

L'ENFANT ÉPILEPTIQUE À L'ÉCOLE

Comment sortir de l'impasse ?

Dans le cadre du plan Handiscol, le projet d'accueil individualisé permet des adaptations pratiques et pédagogiques en milieu scolaire. Cependant, cette solution a ses limites, lorsque l'épilepsie est invalidante ou que le jeune patient a du mal à s'intégrer. Le Centre de Toul Ar C'hoat - une solution trop mal connue - offre une scolarisation aménagée en internat, avec un suivi individuel médico-social. Le but est de permettre à ces jeunes en difficulté de se réinsérer à terme dans le système scolaire classique.

Nathalie de Grissac-Moriez*

L'ÉPILEPSIE : FACTEUR D'ÉCHEC SCOLAIRE

Des études ont montré que l'épilepsie chez l'enfant est un facteur de risque d'échec scolaire et finalement d'une moins bonne insertion sociale, d'une sous-qualification professionnelle, d'un risque supérieur de chômage (1, 2). Cet échec est multifactoriel (3). Il est aussi parfois d'apparition insidieuse, non décelable car, en France, la progression scolaire de cycle en cycle se fait de façon régulière et les redoublements de classe sont rares. Les difficultés ne sont pas toujours pointées et, quand elles le sont, celles-ci semblent alors souvent définitives, irrémédiables : « Il est lent ».

Au prétexte de préconiser l'intégration pour tous, il paraît anormal de se contenter de ce cursus en demi-teinte chez des enfants aux potentialités cognitives normales dont l'épilepsie sera finalement guérie, ou stabilisée dans

le plus grand nombre de cas. Des solutions doivent être recherchées ; il ne suffit pas d'attendre cette guérison ou cette stabilisation, les années perdues sont longues à compenser. Le désinvestissement scolaire et la perte de confiance sont importants. La perte de chance sera un jour reprochée aux médecins.

**L'échec scolaire
n'est pas strictement
corrélé à la gravité
de l'épilepsie ou
à la fréquence
des crises.**

Des études indiquent que cet échec n'est pas strictement corrélé à la gravité de l'épilepsie ou à la fréquence des crises. Il peut exister des troubles cognitifs dans les épilepsies idiopathiques (4).

DES SOLUTIONS ALTERNATIVES ?

Il n'existe en revanche aucune étude sur l'efficacité de solutions alternatives proposées. Existe-t-il d'ailleurs des solutions alternatives ?

Certes le plan Handiscol avec le projet d'accueil individualisé est un moyen d'aider les jeunes en difficulté. L'Education Nationale a l'ambition de proposer à tous la scolarité la plus

longue et la plus complète possibles. En a-t-elle les moyens ?

En effet, comment concilier la prise en charge de la lenteur en classe, de l'absentéisme plus important avec une évaluation neuro-psychologique, une rééducation des troubles cognitifs spécifiques et un soutien psychologique à ces jeunes souffrant d'épilepsie ?

Le projet d'accueil individualisé (PAI) permet la mise en place d'adaptations pratiques et pédagogiques par une concertation entre l'enfant, sa famille, l'établissement scolaire (enseignant, directeur, médecin scolaire) et le médecin traitant. Cela concerne la prise ponctuelle ou régulière de traitement, l'attitude en cas de crises, les sorties scolaires...

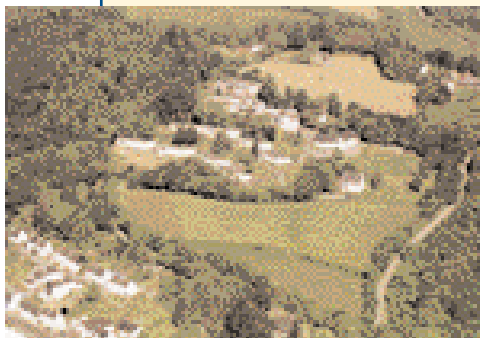
Cependant la mobilisation de l'ensemble de ces acteurs a des limites :

- **Limite médicale** : lorsque l'épilepsie est très active, envahissante ou dérangeante (certaines crises partielles complexes avec phénomènes automatiques comportementaux par exemple).

- **Limite cognitive** : lorsque l'enfant a des troubles spécifiques d'apprentissage malgré un QI normal, nécessitant une

* Centre de Toul Ar C'hoat, Châteaulin

LE CENTRE DE TOUL AR C'HOAT



Carte d'identité

- Administré par l'association pour le Soin et l'Education des Jeunes Epileptiques (Loi 1901)
- Né en 1959, mixte depuis 1981
- Etablissement médico-social
- Admission après notification par la CDES (commission départementale d'éducation spéciale)
- Age : 10 et 17 ans à l'admission, possibilité de dérogation avant 10 ans et de poursuite de prise en charge jusqu'à 20 ans.

- Ecole primaire (2 classes) et collège public (6 classes)
- Internat de quinzaine, retour en famille à la charge du centre (taxi, avion)

Les objectifs du centre de Toul Ar C'hoat en bref

- Recrutement national de 84 jeunes, ayant entre 10 et 17 ans à l'admission en situation de souffrance scolaire ou familiale du fait de l'épilepsie
- Accueillir des enfants ayant un potentiel cognitif permettant de prétendre à une scolarité normale mais aménagée
- Répondre à un besoin qui évolue avec les progrès médicaux, les programmes scolaires.



remédiation, une adaptation des supports (troubles visuo-constructifs ou trouble de la mémoire, ou simplement des troubles attentionnels...).

• **Limite psychologique :** l'intégration décrétée par les adultes n'enlève pas toujours le sentiment d'être différent sur la cour de récréation. Comment accepter d'être traité différemment ? La blessure narcissique cachée favorise alors le désinvestissement progressif.

LE CENTRE DE TOUL AR C'HOAT : UNE PÉDAGOGIE INDIVIDUELLE

Lorsque ces limites du PAI sont atteintes, que la pédagogie individuelle différenciée n'est plus applicable, le Centre de Toul Ar C'hoat à Châteaulin (Finistère) offre à ces jeunes entre 10 et 17 ans souffrant d'épilepsie l'opportunité de prouver à eux-mêmes et à leur entourage qu'ils valent mieux et que

l'échec scolaire n'est pas inéluctable.

Le Centre a vu le jour en 1959, à l'initiative de particuliers, avec l'aide de la Ligue Française Contre l'Epilepsie, afin d'offrir une scolarisation ordinaire mais aménagée aux enfants atteints d'épilepsie. Depuis plus de 40 ans, le centre répond à un besoin des familles et des jeunes en faisant le pari que chaque élève épileptique a un potentiel inutilisé à développer.

UN ÉTABLISSEMENT SPÉCIALISÉ MÉDICO-SOCIAL

Il s'agit certes d'un établissement spécialisé médico-social, mais l'ambition y est avant tout de permettre la réinsertion en milieu scolaire ordinaire après un séjour d'une durée moyenne de 3 ans. Les familles n'ont pas de charges supplémentaires.

Le recrutement est national. L'éloignement géographique et l'internat rebutent

parfois les familles déjà culpabilisées par cette maladie imprévisible, complexe et si tabou. Il est du devoir des médecins de prévenir les parents, les enfants de l'impact à long terme d'une scolarité non aboutie, d'une déscolarisation prolongée. Ce "sacrifice" apparent de la séparation est souvent salvateur pour l'enfant et ses proches. Celui-ci s'épanouit à distance d'une angoisse parentale légitime mais inhibante, celui devient acteur d'une prise en charge et exprime vivement son soulagement d'être « comme les autres ». Le jeune bénéficiera d'une approche multidisciplinaire indispensable à la prise en compte de la personne épileptique dans sa globalité.

L'adaptation de la scolarité, les rééducations spécifiques, le suivi éducatif et la surveillance médicale sont assurés sur une unité de lieu facilitant aussi l'organisation des emplois du temps, la régularité des rythmes de vie.

À l'arrivée, les jeunes sont scolarisés du primaire jusqu'à la troisième au sein de la structure (école et collège public), certains pourront être ensuite scolarisés à l'extérieur dans les établissements partenaires de Toul Ar C'hoat. Les classes ont un effectif maximum de 12 élèves. Les horaires sont adaptés, le soutien scolaire est systématique. Les exigences sont maintenues mais réajustées aux acquisitions réelles et aux capacités.

Des rééducations en psychomotricité, orthophonie, neuropsychologie sont réalisées en fonction des priorités, en individuel ou en groupe, en collaboration avec les enseignants. La stimulation cognitive a été reconnue comme efficace chez l'adulte dans diverses pathologies neurologiques (5). La plasticité cérébrale de l'enfant peut être ainsi favorisée.

La vie en internat éducatif offre aussi la possibilité d'activités périscolaires variées (sports, théâtre, activités manuelles...) et valorisantes. Elle per-

met l'acquisition d'une plus grande autonomie.

La surveillance médicale, l'équipement EEG-vidéo, la collaboration avec le réseau épiléptologique français facilitent les adaptations thérapeutiques ainsi que la définition syndromique. Cela permet d'ajuster à plus long terme les choix scolaires et professionnels en fonction du pronostic médical.

QUEL PROFIL TYPE AU CENTRE DE TOUL AR C'HOAT ?

L'évolution des thérapeutiques anti-épileptiques et les réformes de la scolarité en France ont modifié, au cours des 40 années d'existence, le profil type des jeunes accueillis. Cependant, encore aujourd'hui, la satisfaction après quelques semaines de séjour des jeunes, des parents témoignent de la nécessité d'une prise en charge spécifique précoce. Il est urgent de préparer l'avenir. Le centre n'est pas réservé uniquement aux enfants les plus malades au pronostic médical et sco-



La vie en internat éducatif offre la possibilité d'activités périscolaires variées (sports, théâtre, activités manuelles...) et valorisantes, qui favorisent l'acquisition d'une plus grande autonomie.

laire sombre.

En 1963, le Docteur Kerfriden et son épouse, fondateurs du centre, publie une première étude sur la corrélation entre le type d'épi-

lepsie et les résultats des tests psychométriques (6). A l'époque seul quelques médicaments sédatifs et depuis peu de temps le valproate de sodium étaient disponibles, les jeunes avec épilepsie généralisée idiopathique étaient alors majoritaires. Actuellement environ 70 % des enfants ont une épilepsie partielle symptomatique ou cryptogénique et 80 % de l'ensemble ne sont pas stabilisés.

Il est possible de façon schématique de distinguer 3 situations ayant déterminé l'orientation vers le Centre de Toul Ar C'hoat, celles-ci découlent des limites du PAI :

- **L'épilepsie est très active**, bruyante responsable d'un absentéisme, voire d'une déscolarisation. Le médecin sera alors sollicité, souvent dans l'urgence. La maladie ayant occulté le reste de la problématique.

- **L'épilepsie est peu active**, les crises ne surviennent pas nécessairement à l'école mais l'élève est en difficulté alors que l'intelligence, quand elle a pu être évaluée par les tests, paraît sensiblement normale. Un retard s'installe et cet aspect de l'évolution n'est pas toujours abordé par les parents lors de

LA SCOLARITÉ

« Good functioning in a special school is preferable as marginal functioning in normal school »

Les adaptations

- Classe à petits effectifs (< 12) : distractibilité réduite, suivi rapproché
- Rythmes modifiés : limitation de l'absentéisme
- Matières renforcées ou supprimées
- Etudes dirigées obligatoires par éducateurs formés

Les rééducations

• Psychomotricité

- Acquisition du schéma corporel, contrôle moteur, graphisme...

• Orthophonie

- Retard de langage oral et écrit, dyslexie...

• Neuropsychologie

- (exploiter le potentiel, meilleures utilisations des aptitudes)
- Le raisonnement en individuel et atelier de raisonnement logique
- La mémoire et atelier mémoire
- Rééducations spécifiques (visuo-spatiales...)
- L'attention



la consultation de suivi médical. Souvent le traitement est mis en cause du fait de la lenteur.

• **L'épilepsie est contrôlée ou contrôlable**, mais le diagnostic est refusé par l'enfant ou sa famille. Le diagnostic a entraîné un bouleversement de la psychodynamique familiale, en particulier à l'adolescence. Période de vulnérabilité psychologique dont on connaît le risque de dépression sévère, voire de tentative de suicide mais surtout d'opposition en particulier à la scolarité.

La complexité des paramètres en jeu dans une réussite scolaire ainsi que la diversité des syndromes épileptiques ne permet pas de détailler l'ensemble des situations rencontrés.

EN CONCLUSION

Les projets d'avenir se préparent dans l'enfance, les difficultés scolaires peuvent être repérées très tôt, il faut les dépister au cours des consultations médicales. La réussite scolaire puis sociale des personnes ayant ou ayant eu une épi-

lepsie contribuera à améliorer l'image de cette maladie encore trop souvent incomprise.

« on s'habitue à tout » disait une maman dont le fils épileptique recevait des pierres dans la cours de l'école, le centre de Toul Ar C'hoat est là pour que personne ne s'habitue à l'échec des jeunes épileptiques. ■

MOTS-CLÉS

ÉPILEPSIE,
SCOLARITÉ,
ENFANT

POUR EN SAVOIR PLUS

• **Centre de Toul Ar C'hoat, 29150 Châteaulin**

Tél. : 02 98 86 02 02

Fax : 02 98 86 11 84

Site : <http://www.toul-ar-hoat.com>

@mail :

n-degrissac-moriez@toul-ar-hoat.com

• **Les centres spécialisés pour personnes épileptiques en France**

Guide des établissements téléchargeable sur le site de la LFCE (Ligue Française contre l'épilepsie)

Site : <http://lfce.epilepsies.free.fr>

BIBLIOGRAPHIE

1. Kokkonen J. Psychosocial outcome of young adults with epilepsy in childhood. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1997 ; 62 : 265-68.
2. Sillanpaa et al. Long-term outcome with epilepsy. *Epileptic Disord* 2000 ; 2 : 79-88.
3. Bulteau C et al. Epileptic syndromes, cognitive assessment and school placement : a study of 251 children. *Dev Med Child Neurol* 2000 ; 42 : 319-27.
4. Deonna T. Rolandic epilepsy : neuropsychology of the active epilepsy phase. *Epileptic Disord* 2000 ; 2 (suppl 1) : S59-61.
5. Engelberts NH et al. The effectiveness of cognitive rehabilitation for attention deficit in focal seizures : a randomized controlled study. *Epilepsia* 2002 ; 43 : 587-95.
6. Kerfriden P et al. Etude électrotechnique et psychotechnique d'une population d'enfants épileptiques intelligents. *Revue Neurol* 1963 ; 109 : 329-33.

encart
Rencontres