

Le Télégramme

À Châteaulin, Tiago Milin-Reguer vit mieux son épilepsie grâce à l'institut Toul Ar

C'Hoat

Karen Jégo le 24 novembre 2022



Dans sa chambre, qu'il partage avec trois autres jeunes dans le pavillon Bréhat, Tiago Milin-Reguer, collégien en quatrième, a pu décorer son espace selon ses goûts (affiche, photos de famille et jeux). (Le Télégramme/Karen Jégo)

Alors que ce 25 novembre 2022 se tient le second sommet national de l'épilepsie au ministère de la Santé et de la Prévention, rencontre avec le jeune Tiago Milin-Reguer qui étudie depuis un an à l'Itep de Toul ar C'hoat, à Châteaulin.

Tiago aime faire du skate le mercredi, cuisiner des gâteaux au yaourt, n'aime pas l'école et voudrait jouer dans un groupe de hard rock plus tard. Il économise d'ailleurs pour s'acheter une guitare à Noël. À 13 ans, il est comme tous les garçons de son âge avec juste un petit truc en plus : il souffre d'épilepsie. Et au-delà de sa maladie, ce sont les moqueries des autres enfants et l'inadaptation de l'enseignement classique qui lui ont causé de sérieuses difficultés. Enfin... Jusqu'à ce qu'il s'inscrive à l'Itep (Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique) de Toul ar C'hoat à Châteaulin.

Des cours mieux adaptés

La maladie de Tiago Milin-Reguer est diagnostiquée alors qu'il est en sixième. « J'avais déjà eu des crises plus petit mais on ne s'en était pas vraiment rendu compte. Après la sixième, je n'étais pas bien du tout au collège. J'étais harcelé dans ma classe. Les élèves me parlaient mal », se souvient le jeune garçon.

En parallèle, Tiago a aussi dû mal à suivre le rythme des cours. « On me demandait d'écrire des textes trop longs », précise-t-il. Souvent des troubles sont associés à l'épilepsie, comme la dyslexie et la dysorthographe pour Tiago. Les élèves épileptiques ont besoin d'un rythme et de conditions adaptées pour bien apprendre. Mais, en école classique, les professeurs n'ont pas forcément le temps ni les bons réflexes pour les prendre en charge.

Tiago vit dans le Finistère, à Plonéour-Lanvern, près de Pont-l'Abbé, et sa famille a entendu parler de Toul ar C'hoat qui accueille chaque année plus de 80 élèves épileptiques, âgés de 6 à 20 ans. « On est venu à la journée portes ouvertes. Quand je suis arrivé, il y a un an, j'ai pas aimé car je ne pouvais pas voir mes parents. Maintenant, j'ai des copains dans la plupart des pavillons et les profs sont cool ». L'ado est en internat, comme la majorité des élèves à l'institut. Mais comme il a la chance de vivre pas trop loin, il rentre chaque week-end chez lui.



Fan de glisse, Tiago profite de ses mercredis après-midi libres pour aller au skate-park de Châteaulin avec ses copains. (Le Télégramme/Karen Jégo)

Un suivi médical sur place

Ses journées ressemblent à celles des autres collégiens. Cours de 8 h 30 jusqu'à 16 h 45, temps libre, repas et temps libre. « Le mercredi après-midi, si on a le permis piéton, on peut sortir en ville. On va à Leclerc, au skatepark, on se balade... », sourit Tiago. Pour ceux qui le veulent un gymnase récent permet de pratiquer différentes activités sportives. Des matchs de foot sont aussi improvisés sur le terrain dédié. Et, autour de l'école, pas de barrière mais une belle forêt où les jeunes vont se promener.

Les jeunes sont aussi suivis, sur place, par une équipe pluridisciplinaire de 75 professionnels (neurologue, éducateurs, orthophoniste, psychomotricienne...) et une infirmerie sur place est ouverte 24 heures sur 24. « La dernière crise que j'ai faite, c'était l'année dernière. J'en ai fait aucune ici. Je viens de passer un EEG (électro encéphalogramme). J'aurai les résultats dans quelques jours et peut-être que je pourrais arrêter mon traitement ! », espère le jeune garçon.

Tiago compte rester à Toul ar C'hoat jusqu'à la fin du collège. Puis il ira dans un lycée classique. En effet, l'objectif de l'institut est d'aider les enfants à reprendre confiance en eux, de stabiliser leur traitement et de les accompagner dans leur apprentissage scolaire et de la vie en collectivité, afin qu'ils réintègrent rapidement leur école de proximité. En moyenne, un élève reste deux ans et demi à Toul ar C'hoat.

Content de son expérience, Tiago veut donner envie à d'autres de suivre son exemple. « Lors des portes ouvertes, j'irai voir les enfants pour leur dire qu'il ne faut pas hésiter à venir ici ».