont associés, se développent et améliorent le mieux-être de l'individu : la psychothérapie individuelle, les rééducations, les actions thérapeutiques diverses utilisant des supports variés.

C'est ici que l'activité physique a toute sa valeur.

Les bienfaits de l'EPS

L'éducation physique et sportive est une action thérapeutique utilisant des supports variés. En effet elle permet aux jeunes :

- Le développement de leurs potentialités physiques et intellectuelles.
- Une éducation à la santé et à l'autonomie.
- Une maturation psychoaffective et une restauration de l'image de soi.
- Socialisation et développement des capacités relationnelles.
- La réinsertion dans un environnement proche et familial.
- Une pratique et une formation adaptées et modulables en fonction des individus.
- Recherche d'une équilibration personnelle optimale entre intensité, plaisir et risque.

Les actions entreprises par l'établissement vont dans le bon sens mais elles se heurtent à des **moyens financiers insuffisants en termes de structure sportive adéquate**:

Au niveau didactique et pédagogique nous mettons tout en œuvre pour la réussite de nos jeunes

- Le volume horaire de pratique de l'éducation physique supérieur au minimum requis dans certaines classes
- Les parcours scolaires sont individualisés
- Critères de réussite adaptés aux élèves dans les différents exercices
- Travail en ateliers pour développer l'autonomie de chacun

- La pratique de l'UNSS le mercredi après midi est favorisée et valorisée dans le milieu dit « normalisé » en permettant à des jeunes engagés dans des compétitions de s'absenter pendant les heures d'enseignement général ou d'ateliers
- Connaissance des Activités Physiques et Sportives (pratique et réglementation)
- Inscription dans des clubs de sports à l'extérieur de l'établissement

- Lutte contre le stress par la relaxation, et les activités corporelles de détente.
- Sensibilisation à une éducation physique utilitaire ou préventive par la musculation et la remise en forme
- Manipulation de petits objets de façon coordonnée (cirque) pour développer l'adresse et le côté manuel du travail

- Entretien du matériel et confection de matériel par les élèves quand ils travaillent aux ateliers, ce travail permet de donner du sens aux apprentissages en EPS et en Atelier
- Implication des élèves dans l'organisation d'événements sportifs à Castelnouvel (Master foot, master badminton, master athlé etc, bouclier de Castelnouvel), gestion du blog de l'AS castelnouvel par les élèves (**overblog- ascastelnouvel**)

- Travail pluridisciplinaire et pluri catégoriel (professeurs, médecins, psychologues, psychomotricienne, infirmières sur le projet **ma santé au quotidien**, permettant de lutter contre l'obésité).

Les résultats se traduisent en terme de :

Satisfaction personnelle de chaque jeune.

Remise en confiance et de travail sur l'estime de soi.

Faculté d'adaptation et de gestion de son corps.

Motivation à se dépasser et à avoir le gout de l'effort.

Développement moteur et habileté gestuelle amélioré.

Perte de poids, conduite diététique et physique adéquate.

Augmentation des qualités de concentration sur des objectifs.

Insertion sociale favorisée.

Réussite scolaire ou professionnelle.

Nombreux titres de champions académiques et départementaux par équipe au sein de l'UNSS sport partagé.

Titres de champions de France en tennis de table (1997, 1998) et multi activité (2012).

Pourquoi une pratique physique « indoor » :

Un manque certain dans l'égalité handicap – valide (malgré la loi de 2005)

Aujourd'hui la majorité des écoles, collèges, lycées ont un gymnase à leur disposition. Nous avons à notre disposition un préau, au milieu des classes. Cela provoque des **nuisances sonores** et trouble la concentration des élèves quand ils sont en classe (les bruits des ballons sur les portes ou autre cris de satisfaction pendant les matchs sportifs sont on ne peut plus dérangeant pour les élèves en classe).

Cette proximité classe de cours et salle de sport nous empêche d'organiser des événements les mercredis ou dans la semaine qui nous permettraient de recevoir des équipes venant d'autres centres.

Le sport c'est le partage :

Le handicap est dans la vie, il ne se cache pas. En devenant un **lieu de réception privilégié** des équipes d'autres lycée ou collège on participe à **l'intégration du handicap** en milieu ordinaire (Référence à la loi de 2005).

Cela va nous permettre d'augmenter notre potentiel et de montrer aux autres les qualités de notre intervention en éducation physique et sportive par le biais d'autres pratiques.

Le partage de nos installations avec la municipalité pourrait être une forme d'intégration de nos jeunes vers l'extérieur et une certaine insertion sociale peut aujourd'hui être atteinte grâce à la construction de cette salle de sport polyvalente.

Notre implication dans le sport partagé UNSS:

Tout d'abord il est nécessaire de vous rappeler ce qu'est le sport partagé

C'est la pratique d'activités physiques et sportives permettant de faire évoluer des handicapés et des valides au sein d'une même équipe avec un règlement adapté à l'handicap et à l'activité. Il se situe au confluent de quatre fédérations sportives l'UNSS, la FFH, la FFSA, la FF des sourds.

Handicapés = Elèves issus des structures " Education Nationale " (E.R.E.A., I.M.P., I.M.P.R.O., S.E.G.P.A....) ou centres spécialisés, licenciés soit à l'UNSS, soit à la Fédération Française du Sport Adapté (FFSA), soit à la Fédération Française Handisport (FFH), FF des sourds.

Valides = Elèves de Collèges ou de Lycées, licenciés à l'UNSS

Pour rappel des sigles :

E.R.E.A. : Ecole Régionale d'Enseignement Adapté.

IMP : Institut Médical Pédagogique

IMPRO : Institut Médical Professionnel

SEGPA : Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

FFH : Fédération Française Handisport

UNSS : Union Nationale du Sport Scolaire

FFSA : Fédération Française du Sport Adapté

Il y a donc une collaboration nécessaire entre plusieurs fédérations.

L'UNSS a signé une Convention nationale avec :

- La Fédération Française Handisport (FFH) qui permet aux élèves licenciés à la F.F.H. et à l'UNSS de participer à différentes rencontres inscrites au calendrier des deux fédérations.
- La Fédération Française du Sport Adapté (FFSA) dont l'objet est d'intégrer les handicapés mentaux en tant que personne capable de réussir au sein d'une équipe mixte (valide - handicapée) et d'ouvrir les rencontres UNSS - FFSA aux licenciés des deux fédérations.
- La Fédération des sourds de France est aussi partie prenante de cet accord.

Notre participation au sein du sport scolaire a permis à des jeunes de devenir champion de France (1997, 1998, 2012), ce qui au niveau de la confiance et de la réussite est un gage d'avenir pour ses jeunes.



Le sport c'est « indoor »

Bien que nous ayons les moyens de pratiquer l'activité sportive dehors, nous avons constaté que les **jeunes épileptiques sont extrêmement sensibles aux conditions climatiques**.

En effet la chaleur et le froid sont des facteurs déclenchant des crises d'épilepsie.

La sécurité apportée par une infrastructure sportive fermée, revient à proposer aux jeunes un milieu plus aseptisé mais où il va se sentir plus en confiance.

Le **stress** liés aux éléments extérieur vent, soleil, peut s'avérer dangereux quand à la pratique physique et à la fréquence des crises épileptiques.

Les bienfaits d'un gymnase vont profiter à tous :

- La construction d'un gymnase doit nous permettre de **regrouper des lieux de vie** sportive disséminés au sein du domaine de Castelnouvel et qui posent **des problèmes** quant à leurs emplacements actuels ou à leur **vétusté**.

- Cela permettra de **libérer de l'espace** au sein même de la structure scolaire pour une extension de la classe BAC professionnel gestion administration ainsi que pour la nouvelle classe d'ULIS qui doit fonctionner de manière autonome sur une structure propre que nous n'avons pas.

- **Améliorer des conditions d'hygiène et de sécurité** par l'aménagement de vestiaires pour garçons et filles et ainsi recevoir des équipes dans des conditions correctes.

- Permettre un **nouveau lieu de vie et d'expression** susceptible de recevoir des manifestations sportives ou autre dans le cadre des vacances scolaires quand les jeunes sont avec leurs éducateurs.

- Rétablir une **égalité entre handicapés et valide** en termes d'installation technique sécurisée.



Conclusion

Un gymnase à castelnouvel c'est :

Protéger nos jeunes

Les aider à avancer dans la vie

Rassembler des jeunes aux origines et aux moyens différents

Faire un pas pour normaliser le monde du handicap et le milieu dit « ordinaire »

Aujourd'hui vous pouvez donner jour à un « **rêve fou** » que nous avons fait avec **MARION CLIGNET** celui de voir des jeunes sportifs épileptiques partager un lieu de vie et d'action communes à la hauteur de ce qu'il méritent. Car soyez en sûr c'est à travers la différence que l'être humain **s'enrichit**.

