

RENTRÉE SCOLAIRE DES ENFANTS ET ADOLESCENTS VIVANT AVEC UNE ÉPILEPSIE

Comment les accompagner au mieux ?

Sécuriser sans surprotéger, comprendre sans stigmatiser, permettre à chacun d'apprendre, de faire du sport et de trouver sa place.



L'ÉPILEPSIE NE SE RÉSUME PAS AUX CRISES

Pour un enfant ou un adolescent, les enjeux de la rentrée ne consistent pas seulement à éviter les crises et à poursuivre son traitement. Ils concernent aussi **les apprentissages, la fatigue, les traitements, l'anxiété, le regard des autres** et la possibilité de participer pleinement à la vie scolaire.

En cette rentrée, les parents dont les enfants sont confrontés à l'épilepsie se posent des questions très concrètes : **que se passera-t-il si une crise survient en classe, à la cantine, dans le bus ou pendant le sport ? Les enseignants sauront-ils quoi faire ? Le traitement sera-t-il accessible si nécessaire ? Mon enfant sera-t-il regardé différemment ?**

Toutes ces préoccupations sont légitimes, mais elles ne doivent toutefois pas conduire à isoler le jeune, à lui interdire systématiquement les activités ou à revoir à la baisse les attentes scolaires. L'objectif est plutôt de construire avec lui un cadre adapté, pour le laisser vivre sa scolarité avec le plus d'autonomie possible. **La plupart des jeunes vivant avec une épilepsie peuvent poursuivre une scolarité comme les autres et participer à de nombreuses activités, avec des adaptations lorsque leur situation le justifie.**

COMPRENDRE L'ÉPILEPSIE POUR SAVOIR L'EXPLIQUER AUX AUTRES

L'épilepsie est un trouble neurologique caractérisé par la survenue de crises. Il existe de **nombreuses formes d'épilepsie** et de **nombreux types de crises**. Certaines sont **très visibles**, avec perte de connaissance et mouvements convulsifs, d'autres sont beaucoup plus **discrètes** : rupture brève du contact, regard fixe, automatismes, mouvements inhabituels ou épisodes de confusion.

La conduite à tenir dépend donc de la situation de chaque élève. Il faut éviter deux erreurs opposées : banaliser une crise qui nécessite une prise en charge, ou considérer que l'épilepsie est dangereuse et incompatible avec une scolarité ordinaire.

Quelques conseils pour bien préparer la rentrée :

- Informer l'établissement et les enseignants

- . expliquer ce qu'est l'épilepsie : [« Épilepsie-France - Qui sommes-nous ? »](#)
- . indiquer la conduite à tenir en cas de crise [« Que faire face à une crise ? »](#)

- Souligner aussi ce qui ne se voit pas (le « **handicap invisible** » lié à l'épilepsie) et qu'il est néanmoins important de prendre en considération : fatigue, difficultés d'attention, mémoire, lenteur ou récupération après une crise.

- Ne pas confondre prudence et interdiction : l'**activité physique et la vie sociale** restent essentielles et les restrictions, s'il doit y en avoir, doivent être individualisées et s'appuyer sur l'avis médical.

- Lutter contre les préjugés : une crise, qu'elle soit convulsive ou qu'elle se manifeste par d'autres symptômes (absence, déconnexion /perte d'attention, rigidité musculaire soudaine, tremblements, gestes automatiques...), peut impressionner ou susciter de la défiance, mais elle ne définit ni l'intelligence, ni la personnalité, ni les capacités de la personne.

- Associer le jeune aux décisions et selon son âge, lui permettre de choisir ce qu'il souhaite expliquer et à qui.

IDENTIFIER LE PLUS TÔT POSSIBLE LA SURVENUE DES DIFFICULTÉS SCOLAIRES

Les crises ne représentent pas le seul facteur susceptible d'affecter la scolarité. Certains jeunes, à cause de leur épilepsie ou des effets secondaires de leur traitement peuvent rencontrer une **fatigue** importante voire de la **somnolence** au cours de la journée, des difficultés de **concentration**, de **mémoire**, d'**organisation** ou de **rapidité**. Ces différents signes peuvent être visibles ou rester très discrets. L'attention des enseignants doit être attirée afin qu'ils puissent collaborer pour assurer la meilleure scolarité possible à chacun(e).

Les signes qui doivent alerter :

- fatigue inhabituelle ou baisse de vigilance en classe
- difficultés de mémorisation, de concentration ou de restitution
- temps nettement plus long pour réaliser une tâche ou terminer un devoir
- décrochage après une crise ou des absences répétées
- anxiété, retrait, refus du sport, des sorties ou des activités collectives

Certains changements soudains de comportement sont parfois dus à la **modification du traitement**. L'apparition de **troubles de l'humeur**, de **réactions inadaptées** (colère, violence) peuvent aussi relever des effets secondaire du traitement.

ÉPILEPSIES ET TND, QUELS LIENS ?

Tous les signes décrits ci-dessus peuvent aussi être évocateurs de **troubles du neurodéveloppement (TND)** parmi lesquels on trouve principalement les troubles du spectre autistique (**TSA**), les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (**TDAH**). Ces troubles peuvent accompagner l'épilepsie dans près de **40%** des cas. Lorsque épilepsie et TND coexistent, la scolarité se trouve impactée. C'est pourquoi il est important de ne pas négliger l'hypothèse du cumul de ces deux maladies.

> pour en savoir plus : Livret « [Épilepsies et TND comprendre et agir](#) » de la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement

COMMENT TROUVER LE MEILLEUR ÉQUILIBRE ENTRE VIGILANCE/ATTENTION ET AUTONOMIE/LÂCHER PRISE ?

La survenue d'une crise en pleine classe est redoutée par le jeune confronté à l'épilepsie, et reste aussi la hantise des parents. La meilleure parade est véritablement l'information communiquée au responsable d'établissement, aux enseignants, aux encadrants et également aux élèves.

L'organisation de la scolarité et la mise en place d'un ou plusieurs dispositifs d'accompagnement, adaptés à chaque cas est indispensable :

Les dispositifs possibles pour accompagner la scolarité

La plateforme officielle [Mon Parcours Handicap rubrique Scolarité](#) propose une synthèse des différents dispositifs existants (PPRE, PAI, PAP, PPS) qui pour certains peuvent se combiner entre eux.

L'ÉPILEPSIE N'EST PAS UNE IDENTITÉ : GARE À LA STIGMATISATION !

Un enfant ou un adolescent qui vit avec une épilepsie reste avant tout un élève, un ami, un sportif, un musicien, un passionné, un camarade de classe. La maladie peut imposer des précautions, parfois des aménagements, mais elle ne résume pas la personne.

Mieux connaître l'épilepsie permet de remplacer la peur par des gestes simples, la surprotection par une sécurité adaptée et les préjugés par une inclusion réelle.

Pour aller plus loin : <https://www.epilepsie-france.com/epilepsie-et-vous/>

NOTE À L'INTENTION DES MÉDIAS ET JOURNALISTES :

Nous espérons que ce Communiqué vous sera utile pour informer vos lecteurs/lectrices. Svp, merci de tenir compte du travail d'aide et d'accompagnement réalisé avec une implication et un dévouement sans relâche par les **bénévoles** de l'association nationale de patients Épilepsie-France. Ils œuvrent pour que soit entendue « **La voix des patients** ».

Merci par avance de penser à **mentionner Épilepsie-France dans vos articles et publications**, ce qui correspond à une reconnaissance du travail effectué et permet à vos lecteurs/lectrices – au-delà de la lecture de vos publications – de pouvoir se faire aider par les conseils et l'accompagnement de nos bénévoles répartis en régions sur le territoire français et dans les dom-tom.

**Épilepsie-France est une association nationale de patients reconnue d'utilité publique.
Elle bénéficie d'un réseau de plus de 88 antennes en régions, au plus près des patients.**

Elle a pour mission d'informer, de conseiller, d'aider et de soutenir les personnes épileptiques et leurs proches, avec 9 objectifs inscrits dans ses statuts :

- . Réunir les patients, leurs proches, les intervenants et les aidants, les informer sur tous les aspects de la maladie, ses conséquences, et leur proposer des lieux de réflexion et d'échanges sur l'épilepsie
- . Être une force de proposition auprès des pouvoirs publics
- . Favoriser l'insertion scolaire, professionnelle, sociale des personnes épileptiques, et leur accès au droit commun
- . Améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques
- . Favoriser la recherche sur l'épilepsie
- . Contribuer à la formation des personnes concernées et intéressées par l'épilepsie dans les services de l'éducation, de la santé et de l'administration
- . Informer le public, afin d'améliorer la représentation de la maladie épileptique et l'accueil de la personne épileptique dans la société
- . Assurer le conseil et l'aide juridique aux personnes épileptiques, défendre les droits des malades épileptiques
- . Œuvrer pour la fédération des actions entreprises par les associations réunissant des personnes épileptiques.

www.epilepsie-france.com

Association EPILEPSIE-FRANCE 13 rue Frémicourt 75015 Paris - tél : 09 56 41 61 21

CONTACT-PRESSE ÉPILEPSIE-FRANCE : Marie-Caroline LAFAY tél : 06 16 56 46 56



ÉPILEPSIE-FRANCE
PORTE LA VOIX DES PATIENTS

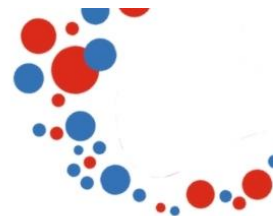
INFORMER, ACCOMPAGNER, SENSIBILISER,
DÉFENDRE LES DROITS DES PATIENTS

ÉPILEPSIE-FRANCE : DES VOIX QUI RÉSONNENT SUR TOUT LE TERRITOIRE

 NOS ANTENNES EN FRANCE  ADHÉREZ OU FAITES UN DON

Épilepsie-France
Association nationale de patients reconnue d'utilité publique
Siège : 13 rue Frémicourt - 75015 Paris Tél. : +33 (0)9 56 41 61 21
www.epilepsie-france.com contact@epilepsie-france.com



L'épilepsie c'est...

- Une maladie neurologique chronique
- Caractérisée par la récurrence spontanée de crises le plus souvent brèves, imprévisibles, de fréquence et d'intensité variable

Répartition des épilepsies selon le type de crises

CRISES FOCALES (OU "PARTIELLES") 60%

- ▶ Touchent une zone localisée du cerveau
- ▶ La crise peut prendre différentes formes selon la région impliquée du cerveau
- ▶ Une crise focale peut se généraliser

du langage auditifs gustatifs
Troubles
olfactifs moteurs visuel

CRISES GÉNÉRALISÉES 30%

- ▶ Touchent l'ensemble du cerveau
- ▶ Elles peuvent impliquer une perte de conscience
ex : les "absences" : brèves ruptures de contact durant quelques secondes. La communication est interrompue, la personne est immobile, le regard fixe
- ▶ Ou une perte de connaissance associée à des secousses musculaires et/ou des convulsions, ou encore une perte de tonus



CRISES INDÉTERMINÉES 10%

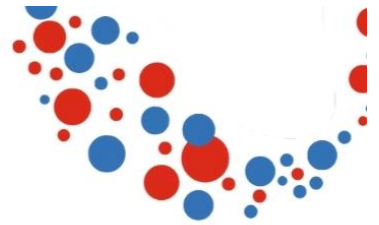
- ▶ Lorsque le type de crise ne peut être identifié avec certitude



- L'épilepsie peut apparaître à n'importe quel âge, avec des pics d'apparition dans l'enfance et à partir de 60 ans

- Les causes d'apparition de la maladie sont variées : lésion, malformation cérébrale, origine génétique, ou encore cause inconnue
- L'épilepsie a de nombreux retentissements sur la vie quotidienne des patients
- Elle peut créer des situations de handicap, le plus souvent invisible





L'épilepsie en quelques chiffres



- 3^{ème} maladie neurologique chronique la plus fréquente après la migraine et les démences
- L'épilepsie touche 50 millions de personnes dans le monde
- 10% de la population mondiale est susceptible d'avoir une crise au cours de sa vie



- 700 000 patients en France soit 1% de la population
- 50% ont moins de 10 ans
- 110 personnes par jour ont une 1^{ère} crise

- 50 syndromes épileptiques différents
- 10% d'erreurs diagnostiques
- 1/3 des épilepsies résistent aux traitements médicamenteux. Elles sont dites "pharmacorésistantes"



Par rapport à la population générale :



- Taux de mortalité de 2 à 3 fois supérieur
- La dépression touche 23% des patients
- Taux de chômage 2 fois plus élevé



- Plus de 2/3 des enfants rencontrent des difficultés d'apprentissage, y compris pour les épilepsies réputées bénignes et quel que soit le niveau intellectuel de l'enfant
- 40% des personnes épileptiques ont également un TDAH (trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité)
- 30% des personnes épileptiques ont également un TDI (trouble du développement intellectuel)

MAJ Janv 2026

Pour en savoir plus : www.epilepsie-france.com

