

## **Épilepsie peut rimer avec scolarité réussie**

**250 000 enfants ont, en France, une épilepsie, dont plus de la moitié ont moins de 10 ans. Pour que l'échec scolaire ne soit plus pour eux une fatalité, la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE), avec le soutien de Novartis, a réalisé la brochure « Neuropsychologie et Épilepsies » à destination des parents, enseignants et éducateurs.**

La FFRE présente un nouveau guide « Neuropsychologie et Épilepsies ». Ce guide s'adresse aux parents, éducateurs, enseignants et vise à contribuer à éviter l'échec scolaire, handicap que connaît un trop grand nombre d'enfants atteints d'épilepsie.

Il présente la neuropsychologie, une discipline qui étudie les relations entre le cerveau, les fonctions cognitives et le comportement, et explique comment les troubles cognitifs liés à l'épilepsie peuvent engendrer des difficultés scolaires. En conjuguant explication théorique, questions & réponses et cas concrets, le guide « Neuropsychologie et Épilepsies » montre comment l'approche neuropsychologique peut améliorer - parfois de façon spectaculaire - la prise en charge de l'enfant souffrant d'épilepsie et contribue à éviter l'échec scolaire.

### **La difficile intégration scolaire des enfants avec épilepsie**

Chez l'enfant, l'épilepsie est l'affection neurologique la plus fréquente. En France, il y a plus de 450 000 personnes épileptiques dont plus de la moitié sont des enfants de moins de 10 ans. Chaque année, 4 000 enfants sont nouvellement diagnostiqués comme souffrant d'épilepsie. Si chez l'enfant l'épilepsie est le plus souvent bénigne et que plus de la moitié d'entre eux guérissent spontanément au bout de quelques années, elle peut toutefois engendrer des problèmes de développement et d'apprentissage majeurs. Ainsi, seuls 43% des enfants souffrant d'épilepsie achèvent leur premier cycle scolaire contre 73% dans la population générale.

« Notre fille, née en 1983, est épileptique » témoignent Monsieur et Madame de Quatrebarbes. « La défiance de son entourage, suscitée par ses crises d'épilepsies, et ses échecs scolaires répétés l'ont totalement désociabilisée. Aujourd'hui, elle est sans ami, avec une incapacité à s'insérer dans un groupe et dans la société. Elle n'a que nous et sa famille proche. »

« Pendant longtemps, l'épilepsie a été associée à un retard mental qui excluait un grand nombre d'enfants de l'école, les laissant démunis et faisant d'eux des handicapés, » déclare Claire Cachera, Secrétaire Générale de la FFRE. « L'avenir d'un enfant est le souci majeur de ses parents, il est source d'angoisse pour ceux dont les enfants sont en échec scolaire. Je souhaite que ce nouveau guide leur permette de trouver les aides indispensables pour la prise en charge de leur enfant afin qu'il ne soit plus marginalisé ».

### **Une approche pédagogique pratique et innovante : la neuropsychologie**

Ces dernières années, grâce aux avancées thérapeutiques et aux techniques d'exploration du cerveau, le diagnostic et les soins aux personnes épileptiques ont été améliorés. Dans un même temps, des recherches ont été menées sur les déficits cognitifs liés à l'épilepsie et une nouvelle discipline, la neuropsychologie, s'est développée.

« Les évaluations neuropsychologiques ont pour objectif de mieux cerner les difficultés de développement et d'apprentissage qui sont spécifiques à un enfant souffrant d'épilepsie, dans le but de mettre en route le plus tôt possible un soutien pédagogique et une rééducation adéquate » explique le Pr Isabelle Jambaqué, Neuropsychologue, Paris V.

C'est dans ce contexte que le guide « Neuropsychologie et Épilepsie » a vu le jour. Véritable travail d'équipe, cet ouvrage a été rédigé par des neurologues, des neuropsychologues et des neuropédiatres. Il a été réalisé sous l'égide de la FFRE et avec le soutien de Novartis dans le cadre de son engagement en proximologie\*. « Neuropsychologie et Épilepsie » fait suite à un premier guide « Épilepsies en classe », publié en 2002, et à l'étude TRILOGIE qui a permis d'identifier l'impact de la maladie chez les parents d'enfants souffrant d'épilepsie; une des attentes les plus citées dans le cadre de cette étude concernait la sensibilisation des enseignants à la maladie.

### **Un accompagnement pluridisciplinaire**

Le projet de soutien, d'aménagement et de rééducation élaboré suite à un examen neuropsychologique va permettre d'adapter l'aide au quotidien en famille et à l'école en ajustant au mieux les exigences aux capacités de l'enfant. Pour son succès, il est fondamental que ce projet se mette en place en étroite collaboration entre les familles, les enseignants et les éventuels rééducateurs (orthophoniste, psychomotricien, orthoptiste, ...) et thérapeutes, chaque partenaire jouant un rôle clé. On peut ainsi mettre en place un projet personnalisé de scolarisation qui permettra des rencontres régulières entre les différents intervenants, et, petit à petit, des structures multidisciplinaires spécialisées dans ce type de rééducation voient le jour.

« L'épilepsie de Clara a été diagnostiquée aux alentours de quatorze mois. A cette époque elle faisait des crises d'absences plusieurs centaines de fois par jour ce qui a entravé son développement, » décrit Monsieur Ilinski. « Après plusieurs années difficiles au cours desquelles nous nous sommes sentis très isolés, nous avons finalement trouvé de l'aide dans une structure spécialisée, le Sessad. L'intervention plurielle des professionnels de cette structure et l'étroite collaboration avec le corps enseignant ont opéré une véritable révolution dans la vie quotidienne de Clara. Aujourd'hui, Clara est une petite fille souriante, vive, heureuse et s'apprête à passer en CP. »

*La brochure « Neuropsychologie et Épilepsies » est disponible auprès de la FFRE et téléchargeable sur le site Internet : <http://www.fondation-epilepsie.fr>.*

*Le visuel de la brochure est disponible sous format électronique sur simple demande.*

### **À propos de l'épilepsie :**

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique, un dysfonctionnement temporaire du cerveau, caractérisée par la répétition de crises. Celles-ci sont le résultat de décharges électriques excessives, soudaines et généralement brèves, dans un groupe de neurones du cerveau. Une onde électrique se propage alors dans toutes les cellules nerveuses et déclenche la crise. Lorsqu'on évoque l'épilepsie, on devrait plutôt parler des épilepsies, tant les affections, le pronostic et les modalités de traitement sont diverses. On peut classer les épilepsies en deux catégories: les crises généralisée appelées tonico-cloniques, les plus spectaculaires, et les épilepsies partielles qui n'affectent que certaines parties du corps ou de la conscience, telles les épilepsies d'absences qui se manifestent par des moments d'absence survenant à tout moment de la journée.

### **Les épilepsies de l'enfant**

Si les enfants sont les premiers touchés, la plupart des épilepsies sont heureusement bénignes en pédiatrie. Le taux maximum de la maladie se situe entre 0 et 1 an et reste très important jusqu'à 10 ans. Il décroît ensuite progressivement pour se maintenir à des taux faibles entre 30 et 50 ans et remonte de façon spectaculaire après 75 ans. On estime que la durée de vie moyenne d'une épilepsie est de 12 à 15 ans. Certaines formes sans gravité guérissent toujours alors que d'autres ne connaîtront jamais de rémission spontanée.

### **À propos de la neuropsychologie :**

La neuropsychologie étudie les grandes fonctions cérébrales, dites supérieures ou cognitives, spécifiques à l'être humain, par l'intermédiaire de leurs altérations au cours de diverses maladies. Chez l'enfant, elle s'attache aussi à étudier les phénomènes de développement de ces différentes fonctions cérébrales. Pour pratiquer ces évaluations, on utilise un ou plusieurs tests spécifiques à chaque tranche d'âge qui ont pour objectif d'évaluer les compétences et les insuffisances dans les différents domaines de la cognition (langage, attention, mémoire, fonctions visuo-spatiales et fonctions exécutives). On s'achemine vers la possibilité d'évaluations neuropsychologiques de plus en plus détaillées chez des enfants de plus en plus jeunes grâce à la mise au point d'épreuves adaptées et validées. La maturation cérébrale qui s'opère très activement chez le jeune enfant, permet d'espérer des récupérations qui font l'objet de nombreux travaux de recherche.

### **La FFRE**

La Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie a pour mission de soutenir et promouvoir toute recherche permettant de mieux comprendre les causes de l'épilepsie, d'améliorer les soins et d'en traiter plus efficacement les effets ; Elle vise à apporter une information objective et argumentée sur la maladie, indispensable pour lutter contre l'exclusion sociale. Créée en 1991 sous l'égide de Bernard Esambert, Claire Cachera et Pierre Jallon, la Fondation réunit au sein de son Conseil Scientifique d'éminents chercheurs et cliniciens.

Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie – FFRE  
9, avenue Percier 75008 Paris  
[www.fondation-epilepsie.fr](http://www.fondation-epilepsie.fr)

Contact Presse: Céline Perrin  
Ruder Finn  
Tél. : 01 56 81 15 02  
E-mail : [cperrin@ruderfinn.fr](mailto:cperrin@ruderfinn.fr)

---

\* Novartis soutient depuis plusieurs années un nouveau territoire de recherche, la proximologie, dont l'originalité est d'envisager la présence et le rôle de l'entourage comme des éléments déterminants de l'environnement du patient, donc de l'efficacité des soins. Dans le domaine de l'épilepsie, l'étude TRILOGIE, qui s'intéresse aux difficultés rencontrées au quotidien par les parents dont un enfant est atteint d'épilepsie, a ainsi permis d'appréhender le retentissement de l'épilepsie sur les proches, et d'identifier les besoins et attentes des parents. En coordination avec la FFRE, la LFCE et les associations BFE et Aispace, certaines solutions, telles que l'édition de guides spécifiques « Bien vivre son épilepsie », « L'épilepsie en classe », et « Neuropsychologie et Épilepsies » ont ainsi été développées afin d'aider à améliorer la qualité de vie des parents et d'optimiser la prise en charge de leur enfant.