

Épilepsie & scolarité



Apparition d'une épilepsie et école Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

La survenue d'une épilepsie peut avoir de multiples retentissements sur la vie de l'enfant. Dans la grande majorité des cas, les enfants présentant une épilepsie suivent une scolarité classique, mais ils ont plus de risques que les enfants du même âge de rencontrer des difficultés dans leur parcours. C'est le cas d'un enfant avec épilepsie sur deux. Ces difficultés peuvent être en lien

avec l'absentéisme (lié aux crises ou à la prise en charge de la maladie) ou avec les conséquences de l'épilepsie et de ses traitements. Elles peuvent venir également de restrictions inadaptées dans les activités scolaires (éviction systématique de la piscine ou interdiction injustifiée d'utilisation d'ordinateur).

1 La scolarité est un élément clé du suivi de l'enfant avec épilepsie

L'Education Nationale (EN) propose de nombreux dispositifs pour répondre aux besoins des enfants et adolescents avec épilepsie. C'est à la famille de solliciter la mise en place de ces dispositifs et l'équipe de santé scolaire (médecin, infirmier(ère), psychologue) sera l'interlocutrice privilégiée.

2 Survenue des crises épileptiques en milieu scolaire et projet d'accueil individualisé (PAI)

Le premier retentissement de l'épilepsie à l'école est le risque de survenue d'une crise pendant les cours ou la récréation. Cette crise peut effrayer l'enseignant, le personnel d'encadrement scolaire et les autres enfants.

Ainsi, il arrive que la première réaction envers l'enfant atteint d'épilepsie soit une demande de suspension de la scolarisation tant que le risque de récurrence de crises épileptiques existe. Ces attitudes de rejet sont souvent liées à la méconnaissance de la maladie. Il est donc important que les enseignants et l'encadrement scolaire aient reçu des conseils et connaissent la conduite à tenir en cas de crise. **Il faut que la famille prenne**

rendez-vous avec l'équipe de santé scolaire et en particulier le médecin et l'infirmière scolaire qui sont présents au niveau de la circonscription.

Il est indispensable de mettre en place à l'école un projet d'accueil individualisé (PAI). Il est réalisable pour toutes les maladies chroniques de l'enfant (allergie, asthme, diabète et épilepsie sont les PAI les plus fréquents). Il a pour but de permettre à l'enfant d'accéder à une scolarité « normale ». Ce document administratif est un accord entre les parents, le médecin scolaire, les enseignants et le médecin spécialiste sur l'attitude à adopter face à certaines situations



médicales. En fonction de la maladie, il existe une fiche spécifique à remplir par le médecin spécialiste qui suit l'enfant.

Pour l'épilepsie, la fiche PAI est téléchargeable sur le lien :

<https://eduscol.education.fr/document/7763/download>

Le PAI permettra à l'équipe éducative de reconnaître rapidement une crise d'épilepsie

et de donner des informations précieuses à la régulation téléphonique du 15. Il précisera la conduite à tenir en cas de crises et si une administration de médicament au sein de l'établissement scolaire est requise. Le PAI peut aussi contenir les informations sur les activités scolaires autorisées ou celles qui nécessitent des aménagements (pratique sportive dont celle de la piscine, qui est le plus souvent possible).

3 Comment parler de l'épilepsie à l'école ?

Il n'existe pas de procédure officielle au sein de l'EN permettant d'expliquer à une classe ou à une école ce qu'est l'épilepsie et ce qu'il se passe lorsqu'une crise survient. Toutefois, **le Ministère de l'Éducation Nationale met à la disposition des enseignants et des familles des fiches d'information** pour favoriser une bonne intégration des élèves présentant une maladie chronique. Ces outils officiels existent pour aider à la communication avec l'école.

Pour l'accueil et l'accompagnement des élèves concernés par l'épilepsie, à destination des équipes éducatives et pédagogiques, le site Eduscol permet de télécharger des documents :

<https://eduscol.education.fr/2231/le-parcours-educatif-de-sante>

(cf "Accueillir et accompagner un élève atteint d'épilepsie" et "www.tousalecole.fr" puis mot clé: "épilepsie")

Il est aussi possible de solliciter l'intervention d'une association de patients afin de venir informer les élèves et le corps enseignant, mais cette demande doit venir de la direction de l'établissement. Il est cependant important de donner des informations et des recommandations à l'équipe enseignante en suivant les procédures officielles mises en place, comme le PAI ou le contact avec la direction de l'école afin de donner un cadre réglementaire à cette démarche et de ne pas créer une situation d'incompréhension ou de rejet de la part de l'équipe éducative.

4 Répercussion de l'épilepsie à l'école

En début de maladie ou en cas d'épilepsie non stabilisée, le premier risque est celui de l'absentéisme scolaire entraînant, d'une part, un retard dans le travail et, d'autre part, une surcharge de travail pour rattraper les cours ratés. Cela peut contribuer à modifier les relations entre l'enfant et les autres élèves ainsi qu'avec l'environnement scolaire et extra-scolaire.

Lorsque l'absentéisme est lié aux crises et à leurs récides, il est important de rester en

communication avec l'équipe éducative et les camarades de classe. En cas d'absences prolongées ou répétitives, il peut être mis en place **un dispositif SAPADHE (service d'assistance pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école)** permettant quelques heures de cours au domicile de l'enfant par l'enseignant de la classe ou un enseignant volontaire/disponible.

