

## DOSSIER

### QUELLE SCOLARITÉ POUR LES ENFANTS AVEC ÉPILEPSIE ?

- Trouver la scolarisation la plus adaptée ..... P.02
- Trop de personnes mal informées sur l'épilepsie ..... P.04
- Troubles cognitifs et parcours scolaires des enfants avec épilepsie : état des lieux ..... P.06
- Une fiche « enfant et épilepsie » diffusée aux enseignants ..... P.09
- Un réseau de coopération sanitaire et médico-sociale.. P.10
- Une communication indispensable entre parents, enseignants et rééducateurs ..... P.12
- Quelle vie pour les enfants en institutions spécialisées ? ..... P.14

## NOS CHERCHEURS

- Zoom sur un chercheur ..... P.16

## EN PRATIQUE

- Sport et épilepsie : contraires ou complémentaires ? ..... P.18

# POUR UNE PRISE EN CHARGE SCOLAIRE SUR MESURE



Il est un sujet qui justifie bien l'engagement en faveur d'une cause c'est celui de la scolarisation perturbée par une pathologie. Ambitions, espoirs, bonheur de voir son enfant épanoui réaliser ses rêves se fracassent alors contre une réalité difficile en ce qui concerne l'épilepsie, toujours périlleuse à appréhender et à gérer.

D'après les chiffres communiqués en 2011 par le Ministère de l'Éducation nationale, **l'épilepsie était alors la troisième cause de demande de PAI\***, après les allergies et l'asthme. De fait, un enfant touché sur deux a des difficultés à l'école, dues soit directement à son épilepsie, soit indirectement aux traitements de celle-ci, à l'absentéisme et aux restrictions d'activité qu'on lui impose, à l'isolement subi du fait des préjugés et de la méconnaissance de la pathologie...

L'enjeu, qui est aussi un enjeu de santé publique, est donc de trouver la prise en charge scolaire la plus adaptée au cas de chaque enfant, en privilégiant à chaque fois que cela est possible et adapté le parcours en milieu classique. Pour y arriver, encore faut-il la conjonction

d'éléments qui, à ce jour, sont loin d'être la norme : lutte contre l'isolement, information, formation, et surtout, **échanges et coordination entre parents, neuropédiatres, corps enseignant et médecine scolaire.**

Périphérique à celui de l'école, le sport est un sujet qui exclut trop souvent les épileptiques. Là aussi, depuis quelques années, LFCE, FFRE, CNE ont pris les choses en main et tenté de montrer que sport et épilepsie n'étaient pas contradictoires... mais le chemin est long.

Alors que la FFRE vient de clore son appel à projets de recherche pour 2013 et se félicite d'avoir reçu de nombreux dossiers d'excellence, aucun numéro ne serait complet sans faire, comme c'est désormais notre habitude, un zoom sur nos chercheurs français.

En finissant ce numéro, que nous espérons utile et instructif, n'oubliez pas que la FFRE ne vit que grâce à votre générosité.

**Soutenez la Fondation et son action, pour l'amélioration de la connaissance de la maladie et de sa prise en charge.**

Et n'oubliez pas que nous avons aussi besoin de vous au Conseil d'administration et comme bénévoles.

Nous vous en remercions.

**UN ENFANT SUR DEUX A DES DIFFICULTÉS À L'ÉCOLE.**

**Bernard ESAMBERT,**  
Président

**Emmanuelle ALLONNEAU-ROUBERTIE,**  
Directrice générale

\*PAI : Projet d'Accueil Individualisé



# TROUVER LA SCOLARISATION LA PLUS ADAPTÉE

Entretien avec le Dr Stéphane Auvin

**L**e Docteur Stéphane Auvin est neuropédiatre, Praticien Hospitalier en charge de la thématique « épilepsie » dans le service de Neurologie Pédiatrique de l'hôpital Robert Debré à Paris.

Il nous explique quelles sont les conséquences des épilepsies de l'enfant sur la scolarisation et nous parle des initiatives prises à l'hôpital R. Debré pour améliorer la connaissance de la maladie au sein de l'Education Nationale.

**FFRE. Quelles sont les conséquences de l'épilepsie sur la vie scolaire de l'enfant ?**

**Dr SA.** Quand on prend la thématique globale : épilepsie et scolarité, **un enfant sur deux a des difficultés à l'école.** Ce ne sont pas seulement des problèmes d'apprentissage. Certains patients ont des difficultés à cause de l'absentéisme, de l'image que véhicule la maladie, des restrictions d'activité qu'on leur impose, et qui sont souvent injustifiées.

**FFRE. Les conséquences sur la scolarisation sont-elles différentes selon le type d'épilepsie ?**

**Dr SA.** Oui. Certains patients ont une épilepsie génétiquement déterminée ou lésionnelle, ou avec des malformations cérébrales. Dans ce cas, on se place d'emblée dans les « épilepsies associées à un retard mental ». **L'organisation de la scolarisation va répondre à**

**cette question : quel type de prise en charge scolaire est la plus adaptée ?**

Est-ce une structure classique avec un aménagement ou une filière spécialisée au sein de l'école, comme les enseignements en CLIS\* ? Ou faut-il, et la question est délicate, sortir de l'école classique pour rentrer dans une institution spécialisée ?

Mais il y a toutes les autres épilepsies, qu'elles soient focales ou généralisées. Elles peuvent s'accompagner de troubles spécifiques qui vont gêner une compétence particulière : langage, mémoire, attention. A ce sujet, je veux insister sur un point : **quel que soit le type d'épilepsie, il faut être toujours attentif au déroulement de la scolarité.** En effet, même quand les épilepsies sont considérées comme bénignes, par exemple dans l'épilepsie absence de l'enfant, on sait qu'**un patient sur deux a des troubles attentionnels.** Dans un grand nombre de cas, le traitement va faire disparaître les absences. Mais même quand les absences ont disparu, le « travail » de prise en charge globale du patient n'est pas terminé. Est-ce que l'enfant a des troubles attentionnels ? Est-ce que ces troubles gênent ses acquisitions scolaires et l'empêchent d'avoir le « rendu scolaire » qu'il mérite d'avoir ?

**FFRE. La prise de médicaments a-t-elle un effet sur les apprentissages ?**

**Dr SA.** De façon évidente, oui. Mais cela dépend du médicament. Certains,

d'emblée, entraînent un risque important, quand d'autres molécules ont moins d'effet. Nous attendons le plus tard possible avant de prescrire les médicaments à effet cognitif et, si possible, nous n'y avons jamais recours. Après, il faut trouver le bon équilibre. D'un côté, il faut soigner l'épilepsie mais de l'autre côté, il ne faut pas adopter un traitement qui aurait trop d'effets secondaires. Il faut équilibrer la balance « bénéfice-risque ».

**FFRE. Comment prendre en compte l'aspect psychosocial de la maladie ?**

**Dr SA.** Le côté psychosocial est très important. Il résulte de **l'image que véhicule la maladie, dont le corps enseignant ou les autres élèves ont peur, du sentiment d'isolement que ressentent les enfants.** C'est difficile d'en mesurer précisément les effets mais nous avons constaté, à l'occasion d'un concours de dessins où les enfants représentaient leur maladie, que le thème de l'école est souvent présent. Par exemple, les jeunes patients se dessinaient « isolés » au milieu de la cour de récréation.

**FFRE. Que peut-on recommander pour améliorer la vie de l'enfant épileptique à l'école ?**

**Dr SA.** De très nombreuses choses ! **Ce qui est très important c'est que la nature de la prise en charge médicale soit vraiment relayée** auprès de la médecine scolaire. En effet, les initiatives

au sein de l'école, soit pour demander des adaptations pédagogiques, soit pour délivrer des informations, reposent sur l'intervention des personnes agissant dans les services de médecine scolaire. Au sein du milieu scolaire, la méconnaissance de l'épilepsie est du même niveau que celle de la population générale, c'est-à-dire quasi-totale. Les peurs sont multiples à commencer par celle de la crise survenant en classe. Mais il y a aussi les restrictions injustifiées pour le sport. Il y a la crainte exagérée de l'écran TV, de l'ordinateur, car si les crises photo déclenchées sont connues, elles sont en pratique assez rares.

**Finalement, trois choses pourraient améliorer la vie des enfants à l'école : les adaptations pédagogiques, une meilleure connaissance de ce qu'est la maladie, et l'abandon des restrictions qui ne sont pas nécessaires au quotidien.**



© contrastwerkstatt - Fotolia

de formation sur le même thème en décembre.

A la suite de ces journées, nous avons maintenant un contact privilégié avec l'Académie de Versailles. Nous souhaitons mettre en place des formations professionnelles au sein de l'Education Nationale pour des personnes "clefs" telles que médecins et infirmières scolaires mais aussi pour les enseignants spécialisés référents, pour l'orientation scolaire.

épileptique a besoin d'une pause entre les cours. Il vaudrait mieux ne prendre en considération qu'une partie du travail pour la note. Mais cela demande un gros travail de la part des enseignants, pour construire une évaluation qui permette de mesurer réellement le niveau.

**FFRE. Souhaitez-vous évoquer d'autres points liés à la scolarisation ?**

**Dr SA.** Nous travaillons actuellement sur l'orientation scolaire pour faire avancer les choses. De nombreux patients épileptiques se retrouvent diplômés dans une profession que, par la loi, ils ne pourront pas exercer. Ils ressentent alors une énorme frustration... **Comment faire pour proposer une orientation adaptée à chaque patient ?** La réflexion mérite d'être approfondie, on y travaille pour 2013.

Enfin, il y a le travail qu'on met en place dans le cadre de l'éducation thérapeutique (voir R et P mai 2012) du patient, avec les familles. Cette démarche vise à approfondir la connaissance de la maladie par les patients et leur famille. C'est aussi un moyen "clef" pour que la perception globale de la maladie évolue. ●

## AU SEIN DU MILIEU SCOLAIRE, LA MÉCONNAISSANCE DE L'ÉPILEPSIE EST QUASI-TOTALE.

**FFRE. Il faut donc favoriser les échanges entre le neuropédiatre et le corps enseignant.**

**Dr SA.** C'est ce que nous essayons de faire. L'an dernier, la première journée « Epilepsie » de Robert Debré avait pour thème « Epilepsie et scolarité ». Beaucoup de médecins scolaires étaient présents, signe qu'il y a une vraie demande de leur part. J'insiste sur le fait **que les médecins et les infirmières scolaires, qui peuvent intervenir pour faire de la formation et de l'information, sont le relais naturel pour améliorer les choses.** Nous avons fait une seconde journée

**FFRE. Que dire du bilan neuropsychologique ?**

**Dr SA.** Il faut le faire, dès qu'il y a des difficultés. C'est fondamental. Le bilan neuropsychologique, c'est la base de l'investigation pour savoir quelles vont être les adaptations pédagogiques, où sont les points forts et les points faibles. C'est bien de demander, auprès du médecin scolaire, qu'il y ait un tiers temps supplémentaire. Encore faut-il que ce tiers temps soit appliqué de façon « intelligente ». Il ne faut pas allonger le temps consacré aux devoirs et supprimer la récréation. Comme un autre élève, l'enfant

## LEXIQUE

\***CLIS** : Classe pour l'Inclusion Scolaire



# TROP DE PERSONNES MAL INFORMÉES SUR L'ÉPILEPSIE

**Témoignage de Stéphane Ilinski**

Les hauts et les bas du parcours scolaire de Clara.

## **FFRE. Voulez-vous vous présenter à nos lecteurs ?**

**SI.** Je m'appelle Stéphane, j'ai 40 ans. J'ai une fille de 12 ans qui s'appelle Clara. Son épilepsie s'est déclarée peu avant l'âge de 1 an. Elle se manifestait par des myoclonies avec des absences. A l'époque, Clara pouvait faire plusieurs centaines de crises par jour. Peu après ses 3 ans, Clara a été traitée avec une bithérapie qui a eu pour effet de supprimer les crises. Depuis 2 ans, en l'absence de crise, les médicaments ont été diminués progressivement et, depuis 1 mois, Clara ne prend plus aucun traitement. Elle est actuellement en classe de CM2.

## **FFRE. Comment s'est passée la scolarisation de Clara ?**

**SI.** Clara est d'abord allée en maternelle classique. A l'époque, elle ne parlait pas du tout. La première année s'est relativement bien passée puis elle a dû changer d'école pour des raisons administratives. Dans la nouvelle maternelle, les choses se sont mal passées. **L'enseignante a mis Clara au fond de la classe parce qu'elle ne parlait pas.** A la même époque, nous avons divorcé, ce qui a compliqué les choses. Clara commençait à ne plus faire de crises. Nous avons déménagé et Clara a suivi sa maman d'où un nouveau changement de maternelle. Là, nous sommes tombés sur un enseignant qui était très bien. Clara a

redoublé mais tout s'est bien passé. Les problèmes ont recommencé quand elle est arrivée en CP, toujours dans le public. Entre temps, on s'était rapproché d'un organisme, l'ESSOR, qui est un SESSAD\*. Une équipe éducative s'est constituée autour de Clara, en lien avec l'école. Mais les choses ne se sont pas très bien passées avec l'école. Un enseignant nous a dit qu'il fallait envisager une CLIS parce que Clara « nageait » complètement.

Sa maman et moi n'avons pas accepté cette proposition. Nous étions conscients que Clara avait des difficultés importantes avec des problèmes d'affect, de psychologie mais il n'y avait pas de déficit intellectuel. Elle était déjà dans un environnement difficile : le SESSAD, l'hôpital... **Nous voulions qu'elle s'accroche pour qu'elle reste scolarisée dans un univers "classique", persuadés que cela aiderait à sa socialisation.**

## **FFRE. Qu'avez-vous décidé ?**

**SI.** Nous sommes passés outre l'avis de l'école et avons mis Clara dans une école privée sous contrat où elle a été bien accueillie. Il y avait là une enseignante extraordinaire. Comme il se doit, **dès qu'on tombe sur des gens qui mettent de la bonne volonté, de la compréhension, de l'énergie, les progrès suivent.** Et c'est ce qui s'est passé pour Clara en CE1.

En CE2, changement, avec 2 ensei-

gnants dans la même classe à tour de rôle. Donc, la situation était plus compliquée et les progrès ont été moins évidents. Il y a eu alors un conflit avec le SESSAD qui a dit, sans nous consulter, que Clara ne devait pas passer dans la classe supérieure alors que l'école avait un point de vue positif sur elle. Nous avons de nouveau changé d'école, toujours dans le secteur privé sous contrat. Là, nous avons trouvé, en théorie, un accueil positif avec une proposition de rentrer en CM1 moyennant un aménagement particulier. Les enfants qui avaient des difficultés, notamment la dyslexie, revenaient sur les enseignements fondamentaux le matin, en petits groupes. L'après-midi, ils regagnaient leur classe. Par malchance, la personne en charge de ces cours n'a pas eu un bon contact avec Clara – elle ne s'en est pas occupée – et Clara a régressé sur le plan scolaire. Une AVS\* a été obtenue, mais elle devait s'occuper de plusieurs enfants. Clara est passée en CM2 mais l'école nous a dit d'emblée : il faudra l'orienter l'année prochaine en CLIS car elle est très loin d'avoir le niveau. L'école ne voulait pas lui faire redoubler le CM2.

Donc, on a trouvé une école privée hors contrat, qui fonctionne uniquement avec des très petits groupes d'élèves. C'est très onéreux mais, en revanche, le cadre est idéal. Clara refait un CM2, cette fois dans un cas de figure favorable. Il n'y a que 5 élèves par classe avec un maître





© Christian Schwiier - Fotolia

qui aime ce qu'il fait. Sans connaître les problèmes particuliers liés à la maladie de Clara, il l'a fait néanmoins progresser de façon très significative. **Nous avons pour la première fois depuis longtemps la certitude que Clara travaille et qu'on l'accompagne !**

**FFRE. Est-ce qu'on a proposé un projet d'accueil individualisé (PAI) à Clara ?**

**SI.** Oui. Un PAI a été proposé par l'équipe pédagogique du SESSAD, avec le Directeur de l'école, les enseignants, le médecin scolaire, le psychologue scolaire et, d'une manière uniquement for-

**FFRE. Pour vous, qu'est-ce qui est le plus important pour obtenir des progrès ?**

**SI.** Tout est fonction des enseignants. A plusieurs reprises, alors que Clara était dans des périodes difficiles, elle a eu des enseignants de qualité et avec des effectifs classiques (25-30 enfants), elle a fait des progrès absolument fabuleux. **Simple-ment parce que les enseignants savaient mettre l'accent sur des points qui l'aidaient à progresser et lui donnaient confiance en elle.** J'insiste sur le fait que ces enseignants n'avaient pas une

rencontres par l'enfant à l'école doit intéresser les médecins.

Là où il y a de gros progrès à faire, c'est sur la formation des AVS. **Le plus souvent, nous sommes tombés sur des personnes mal ou pas formées/informées sur l'épilepsie.**

**FFRE. Où en est Clara aujourd'hui ?**

**SI.** Elle a soif d'apprendre. Elle est dans un environnement où elle peut reprendre confiance en elle, ce qui lui manquait. Elle aime bien l'école, malgré les contraintes. Elle est de plus en plus posée. Elle va rester dans le même établissement l'année prochaine. Les sacrifices financiers que cela nous impose sont vraiment utiles. Si on avait écouté les uns et les autres Clara se serait arrêtée au niveau du CP et serait allée en CLIS.

On nous avait dit : il ne faut pas les pousser à tout prix car ils sont dans la souffrance, ce qui est vrai. Je crois qu'il faut sentir son enfant, ses capacités, jusqu'où il peut aller. On n'a pas poussé Clara dans les extrêmes. L'objectif n'est pas forcément qu'elle fasse de grandes études supérieures, **l'objectif est qu'elle apprenne les fondamentaux qui lui permettent une indépendance dans sa vie d'adulte et surtout qu'elle trouve une voie qui lui plaise plus tard.** ●

## CE QUI DÉCOULE DES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR L'ENFANT À L'ÉCOLE DOIT INTÉRESSER LES MÉDECINS.

melle, le neurologue. Très sincèrement, ça n'a jamais rien donné, si ce n'est des choses négatives.

**On a l'impression d'un empilement administratif, avec des gens coupés de la réalité.** Il y a une coupure, que se proposaient de combler des institutions comme le SESSAD, mais selon notre expérience, cela n'a pas marché.

formation particulière sur le plan médical. Avec eux, par la suite, on a essayé de mettre à disposition de la documentation et de dialoguer sur l'épilepsie, les médicaments. C'est aux parents d'apporter l'information sur les problèmes que rencontre leur enfant. Ce n'est pas le métier des médecins. En revanche, ce qui découle des difficultés

### LEXIQUE

**\*SESSAD :** Services d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile

**\*AVS :** Auxiliaire de Vie Scolaire



# TROUBLES COGNITIFS ET PARCOURS SCOLAIRES DES ENFANTS AVEC ÉPILEPSIE : ÉTAT DES LIEUX

Interview du Dr Christine Bulteau

## Le Docteur Christine Bulteau

est neuropédiatre (Service de Neurochirurgie Pédiatrique de la Fondation A. de Rothschild et Service de Neurologie Pédiatrique de l'Hôpital Robert Debré, Paris). Elle est aussi Docteur en Psychologie et travaille dans le groupe de Neuropsychologie du Développement du Pr Isabelle JAMBAQUE au sein de l'UMR INSERM 663 (Epilepsies de l'enfant et plasticité cérébrale) dirigé par le Dr Catherine CHIRON à l'Hôpital Necker, Paris. Elle nous présente les résultats d'une étude sur les liens entre syndromes épileptiques chez l'enfant, troubles cognitifs et scolarité et insiste sur la nécessité d'évaluer l'impact de la maladie sur la qualité de vie des enfants.

**FFRE. Vous avez mené une étude sur les troubles cognitifs des enfants épileptiques et leur parcours scolaire. Quels en sont les principaux résultats ?**

**Dr CB.** L'étude portait sur 251 enfants pour lesquels nous avons l'histoire médicale précise, le niveau intellectuel et le type de scolarisation. On sait que l'épilepsie est à risque de retard intellectuel dans un nombre limité de cas estimé à 10 à 15 %. Cette étude a montré que **porter le diagnostic de "syndrome épileptique" conduisait souvent à mieux prendre en charge le devenir de ces enfants**, non seulement en termes de traitement médical de l'épilepsie mais aussi en termes de scolarisation.

Ainsi, les enfants atteints d'une épilepsie non-idiopathique\* généralisée, type syndrome de West ou de Lennox-Gastaut, avaient dans leur grande majorité une efficacité intellectuelle abaissée. Plus de 60 % d'entre eux étaient orientés vers un IME\* et 13 % dans des classes adaptées.

A l'inverse, **les enfants avec épilepsie partielle ou généralisée idiopathique\* ou partielle non-idiopathique présentaient en majorité une capacité intellectuelle normale**. Pour la moitié d'entre eux, le parcours scolaire était classique. Mais pour les autres, à niveau intellectuel identique normal ou proche de la normale, certains étaient orientés en secteur adapté type CLIS, d'autres en IME. Dans cette étude,

cette différence d'orientation ne s'expliquait pas par la fréquence des crises, ni l'âge de début, ni l'âge à l'évaluation, ni le type d'épilepsie. Le seul critère qui apparaissait différent était le nombre de molécules antiépileptiques (MAE) : **au-delà de 2 antiépileptiques, 81 % des enfants étaient en institution contre 59 % si les enfants prenaient moins de 2 MAE**. Nous n'avons pas pu identifier clairement les raisons de cette différence. Était-ce parce que la polythérapie est mieux tolérée quand les enfants sont en institution ? Était-ce parce qu'à syndrome égal l'épilepsie était plus sévère, ce qui avait orienté le choix vers l'institution ?

**FFRE. Quel a été l'impact de ce résultat ?**

**Dr CB.** Il a fait prendre conscience aux médecins épileptologues **que porter un diagnostic du type d'épilepsie a une influence sur le devenir scolaire de l'enfant**. De plus, il attire l'attention sur le retentissement du traitement sur la scolarité des enfants et renforce l'idée d'éviter « l'empilement » des MAE quel que soit le syndrome épileptique.

**FFRE. Avez-vous analysé les troubles cognitifs des enfants inclus dans cette étude ?**

**Dr CB.** C'est la deuxième partie du travail qui portait sur les enfants ayant une épilepsie partielle chez lesquels nous avons analysé les résultats de



l'échelle de Wechsler. Celle-ci se compose de différents « subtests » verbaux (information, similitude, arithmétique, vocabulaire, compréhension) ou non-verbaux (complètement d'images, arrangement d'images, assemblage d'objets, etc.) et apporte une analyse qualitative tout aussi riche que les chiffres globaux de Quotient Intellectuel... **Nous avons constaté que les**

**de troubles cognitifs spécifiques qui peuvent expliquer des difficultés d'apprentissage** et conduire à un bilan plus poussé sur le plan neuropsychologique.

**FFRE. Ces résultats montrent l'intérêt d'une analyse fine des troubles cognitifs.**

**Dr CB.** En effet. Il y a des enfants

## LE DIAGNOSTIC À L'ÉCOLE PERMET À L'ENFANT D'AVOIR MOINS DE RETARD SCOLAIRE ET PLUS DE CHANCE DE RESTER DANS LE CIRCUIT CLASSIQUE.

**profils cognitifs étaient différents selon la localisation de l'épilepsie (temporale, frontale ou occipitale...).** Les enfants avec épilepsie occipitale présentaient des résultats faibles aux subtests faisant appel à la perception visuelle. Les enfants avec épilepsie frontale avaient une efficacité intellectuelle normale, mais de moins bons résultats à l'épreuve d'arithmétique mettant en jeu le raisonnement logico-mathématique. L'échelle de Wechsler, réalisée par un(e) psychologue, permet d'attirer l'attention **sur l'existence**

qui savent parfaitement leur table de multiplication en CE2, CM1. On leur demande de faire des problèmes mais ils ne savent pas quelles opérations utiliser. A l'inverse, certains enfants vont bien raisonner mais ils n'arrivent pas à apprendre leurs tables. Les deux auront des difficultés en mathématiques mais, dans un cas, il faudra laisser à l'enfant ses tables parce qu'il saura les utiliser alors que dans l'autre cas, il faudra le guider vers la bonne opération en lui donnant un petit coup de pouce. Par exemple, les enfants avec

épilepsie temporale peuvent présenter des troubles de la mémoire à long terme.

**FFRE. D'où l'importance d'un bilan complet et précoce.**

**Dr CB.** C'est évident. Dans les épilepsies idiopathiques, il y a des troubles attentionnels et **une certaine lenteur** quand la maladie est dans sa phase active, troubles qui peuvent expliquer un retard d'apprentissage scolaire (par exemple des troubles du langage écrit). **Si on fait le diagnostic** et que des accompagnements pédagogiques et des rééducations (si nécessaire) sont mis en place pendant 2 ou 3 ans, l'enfant va avoir moins de retard scolaire et a plus de chance de rester en circuit classique. Par exemple, un enfant qui a une épilepsie-absence vers 5 ans n'aura plus rien à 10 ans. **Si on prend en charge précocement les problèmes d'apprentissage, quand l'épilepsie s'arrêtera, l'enfant aura moins de retard scolaire et son parcours sera amélioré et la vie continuera normalement à l'adolescence.**

**FFRE. Quel est le rôle du médecin qui suit régulièrement l'enfant ?**

**Dr CB.** Le message à faire passer est le suivant : lors de la consultation médicale, si l'enfant ne fait pas de crises sous traitement ce qui est le cas de la majorité des enfants avec épilepsie, il ne faut pas seulement se contenter de renouveler l'ordonnance ; il faut poser la question des apprentissages scolaires et suspecter d'éventuels troubles cognitifs ou psychologiques.

**Il faut questionner les parents sur le bulletin scolaire et les appréciations,**

## LA QUALITÉ DE VIE DE L'ENFANT ÉPILEPTIQUE : UN NOUVEL OUTIL POUR L'ESTIMER

**MHB. La façon dont se déroule la scolarité influe largement sur la qualité de vie de l'enfant. Peut-on l'estimer ?**

**Dr CB.** A ce propos, j'ai été sollicitée par les associations de patients et la FFRE, en 2005, pour répondre à un appel d'offre de la Direction Générale de la Santé.

Nous avons obtenu un financement qui a permis de mener la première étude en France sur le retentissement de l'épilepsie sur la scolarité et la qualité de vie incluant 239 enfants avec tout type d'épilepsie. Pour la première fois a été créé un objectif de Santé Publique dédié aux épilepsies de l'enfant (objectif 63) et de l'adulte. Objectif reconduit dans la loi en 2010.

Avec des neuropsychologues, médecins, et des établissements pour enfants avec épilepsie, les médecins scolaires du Val de Marne et le médecin conseiller technique à l'Inspection d'Académie, nous avons élaboré une échelle de qualité de vie au terme de 2 à 3 ans de travail. **Notre étude a montré que même les enfants avec épilepsies idiopathiques dites « bénignes » présentent des troubles d'apprentissages scolaires et qu'il est primordial de les prendre en charge pour en limiter les conséquences.** Nous avons proposé une Echelle Française d'Impact et de Qualité de Vie Chez l'Enfant atteint d'Epilepsie (EFQUACEE). **Il s'agit d'un questionnaire rempli par la famille évaluant la qualité de vie de l'enfant en général, l'impact de la maladie sur l'enfant, les signes d'anxiété et/ou de dépression, les troubles du comportement, de la sociabilité et le retentissement de la maladie sur la qualité de vie des parents.** Des études vont démarrer dans le contexte de la chirurgie de l'épilepsie du nourrisson et de l'enfant dans notre service de neurochirurgie pédiatrique à la Fondation Rothschild. On pourrait imaginer que ce questionnaire soit utilisé dans un autre contexte ; par exemple rempli par les familles dans la salle d'attente du médecin épileptologue. Selon les réponses, il pourrait aider le médecin à décider d'orienter l'enfant vers une consultation spécialisée, pour un bilan neuropsychologique, de l'orthophonie, etc.

**l'autonomie de l'enfant dans son travail scolaire, l'écart entre le travail fourni par l'enfant et son « rendement » scolaire, des difficultés spécifiques d'apprentissage que les parents ont souvent repérées et qui peuvent être banalisées par le médecin sous prétexte que l'épilepsie est stabilisée...**

**FFRE. Qui décide d'envoyer l'enfant vers un IME ?**

**Dr CB.** Normalement, cela se fait quand il y a un réel problème d'apprentissage à l'école. Si l'écart par rapport à la situation standard est trop important, automatiquement, le psychologue et le médecin scolaires vont être saisis du dossier. Très souvent, des tests vont

être faits et ce bilan, qui inclut un bilan scolaire et souvent des tests psychométriques, va décider de l'orientation. La MDPH\* est saisie et une orientation est proposée à la famille, qui peut l'accepter ou non. Il faut comprendre que dans la grande majorité des cas, l'école va « révéler » les difficultés de l'enfant et non l'inverse. Il est important d'écouter les professionnels de l'Education Nationale, comprendre pourquoi une telle orientation est proposée, parfois accompagner les familles pour que ce choix ne se fasse pas par défaut. Le plus souvent, le neurologue ou le pédiatre ne sont pas consultés par le médecin scolaire.

Avec le Dr AUVIN (voir p.2) nous avons entrepris une action pour faire dialoguer les médecins épileptologues et médecins scolaires. Il faut vraiment faire bouger les choses. **En Ile-de-France, on estime qu'il y a 7 à 10 000 enfants qui sont traités par des antiépileptiques. Sachant que plus de la moitié ont des difficultés scolaires, cela constitue un vrai problème de santé publique.** ●

### LEXIQUE

**\*Épilepsie non-idiopathique :** épilepsie provoquée par une cause identifiable

**\*Épilepsie idiopathique :** épilepsie qui n'est pas due à une lésion ou à une autre maladie mais qui a une cause génétique probable et ne s'accompagne pas d'autres symptômes que les crises. Les crises sont généralement bien contrôlées par les antiépileptiques

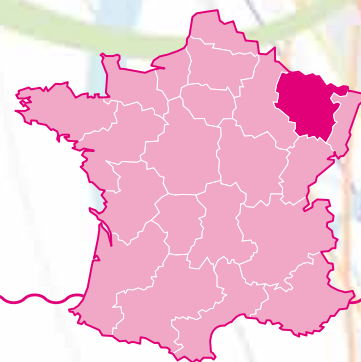
**\*IME :** Institut Médico Educatif

**\*MDPH :** Maison Départementale des Personnes Handicapées





# UNE FICHE « ENFANT ET ÉPILEPSIE » DIFFUSÉE AUX ENSEIGNANTS



Interview de M. Pierre Lahalle-Gravier

## Pierre Lahalle-Gravier

est Président d'Accueil Epilepsie Grand'Est et Secrétaire Général de l'EFFAPE (Fédération des Associations en faveur des Personnes Handicapées par des Epilepsies Sévères).

### FFRE. Quel est le constat qui a motivé votre action ?

**M. P L-G.** Pour l'enfant épileptique, que ses crises soient des absences ou des crises avec manifestations visibles, l'un des problèmes principaux est que cette suspension temporaire de l'activité cérébrale provoque l'effacement de la mémoire vive de l'ordinateur qu'est le cerveau. Cet effacement supprime tout ce qui a été appris dans les heures précédant cette petite absence. **Si les absences se renouvellent 3 ou 4 fois par semaine, l'enfant n'apprend rien et perd pied. On le considère comme une tête en l'air, qui ne travaille pas assez.** Souvent, personne ne s'est aperçu de cette brève absence, que ce soit l'infirmière ou le médecin scolaire ou les parents. Ce qui entraîne un retard dans la prise en compte du problème et dans les soins. Alors **qu'il suffirait qu'on ait expliqué à l'instituteur, quand il était**

**à l'IUFM\* ou à l'université, que l'épilepsie est une maladie qui peut se manifester par des rêveries, des arrêts sur image, des chutes,** avec les conséquences que je viens d'expliquer.

### FFRE. Qu'avez-vous entrepris de faire ?

**M. P L-G.** Deux éléments ont favorisé notre action en Lorraine : des enseignants qui étaient concernés par l'épilepsie dans leur famille et la présence d'un Centre d'Observation et de Cure pour les Enfants Epileptiques (COCEE) à Flavigny sur Moselle. **Le COCEE nous a permis d'observer, avec les soignants et les éducateurs, le développement des enfants épileptiques et de définir des repères qui puissent s'appliquer plus largement.** De plus, à l'intérieur même des établissements de soins de Flavigny, il existe une école et des classes de collèves destinées aux enfants handicapés, dont des enfants épileptiques. Ces 2 établissements dépendent de l'Education Nationale ce qui a facilité le dialogue.

Après 5 à 6 ans d'échanges, la concertation a abouti à **la rédaction d'une fiche pédagogique appelée « Enfant et Epilepsie ».** Le Recteur d'Académie a accepté, sous le contrôle des services médicaux et scolaires, **que cette fiche soit diffusée auprès de tous les enseignants.** Elle leur explique ce que sont les épilepsies de l'enfant dans leurs deux formes les plus fréquentes. Elle les sensibilise au fait **qu'un enseignant a**

**une probabilité de 55 % d'être en présence d'une crise d'épilepsie en classe** au moins une fois dans sa carrière. Par conséquent, il est important qu'il sache comment réagir. Par exemple, en cas de crise, il ne faut rien faire d'autre que de protéger l'enfant contre les blessures qu'il pourrait se faire. Le message est **qu'il faut tenir compte du retard scolaire qu'entraînent inévitablement les troubles de mémoire dus aux crises.** Donc, qu'il peut être nécessaire d'avoir une AVS pour faire du soutien scolaire. Il faut aussi travailler avec les parents à qui il revient de faire examiner l'enfant afin qu'il soit traité.

### FFRE. Quel bilan tirez-vous de votre action ?

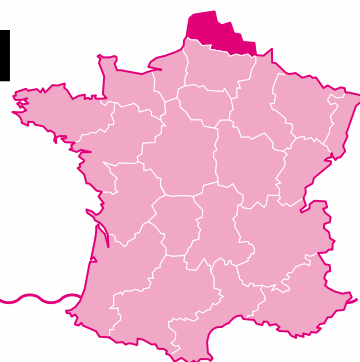
**M. P L-G.** L'action que nous menons avec le monde de l'enseignement explique aux éducateurs que les épilepsies peuvent toucher les enfants, qu'elles ont des conséquences sur la vitesse d'exécution, la mémoire, l'apprentissage, donc sur la vie scolaire de tous les jours. Cette explication a une grande importance car les enseignants ont un rôle très précieux de détecteurs et de relais auprès des familles et du corps médical. ●

### LEXIQUE

\*IUFM : Institut Universitaire de Formation des Maîtres



# UN RÉSEAU DE COOPÉRATION SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIALE



Interview du Pr Louis Vallée

## Le Professeur Louis Vallée

est neuropédiatre, chef du Service de Neuropédiatrie du CHU de Lille. Il est responsable du Centre Régional de Diagnostic des Troubles de l'Apprentissage (CRDTA), du centre de référence national multipolaire épilepsies rares-Sclérose Tubéreuse de Bourneville et du réseau de santé NeurodeV.

Nous voyons avec lui ce qui a été réalisé dans le Nord pour fédérer les compétences des professionnels de santé dans le but d'assurer une prise en charge globale de l'enfant épileptique.

**FFRE. Quelle est votre vision générale des conséquences de l'épilepsie sur la scolarité ?**

**Pr LV.** Il y a les conséquences liées aux crises, celles liées au traitement et celles qui ne sont pas liées à ces deux paramètres mais qui dépendent du milieu socioéconomique et de l'environnement. Chacun de ces trois éléments joue un rôle. Si on pose la question de savoir si tout enfant épileptique est potentiellement en difficultés d'apprentissages, la réponse est oui. Cependant, il me semble important de souligner **qu'il ne faut pas isoler l'épilepsie de l'enfant du problème plus général des troubles d'apprentissage scolaires.** Il faut veiller à ne pas attribuer à l'épilepsie des troubles qui de toute façon auraient existé. En effet, on sait que selon la région de France considérée, 12 à 20 % des enfants présentent à des degrés divers des difficultés scolaires.

Chez **les enfants épileptiques, on estime que des troubles scolaires existent dans 20 à 50 % des cas,** suivant l'enfant et le type d'épilepsie. Il est donc essentiel de bien caractériser la nature du syndrome épileptique. Les troubles d'apprentissage peuvent être en rapport avec l'épilepsie elle-même, mais ce peut être le traitement, ou tout autre cause somatique ou psychique, d'où la nécessité d'évaluer non pas l'épilepsie mais l'enfant épileptique.

Le message pourrait être : **quand un enfant est suivi pour épilepsie, on doit être encore plus attentif à la qualité de ses apprentissages car c'est un enfant à risques de troubles d'apprentissage.** S'il existe une déficience intellectuelle associée, l'épilepsie constitue le plus souvent un facteur aggravant de la déficience.

**FFRE. La vie à l'école, l'orientation scolaire sont-elles abordées en consultation à l'hôpital ?**

**Pr LV.** Bonne question. **Il faut absolument, dans les consultations de neuropédiatrie, surtout lors du premier contact, aborder la question de la scolarité** et proposer des repères pour que soit établi pour chaque enfant un diagnostic et des modalités de prise en charge. Mais cela demande du temps et va à l'encontre de consultations courtes et de la « rentabilité » qu'on exige des médecins à l'hôpital. Depuis une quinzaine d'années, les médecins ont compris qu'ils ne pouvaient pas s'occuper seuls de ces problèmes. Il y a une réelle demande d'associer les compétences de psychiatres, psychologues, neuropsychologues, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes, de psychomotriciens. **Il est tout aussi indispensable de collaborer avec les médecins et psychologues scolaires.** Les bilans faits à l'école sont utiles et globalement, la collaboration avec les acteurs du



© Monkey Business - Fotolia

monde de l'école a permis de créer peu à peu une synergie dans la prise en charge des enfants épileptiques.

#### **FFRE. Comment s'est concrétisée cette démarche à Lille ?**

**Pr LV.** En neuropédiatrie nous avons créé un Centre Régional de Diagnostique des Troubles de l'Apprentissage (CRDTA) au CHU de Lille coordonné par le Dr Lemaitre. Ce centre important, qui expertise environ 600 nouveaux enfants par an, reste cependant insuffisant par rapport aux besoins de la région Nord de France (4M. d'habitants). Il existe aussi une consultation pluridisciplinaire qui s'est créée à l'hôpital de la faculté catholique. On estime que, tous types confondus, 120 000 enfants (12 %) présentent des difficultés d'apprentissage dans la région. 5 % sont des troubles spécifiques.

#### **FFRE. Qu'est-ce que le réseau NeurodeV ?**

**Pr LV.** Le réseau NeurodeV est un réseau de coopération sanitaire et médico-social. Il est constitué d'une équipe associant une neuropédiatre, une neuropsychologue et une psychologue clinicienne. J'ai pu faire nommer une directrice (Dr Juzeau) et des personnes « ressource » à l'écoute des familles dans les 15 zones de la région.

Ce réseau constitue un maillage dans toute la région Nord. Les 15 zones correspondent aux 15 villes de la région. Le réseau créé des liens entre les 4 systèmes concernés par l'enfant souffrant de troubles du neurodéveloppement et particulièrement l'enfant épileptique : hospitalier, libéral, médico-social et scolaire. Il est au service de toutes les familles qui sont en déshérence et qui vont de professionnel en professionnel sans coordination. Cette expérience est paradigmatique pour les autres régions de France. Pourquoi cela a marché ici ? Les 2 départements du Nord sont très denses en population, avec une histoire qui a tissé des liens forts entre les « gens du Nord ». La région Nord est défavo-

risée mais ses habitants ont appris à s'entraider.

#### **FFRE. Sur quels messages souhaitez-vous conclure ?**

**Pr LV.** J'insisterais sur 3 messages. Le premier : **on ne soigne pas une maladie, on soigne un malade.** J'explique régulièrement aux parents que le problème principal pour leur enfant épileptique, c'est d'apprendre ! Idéalement : zéro crises et pas de troubles d'apprentissage. Soigner, c'est trouver le juste milieu entre trop traiter et trop peu traiter. Il est plus difficile de soigner l'enfant épileptique que de traiter l'épilepsie, mais cela a du sens pour les parents, le médecin et l'enfant.

Le second message : **on ne peut plus concevoir épilepsie et apprentissage scolaire sans une active collaboration avec les autres compétences paramédicales.**

Le troisième message : **la neuropédiatrie doit être reconnue comme une spécialité de la pédiatrie.** Ces consultations sont longues et exigeantes. Elles doivent être reconnues dans leur spécificité ce qui permettra leur développement. ●

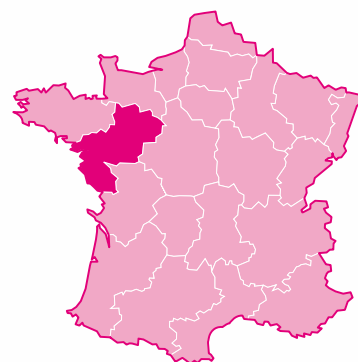
## DES ADRESSES UTILES

**<http://sante-az.aufeminin.com>** Le site santé de AUFEMININ.COM est partenaire de la FFRE. Les réponses aux questions concernant l'épilepsie, sur de nombreux sujets, sont rédigées par des chercheurs et médecins engagés à la FFRE. Voir en particulier le texte "Mon enfant souffre d'épilepsie" du Dr Stéphane AUVIN.

**[www.integrascoll.fr](http://www.integrascoll.fr)** Ce site a été mis en ligne par des médecins spécialistes, des psychologues et des enseignants. Il est destiné aux enseignants et aux professionnels de l'éducation amenés à accueillir des enfants malades et/ou handicapés mais il est consultable par tous. Le site comporte 4 rubriques : aspects médicaux, scolarisation, associations, témoignages. Il apporte des informations fiables sur l'épilepsie, ses conséquences au quotidien et à l'école et sur les éléments favorisant le projet scolaire.



# UNE COMMUNICATION INDISPENSABLE ENTRE PARENTS, ENSEIGNANTS ET RÉÉDUCATEURS



Témoignage de Valérie SOUN, maman d'Enora

**D**epuis l'Ille-et-Vilaine, la maman d'Enora nous apporte son témoignage.

**FFRE. Pouvez-vous vous présenter et présenter Enora ?**

**VS.** Je m'appelle Valérie, j'ai 41 ans. J'ai 2 filles, Marine qui a 17 ans et Enora qui a 13 ans. **L'épilepsie d'Enora a débuté à l'âge de 20 mois. C'est une épilepsie partielle, atypique, pharmacorésistante, associée à des difficultés d'apprentissage, une dyspraxie, des troubles de l'attention et du contact.**

Les crises durent 3 à 4 secondes et peuvent se répéter jusqu'à 10 ou 15 fois par jour, dans les moments les plus critiques. Ces crises ne sont pas toujours visibles par l'entourage. Enora a un traitement lourd avec 2 médicaments. Sa maladie est stabilisée depuis 7 mois. Elle est actuellement en 6<sup>e</sup>, en Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA).

**FFRE. Comment s'est déroulée la scolarisation d'Enora ?**

**VS.** Elle a été scolarisée en milieu classique, dans l'enseignement public, depuis la maternelle jusqu'au CM2, avec des adaptations plus ou moins importantes, en fonction de son état de santé et de son traitement. Entre 3 et 5 ans, la maladie était peu active et les crises se manifestaient exclusivement à la maison. Par contre, **à l'arrivée en grande**

**section de maternelle, les difficultés d'apprentissage se sont révélées, avec des résultats très instables.** Enora n'était pas en mesure de travailler tous les jours. Ce fut une période très douloureuse, marquée par une rechute importante des crises. Cette année-là fut difficile car nous étions confrontés à une enseignante peu compréhensive, fermée à toute discussion et ne cherchant pas à nous aider. Elle interprétait les crises d'épilepsie comme étant des crises de colère ! Malgré tout, Enora est rentrée en CP. A cette date,

**des aménagements étaient nécessaires pour aider à l'acquisition des apprentissages.**

Nous avons demandé une AVS qui a accompagné Enora au cours de son redoublement du CE1. Des séances de rééducation hebdomadaires ont démarré : orthophonie, orthoptie, psychomotricité et ergothérapie. Avec tous ces intervenants, nous nous réunissions environ 3 fois par an, en présence de l'équipe enseignante et de la directrice de l'école. Nous nous sommes sentis soutenus. Il y avait une équipe sensi-



## DES AMÉNAGEMENTS SONT NÉCESSAIRES POUR AIDER À L'ACQUISITION DES APPRENTISSAGES.

j'ai décidé de travailler à temps partiel pour l'aider au maximum, la stimuler, m'investir dans ses apprentissages. Enora étant très fatigable, je voulais lui éviter la garderie matin et soir, les centres de loisirs. Son année de CP s'est bien passée et elle a appris à lire en 8 mois. **Mais arrivée en CE1, les difficultés d'autonomie, de raisonnement, d'organisation se sont révélées et ont perturbé son année scolaire.** Un bilan neuropsychologique a été fait. Il a révélé un profil cognitif extrêmement hétérogène mais a écarté l'hypothèse d'un retard intellectuel. **Les capacités d'Enora étaient dans la norme mais**

bilisée, mobilisée pour accueillir Enora et pour mettre en œuvre les moyens adaptés pour qu'elle reste dans la classe. Nous avançons tous vers le même objectif : l'aider à progresser au maximum, aussi haut et aussi loin qu'elle pouvait aller.

**FFRE. Quels ont été les facteurs de réussite des progrès d'Enora ?**

**VS.** L'intégration a été favorisée par la **communication entre parents, équipe enseignante et rééducateurs. Il est très important d'expliquer la maladie, pas seulement les crises mais les conséquences de l'épilepsie et**





© goodluz - Fotolia

### du traitement sur le plan comportemental, sur les apprentissages...

Dire aussi que la maladie peut passer inaperçue en cas de crises brèves. Toutes les semaines, j'allais voir l'enseignant pour faire le point avec lui. On avançait ensemble.

Ensuite, il y a les aménagements pédagogiques. Enora a fait des progrès spectaculaires quand l'AVS a été mise en place. L'AVS ne venant que le matin, les enseignants ont mis en place l'après-midi un système de tutorat avec les autres élèves. Enora était stimulée par sa classe.

Les enseignants ont accepté d'adapter leur cours, de modifier la présentation des documents, en choisissant des caractères plus grands pour aider à la mémorisation, car Enora avait une bonne mémoire visuelle. Il est nécessaire d'alléger les exercices, de mettre en place éventuellement un PPRE (Programme Personnalisé de Réussite Educative).

### FFRE. Au contraire, où se sont situées les principales difficultés ?

VS. J'ai beaucoup entendu à l'école, venant du personnel périscolaire ou d'enseignants mal informés : « ne pensez-vous pas qu'Enora joue

de sa maladie ? ». Ce sont des mots très durs à entendre car je sais qu'Enora ne joue pas. Il faut expliquer qu'il peut y avoir des temps de crises et des temps pendant lesquels l'enfant est moins bien. Par exemple, chez Enora, le changement de traitement a introduit des troubles du comportement, des difficultés à être au contact des autres. La personne responsable du périscolaire nous a convoqués pour nous avertir et elle a obtenu de la Mairie une personne supplémentaire pour encadrer les enfants pendant les temps de cantine. On sentait vraiment que les choses étaient comprises et que tout était fait pour aider.

### FFRE. Quels sont les points sur lesquels il vous paraît le plus important d'insister ?

VS. L'école doit faire en fonction de la disponibilité de l'enfant épileptique, qui peut être altérée par les crises, les modifications du traitement. Elle doit savoir baisser les exigences, alléger les devoirs.

Il ne faut pas qu'il y ait de malentendu : une leçon non sue n'est pas une leçon non apprise. Il faut insister sur les problèmes de mémoire. Les enfants

### épileptiques ne sont pas paresseux ou capricieux.

C'est important de **ne pas cacher la maladie**. C'est vrai qu'on se pose la question, surtout quand l'enfant est stabilisé ou fait des crises qui passent inaperçues. Même dans ce cas, **j'encourage les parents à en parler** comme de toute autre maladie chronique. C'est indispensable pour que l'enseignant soit préparé à accueillir au mieux ces moments difficiles et qu'il prépare les autres élèves.

Il faut tenir compte aussi de tout ce qui se passe après l'école. Il y a le temps passé sur les devoirs : une heure chaque soir pour Enora, qui avait besoin de plus de temps pour mémoriser. Plus toutes les séances de rééducation. Donc, c'est extrêmement lourd.

### FFRE. Et maintenant ?

VS. Enora est en sixième SEGPA. Nous avons décidé de cette orientation car, à un moment donné, nous avons senti qu'elle s'essouffait. Elle faisait des efforts importants mais elle perdait confiance en elle. **Il fallait absolument lever la pression**. Il nous semblait trop compliqué qu'elle aille dans un collège ordinaire : plusieurs enseignants à sensibiliser, travail personnel à fournir, effectifs lourds, difficulté d'obtenir une AVS toute la journée. En SEGPA, Enora va faire un temps de pause. Le groupe comporte 16 élèves avec des enseignants spécialisés qui adaptent les cours au niveau des élèves. Aujourd'hui, **Enora est en situation de réussite, elle travaille sans AVS et reprend confiance en elle**. Le but, c'est qu'elle se sente bien, qu'elle progresse et que sa maladie se stabilise. ●



# QUELLE VIE POUR LES ENFANTS EN INSTITUTIONS SPÉCIALISÉES ?

Interview du Dr Delphine Coste-Zeitoun

## Le Docteur Delphine Coste-Zeitoun,

neuropédiatre, travaille au Sessad l'ESSOR\* à Paris et à l'IME « Le Parc de l'Abbaye » à Saint-Maur, accueillant des enfants avec épilepsie et troubles associés.

Elle est co-responsable scientifique d'une étude « Institutions spécialisées pour enfants avec épilepsie en France » qui vient d'être lancée, sous l'égide de l'« Observatoire de l'épilepsie » et avec le réseau GREMAT, soutenu par la FFRE. Elle nous en présente les objectifs, la méthode et le calendrier.

**FFRE. Dans quel contexte est lancée cette étude ?**

**Dr D CZ.** L'épilepsie est la maladie neurologique chronique la plus fréquente chez l'enfant. Dans la majorité des cas, l'épilepsie guérit avec l'âge ou avec un traitement anti-épileptique adéquat ; dans environ 1/3 des cas, les crises persistent malgré les traitements et peuvent alors avoir un retentissement sur le développement cognitif, le comportement, l'intégration scolaire et les apprentissages. Dans ce cas, l'orientation vers un établissement médico-éducatif spécialisé est envisagée. Il n'existe actuellement en France que 14 établissements réservés à des enfants ou des adolescents présentant une épilepsie et des troubles associés (troubles cognitifs, déficience intellectuelle, troubles du comportement ou psychiatriques). **Il nous a semblé important de mieux connaître la population accueillie dans ces établissements** en termes de type d'épilepsie, de ses causes, du retentissement sur la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille ; et d'évaluer l'apport d'une prise en charge en institution spécialisée en termes de contrôle des crises et de qualité de vie.

**FFRE. Existait-il déjà des études sur ces jeunes patients en institution ?**

**Dr D CZ.** Il existe des études concernant les patients adultes mais très

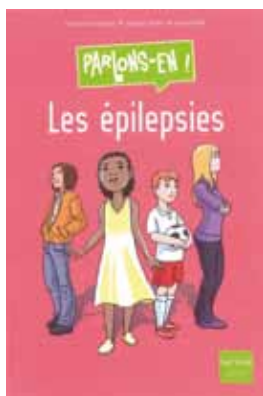
peu concernant les enfants. El Sabbagh et coll\*\* ont récemment montré que l'épilepsie de début précoce, la prise de plusieurs anti-épileptiques et l'existence de troubles du comportement étaient des éléments le plus souvent retrouvés chez les enfants en établissement spécialisé. **Ce travail a également donné lieu à l'élaboration d'une échelle de qualité de vie adaptée pour les familles.**

L'étude que nous lançons maintenant a pour objet **de décrire la population des enfants et adolescents avec épilepsie et troubles associés empêchant la scolarisation en milieu ordinaire et qui sont pris en charge dans 10 des 14 établissements spécialisés réservés à cette population, en France.** Trois aspects vont être analysés : le parcours éducatif avant l'entrée en institution, les caractéristiques cliniques de l'épilepsie, son évolution, le traitement, les troubles associés et enfin la qualité de vie des enfants et de leur famille.

**FFRE. Quelle est la méthode employée pour cette enquête ?**

**Dr D CZ.** Après avoir obtenu l'accord signé des parents, la collecte des données sur l'épilepsie se fait grâce à une fiche informatisée correspondant à la fiche "dossier des patients" de la base de données GREMAT (voir R et P décembre 2012). La fiche est remplie par les médecins responsables

## LIVRE DE RÉFÉRENCE



Les épilepsies, parlons-en !  
Auteurs : Nathalie Tordjman, Pr Jacques Motte, Pr Louis Vallée  
Illustrations : Aurélien Boudault  
Editeur : Gulf Stream Editeur (9,5 €)

Disponible sur  
<http://www.fondation-epilepsie.fr>

des enfants dans chaque centre avec l'aide d'un médecin neuropédiatre qui se déplacera spécialement pour l'étude.

Le parcours éducatif de l'enfant avant l'entrée dans l'établissement sera évalué grâce à un questionnaire rempli par les parents à l'admission. La qualité de vie avant et après un an de séjour en établissement sera évaluée par le questionnaire EFIQUACEE (Echelle Française d'Impact et de Qualité de Vie Chez l'Enfant atteint d'Epilepsie) (voir interview Dr C. Bulteau dans ce numéro).

#### FFRE. Comment se déroule l'étude dans le temps ?

**Dr D CZ.** L'étude va comporter 2 étapes. D'abord, les données concernant l'ensemble des enfants vont être recueillies dans toutes les institutions (ceux nouvellement admis comme ceux présents depuis plusieurs années). Cette étape va durer au maximum 6 mois. Elle donnera lieu à une étude descriptive de cette population.

Pour les enfants nouvellement admis, les mêmes données seront recueillies à l'admission et un an plus tard

dans le but de décrire l'évolution en institution, en termes de contrôle des crises et de qualité de vie.

#### FFRE. Où en est l'étude à ce jour ?

**Dr D CZ.** L'étude est lancée. Les familles ont reçu, par l'intermédiaire des médecins de chaque établissement, une lettre les informant du démarrage de cette étude avec : un formulaire de consentement, le questionnaire sur le parcours de l'enfant avant l'entrée dans l'établissement et le questionnaire qualité de vie.

Actuellement, à l'IME de St Maur où je travaille, 60 à 70 % des familles participent à l'étude.

#### FFRE. Combien de familles sont concernées ?

**Dr D CZ.** Environ 450 familles sur l'ensemble des institutions.

#### FFRE. Qu'attendez-vous de cette étude ?

**Dr D CZ.** L'objectif est de décrire la population des enfants avec épilepsie et troubles associés prise en charge dans les établissements médico-sociaux spécialisés et d'évaluer le bénéfice d'une telle prise en charge.

Nous voudrions montrer que c'est une population spécifique dont la prise en charge est complexe, nécessitant des équipes éducatives et un cadre médical et infirmier spécialisés. En effet, à l'heure actuelle, les ressources sont insuffisantes, le personnel est parfois en sous effectif. L'autre objectif s'appuie sur l'étude à un an. Nous souhaitons **vérifier l'hypothèse qu'une prise en charge globale et spécifique améliore l'autonomie de l'enfant et diminue l'impact de la maladie sur l'enfant et sa famille.** ●

*\*Sessad l'ESSOR : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) situé à Paris. Il a la particularité de n'accueillir que des enfants avec une épilepsie et en difficulté d'apprentissage scolaire*

*\*\*El Sabbagh S, Soria C, Escolano S, Bulteau C, Dellatolas G. Impact of epilepsy characteristics and behavioral problems on school placement in children. *Epilepsy & Behavior* 2006 ; 9 : 573-8.*



# ZOOM SUR UN CHERCHEUR

## Interview de Jérôme Epsztein

### Jérôme Epsztein

est un jeune chercheur de 37 ans, qui a acquis une belle expérience de près de 10 ans de recherche sur l'épilepsie au laboratoire INSERM U901/INMED (Institut de Neurobiologie de la Méditerranée) de Marseille.

**FFRE. Jérôme Epsztein, pouvez-vous nous dire comment vous avez été amené à consacrer votre activité professionnelle à la recherche et plus précisément dans le domaine de l'épilepsie ?**

**JE.** J'y ai été conduit à la fois par mon intérêt et ma curiosité pour le fonctionnement du cerveau. J'ai découvert la recherche sur l'épilepsie lors de mon travail de thèse à l'Institut de Neurobiologie de la Méditerranée à Marseille. Je me suis rapidement passionné pour cette pathologie et j'ai décidé de continuer à l'étudier car **les traitements disponibles actuellement n'apportent pas de solution à tous les types d'épilepsie et tous les patients.**

Ayant obtenu une licence de biologie à Paris, je suis venu à Marseille pour un Master de Neurosciences que j'avais



### LES TRAITEMENTS N'APPORTENT PAS DE SOLUTION À TOUS LES PATIENTS.

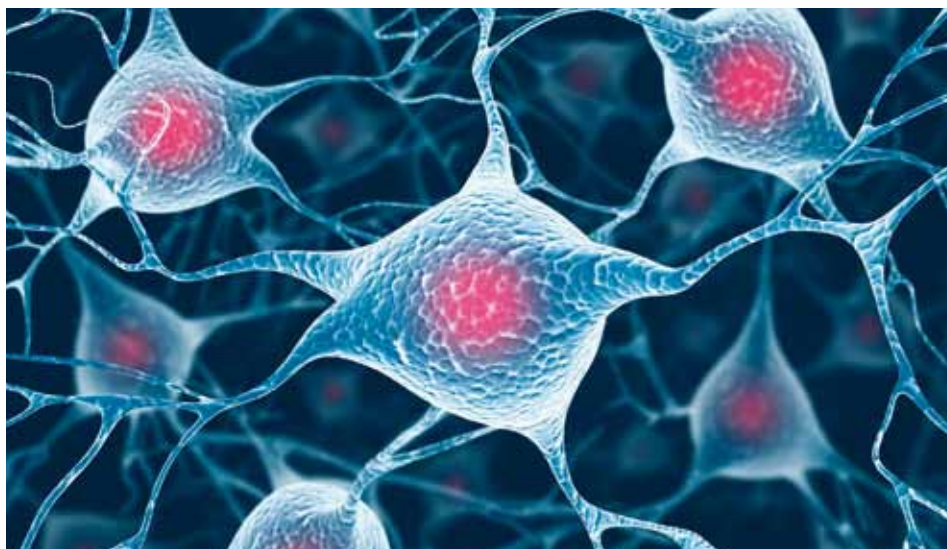
choisi pour son contenu pédagogique. J'ai enchaîné avec la préparation de ma thèse de Doctorat concernant le rôle des récepteurs kaïnate dans la transmission synaptique excitatrice dans un contexte physiologique et dans l'épilepsie du lobe temporal. Ce travail de thèse avait été réalisé in vitro sur des neurones maintenus en survie artificielle et isolés de leurs principales voies afférentes en provenance d'autres structures cérébrales. J'ai voulu comprendre l'impact des modifications observées dans le cerveau épileptique de façon intégrée. Pour ce faire je suis allé me former dans le Laboratoire du Pr Michael Brecht à Berlin à l'enregistrement de l'activité électrique des neurones in vivo. Par la suite, j'ai obtenu un poste de chargé de recherche à l'Inserm. Me trouvant bien, en confiance dans l'équipe de « Physiologie de l'Epilepsie du Lobe Temporal » placée sous la responsabilité de Valérie Crépel, j'y suis retourné comme chargé de recherche.

**FFRE. Quels sont les thèmes de recherche de cette équipe et notamment les vôtres ?**

**JE.** L'équipe travaille dans le domaine de l'épilepsie du lobe temporal – forme

à la fois la plus répandue d'épilepsie partielle chez l'adulte mais aussi le plus souvent pharmaco-résistante – sur une structure cérébrale fréquemment impliquée dans la genèse des crises : l'hippocampe. **Il est nécessaire d'en comprendre mieux la physiologie de façon à pouvoir trouver des anti-épileptiques efficaces.** L'équipe s'intéresse en particulier à un sous-type de récepteurs au glutamate (le principal neurotransmetteur excitateur du cerveau) le récepteur kaïnate. Il y a plus de trente ans, le laboratoire dirigé par le Pr Yehezkel Ben-Ari avait déjà mis en évidence l'effet convulsivant de l'activation de ces récepteurs par injection de leur agoniste exogène préférentiel : le kaïnate. Pour ma part, lors de ma thèse de doctorat, sous la direction du Dr Valérie Crépel, j'ai plus particulièrement travaillé à mettre en évidence que les synapses aberrantes moussues qui se forment dans l'épilepsie du lobe temporal (comme l'a montré le Dr Alfonso Represa au laboratoire) opèrent via des récepteurs kaïnate. Cette découverte était la première preuve que les récepteurs kaïnate étaient modifiés dans l'épilepsie du lobe temporal et donc pouvaient éventuellement jouer





© ktsdesign - 123rf

un rôle dans la survenue des crises spontanées. L'équipe dirigée par Valérie Crépel étudie actuellement les conséquences de cette transmission synaptique kaïnate aberrante sur la genèse des crises épileptiques et sur le fonctionnement de l'hippocampe en dehors des crises. Au sein de l'équipe je développe une approche intégrée visant à comprendre les altérations de codage de l'hippocampe dans le contexte de l'épilepsie du lobe temporal en travaillant sur des animaux anesthésiés et éveillés en comportement.

#### **FFRE. En quoi ces résultats peuvent-ils être utiles aux patients ?**

**JE.** Pour les patients, **c'est la chaîne de l'ensemble des recherches qui permet d'offrir des solutions.** Le fait de mettre en évidence le rôle des récepteurs kaïnate constitue un point de départ pour d'autres recherches qui pourront permettre de découvrir les agents pharmacologiques ciblant ces récepteurs et l'effet de ces agents sur la genèse des crises d'épilepsie. **Nous espérons à terme aboutir à des solutions thérapeutiques permettant d'améliorer également les troubles cognitifs observés chez les patients en dehors des crises.**

#### **FFRE. Quelles sont vos orientations actuelles de recherche ?**

**JE.** Je suis intéressé par certains aspects cognitifs, notamment la mémoire. En effet l'hippocampe, une des structures les plus souvent impliquées dans l'épilepsie du lobe temporal, joue un rôle important pour la mémoire épisodique (la mémoire des événements de notre vie quotidienne qui est référencée à la fois dans l'espace et le temps). D'autre part, l'hippocampe est important pour le codage de l'information spatiale et permet la formation d'une carte cognitive de notre environnement, sorte de système GPS interne, qui nous permet de nous orienter dans l'espace sans avoir besoin d'une carte physique. Ces deux fonctions pourraient partager des mécanismes communs. J'essaie de mieux comprendre ces mécanismes au niveau cellulaire chez le rat sain de façon à pouvoir ensuite déterminer des altérations éventuelles dans le contexte de l'épilepsie du lobe temporal. Pour y parvenir j'ai mis au point une nouvelle technique d'enregistrement intracellulaire in vivo permettant des enregistrements sur l'animal en comportement d'exploration spatiale. **A terme ces recherches pourraient permettre de mieux comprendre les troubles**

**de mémoire et d'orientation observés chez les patients atteints d'épilepsie du lobe temporal.**

#### **FFRE. Vous évoquez la mise au point d'une nouvelle technique d'enregistrement. Quelle est la part « technique » de votre travail ?**

**JE.** C'est une part importante de notre travail. En fait, nos recherches nous amènent à « bricoler » nos installations. Ne disposant que de peu d'aide en ce domaine, nous devons souvent fabriquer nous-mêmes la pièce nécessaire pour compléter nos installations afin de mesurer le phénomène que nous voulons observer. Je peux par exemple être amené à souder, limer, ajuster une pièce de métal.

#### **FFRE. Cela vous ennue-t-il d'avoir à faire ce travail de bricolage ?**

**JE.** En fait, non ; j'aime bien ce travail très varié, même si le fait de ne pas pouvoir faire appel à un spécialiste est une perte de temps. A cet égard, mes collègues étrangers, allemands notamment, sont souvent mieux lotis que nous, chercheurs français puisque des postes de mécaniciens existent dans les universités pour les aider dans leurs projets. Je suis passionné par mes recherches. Je me fais plaisir au quotidien, même si le travail est long et les résultats souvent incertains. J'aime la variété de mon travail : les aspects intellectuels bien sûr, mais aussi certains aspects concrets et aussi la rédaction d'articles scientifiques. Et puis, j'apprécie de faire partie d'une équipe, avec un échange permanent, et une vraie autonomie dans mes orientations de recherche. ●



# SPORT ET ÉPILEPSIE : CONTRAIRES OU COMPLÉMENTAIRES ?

Interview du Pr Alexis Arzimanoglou

Il est souvent difficile pour une personne épileptique, enfant ou adulte, de pratiquer un sport.

Difficile pour un enfant d'être admis dans un club de foot : il faut un certificat médical et pour l'obtenir, il faut être bien plus motivé que n'importe quel autre enfant, il faut persuader le médecin qu'on en a vraiment envie, qu'on se connaît bien, qu'on ne dépassera pas ses limites, etc. Et puis il y a l'assurance et les exclusions de garantie. Un motif imparable pour ne pas avoir le droit.

Et le regard de la société : si je fais une crise au beau milieu du match ?

Guère plus facile pour un adulte.

Et pourtant !

Le sport donne du plaisir, renforce la confiance en soi, contribue à l'insertion sociale. Il peut améliorer la coordination motrice et certaines fonctions cognitives.

Domage, si on en a envie d'être interdit de sport sous prétexte qu'on est épileptique. Y a-t-il le moindre fondement scientifique à cette discrimination ?

Non nous disent les chercheurs et les médecins.



LES MENTALITÉS ÉVOLUENT LENTEMENT, TRÈS LENTEMENT.

**FFRE.** Chef du Service « Epilepsie, sommeil et explorations fonctionnelles neuro-pédiatriques » des Hospices de Lyon, Professeur Associé au Collège de Médecine des Hôpitaux de Paris, grand spécialiste de l'épilepsie, vous êtes engagé depuis quelques années dans une lutte contre la discrimination dont sont victimes les personnes épileptiques, notamment dans leurs souhaits de pratiquer un sport. En 2008, Membre de la Commission des Affaires Européennes de l'ILAE (International League against Epilepsy) et Président de la LFCE (Ligue Française Contre l'Epilepsie), vous avez contribué à un partenariat avec la Ligue de Football, 1<sup>re</sup> étape d'un plan ambitieux en France et à l'international, appelé à s'étendre progressivement à d'autres sports.

La compétition de football UEFA qui s'est tenue en Suède en 2009 a permis d'intégrer des personnes épileptiques dans les équipes et de communiquer largement pour combattre les idées préconçues qui empêchent nombre de personnes épileptiques de pratiquer un sport, tout particulièrement le football.

Dans quelle mesure ces actions ont-elles permis d'améliorer la situation ?

**Cinq ans plus tard, les mentalités ont-elles évolué ?**

**Pr AA.** Le champ des activités physiques s'ouvre peu à peu aux patients atteints d'affections durables.

Mais les mentalités évoluent lentement, très lentement.

**Des actions d'information et de sensibilisation comme celles entreprises avec la Ligue de Football sont utiles et il faut persévérer, mais il n'est pas possible d'en attendre des changements rapides.**

Aujourd'hui, certaines personnes épileptiques pratiquent un sport normalement. Mais beaucoup d'autres qui le souhaitent n'y ont encore pas accès alors que, sauf pour certains sports extrêmes ou dans le cas de certains types de crises d'épilepsie ou de pathologies associées, cette discrimination n'a pas lieu d'être.

**FFRE.** Comment cette discrimination peut-elle s'expliquer ?

**Pr AA.** Plusieurs raisons à cela.

**Théoriquement, c'est pour protéger la personne épileptique de risques éventuels qu'il est souvent, trop souvent, fait obstacle à sa demande de pratiquer le sport qu'elle souhaite.**

Mais quels sont réellement ces risques ?



© Dusan Kostic - Fotolia

Ils sont de 2 types : d'une part le risque d'accident (chute, noyade, etc.) dû au déclenchement d'une crise pendant la pratique du sport ; d'autre part le risque d'accroissement du nombre de crises du fait même de la pratique de cette activité sportive.

Or, dans la plupart des cas, ces 2 craintes sont infondées.

Le risque d'accroître la survenance de crises épileptiques par la pratique d'un sport ne semble pas validé par les données des différentes études.

De même, le risque d'accident en cas de crise n'apparaît pas plus élevé dans la plupart des activités sportives que dans les autres activités de la vie. Il est même moins risqué pour un enfant épileptique d'avoir une crise sur un terrain de foot qui se pratique dans un espace clos et plat, bien entouré par les membres de l'équipe et les encadrants sportifs, qu'en se rendant seul à l'école, dans l'escalier du métro ou dans une cuisine pleine de meubles.

**FFRE. Alors pourquoi rencontrent-elles souvent des difficultés à jouer au football ou à s'inscrire dans une équipe de tennis ?**

**Pr AA.** Je pense que la difficulté vient de ce qu'aucune règle générale ne peut s'appliquer et **qu'il persiste un grand nombre de malentendus et une mauvaise connaissance des risques réels.**

D'une part l'épilepsie est multiforme : absences, crises convulsives focales ou généralisées, épilepsie sous contrôle ou pharmaco-résistante, associée ou pas à d'autres pathologies ou à des troubles cognitifs, etc.

D'autre part, les activités sportives sont très diverses et chacune peut être pratiquée avec des intensités très différentes. Tout conseil ou précaution d'ordre général n'a aucun fondement scientifique et n'aide pas réellement le patient dans ses choix. **Tout conseil doit donc être le résultat d'un échange avec la personne, après une réflexion sur sa propre forme d'épilepsie et sur l'activité sportive souhaitée.**



## BULLETIN DE DON FFRE

à retourner dans l'enveloppe T ci-jointe

ou don en ligne sur [www.fondation-epilepsie.fr](http://www.fondation-epilepsie.fr)

**Oui**, je soutiens les actions de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie et je fais un don de :

15 € (3,75 €\*)  40 € (13,60 €\*)  75 € (25,50 €\*)

100 € (34 €\*)  150 € (51 €\*)  Autres \_\_\_\_\_ €

\* Pensez aux déductions fiscales : votre don de 15 euros ne vous coûte que 3,75 euros dans le cadre de l'impôt sur le revenu. En donnant à la Fondation vous bénéficiez aussi de déductions fiscales sur l'ISF ou sur l'impôt sur les sociétés.

Je règle par  chèque postal ou bancaire à l'ordre de la FFRE.  
 prélèvement automatique (voir au verso).

Je souhaite recevoir des informations sur l'épilepsie, la vie et les actions de la Fondation, notamment sa lettre électronique.

Le cas échéant, j'accepte d'être contacté afin d'apporter mon témoignage sur la maladie.

Soutien régulier : voir au dos SVP



FFRE  
28, rue Tronchet  
75009 Paris  
[www.fondation-epilepsie.fr](http://www.fondation-epilepsie.fr)

Fondation reconnue d'utilité publique

En application de la loi informatique et libertés du 6/1/78, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant ou d'opposition à l'utilisation de votre adresse par des tiers.

Nom \_\_\_\_\_

Prénom \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Code postal

Ville \_\_\_\_\_

Téléphone (facultatif) \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

Date de naissance (facultatif)



