



## **Epilepsies :**

### ***Parents, enseignants, comment accompagner l'enfant pour éviter l'échec scolaire ?***

L'épilepsie concerne plus de 500 000 personnes en France, dont la moitié sont des enfants ou des adolescents. Si les enfants avec une épilepsie peuvent, la plupart du temps, être scolarisés en milieu ordinaire, ils sont souvent sujets à des troubles neurocognitifs qui nécessitent une prise en charge concertée.

**Projet d'accueil individualisé, accompagnement neuropsychologique, en amont de la rentrée scolaire, la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie rappelle les outils essentiels pour optimiser le parcours scolaire de l'enfant avec une épilepsie.**

### **Epilepsie et problèmes neuropsychologiques**

Plus de 50 % des épilepsies débutent avant l'âge de 10 ans.

La forte incidence de l'épilepsie chez l'enfant est souvent due à l'immaturation du cerveau. En effet, durant les premières années de la vie, le cerveau est un chantier instable, et l'épilepsie est, parfois, la conséquence de cette instabilité.

En fonction de leur fréquence et de leur localisation dans le cerveau, les crises d'épilepsies peuvent être à l'origine de troubles cognitifs qu'il faut savoir reconnaître pour permettre une prise en charge adaptée de l'enfant.

Les principaux troubles sont :

- ✚ La lenteur.
- ✚ Le manque d'attention ou de concentration.
- ✚ Les difficultés de compréhension, de raisonnement ou de planification des tâches.
- ✚ Les problèmes de perception visiospatiale (qui empêchent l'enfant de se repérer convenablement sur une page).
- ✚ L'agitation, l'instabilité, l'agressivité ou la passivité.

Les enfants avec une épilepsie peuvent présenter un ou plusieurs de ces troubles. Chez ceux qui présentent des épilepsies frontales ou temporales, les problèmes seront plutôt d'ordre comportemental. De fait, il n'est pas possible de faire des généralités : à chaque enfant son épilepsie, et ses réactions, face à l'épilepsie.

Car tout dépend de la zone cérébrale en cause, de l'âge de l'apparition de la maladie, des effets des traitements, mais aussi du contexte social, familial et de la façon dont l'enfant vit sa maladie.

Enfin, il est important de noter que :

- + Ces troubles cognitifs ne concernent pas tous les enfants avec une épilepsie : certains dont l'épilepsie a été très vite bien équilibrée ne gardent pas de séquelles des crises.
- + Que ces troubles ne sont pas irrémédiables : moyennant une prise en charge adaptée, l'enfant peut progresser tant sur le plan psychomoteur qu'au niveau cognitif et même rattraper son retard.

## L'épilepsie à l'école

Les enfants avec une épilepsie peuvent la plupart du temps suivre une scolarité normale en milieu scolaire ordinaire.

Dans deux tiers des cas, l'épilepsie est sous contrôle et la probabilité d'une crise est donc très faible, d'autant que la concentration intellectuelle semble jouer un rôle protecteur contre les crises d'épilepsie.

Et si jamais l'enfant faisait une crise, le Projet d'Accueil Individualisé (PAI), mis en place avec l'aide du médecin scolaire, en collaboration avec le médecin épiléptologue, permet d'administrer un traitement d'urgence à l'enfant.

## Le PAI

Initié en 1999, le PAI ou Plan d'Accueil Individualisé, permet d'accueillir à l'école les enfants atteints « de troubles de la santé évoluant sur une longue période » (Cf. circulaire n°2003-135 du 08/09/2003). Depuis 2003, la circulaire qui encadre le PAI élargit le champ d'action du PAI aux activités périscolaires (cantine, sport).

Les parents font la demande du PAI à la rentrée.

Le dossier à remplir leur est remis par le chef d'établissement ou le médecin scolaire.

Il doit être rempli par le médecin qui assure le suivi de l'enfant (en l'occurrence, l'épiléptologue). Celui-ci le remplit afin :

- de décrire de la façon la plus simple qui soit les troubles, et de les rendre ainsi identifiables. Par exemple : la crise commence par un petit mâchonnement, etc ;
- d'expliquer la prise en charge médicale, quand il y a lieu d'intervenir : la grande majorité des crises ne nécessitent pas d'autre intervention que la mise en œuvre de précautions consistant essentiellement à éloigner tout ce qui peut blesser l'enfant ; le recours aux médications d'urgence n'intervenant que lorsque la crise se poursuit au-delà de 5 ou 10 minutes, ce qui est extrêmement rare.

Le dossier rempli par le médecin de l'enfant est transmis au médecin scolaire qui met en œuvre tous les aménagements nécessaires à l'accueil de l'enfant, en accord avec son médecin, ses parents, le chef d'établissement qui l'accueille et l'équipe pédagogique.

8 % des demandes de PAI concernent, chaque année, des enfants avec une épilepsie.

La plupart du temps, l'accueil des enfants avec une épilepsie ne pose pas de problème.

Toutefois, le PAI n'entre pas dans le cadre législatif et n'a pas force de loi. Lorsque l'établissement se montre réticent à accueillir un enfant avec une épilepsie, ou lorsque les professeurs de sport refusent de l'intégrer aux cours d'éducation physique ou de natation **malgré l'avis favorable du médecin**, les parents peuvent se faire aider par l'Association Française de Promotion de la Santé Scolaire et Universitaire (AFPSSU) :

<http://www.afpssu.com/promotion-sante-scolaire-universitaire-2168.html>.

Enfin, en complément du PAI, **il est essentiel de prévoir en début d'année, une séance d'explication de ce qu'est l'épilepsie pour toute la classe** : l'enfant, les parents, l'instituteur, le neuropsychologue peuvent y prendre part. Il s'agit d'expliquer aux autres élèves la pathologie de leur camarade afin de favoriser son intégration et de dédramatiser la survenue éventuelle d'une crise en milieu scolaire.

La Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie met à la disposition des petits patients et de leur famille (moyennant une somme symbolique), des ouvrages adaptés qui facilitent le dialogue avec les enseignants et la classe :

✚ *L'épilepsie en classe*



✚ *Neuropsychologie et Epilepsie*



✚ *Les épilepsies, parlons-en !*



✚ *Les épilepsies, c'est pas un secret !*



✚ *Marie, Sophie, Christian et les autres...*



✚ *Epitou le kangourou*



✚ *Maxi star*



Pour les enseignants :

- ✚ le site [www.integrascol.fr](http://www.integrascol.fr) met à la disposition des enseignants toutes les informations concernant la prise en charge de l'épilepsie ;
- ✚ l'Institut National Supérieur de formation et de recherche pour les jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés (INS HEA) a développé des outils (documents, vidéos) qui facilitent la compréhension des besoins spécifiques de l'enfant avec une épilepsie (<http://www.cnefei.fr/ActualitesHome.htm>).

Cependant, le rôle des parents et des enseignants ne s'arrête pas à la mise en place du PAI. Il est important, tout au long de l'année, de veiller à ce que l'enfant suive bien la classe, malgré le surcroît de fatigue occasionné parfois par les traitements et malgré les éventuels troubles neuropsychologiques.

## **Les conseils aux parents et aux enseignants**

L'enfant avec une épilepsie a besoin...

- ✚ De mener une vie régulière avec suffisamment de repos, car l'épilepsie et les traitements peuvent être source de fatigue et la fatigue peut être un facteur de crise.
- ✚ Qu'on accompagne sa scolarité avec vigilance et sérénité :
  - En prêtant une attention soutenue à l'acquisition des apprentissages ;
  - En vérifiant que l'enfant note bien tout et n'oublie rien de ses cahiers ou devoirs – les troubles des fonctions exécutives pouvant perturber la planification de tâches ;
  - Récupérant le cas échéant les devoirs auprès de l'enseignant ou d'un camarade ;
  - En prenant contact régulièrement avec le ou les enseignants afin de s'assurer que tout va bien.

Ces conseils restent valables même si l'épilepsie est bien équilibrée et que l'enfant ne souffre, a priori, d'aucun trouble.

Si le suivi de l'enfant révèle la nécessité d'une aide supplémentaire, les parents peuvent s'adresser à un neuropsychologue afin de faire dresser un bilan neuropsychologique.

## **Le bilan neuropsychologique**

Le bilan neuropsychologique a pour objectif d'évaluer les compétences et les insuffisances de l'enfant...

- ✚ Du langage, sous les angles :
  - de l'expression
  - de la compréhension
  - du vocabulaire
  - et de la syntaxe
- ✚ De l'attention (sélective ou soutenue)
- ✚ De la mémoire :
  - à court terme
  - à plus long terme
  - en fonction du matériel à retenir (mémoire verbale ou visuelle)
- ✚ Des fonctions visio-spatiales
- ✚ Des fonctions exécutives comme :

- la planification
- l'anticipation
- l'exécution d'une tâche dans un environnement nouveau ou complexe
- ✚ Les fonctions visio-spatiales concernant le traitement des informations visuelles et spatiales.
- ✚ Le comportement

Le bilan neuropsychologique permet d'identifier avec précision les troubles de l'enfant et de contourner ses difficultés en s'appuyant sur ses points forts pour pallier les points faibles :

*Par exemple :*

- *On présentera systématiquement des supports visuels à un enfant présentant une bonne mémoire visuelle, mais une mémoire verbale faible ;*
- *Les difficultés liées à la mémorisation pourront être palliées, en mathématique, par l'autorisation de consultation des tables de multiplication.*

Le bilan neuropsychologique est réalisé par un spécialiste de la neuropsychologie (psychologue ou médecin).

**Il coûte environ 250 à 300 euros et n'est pas remboursé par l'Assurance Maladie. Cependant, certaines mutuelles prennent en charge ce bilan.**

### **L'accompagnement sur mesure de l'élève**

Les enfants avec une épilepsie présentant des troubles sévères de l'apprentissage pouvant occasionner un important retard scolaire, peuvent être accompagnés hors de l'environnement scolaire. L'accompagnement sur mesure, psychologique, neuropsychologique, orthophonique, ou psychomoteur, permet le maintien de l'enfant en milieu scolaire ordinaire dans les périodes difficiles.

Basé à Paris, le SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile) de l'association l'Essor est un service unique en son genre : il réunit dans une même structure neuropédiatres, psychologues, neuropsychologues, orthophonistes, psychomotriciens, qui interviennent pour soutenir les enfants qui en ont besoin.

Les enfants sont orientés vers cette structure à la demande des parents, du médecin scolaire, du médecin traitant, sur notification de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

Le suivi est ainsi totalement pris en charge.

A l'arrivée au SESSAD, les difficultés de l'enfant sont évaluées grâce à un bilan neuropsychologique.

Un programme d'accompagnement est alors mis en place, il comporte :

**pour tous les enfants :**

- + le suivi par le neuropédiatre de la structure
- + des séances avec la neuropsychologue (pour tous les enfants)

**en fonction des besoins de chacun, des séances avec :**

- + une orthophoniste, pour travailler sur les troubles du langage
- + une psychologue, lorsque l'épilepsie a des répercussions comportementales
- + une psychomotricienne

L'enfant est suivi en moyenne 3 à 4 fois par semaine au SESSAD.

Par ailleurs, l'équipe du centre travaille en collaboration avec l'établissement scolaire, qu'elle visite régulièrement. Il s'agit d'expliquer les enjeux de la prise en charge aux enseignants et d'organiser les aménagements nécessaires à l'amélioration de la scolarité de l'enfant.

**Le SESSAD dispose de 25 places. Il est, à l'heure actuelle, la seule structure en France réunissant tous les acteurs de l'accompagnement scolaire de l'enfant avec une épilepsie. Et pourtant, chaque année, 4 000 nouveaux cas d'épilepsie sont recensés chez les enfants de moins de 10 ans.**

**SESSAD**  
**43, rue des Bergers - 75015 PARIS**  
**Tél. : 01 40 60 49 00**

### **Epilepsies, le saviez-vous ?**

Il arrive qu'un enfant avec une épilepsie présente des troubles d'apprentissage qui nécessitent éventuellement son orientation dans une classe d'intégration scolaire (CLIS).

Cependant, en fonction des difficultés et du secteur géographique d'habitation de l'enfant, il n'existe pas toujours de CLIS adaptée aux besoins des enfants présentant une épilepsie. Et s'ils présentent des difficultés parfois très similaires aux enfants dits « dys » (dyslexiques, dysphasiques, dyspraxiques), il n'est pas toujours possible de les intégrer à ces classes.

**FFRE**  
**9 avenue Percier – 75008 Paris**  
**Tél : 01 47 83 65 36**  
**[ffre@fondation-epilepsie.fr](mailto:ffre@fondation-epilepsie.fr)**

Service de presse et de communication :  
***MHC Communication***  
Marie-Hélène Coste / Véronique Simon  
38 avenue Jean Jaurès - 94110 Arcueil  
Tél. : 01 49 12 03 40 - [MHC@mhccom.eu](mailto:MHC@mhccom.eu)