HAL
open science

Intégration des enfants épileptiques en milieu scolaire : vers un projet d'accueil individualisé régional

Géraldine Gauthier

To cite this version:

Géraldine Gauthier. Intégration des enfants épileptiques en milieu scolaire : vers un projet d'accueil individualisé régional. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. hal-01932361

HAL Id: hal-01932361

https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932361v1

Submitted on 23 Nov 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITÉ DE LORRAINE FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY
2016

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Géraldine GAUTHIER

le 12 Octobre 2016

INTÉGRATION DES ENFANTS ÉPILEPTIQUES EN MILIEU SCOLAIRE : VERS UN PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ RÉGIONAL

Membres du jury :

Président et Directeur :
M. le Professeur Emmanuel RAFFO

Juges :
M. le Professeur Bruno LEHEUP
M. le Professeur Cyril SCHWEITZER
Mme le Docteur Catherine BARONDIOT
Mme le Docteur Laetitia DUPONT

kagamiwa saki ni waraimasen
« Le miroir ne sourit jamais le premier. »
Proverbe japonais

12 septembre 2016

Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyens
Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen
Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseurs :
Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE
Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER
Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUEL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER
Animation de la recherche clinique : Pr François ALLA

Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT
Vie Facultaire et SIDES : Pr Laure JOLY
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
Etudiant : M. Lucas SALVATI

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume VOGIN
Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Dr Chantal KOHLER
Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP
International : Pr Jacques HUBERT

==========
DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER
Professeur Henry COUDANE

==========
PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Jean AUQUE - Gérard BARROCHE Alain BERTRAND - Pierre BEY
Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY – Michel BOULANGE
Jean-Louis BOUTROY – Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL
Claude CHARDOT - Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY
Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE
Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Alain GERARD - Hubert GERARD
Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI - Philippe HARTEMANN
Gérard HUBERT - Claude HURIET Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE
Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE
Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN – Jean-Claude MARCHAL - Pierre MATHIEU
Michel MERLE - Pierre MONIN Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL
Antoine RASPILLER – Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT
Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ
Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT – Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET
Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER

==========

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Pierre BEY - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Alain GERARD - Professeure Michèle KESSLER – Professeur François KOHLER
Professeur Jacques LECLÈRE - Professeur Alain LE FAOU - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeure Simone GILGENKRANTZ – Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Philippe HARTEMANN
Professeur Alain LE FAOU - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur François PLENAT
Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Paul VERT
Professeur Michel VIDAILHET

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : *(Anatomie)*
Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ
2ème sous-section : *(Histologie, embryologie et cytogénétique)*
Professeur Christo CHRISTOV– Professeur Bernard FOLIGUET
3ème sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*
Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*
Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER
2ème sous-section : *(Radiologie et imagerie médicale)*
Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel CLAUDON
Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*
Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER
2ème sous-section : *(Physiologie)*
Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUEL - Professeur François MARCHAL
4ème sous-section : *(Nutrition)*
Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : *(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)*
Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER
2ème sous-section : *(Parasitologie et Mycologie)*
Professeure Marie MACHOUART
3ème sous-section : *(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)*
Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : *(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)*
Professeur François ALLA - Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER
3ème sous-section : *(Médecine légale et droit de la santé)*
Professeur Henry COUDANE
4ème sous-section : *(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)*
Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : *(Hématologie ; transfusion)*
Professeur Pierre FEUGIER
2ème sous-section : *(Cancérologie ; radiothérapie)*
Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL
3ème sous-section : *(Immunologie)*
Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT – Professeure Marie-Thérèse RUBIO
4ème sous-section : *(Génétique)*
Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1ère sous-section : *(Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence)*
Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN
2ème sous-section : *(Réanimation ; médecine d'urgence)*
Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY
3ème sous-section : *(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)*
Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU - Professeur Patrick NETTER
4ème sous-section : *(Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)*
Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL - Professeur Faiez ZANNAD

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1ère sous-section : *(Neurologie)*
Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT
2ème sous-section : *(Neurochirurgie)*
Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN
3ème sous-section : *(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)*
Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN
4ème sous-section : *(Pédopsychiatrie ; addictologie)*
Professeur Bernard KABUTH
5ème sous-section : *(Médecine physique et de réadaptation)*
Professeur Jean PAYSANT

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1ère sous-section : *(Rhumatologie)*
Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE
2ème sous-section : *(Chirurgie orthopédique et traumatologique)*
Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur Daniel MOLE - Professeur François SIRVEAUX
3ème sous-section : *(Dermato-vénéréologie)*
Professeur Jean-Luc SCHMUTZ
4ème sous-section : *(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)*
Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1ère sous-section : *(Pneumologie ; addictologie)*
Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT - Professeur Yves MARTINET
2ème sous-section : *(Cardiologie)*
Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE
Professeur Nicolas SADOUL
3ème sous-section : *(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)*
Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA
4ème sous-section : *(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)*
Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1ère sous-section : *(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)*
Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET
3ème sous-section : *(Néphrologie)*
Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN
4ème sous-section : *(Urologie)*
Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1ère sous-section : *(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)*
Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY
Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY
2ème sous-section : *(Chirurgie générale)*
Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD
3ème sous-section : *(Médecine générale)*
Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
1ère sous-section : *(Pédiatrie)*
Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER
2ème sous-section : *(Chirurgie infantile)*
Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE
3ème sous-section : *(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)*
Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL
4ème sous-section : *(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)*
Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section : *(Oto-rhino-laryngologie)*
Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER
2ème sous-section : *(Ophtalmologie)*
Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD - Professeur Jean-Luc GEORGE
3ème sous-section : *(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)*
Professeure Muriel BRIX

==========
PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Professeur Walter BLONDEL

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

==========
PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeur associé Sophie SIEGRIST

==========
MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE
1ère sous-section : *(Anatomie)*
Docteur Bruno GRIGNON
2ème sous-section : *(Histologie, embryologie et cytogénétique)*
Docteure Chantal KOHLER

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE
1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*
Docteur Jean-Marie ESCANYE
2ème sous-section : *(Radiologie et imagerie médicale)*
Docteur Damien MANDRY - Docteur Pedro TEIXEIRA

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION
1ère sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*
Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN
Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH
2ème sous-section : *(Physiologie)*
Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL
3ème sous-section : *(Biologie Cellulaire)*
Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1ère sous-section : *(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)*
Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD
2ème sous-section : (Parasitologie et mycologie)
Docteure Anne DEBOURGOGNE

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1ère sous-section : ***(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE
2ème sous-section ***(Médecine et Santé au Travail)***
Docteure Isabelle THAON
3ème sous-section ***(Médecine légale et droit de la santé)***
Docteur Laurent MARTRILLE

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
1ère sous-section : ***(Hématologie ; transfusion)***
Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS *(stagiaire)*
2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie)***
Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN *(stagiaire)*
4ème sous-section : ***(Génétique)***
Docteure Céline BONNET - Docteur Christophe PHILIPPE

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
2ème sous-section : ***(Réanimation ; Médecine d'urgence)***
Docteur Antoine KIMMOUN
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***
Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA
4ème sous-section : ***(Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie)***
Docteur Nicolas GIRERD

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE
1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Docteure Anne-Christine RAT
3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Docteure Anne-Claire BURSZTEJN
4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)***
Docteur Fabrice VANHUYSE

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE
1ère sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***
Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE
3ème sous-section : ***(Médecine générale)***
Docteure Elisabeth STEYER

54ème Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
5ème sous-section : ***(Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)***
Docteure Isabelle KOSCINSKI

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section : ***(Oto-Rhino-Laryngologie)***
Docteur Patrice GALLET

==========
MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES
Monsieur Vincent LHUILLIER

7ème Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES
Madame Christine DA SILVA-GENEST

19ème Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE
Madame Joëlle KIVITS

60ème Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL
Monsieur Alain DURAND

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA - Monsieur Pascal REBOUL

65ème Section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Céline HUSELSTEIN - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE - Monsieur Christophe NEMOS

66ème Section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Arnaud MASSON – Docteur Cédric BERBE
Docteur Jean-Michel MARTY

==========

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

A notre Maître, Président du Jury et Directeur de thèse,

Monsieur le Professeur Emmanuel Raffo,

Professeur de Pédiatrie.

Parce que vous m'avez offert un si joli sujet de thèse,
Parce que vous m'avez accompagnée dans son élaboration
tout au long de cette année bien plus que je n'aurais osé l'espérer,
Parce que vous avez montré beaucoup de patience et de bienveillance à mon égard,
Parce que vous m'avez prêté une oreille attentive dans les moments de doute,
Parce que, quel que soit mon avenir professionnel, vous avez entrouvert une porte
à laquelle je ne pensais plus avoir accès,
Je ne pourrai jamais assez vous remercier. Alors simplement mais
très sincèrement, soyez assuré de mon respect et de ma fidélité.

A notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Bruno Leheup,

Professeur de Génétique.

Nous sommes très honorée que vous ayez accepté de juger notre travail de thèse et vous en remercions humblement.
Votre érudition autant que votre esprit auront marqué l'ensemble de nos années d'études. Nous mesurons notre chance d'avoir pu en bénéficier.
Nous n'oublierons pas votre disponibilité et vos conseils lors du moment délicat qu'a été notre choix d'Internat. Nous nous souviendrons également de vos encouragements, et de l'écho qu'ils avaient eu en nous, à cette occasion.

A notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Cyril Schweitzer,

Professeur de Pédiatrie.

Nous vous sommes très reconnaissante d'avoir accepté de juger
notre travail de thèse.
Nous vous remercions pour votre disponibilité et vos conseils avisés lors du choix de notre ultime stage d'Internat. Votre intervention nous aura permis d'accorder impératifs de formation avec souhaits professionnels. Elle nous aura surtout offert la possibilité de trouver notre voie et pour cela, nous vous serons toujours obligée.

A notre Juge,

Madame le Docteur Catherine Barondiot,

Docteur en Pédiatrie.

Nous sommes très heureuse que vous ayez accepté de juger notre travail de thèse et vous remercions pour votre aide et vos conseils éclairés dans ses prémisses.
Vos compétences professionnelles nous laisserons toujours admiratives, tant par leur étendue que par leur diversité.
Nous garderons en mémoire la richesse de vos enseignements, tant professionnels que personnels, lors de nos différents passages à l'Hôpital d'Enfants.

A notre Juge,

Madame le Docteur Laetitia Dupont,

Docteur en Médecine Générale.

Te compter parmi les juges de mon travail de thèse est une grande joie pour moi.
Avoir fait ta connaissance et pouvoir apprendre à tes côtés ont été une réelle chance.
Je ne pourrai jamais assez te remercier pour l'aide que tu m'as apportée au cours de cette année. Que ces quelques lignes me permettent de t'exprimer toute ma gratitude.
Ton regard avisé et tes conseils judicieux m'auront été d'un secours précieux tout au long de l'élaboration de ce travail.
Ta disponibilité, ton écoute attentive et bienveillante, ta sagesse m'auront permis de traverser au mieux ce moment si particulier.
Ta conception de notre profession, alliant compétence et humanité, restera une incontestable source d'inspiration pour moi.
J'espère sincèrement que la possibilité de te côtoyer me sera encore offerte au terme de ce travail.

A tous ceux qui auront contribué à ma formation professionnelle.

Aux médecins, aux infirmières et aux aides-soignantes du service de Médecine Polyvalente de l'Hôpital Saint-Charles de Commercy.
Merci d'avoir accompagné mes premiers pas d'interne.

Aux médecins, aux infirmières et infirmiers, aux aides-soignantes et aux ambulanciers du service des Urgences de l'Hôpital Bel Air de Thionville.
Un immense merci à tous de m'avoir permis de révéler et de tenter de développer des compétences professionnelles que je ne soupçonnais pas. Au Docteur François Cuoco, en particulier, parce qu'il y a cru le premier…
Votre accueil, votre professionnalisme, vos enseignements multiples, votre gentillesse, votre bonne humeur communicative, votre patience et votre confiance à mon égard resteront autant de souvenirs impérissables !

Au Docteur Delrue et au Docteur Lebrun, praticiens libéraux.
Merci d'avoir composé avec le médecin libéral que je n'étais pas…

Aux médecins, aux infirmières, aux aides-soignantes, aux kinésithérapeutes et aux diététiciennes du service de Médecine Infantile de l'Hôpital d'Enfants.
Merci pour vos conseils et votre soutien dans les moments d'incertitude. Merci aussi à celles et ceux qui se sont souvenus que j'étais déjà venue…
Merci tout particulièrement au Docteur Carole Legagneur, au Docteur Stéphanie Jelliman, au Docteur Laurianne Coutier, au Docteur Aurélie Tatopoulos, au Docteur Jocelyne Derelle, au Docteur Marjorie Bonneton, au Docteur Amandine Chauveau, au Docteur Chrystèle Bonnemains, au Docteur Claire Bilbault et au Docteur Dominique Stechencko pour vos encouragements et votre compagnonnage.

Aux médecins, aux infirmières et aux secrétaires du service de Médecine Scolaire du Bassin de Moselle Est.

Merci pour votre accueil si chaleureux !

Une reconnaissance toute particulière au Docteur Sabine Katchavenda, au Docteur Marie-Paule Apffel, au Docteur Laetitia Dupont, au Docteur Jean-Pierre Metzinger, mes chers Maîtres de stage. Merci pour vos enseignements, riches de leurs différences. Merci pour votre gentillesse, vos encouragements et votre confiance à mon égard. Merci enfin de m'avoir laissé toute liberté pour initier mon travail de thèse…

Merci également à l'ensemble des médecins scolaires de l'Académie d'avoir pris le temps de répondre à mon questionnaire de thèse. Merci tout spécifiquement au Docteur Marie-Hélène Quinet et au Docteur Jocelyne Martin-Deschanet pour votre aide précieuse dans l'entreprise de ce travail, au Docteur Christine Gapp et au Docteur Maxime Galparoli pour vos messages d'encouragement, au Docteur Sylvie Castel pour le prêt de votre thèse et l'attention portée à l'avancée de mon travail.

Aux médecins, aux infirmières, aux aides-soignantes et aide-soignant, aux kinésithérapeutes, aux ergothérapeutes et aux éducateurs de l'Etablissement pour Enfants Polyhandicapés de l'Institution Jean-Baptiste Thiery.

Merci de m'avoir accueillie comme l'une des vôtres !

Merci d'avoir partagé vos connaissances si nombreuses ! Les expériences vécues à vos côtés m'auront permis de poser un regard neuf sur ce monde à part, loin des peurs et des a priori…

Merci aussi pour votre soutien sans faille dans les dernières semaines de rédaction de ma thèse. Notamment Marie-Laure, Camille, Bénédicte, Céline, Hélène, Sandrine, Marie-Line, Stéphane, Simon, Michel et l'équipe des « Cèdres ». Votre attention et votre bienveillance à mon égard m'ont sincèrement touchée.

Merci tout particulièrement au Docteur Bénédicte Gendrault qui, au-delà de son compagnonnage, aura veillé à m'offrir les meilleures conditions possibles pour achever mon travail dans les temps...

Aux Internes et Assistants chef de clinique rencontrés à l'Hôpital d'Enfants quand j'étais étudiante hospitalière.
Vous m'avez initiée…
Merci tout particulièrement à Virginie, Laurianne et Julie, Hélène et Anne-Sophie, Carole et François. Pour votre confiance et vos encouragements lorsque tous les espoirs m'étaient permis et aussi après !

Au Professeur Jean-Marc Boivin.
Permettez-moi de vous exprimer mes remerciements et ma reconnaissance d'avoir entendu mes aspirations professionnelles et d'être intervenu en ma faveur afin qu'elles se réalisent.

Au Docteur Elisabeth Steyer.
Je tenais à vous exprimer mon admiration pour l'exemple de votre rigueur professionnelle et mes remerciements pour votre regard avisé lors de la rédaction de mon Mémoire de DES.

Aux Familles et aux Enseignants qui, par leur participation, auront permis à ce travail de voir le jour.

A ma Famille.

A mes Amis.

Et plus particulièrement…

A mes très chers Parents.

Vous qui, sans le vouloir, m'avez montré l'exemple ! Vous m'avez (sup)portée quand je n'y croyais plus. Vous avez tenu bon jusqu'à ce que reviennent des jours meilleurs.
A mon Papa, mon premier Maître. Mon premier relecteur aussi, ces derniers mois ! Pour ta franchise et ton regard aigu en toute circonstance.
A ma Maman. Pour ta clairvoyance et ta constance. Parce que tu avais raison de croire qu'il y a toujours une solution…
Aucun mot ne pourrait suffire à vous exprimer mon affection et ma reconnaissance…

A mes Grand-Mères.

Pour leur foi indéfectible à mon égard.

A Marraine et Tonton Coco. A Julie et Amandine. A Alexandre aussi.

Parce que vous avez toujours été là ! Aux instants partagés ensemble qui restent autant d'agréables parenthèses…

A Pierre, mon cher Filleul.

Toi, pour qui tout commence… Toi, plein d'humour et du souci de l'Autre : je te souhaite un Avenir radieux !

A Dany.

Pour ton écoute attentive et ton soutien apaisant quand j'ai douté de mes choix.

A Elodie, mon Amie de toujours, et à Dorothée.
La distance ou le temps qui passe n'atténuent pas l'affection que je vous porte.
A Mélissa, mon Amie de P1. Je suis convaincue que ton enthousiasme et ta bonne humeur m'ont aidée cette année-là !
Et aussi à Julien, Sébastien, Florian et Thomas.
Les moments passés avec vous sont autant de bons souvenirs et d'espoirs de prochaines retrouvailles !

A Lise, ma meilleure Amie et ma Confidente. A Pauline.
Quelle chance j'ai de vous connaître ! Pour votre écoute, vos conseils, votre patience aussi…
A Jonathan et Bénédicte.
En souvenir de nos années étudiantes et des bons moments qui les ont ponctués ! A ceux que nous allons vivre !

A Eve, ma première co-interne, et son mari Kim.
Pour ton dynamisme sans égal ! Pour votre gentillesse à mon égard. A nos futures soirées-ciné !

A Alexandra, Manon, Elsa, Raphaëlle, Simon, Wissam et Florent.
En souvenir de ces six mois de folie passés à Thionville !

A Giselle, ma « last but not least » Amie. Parce que les personnes comme toi sont rares ! Pour ton altruisme.
A Camille et Sara, soucieuses des autres plus que d'elles-mêmes. Parce que vous m'avez soutenue même si vous n'étiez pas toujours d'accord avec mes choix…
A Emilie. Pour le partage de ton expérience, aussi précieux et aidant en stage que pour une biblio !
A Mathilde. Co-interne parmi les co-internes.
A Isis. Pour ta sérénité. Et à *Gabriel*. Pour ton aide technique salvatrice !

A Loriane. Pour ta discrétion et ton efficacité.

A Thibault. Pardon pour mes entrées qui t'ont causé tant de stress…

A Simon. Parce que deux semestres, ça compte !

Sans oublier Margot, Hugo et François.

A l'équipe de choc que nous avons formée ! Parce que l'adversité n'a pas eu raison de notre amitié naissante… Parce que le meilleur est à venir !

A Sandra. Ma copine externe.

A Caro et Julie. Mes copines infirmières. A nos futurs jus d'abricot !

A Romain. Pour ta bienveillance à mon égard.

A Nico. En souvenir de ma première suture…

A ceux que j'aurai injustement oublié…

A Christophe Felder et son « Pâtisserie ! L'ultime référence ».

Pour la satisfaction de la confection et la douceur du partage…

SERMENT

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.
Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

TABLE DES MATIERES

ABREVIATIONS 24
INTRODUCTION 25
1. L'épilepsie 25
1.1. Définitions 25
1.2. Epidémiologie 25
1.3. Révision de la Classification de l'International League Against Epilepsy 26
1.4. Différentes crises d'épilepsie 27
1.4.1. Crises épileptiques généralisées 27
1.4.2. Crises épileptiques focales 30
1.5. Conséquences de l'épilepsie 31
1.5.1. Aspects cognitifs 32
1.5.2. Aspects psychologiques 32
1.6. Traitements de l'épilepsie 33
1.6.1. Traitements de fond anti-épileptiques 33
1.6.2. Traitements d'urgence en cas de crise prolongée 34
2. Perceptions de l'épilepsie 36
2.1. Croyances historiques populaires 36
2.2. Représentations actuelles de l'épilepsie 37
2.2.1. Dans la population générale 37
2.2.2. Chez les professionnels de santé 38
2.2.3. Chez les parents d'enfants épileptiques 39
2.2.4. Chez les enfants et adolescents épileptiques 41
2.2.5. Education, campagnes d'information 44
3. Epilepsie et école 48
3.1. Le système éducatif français 48
3.2. Les élèves épileptiques 49
3.2.1. Troubles des apprentissages 49
3.2.2. Difficultés d'intégration 50
3.3. Les enseignants 51
3.3.1. Connaissances et a priori 51
3.3.2. Information et formation 53

3.4. Le Projet d'Accueil Individualisé ……. 54
3.4.1. Evolution de la législation …….. 55
3.4.2. Rôle du médecin de l'Education Nationale ……..… 57
3.4.3. Le PAI : de la théorie… …….. 58
3.4.4. … à la pratique …… 60
MATERIEL ET METHODE …… 64
RESULTATS …… 68
1. Taux de réponse de l'étude …….. 68
1.1. Taux de réponse à l'étude des familles ……. 68
1.1. Taux de réponse à l'étude des enseignants ……. 68
1.3. Taux de réponse à l'étude des médecins de l'Education Nationale ……. 69
2. Statistiques descriptives …… 70
2.1. Les enfants et les adolescents ……... 70
2.1.1. Caractéristiques générales ……... 70
2.1.2. Caractéristiques concernant le déroulement de la scolarité …… 71
2.1.3. Caractéristiques concernant l'épilepsie …….. 74
2.1.4 L'épilepsie à l'école ……..… 77
2.1.5. Vécu de l'épilepsie ……. 79
2.1.6. Demande d'information, communication par rapport à l'épilepsie …….. 82
2.2. Les parents …… 85
2.2.1. Caractéristiques générales ……... 85
2.2.2. Vécu de l'épilepsie de l'enfant par les parents …….. 86
2.2.3. Demande d'information, communication par rapport à l'épilepsie …….. 90
2.3. Les enseignants …… 92
2.3.1. Caractéristiques générales ……... 92
2.3.2. Vécu de l'épilepsie de l'enfant par les enseignants …….. 93
2.3.3. Demande d'information, communication par rapport à l'épilepsie …….. 95
2.4. Les médecins de l'Education Nationale ……..…… 97
2.4.1. Caractéristiques générales ……... 97
2.4.2. Perception de l'épilepsie par le médecin de l'Education Nationale …… 97
2.5. Le Projet d'Accueil Individualisé ……... 102
2.5.1. Instauration du PAI …….. 102
2.5.2. Utilisation du PAI …….. 105
2.5.3. Evaluation des bénéfices supposés apportés par le PAI ……... 107

2.5.4. Intérêt de la mise en place systématique d'un PAI pour tout enfant épileptique allant à l'école selon les médecins de l'Education Nationale ……... 110
2.5.5. Améliorations à apporter au PAI …… 111
DISCUSSION …….…… 114
1. Perception de leur maladie par les élèves épileptiques …….…… 114
1.1. Connaissance de la maladie ……. 114
1.2. Vécu de la maladie ……. 116
1.2.1. Dans le milieu familial …….…. 117
1.2.2. Dans le milieu scolaire ……. 118
1.3. Evocation de l'épilepsie à l'école …….. 119
1.3.1. Par l'élève ……...…….. 119
1.3.2. Par les camarades ……..... 120
2. Perception de l'épilepsie des élèves par leurs parents …….. 121
2.1. Vécu de la maladie ……. 121
2.1.1. Dans le milieu familial …….. 121
2.1.2. Dans le milieu scolaire …….… 123
2.2. Evocation de l'épilepsie ……. 124
2.2.1. Avec les enseignants ……...…… 124
2.2.2. Avec les autres élèves ……. 125
2.3. Demande d'information ……..... 125
3. Perception de l'épilepsie des élèves par les enseignants ……. 127
3.1. Perception de l'épilepsie …… 127
3.2. Evocation de l'épilepsie ……. 127
3.3. Demande d'information et de formation …….. 128
4. Perception de l'épilepsie des élèves par les médecins de l'Education Nationale ……... 130
4.1. Perception de l'épilepsie …… 130
4.2. Prise en charge de l'élève épileptique ……..... 130
4.3. Perception du PAI systématique …….. 131
5. Le Projet d'Accueil Individualisé ……. 133
5.1. Connaissance du PAI …… 133
5.2. Ressenti de l'utilité du PAI ……. 134
5.3. Proposition d'un modèle de PAI …… 135
CONCLUSION ……... 137

BIBLIOGRAPHIE 139
ANNEXES 143
Annexe 1 : Modèle de PAI de l'Académie de Besançon 143
Annexe 2 : Courrier d'information à l'intention des familles 147
Annexe 3 : Courrier d'information à l'intention des médecins de l'Education Nationale 148
Annexe 4 : Questionnaire administré aux enfants épileptiques 149
Annexe 5 : Questionnaire administré aux adolescents épileptiques 151
Annexe 6 : Questionnaire administré aux parents 154
Annexe 7 : Questionnaire administré aux enseignants 160
Annexe 8 : Questionnaire administré aux médecins de l'Education Nationale 164
Annexe 9 : Résultats du questionnaire administré aux enfants 170
Annexe 10 : Résultats du questionnaire administré aux adolescents 173
Annexe 11 : Résultats du questionnaire administré aux parents 177
Annexe 12 : Résultats du questionnaire administré aux enseignants 192
Annexe 13 : Résultats du questionnaire administré aux médecins de l'Education Nationale 203
Annexe 14 : Proposition d'un modèle de PAI pour l'Académie de Nancy-Metz
Annexe 14.1 : Proposition d'un modèle de PAI. Partie commune pour tous les types d'épilepsies 211
Annexe 14.2 : Proposition d'un modèle de PAI. Partie spécifique pour les épilepsies généralisées motrices 215
Annexe 14.3 : Proposition d'un modèle de PAI. Partie spécifique pour les épilepsies focales avec ou sans généralisation 217
Annexe 14.4 : Proposition d'un modèle de PAI. Partie spécifique pour l'épilepsie absence 219
Annexe 14.5 : Mémento 220

ABREVIATIONS

AESH : Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap

ATSEM : Agent Territorial Spécialisé des Ecoles Maternelles

CAT : Conduite A Tenir

CHG : Centre Hospitalier Général

CHU : Centre Hospitalier et Universitaire

CMS : Centre Médico-Scolaire

COCEE : Centre Observation et Cure pour Enfants Epileptiques

EEG : Electroencéphalogramme, électroencéphalographique

ETP : Education Thérapeutique du Patient

IBE : International Bureau for Epilepsy

IEN : Infirmier de l'Education Nationale

ILAE : International League Against Epilepsy

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MEN : Médecin de l'Education Nationale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

PEC : Prise En Charge

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

SA : Semaine d'Aménorrhée

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

INTRODUCTION

1. L'épilepsie

1.1. Définitions

L'International League Against Epilepsy définit une crise d'épilepsie comme la survenue transitoire de signes cliniques et symptômes en réponse à une activité anormale excessive ou synchrone du cerveau (1). L'épilepsie, quant à elle, peut se décrire comme une maladie dont l'unité conceptuelle et pathologique est représentée par la survenue de crises d'épilepsie qui vont se répéter plus ou moins fréquemment, plus ou moins longtemps au cours de la vie d'un individu (2). Crise d'épilepsie n'est donc pas synonyme d'épilepsie. Le diagnostic d'épilepsie est posé après la survenue de deux crises non provoquées ; si les éléments d'anamnèse, d'examens cliniques et paracliniques permettent de retenir d'emblée le diagnostic d'épilepsie le risque de survenue d'une prochaine crise peut être estimé à plus de 60% (3).

Selon le territoire cérébral concerné, les manifestations cliniques d'une crise d'épilepsie seront très variables. Sous un même terme, se trouve en fait associé un groupe hétérogène de maladies : on préférera donc parler des épilepsies plutôt que de l'épilepsie.

1.2. Epidémiologie

L'hétérogénéité de cette pathologie complique l'évaluation de sa prévalence. En février 2016, l'Organisation Mondiale de la Santé évaluait à 50 millions, le nombre de personnes atteintes par une épilepsie dans le monde, soit près d'1% de la population mondiale. En France, on estime actuellement la prévalence des patients épileptiques entre 400 et 500 000, adultes et enfants confondus.

Si chacun s'accorde pour reconnaître l'épilepsie comme la maladie neurologique la plus fréquente de l'enfant, l'estimation de la prévalence de l'épilepsie dans la population pédiatrique française varie du simple au double selon les sources. On admettra le nombre de 40 000 enfants traités âgés de 3 à 16 ans (4). Concernant

l'incidence de la maladie, on pourra retenir que l'on dénombre chaque année en France 4000 nouveaux cas d'épilepsie parmi les enfants de moins de 10 ans (4). Il est important de se rappeler que l'incidence des épilepsies est particulièrement élevée aux âges extrêmes de la vie : chez l'enfant, en particulier le jeune enfant, et chez la personne âgée (5). L'incidence élevée chez l'enfant correspond à de nombreuses formes d'épilepsies qui peuvent être très différentes les unes des autres (6).

1.3. Révision de la Classification de l'International League Against Epilepsy

La Commission de la Classification et de la Terminologie de l'ILAE a proposé une révision terminologique et conceptuelle de l'organisation des crises épileptiques et des épilepsies en 2010.

La classification a été publiée initialement en 1960 et officiellement mise à jour en 1981 pour les crises et 1989 pour les épilepsies. Cette nouvelle révision avait notamment pour but de refléter les avancées réalisées depuis les vingt dernières années dans les domaines des neurosciences fondamentales et cliniques (1).

Les principales évolutions proposées par la Commission en 2010 permettaient :

- Une redéfinition des concepts des crises généralisées et des crises focales.
- Un remplacement des termes « idiopathiques », « symptomatiques » et « cryptogéniques », jugés responsables de confusions voire de contradictions pour définir les étiologies des épilepsies, par les termes « génétiques », « structurelles/métaboliques » et « cause inconnue ».
- Une réorganisation des différentes formes d'épilepsies par syndrome électro-clinique et, pour les épilepsies non-syndromiques, un regroupement par leurs causes.
- Une organisation alternative au sein des épilepsies, selon les besoins, en les catégorisant par exemple selon l'âge de début, le type de crise d'épilepsie, la présence d'une encéphalopathie épileptique associée, le caractère auto-limité dans le temps de l'épilepsie.

On pourra par ailleurs noter que la Commission de l'ILAE recommande d'utiliser le terme « focal » plutôt que « partiel ».

1.4. Différentes crises d'épilepsie

1.4.1. Crises épileptiques généralisées

Les crises épileptiques généralisées, en tant que concept, débutent à un endroit et mettent en jeu rapidement des réseaux neuronaux distribués de manière bilatérale (1).

Ces crises présentent des caractères cliniques ne comportant aucun signe ou symptôme pouvant se rattacher à un système anatomique et/ou fonctionnel localisé dans un hémisphère. Il est classique de distinguer les crises généralisées convulsives comportant des manifestations motrices bilatérales et plus ou moins symétriques, et les crises non convulsives parmi lesquelles les absences. Toutes ces crises, à l'exception des crises myocloniques, comportent une altération de la conscience. Les anomalies électroencéphalographiques (EEG) critiques et intercritiques, lorsqu'elles existent, sont bilatérales, symétriques et synchrones sur les deux hémisphères (7).

1.4.1.1. Crises généralisées avec convulsions

Chez l'enfant, on peut distinguer parmi les principaux types d'épilepsie généralisée avec crise convulsive :

1.4.1.1.1. La crise généralisée tonico-clonique

On retiendra que c'est la plus connue et la plus fréquente des crises d'épilepsie. Classiquement, elle se déroule en 3 temps. On peut la présenter ainsi au grand public :

- Sans que rien ne prévienne, l'enfant perd connaissance et tombe. Il peut alors pousser un cri tandis que son corps se raidit et qu'il bloque sa respiration. Ses yeux sont révulsés. Il peut hypersaliver. Comme il bloque sa respiration, il peut présenter une cyanose du visage. Habituellement, cette phase va durer environ une minute.
- Cette contraction va ensuite céder par à-coups : l'enfant présentera alors des secousses de l'ensemble du corps. Habituellement, cette phase va durer moins de 5 minutes.

- Quand les secousses s'arrêtent, la respiration reprend, toujours très bruyante. La cyanose du visage disparaît progressivement. L'enfant reste immobile et non réactif. Il peut s'être mordu la langue et/ou perdre ses urines : ces signes ne sont pas des critères de gravité de la crise. La reprise d'une conscience claire est lente et prend habituellement entre 20 et 30 minutes.

1.4.1.1.2. La crise tonique

On se souviendra que l'enfant présente une contraction d'installation brutale ou progressive. Elle touche généralement le tronc. Elle peut aussi toucher un ou plusieurs membres alors bloqué(s) en flexion. Elle est toujours associée à une perte de connaissance.

1.4.1.1.3. La crise myoclonique

L'enfant présente des secousses musculaires brusques, brèves, bilatérales, répétées, non rythmiques, plus ou moins régulières. Si les myoclonies touchent les membres supérieurs, les objets tenus à la main sont lâchés ou projetés, les objets voisins renversés. Si les myoclonies sont massives, atteignant l'axe ou les membres inférieurs, elles entraînent souvent une chute brutale et traumatisante.

1.4.1.1.4. La crise clonique

Il s'agit le plus souvent de secousses rythmiques, plus ou moins régulières, de l'ensemble du corps. Une perte de connaissance est possible. La crise dure habituellement moins de 5 minutes. La récupération est progressive.

La crise clonique est la forme d'expression la plus fréquente de la crise convulsive hyperthermique. Cette dernière survient typiquement dans un contexte de fièvre chez un enfant d'entre 1 et 6 ans. La présence de fièvre fait de la crise convulsive hyperthermique une entité clinique à part entière et ne constitue pas à proprement une maladie épileptique.

1.4.1.2. Crises généralisées sans convulsion

Parmi les principaux types d'épilepsies généralisées sans crise convulsive, il faut retenir chez l'enfant :

1.4.1.2.1. L'épilepsie absence

Peu connue du grand public, c'est la plus fréquente des épilepsies généralisées de l'enfant. Elle se manifeste par des ruptures de contact : l'enfant arrête ses activités, a le regard vide, ne répond plus à son entourage, ne se souvient plus qu'on lui a parlé. A la fin de la crise, il reprend l'activité interrompue comme si de rien n'était.
Les absences épileptiques sont caractérisées par un début et une fin brusques : la durée moyenne d'une absence est de 10 secondes. Leur nombre peut s'élever à plusieurs dizaines par jour.

La classification des absences a été simplifiée par la révision de la Commission de l'ILAE de 2010. On parlera d'absences typiques si l'enregistrement EEG met en évidence, de façon contemporaine à la rupture de contact, une décharge de pointes-ondes à une fréquence de 3Hz, symétrique et synchrone sur les 2 hémisphères cérébraux. Si ces caractéristiques ne sont pas retrouvées à l'EEG, les absences sont dites atypiques. Par ailleurs, les absences avec « caractéristiques particulières », c'est-à-dire absences myocloniques et absences avec myoclonies palpébrales, sont désormais reconnues comme entités à part entière.

1.4.1.2.2. La crise atonique

Plus rare, elle se manifeste par une diminution ou une abolition du tonus musculaire. Lorsque la crise est brève, elle peut être limitée à une chute brutale de la tête en avant. Lorsqu'elle intéresse l'ensemble des muscles posturaux, elle entraîne habituellement une chute brutale au sol. Lorsque la crise est prolongée, elle s'associe à une perte de connaissance et une hypotonie généralisée qui peut durer plusieurs minutes.

1.4.2. Crises épileptiques focales

Les crises épileptiques focales débutent au sein de réseaux neuronaux localisés. Elles peuvent impliquer un secteur très focal ou plus large. Pour chaque type de crise, chez un même patient, le point de départ de la crise est le plus souvent identique d'une crise à l'autre, avec un mode de propagation préférentiel qui est responsable de la séquence des signes cliniques observés pendant la crise (1).

Par définition, les premières manifestations cliniques de ces crises indiquent une activation d'un système anatomique et/ou fonctionnel qui reste limitée à une partie circonscrite du cerveau. Les signes et symptômes vont dépendre de l'origine et surtout de la propagation des décharges. Leur expression EEG se manifeste par des éléments paroxystiques, de topographie et de morphologie étroitement dépendantes du siège de la décharge épileptique.

Lors de la révision de la Classification en 2010, la Commission proposait d'abandonner la distinction entre crise focale simple (sans perte de connaissance) et crise focale complexe (avec perte de connaissance) qu'elle jugeait imprécise et souvent mal utilisée ou mal interprétée (1). Elle recommandait que les crises focales soient désormais décrites par leurs caractéristiques élémentaires, la séquence de survenue des symptômes et leur généralisation éventuelle. Il faut en effet prendre en compte qu'une perte de connaissance peut survenir au cours du déroulé d'une crise focale. Si c'est le cas, on parlera de crise focale avec généralisation. On la qualifiera sinon de crise focale sans généralisation.

On peut ainsi principalement décrire chez l'enfant :

1.4.2.1. Les crises focales avec manifestations motrices

N'importe quelle partie du corps peut être concernée par ces manifestations motrices, le siège étant étroitement dépendant de la décharge dans la zone motrice cérébrale. Ces crises peuvent se limiter à une partie du corps comme la face, un membre supérieur ou inférieur, ou concerner un hémicorps. Dans certains cas, la décharge épileptique emprunte les différentes voies de la région motrice et touche à la suite plusieurs centres moteurs : plusieurs parties du corps sont alors atteintes successivement au cours d'une même crise. Dans les suites d'une crise motrice, on

peut constater une paralysie localisée dans la région où les convulsions sont survenues. Cette paralysie peut durer de quelques heures à plusieurs jours mais sera toujours régressive.

1.4.2.2. Les crises focales avec manifestations sensitives

Ces crises se manifestent par des sensations de picotement, fourmillement, engourdissement… Lorsque la décharge épileptique concerne les zones sensorielles, les crises vont se manifester, selon la zone cérébrale concernée, par des hallucinations visuelles, auditives, olfactives ou gustatives.

1.4.2.3. Les crises focales avec manifestations sensorielles

Il s'agit d'une perception sans objet, l'hallucination, ou d'une modification de la perception de l'objet, l'illusion. Ces crises peuvent toucher toutes les fonctions sensorielles, en particulier les fonctions auditive ou visuelle.

1.4.2.4. Les crises focales avec manifestations psychiques

Selon la zone cérébrale concernée, le type de manifestation présenté par l'enfant sera variable :

- Trouble aigu du langage : arrêt de la parole ou, au contraire, vocalisation.
- Trouble de la perception de la réalité avec impression de déjà vu, de déjà vécu ; état de rêve.
- Modification brutale de l'humeur avec peur, anxiété, panique le plus souvent ; contentement, euphorie, extase parfois.

1.5. Conséquences de l'épilepsie

Chez l'enfant, la crise d'épilepsie survient sur un cerveau en développement. Cela entraîne des différences sémiologiques, diagnostiques et dans la prise en charge thérapeutique mais est aussi à l'origine de possibles conséquences cognitivo-

comportementales (6,8). Le type d'épilepsie, la cause sous-jacente, la répétition des crises, les traitements utilisés peuvent modifier les processus de maturation cérébrale et ainsi engendrer des troubles cognitifs et/ou comportementaux.

1.5.1. Aspects cognitifs (3)

On ne peut pas définir de manière globale le pronostic cognitif des épilepsies tant on observe de situations radicalement différentes. L'évolution neuro-psychologique va dépendre de l'âge de début de l'épilepsie, de l'étiologie sous-jacente, de la réponse au traitement. En cas de difficultés cognitives, il est parfois difficile de faire la part entre l'épilepsie, les effets secondaires du traitement anti-épileptique ou l'éventuelle pathologie neurologique sous-jacente responsable des crises convulsives. On considère maintenant que la majorité des enfants épileptiques a un niveau intellectuel normal mais on s'accorde aussi sur le fait que l'épilepsie risque, en règle générale, d'avoir un effet délétère sur le fonctionnement cognitif, ceci de façon d'autant plus importante que le début de la maladie est précoce.

Dans le cas particulier des crises d'épilepsie focales, on peut observer des déficits caractéristiques des fonctions de la zone impliquée dans la décharge focale (6). Les fonctions cognitives sont normales mais le profil neuro-psychologique est hétérogène et les troubles des apprentissages, en rapport avec la localisation de la zone épileptogène. On peut ainsi observer des troubles du langage ou de la mémoire dans les crises d'épilepsie temporales ou des troubles des fonctions exécutives ou du comportement dans les épilepsies frontales (9).

1.5.2. Aspects psychologiques (3)

Des troubles psychopathologiques seraient observés dans 30% des cas d'épilepsies non compliquées et dans 60% des épilepsies associées à une anomalie du système nerveux central [9]. Comme pour les troubles cognitifs, il est parfois difficile de distinguer les conséquences directes de l'épilepsie des manifestations liées aux effets secondaires des traitements, aux répercussions du vécu de l'épilepsie et de ses conséquences socio-familiale, scolaire ou sur l'altération de l'image de soi. Anxiété, dépression, troubles du comportement et troubles attentionnels sont des troubles fréquemment rapportés chez les enfants épileptiques. On pourra se souvenir que

l'anxiété n'est pas plus fréquente chez l'enfant épileptique que chez tout autre enfant ou que la dépression n'est pas plus fréquente que chez d'autres enfants porteurs d'une maladie chronique. Au contraire, les troubles du comportement et les troubles de l'attention semblent spécifiquement liés à la présence d'une épilepsie.

Il a été montré depuis longtemps que les enfants épileptiques avaient plus fréquemment des troubles comportementaux, comparativement aux enfants souffrant d'une autre maladie chronique. Les fréquences rapportées varient de façon importante selon les études. On retiendra, pour son ancienneté et pour la valeur moyenne de ses résultats, une étude de 1984. Elle retrouvait que 48% des enfants déjà suivis pour une épilepsie et 45% des enfants ayant une épilepsie récemment diagnostiquée avaient des troubles du comportement, en comparaison à une fréquence de 17% chez des enfants diabétiques, que leur maladie soit connue depuis longtemps ou de diagnostic récent (10). Il est par ailleurs à noter que la durée de l'épilepsie ne semble pas être un facteur prédictif des troubles du comportement.

1.6. Traitements de l'épilepsie

1.6.1. Traitements de fond anti-épileptiques

Après un premier épisode convulsif sans élément d'orientation étiologique vers une maladie épileptique, la mise en route d'un traitement de fond n'est généralement pas indiquée (3).

A l'inverse et en dehors de quelques rares exceptions, la présence d'une épilepsie avérée constitue une indication à l'initiation d'un traitement anti-épileptique. Le choix d'une molécule se fera en fonction du type d'épilepsie, de l'âge de l'enfant, éventuellement de l'étiologie sous-jacente, des effets secondaires possibles. Cette démarche thérapeutique est parfois rendue complexe chez l'enfant en raison de la diversité des syndromes électro-cliniques et de leur évolution avec l'âge (3). Les restrictions d'autorisations de mise sur le marché de certaines molécules pour la population pédiatrique sont un élément supplémentaire à ne pas négliger.

Environ 70% des épilepsies seront bien stabilisées par le traitement anti-épileptique, le plus souvent en monothérapie. On parlera d'épilepsie pharmaco-

résistante devant la persistance de crises de nature épileptique certaine, chez un patient compliant, ayant reçu au moins deux traitements anti-épileptiques correctement prescrits.

Chez les enfants avec une épilepsie débutante, l'objectif thérapeutique est d'obtenir un contrôle complet des crises épileptiques sans effet secondaire afin de leur permettre une vie la plus normale possible. En revanche, chez les enfants avec une épilepsie pharmaco-résistante, l'objectif est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible avec des crises les moins fréquentes et/ou les moins gênantes possibles et le minimum d'effets secondaires.

L'enfant est un être en développement dont l'activité principale est l'apprentissage, il faudra donc toujours être particulièrement vigilant aux conséquences cognitives des traitements anti-épileptiques.

1.6.2. Traitements d'urgence en cas de crise prolongée

Dans certaines formes d'épilepsies de l'enfant, il existe un risque accru de survenue de crises focales ou généralisées tonico-cloniques prolongées (11,12). En pratique, deux populations d'enfants sont individualisables :

- 2/3 des enfants auront une crise courte, en moyenne inférieure à 4 minutes.
- 1/3 des enfants aura des crises prolongées d'une durée moyenne supérieure à 30 minutes, évoluant donc vers un état de mal épileptique.

Quand une crise dure plus de sept minutes, la probabilité qu'elle soit prolongée au-delà de 30 minutes est supérieure à 95% (11,13). Habituellement, une crise d'épilepsie est considérée comme prolongée quand elle dépasse les 5 minutes (11,14). Identifier les enfants à risque de crises prolongées, et donc pour lesquels un traitement d'urgence par benzodiazépines doit être prescrit, est une étape importante du diagnostic.

L'administration par voie intra-rectale pose un problème d'acceptation sociale et de législation lorsqu'elle doit être réalisée par un tiers autre que les parents (11,15). Plus pratiques et moins intrusives, le développement et la généralisation des benzodiazépines par voies buccale et/ou nasale, devraient permettre d'améliorer la faisabilité de l'administration et ce, d'autant que leur efficacité est au moins similaire à la voie intra-rectale (11,16). Des études récentes ont montré que les patients et les

accompagnants préféraient ces modes d'administrations plus acceptables socialement pour un usage hors du milieu hospitalier.

2. Perceptions de l'épilepsie

2.1. Croyances historiques populaires (17)

Le terme épilepsie vient du grec *epilambanein* qui signifie « surprendre », « attaquer par surprise ». Cette étymologie rend compte du caractère imprévisible de la survenue d'une crise épileptique. Ce caractère soudain et le retour rapide à l'état antérieur confère un aspect surnaturel et exceptionnel au phénomène.

En Egypte ancienne, la représentation hiéroglyphique de la maladie se traduisait par « maladie dangereuse venant de dieu ». Les descriptions des Evangiles, quant à elles, font état d'une atteinte du corps par possession de l'esprit : les convulsions seraient l'expression du Malin et seule la foi parviendrait à guérir l'affection. Dans les Evangiles autant que dans les écrits des XVIIIe et XIXe siècles, la description de l'état post-critique rappelle celui d'un cadavre. Les crises sont envisagées de manière pessimiste et sont le signe d'une mort annoncée.

Même si l'origine cérébrale des convulsions avait été envisagée dès 400 avant J-C par Hippocrate dans le développement de la théorie des humeurs, les épileptiques ont un statut de possédé, d'être impur jusqu'au Moyen-Age. Ainsi fallait-il cracher en les croisant pour éviter la contagion et se protéger du Mal. Le caractère contagieux et donc transmissible de l'épilepsie sera repris dans les écrits jusqu'au XIXe siècle. J. Steiner conseillait ainsi d'éloigner à tout prix des écoles les enfants qui en étaient atteints car « l'épilepsie se transmet, et cela plus particulièrement chez les enfants, par la vue d'une attaque épileptique, que ce soit l'exemple, que ce soit l'épouvante qui la fasse naître ». Avant l'apparition, au milieu du XIXe siècle, de centres spécialisés dans leur prise en charge, les épileptiques étaient enfermés en prison, dans les asiles psychiatriques ou les léproseries.

2.2. Représentations actuelles de l'épilepsie

2.2.1. Dans la population générale

Depuis de nombreuses années, de multiples études menées de par le monde se sont intéressées aux connaissances, aux attitudes et aux a priori existant à l'égard de l'épilepsie et des personnes épileptiques au sein de diverses populations (18).

Nombres de ces travaux notaient une tendance globale à l'amélioration des connaissances, des attitudes et des croyances à propos de l'épilepsie, même si des idées fausses persistaient toujours. Parmi ces travaux, certains ont permis de pointer des différences de perception sur la maladie entre pays industrialisés et pays en développement. Des croyances sur la contagiosité de l'épilepsie, son assimilation à une sorte de retard mental ou son étiologie surnaturelle persisteraient davantage dans les pays en développement. Une étude brésilienne de 2005 (19), basée sur le sondage de 29 enfants d'une dizaine d'années, trouvait que les perceptions que l'épilepsie suscitait chez eux avaient une connotation négative où persistaient des a priori. Ils décrivaient en effet l'épilepsie comme une maladie « de la tête », « où l'on peut avaler sa langue », « grave », « contagieuse », « qui peut tuer ». Cette étude supposait que la vision des enfants pouvait refléter celle de la société brésilienne en général, le souci du « politiquement correct » en moins.

D'autres études s'intéressaient plus particulièrement aux restrictions sociales que tendrait parfois à imposer le dogme populaire aux personnes épileptiques. Ainsi l'épilepsie est encore fréquemment perçue comme une raison de limitation au mariage ou un obstacle à l'emploi et ceci de façon plus prégnante dans les pays en développement. Il semble en effet exister une amélioration des comportements sociaux à l'égard des personnes épileptiques dans les pays développés. Pour de nombreuses personnes, l'épilepsie n'est plus un obstacle pour fréquenter un individu, lier une relation d'amitié, se marier ou prétendre au même emploi qu'une personne non épileptique.

Si certaines croyances et attitudes à l'égard des épileptiques divergent, la connaissance de la maladie est loin d'être parfaite dans les pays développés. Une

étude italienne de 2010 (18) comparait notamment les résultats de 3 sondages nationaux effectués en 1983, 2005 et 2010 pour évaluer la connaissance et l'attitude de la population concernant l'épilepsie. Il s'avère que la connaissance des causes possibles de la maladie s'est largement détériorée au fil des sondages, l'absence de cause connue à la maladie passant de 16% en 1983, à 33% en 2005 puis 50% des sondés en 2010.

Le grand public a relativement peu d'acquis à propos de l'épilepsie et y est exposé, à travers la peinture, la littérature ou les médias, sous de nombreuses formes effrayantes. Seule y est décrite la crise généralisée tonico-clonique, représentation déformée et stéréotypée de l'épilepsie. Dans une étude américaine de 2003 (20), effectuée à partir du sondage annuel HealthStyles, il apparaissait que la moitié des répondants avait déjà assisté à une crise d'épilepsie et qu'un tiers d'entre eux connaissait une personne épileptique. Cependant, moins d'un tiers des sondés se sentait capable de gérer une crise d'épilepsie et seuls 25% d'entre eux s'estimaient bien informés sur la maladie. Ce sentiment de manque d'information prédominait chez les 18-24 ans.

L'épilepsie apparaît donc comme une pathologie largement connue mais qui reste, au final, peu comprise et ce, quelle que soit la population sollicitée.

2.2.2. Chez les professionnels de santé

Si elles sont en règle générale quelque peu meilleures que dans la population générale, les connaissances théoriques des professionnels de santé sur l'épilepsie restent encore largement perfectibles (21,22).

Dans une étude géorgienne de 2013, parmi les personnes interrogées ayant une formation médicale ou paramédicale, un tiers pensait en effet que l'épilepsie avait une origine psychiatrique et 10% imaginaient qu'on ne disposait pas de médicament efficace pour la traiter. Cette méconnaissance de la maladie contribue certainement à entretenir les préjugés à son égard. Ainsi dans cette même étude géorgienne, 82% des personnes interrogées ayant une formation médicale ou paramédicale auraient refusé qu'un de leurs enfants se marie avec une personne épileptique (21). Si les connaissances ne sont pas meilleures, la force des préjugés paraît cependant varier

fortement d'une observation à l'autre. Dans une étude brésilienne de 2012, plus de 95% des professionnels de santé interrogés ne craignaient pas de vivre avec une personne épileptique et plus de 80% des médecins et infirmiers consultés ne considéraient pas l'épilepsie comme un obstacle au maintien d'une relation amoureuse (22).

Si l'on s'attarde sur la population particulière des médecins, ils sont, pour la plupart, bien conscients que leurs connaissances sur cette maladie pourraient être meilleures. Une étude française conduite auprès de médecins généralistes d'Eure-et-Loir a été publiée en 2008 (23). Elle révélait un suivi des patients et une représentation de l'épilepsie très hétérogènes. Les médecins estimaient leurs connaissances sur l'épilepsie insuffisantes. Si les attitudes face à l'épilepsie comportaient peu de préjugés, les connaissances restaient souvent insuffisantes et les pratiques aléatoires.

Les 2/3 des médecins interrogés reconnaissaient avoir besoin de formation sur l'épilepsie et souhaitaient que cette dernière soit axée sur la thérapeutique. La relation de soin était ainsi centrée sur le traitement et, si les médecins observaient bien les craintes des patients ou de leur famille, ils ne percevaient pas ou peu le retentissement psychiatrique ou social de la maladie. Ils ne connaissaient pas les échelles de qualité de vie spécifiques à l'épilepsie et ne cherchaient pas à évaluer en routine cette dimension de la pathologie.

2.2.3. Chez les parents d'enfants épileptiques

2.2.3.1. Vécu de l'épilepsie

La survenue d'une crise convulsive reste souvent un événement traumatisant pour celui qui y a assisté, en particulier lorsqu'elle était généralisée.

Différents travaux se sont intéressés au vécu parental des convulsions de l'enfant. Ce dernier s'avère douloureux, prédominé par un sentiment intense de risque de décès de l'enfant, au moment de la crise et peut-être encore davantage au cours de la phase post-critique. L'arrêt des mouvements convulsifs est finalement angoissant pour les parents et renforce l'impression de mort au lieu de l'apaiser (24). La crise en général est vécue comme un choc au cours duquel les parents ne reconnaissent plus

leur enfant. Ils gardent le souvenir d'un corps transformé, à l'allure terrifiante. Le regard, fixe ou révulsé, la couleur du visage, pâle ou cyanosée, la respiration bruyante et l'hypersalivation marquent, somme toute, bien plus les parents que les mouvements convulsifs eux-mêmes (24).

Assez logiquement, les études menées au décours d'une première crise mettent en évidence, comme pour la population générale, un faible niveau de connaissance des parents autour du symptôme que constituent les convulsions. Leurs interprétations physiopathologiques sont souvent erronées et peu évoquent d'emblée une origine cérébrale.

Par ailleurs, une étude française de 2004 (24) attirait l'attention sur la représentation imprécise qui émergeait fréquemment de l'emploi des termes « convulsions » et « épilepsie ». Pour de nombreux parents, les convulsions correspondaient à des mouvements anormaux, une révulsion oculaire, pouvaient être associées à de la fièvre mais pas à une perte de connaissance. L'épilepsie, quant à elle, touchait les adultes et les grands enfants et était associée aux représentations populaires de la crise généralisée tonico-clonique : « chute au sol », « mâchoires serrées », « hypersalivation », « langue qu'on risque d'avaler », « mouvements amples et violents incontrôlés ».

2.2.3.2. Retentissement de l'épilepsie

Face à la peur de récurrence des crises, la surprotection parentale n'est pas rare.

Les parents ont souvent tendance à modifier leurs attitudes éducatives et les habitudes de vie de l'enfant, voire de l'ensemble de la famille. On relèvera pour exemple la peur de survenue de crises nocturnes qui entraîne parfois des modifications dans le coucher et une surveillance rapprochée pendant le sommeil. On notera aussi l'interdiction ou la restriction d'accès aux écrans de télévision, ordinateur ou jeux vidéo qui reste extrêmement fréquente. Même si, en pratique, les épilepsies photo-sensibles représentent moins de 5% de l'ensemble des épilepsies, l'idée que les crises peuvent être favorisées par une stimulation lumineuse excessive reste très répandue auprès des parents (6).

La restriction des activités de loisir, souvent liée à la crainte d'une mise en danger de l'enfant, peut parfois également être dictée par la peur du regard des autres en cas de survenue d'une crise (3).

Cette peur du regard des autres peut aussi se révéler pour les parents au moment d'annoncer le diagnostic à leur entourage. Beaucoup s'interrogent encore sur la nécessité de devoir l'informer de l'existence d'une épilepsie. Il s'avère en fait que les parents posent surtout la question pour les épilepsies peu sévères avec crises peu fréquentes ou nocturnes (25). Il n'est pas évident pour eux de devoir porter à la connaissance de leur environnement familial ou extra-familial, et notamment scolaire, un fait ponctuel qu'ils estimaient possible de laisser caché aux regards extérieurs.

Le poids du regard social sur l'épilepsie reste en fait encore lourd à porter pour de nombreux parents.

2.2.4. Chez les enfants et adolescents épileptiques

2.2.4.1. Vécu de l'épilepsie

Selon que l'enfant ou l'adolescent présente une crise généralisée avec perte de connaissance, une crise focale ou une épilepsie absence, le vécu de sa maladie sera plus ou moins traumatique (26). Mais quelle que soit sa forme ou sa gravité, la première crise est dans la grande majorité des cas, ressentie comme un événement insensé et injuste qui bouscule la vie (26). Le vécu de cette première crise et les circonstances de son déclenchement marquent de leur empreinte indélébile et conditionnent pour le vécu des éventuelles crises ultérieures (26).

Les patients décrivent souvent la crise d'épilepsie comme responsable d'une perte de leur identité (27). Lors d'une crise convulsive, l'enfant ou l'adolescent ne peut maîtriser les mouvements de son corps, il ne peut pas non plus s'empêcher de chuter ou de s'évanouir si la crise est généralisée. Pour le patient, les ruptures de conscience des crises généralisées sont responsables de rupture dans le fil de sa propre histoire, qu'il ne pourra reconstituer qu'à partir des récits que voudront bien lui livrer les spectateurs de ses crises.

Lors du réveil de la crise ou lors de la sortie de l'absence, il se retrouve parfois blessé, ou dans un endroit différent de celui qu'il a quitté : à l'hôpital ou dans le véhicule du SAMU. Il prend conscience des effets que la crise a pu provoquer, interrompant le cours de ses activités, amenant une discontinuité dans les liens établis. Lors de chutes, de blessures, il mesure le risque encouru, parfois mortel : accidents, noyade, brûlures.

L'enfant ou l'adolescent pourra aussi lire l'angoisse et l'affolement dans les yeux de ceux qui ont assisté, impuissants, à cette crise. Ces derniers lui transmettent leur vécu anxieux qui aura des répercussions sur son propre vécu de l'épilepsie, vécu déjà infiltré par sa propre angoisse de disparition lors de la perte de conscience, ou par l'angoisse de perdre son contrôle corporel (26).

2.2.4.2. Retentissement de l'épilepsie

Ce vécu de l'épilepsie peut être associé à des conséquences psychologiques et sociales profondes : sentiment de honte, limitation dans les activités de la vie quotidienne, peur de survenue de la crise menant à un sentiment d'insécurité peuvent ainsi affecter un développement social sain.

Par ailleurs, les relations sociales peuvent aussi être compromises par une surprotection parentale empêchant l'acquisition des compétences nécessaires pour construire une existence pleine et indépendante (28). Différentes études ont pu démontrer que les enfants et adolescents épileptiques avaient plus de troubles du comportement et une moins bonne estime d'eux-mêmes que les enfants souffrant d'asthme ou de diabète (29,30).

Une étude anglaise de 2009 (28) a cherché à évaluer l'impact de l'épilepsie sur leur qualité de vie en interrogeant 22 enfants épileptiques âgés de 7 à 12 ans. Les entretiens réalisés mettaient en évidence des sujets de préoccupation récurrents chez les enfants :

- les retentissements et les restrictions sociales de l'épilepsie sur la vie de tous les jours
- le regard sur la maladie et l'acceptation de l'enfant par ses pairs

- les conséquences de l'épilepsie sur la scolarité
- les effets de l'épilepsie sur les activités sportives et de loisirs
- l'adaptation de l'enfant à sa maladie
- le traitement anti-épileptique
- la crise d'épilepsie
- l'avenir
- les expériences médicales passées

Le détail de ces entretiens retrouvait qu'un certain nombre d'enfants avait subi des moqueries du fait de leur épilepsie, qu'ils étaient en général réticents à parler de leur maladie aux autres, à l'exception de leur meilleur ami. Le soutien de leur famille était essentiel et beaucoup savaient que l'épilepsie était source de souci pour leurs parents ou leurs frères et sœurs.

Le traitement anti-épileptique constituait un thème de prédilection pour eux avec, par ordre de préoccupation décroissant : son goût, son intérêt et la nécessité de son observance, ses effets secondaires. Ils étaient nombreux à exprimer leur peur qu'une crise survienne et de se trouver seuls à ce moment-là. Ils restaient par ailleurs plutôt confiants dans l'avenir et envisageaient la guérison de leur épilepsie. Certains d'entre eux étaient conscients que l'épilepsie pourrait influencer leur choix de carrière ou compliquer l'obtention de leur permis de conduire.

La comparaison de ces résultats à une étude préliminaire réalisée chez des adolescents épileptiques montrait que les thèmes de préoccupation ne variaient pas entre enfants et adolescents (28). Il existait cependant quelques différences selon les âges : les enfants étaient plus soucieux de la nécessité d'observance du traitement que leurs ainés ; les petits étaient préoccupés par la possibilité de survenue de crises alors que les adolescents s'inquiétaient davantage de leurs conséquences potentielles en évoquant des risques de blessure ou l'embarras qu'elles pourraient leur causer si elles survenaient en public ; les restrictions sociales étaient moins bien tolérées par les adolescents.

Ce dernier point est cohérent avec les résultats d'autres études. Pour la population particulière des adolescents, le retentissement majeur de l'épilepsie sur leur

qualité de vie réside dans son impact négatif sur les relations aux pairs et le développement de l'autonomie et l'indépendance (29,30).

D'après la définition de l'OMS, la qualité de vie est la « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Elle reste donc subjective et sujette aux préoccupations ressenties comme principales par chacun. Ainsi des études ont déjà montré que la perception de la qualité de vie d'un enfant épileptique pouvait être très différente entre lui, ses parents et son médecin (28).

On retiendra ainsi que les possibilités de rencontre d'autres enfants malades sont perçues comme bénéfiques par les plus jeunes. Il les envisage comme un moyen de parler de leurs craintes et de diminuer l'isolement social (28).

2.2.5. Education, campagnes d'information

2.2.5.1. La population générale

2.2.5.1.1. L'information

Devant la stigmatisation et les comportements sociaux négatifs persistants à l'égard des personnes épileptiques, l'OMS, l'ILAE et l'IBE se sont associés pour sortir l'épilepsie de l'ombre et ont lancé la campagne mondiale « Bringing Epilepsy Out of the Shadows » en 1997.

Son but était d'améliorer le diagnostic, le traitement, la prévention et l'acceptation sociale de l'épilepsie à travers le monde. L'un de ses principaux objectifs était de sensibiliser davantage le public et les professionnels sur la maladie et de dissiper les idées fausses qui circulaient encore. Des initiatives diverses et nombreuses ont depuis été menées dans ce cadre par les associations de malades des différentes nations, sous l'égide voire parfois sous l'impulsion des pouvoirs publics. Des études ont montré que leurs effets bénéfiques pouvaient être variables, certains assez limités (19) et d'autres plus fructueux (31).

De manière générale, il semble tout de même que les actions d'éducation, notamment auprès des jeunes, permettent d'initier des changements d'attitudes à

l'égard des personnes épileptiques (31,32). L'amélioration des connaissances élémentaires sur la maladie, mais peut-être plus encore, la rencontre et les actions menées aux côtés des personnes épileptiques, permettent de mieux comprendre la maladie et ses retentissements, de faire tomber les croyances et les a priori et ainsi d'entraîner des changements positifs dans les attitudes (31).

2.2.5.1.2. La prévention

Certains affirment qu'éduquer c'est prévenir. Nous nous arrêterons sur le cas particulier des crises convulsives hyperthermiques qui touchent entre 2 et 5% des enfants.

En France, l'information données aux parents à ce sujet par les personnels de santé reste relativement restreinte. Une étude menée en 2004 montrait que moins de la moitié des parents interrogés avaient notion de l'existence de ces convulsions fébriles (24). Parmi ceux qui étaient au courant, très peu en avaient été informés par leur médecin.

Par ailleurs, le carnet de santé remis aux parents lors de la naissance de leur enfant n'en fait pas mention. On pourra certainement le regretter dans le cadre de la prévention primaire.

Si les crises convulsives hyperthermiques restent relativement rares, une étude danoise de 1991 montrait que les parents qui avaient reçu une information préalable sur l'existence des convulsions fébriles avaient mieux réagi face à la convulsion de leur enfant (24,33). On peut aussi imaginer qu'une information préalable pourrait, au moins en partie, limiter les traumatismes psychologiques parentaux liés à la survenue d'un tel événement.

Ce rôle, dévolu à l'ensemble des personnels de santé mais tout particulièrement aux médecins, implique que ces derniers soient sensibilisés à la question et en mesure d'apporter des réponses appropriées.

Au cours de ses études, un étudiant en médecine n'aura que quelques heures d'enseignement sur l'épilepsie. Dans l'idéal, il faudrait permettre un meilleur accès à l'information des médecins en formation et favoriser la formation médicale continue.

Ces actions permettraient d'améliorer l'information sur l'approche du diagnostic et du traitement, de sensibiliser sur les conséquences psycho-sociales de la maladie, d'éviter les idées fausses et par conséquent, les obstacles perçus ou non dans le suivi médical, social et psychologique des patients (23,34).

2.2.5.2. L'enfant épileptique et sa famille

Il ne fait plus aucun doute de la nécessité d'une éducation dédiée des patients épileptiques et de leur famille.

En France, un référentiel national pour l'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie a été proposé en 2013 (35).

L'ETP vise à « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Les compétences à développer pour les enfants ont été adaptées en fonction de leur âge. Les compétences des parents y ont été spécifiquement définies. Pour chaque groupe, les compétences attendues ont été détaillées dans trois domaines différents :

- Le « savoir théorique », sur la maladie et ses symptômes, le suivi médical nécessaire, les traitements et leurs effets secondaires.
- Le « savoir-faire », notamment sur les décisions et les actions à mener en cas de crise.
- Le « savoir-être », sur la gestion de la maladie et de ses contraintes au quotidien.

Le temps des consultations constitue un moment privilégié pour l'information de l'enfant et de ses parents. Cela va permettre aux parents d'améliorer leur connaissance sur la maladie épileptique et la gestion des crises. Au fil du temps, ce savoir doit aider à diminuer leurs craintes et les restrictions imposées à leurs enfants qui parfois en découlent (36).

Enfants ou adolescents sont, aux côtés de leurs parents, des partenaires à part entière, actifs dans la prise en charge de leur épilepsie. Le médecin, en veillant à prendre un temps d'écoute et d'explication exclusivement dirigé vers le patient, enfant aussi jeune soit-il ou adolescent, lui permet ainsi d'exprimer ce qu'il ressent et vit lors de ses crises, d'évoquer ses craintes et ses problèmes de vie quotidienne.

Pour les adolescents, il a été prouvé que l'amélioration de leur connaissance sur la maladie pouvait apaiser leurs peurs concernant les crises, diminuer les conduites potentiellement nocives dans la gestion de leur épilepsie, réduire leur impression de stigmatisation, améliorer leur observance. Une étude australienne de 2011 trouvait même qu'une intervention éducative isolée, sans composante psychologique, avait pour les adolescents un impact positif au niveau psychosocial (37). Etre informés sur leur maladie leur permet finalement de la gérer en confiance et de façon optimale.

Les progrès indéniables accomplis dans le domaine médical ont permis de ramener l'épilepsie dans le champ des concepts scientifiques et d'apporter des réponses alternatives aux croyances ancestrales dont souffre, peut-être plus que d'autres, cette pathologie.

Malgré cela, l'épilepsie reste aujourd'hui encore une maladie mal connue. Son évocation fait peur et demeure parfois rattachée à l'image de la mort, de la folie ou du retard mental. L'information et l'éducation, adaptées à chacun, paraissent être l'une des clés pour améliorer la compréhension de cette pathologie et ainsi permettre à tous, individu de la société, personnel de santé, parent, malade, de comprendre le rôle qui leur est propre et, en colibris avisés, de faire leur part pour changer le regard porté par chacun sur cette maladie.

3. Epilepsie et école

3.1. Le système éducatif français

La France, contrairement à ses voisins européens, dispose d'un système éducatif d'Etat. La scolarité est organisée par une série de textes législatifs, de décrets et de circulaires : la même loi s'applique à tous (38).

Le système scolaire est envisagé comme un lieu de transmission d'apprentissage et de socialisation. Sauf rares exceptions, l'instruction est obligatoire pour tous de 6 à 16 ans.

Depuis plus de quarante ans, diverses mesures ont été prises par les pouvoirs publics pour faciliter l'accès à la scolarisation et l'intégration des enfants et adolescents malades ou handicapés. Au cours du temps, différentes adaptations scolaires ont été imaginées pour ces élèves avec des besoins éducatifs particuliers. Nous citerons le Projet d'Accueil Individualisé et le Projet Personnalisé de Scolarisation.

Le PAI a été conçu pour les élèves atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période. Nous y reviendrons plus longuement dans la suite de notre travail.

Le PPS, quant à lui, a été élaboré pour les élèves en situation de handicap dont les adaptations sont accordées par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Il permet la mise en place d'aménagements et d'adaptations pédagogiques, l'attribution d'aide humaine ou de matériels pédagogiques adaptés.

Dans une perspective inclusive, on considère depuis quelques années que c'est prioritairement à l'école de s'adapter pour prendre en compte la diversité des élèves, c'est-à-dire de s'engager dans une évolution des pratiques d'accueil et d'enseignement pour permettre à tous les élèves d'apprendre (39).

Au sein de l'Education Nationale, les élèves pourront avoir des parcours scolaires différents. En fonction de leurs besoins et de leurs capacités, plusieurs types de scolarisation sont envisageables :

- La scolarisation en milieu ordinaire, avec ou sans adaptation individuelle. On cherche toujours à privilégier ce type de scolarisation.

- La scolarisation adaptée dans un dispositif d'intégration collectif, les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire. L'intégration en milieu ordinaire se fait alors soit de manière collective sur des projets incluant plusieurs classes ou groupes d'élèves, soit de manière individuelle dans des matières où cela est possible.
- La scolarisation en milieu ordinaire à partir d'un établissement spécialisé (de type Institut Médico-Educatif, Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique). L'intégration en milieu ordinaire pourra alors avoir lieu, à temps partiel, selon les besoins et les capacités de l'élève

3.2. Les élèves épileptiques (4)

En France, on estime à 40 000 le nombre d'enfants épileptiques traités âgés de 3 à 16 ans. La grande majorité de ces élèves suit sa scolarité dans le système de l'Education Nationale, la plupart d'entre eux dans le milieu ordinaire, avec ou sans adaptation individuelle, et les autres en classes adaptées de type ULIS.

Comme nous l'avons déjà vu, l'épilepsie est rarement limitée à des crises isolées. De façon non exceptionnelle, mais à des degrés de sévérité très variables, elle sera associée à des troubles cognitifs, des difficultés affectives, des troubles de la personnalité.

3.2.1. Troubles des apprentissages

L'association des crises et de ces troubles engendre des difficultés d'apprentissage d'origine multifactorielle et aboutit parfois à un échec scolaire.

Les difficultés de progression dans les apprentissages scolaires, y compris chez des enfants épileptiques ayant des compétences intellectuelles dans la norme sont connues depuis longtemps (40,41).

En France, 4 études ont abordé le problème des difficultés d'apprentissage académique chez les enfants épileptiques scolarisés dans l'Éducation Nationale.

Ces difficultés d'apprentissage étaient rapportées chez 60 à 73 % des enfants et ce, quel que soit le type d'épilepsie, même dans les épilepsies réputées

« bénignes » comme l'épilepsie focale à pointes centro-temporales ou l'épilepsie absence. Les redoublements concernaient de 50 à 63 % des enfants selon ces études. Parmi les troubles associés, les troubles de l'attention, la lenteur et la fatigabilité étaient rapportés chez 53 à 72 % des enfants. Les rééducations extrascolaires (orthophonie, psychomotricité, suivi psychologique) concernaient 40 à 46 % des enfants.

L'épilepsie apparaît donc comme un facteur de risque non négligeable de difficultés ou d'échec scolaire (39).

Ces difficultés peuvent nécessiter la mise en place d'aménagements scolaires très divers : temps de repos, adaptations des exigences scolaires en termes de devoirs, aménagements d'épreuves aux examens, aide humaine avec un accompagnement individualisé par un AESH, aide technique par l'utilisation d'un ordinateur… Ces adaptations pédagogiques seront mises en place au cas par cas et pourront être orientées par les données d'un éventuel bilan neuropsychologique.

Les bénéfices apportés à l'élève épileptique par ces compensations devront être réévalués régulièrement pour juger de l'intérêt de leur poursuite ou non. Elles ne devront ni freiner l'autonomisation de l'élève dans ses apprentissages, ni occulter un décalage trop important par rapport au reste de sa classe. S'il faut s'intéresser aux performances scolaires, il ne faut pas omettre de tenir compte des moyens mis en œuvre pour les obtenir (42).

3.2.2. Difficultés d'intégration

Parallèlement à son rôle de développement des connaissances, l'école constitue le lieu de la première véritable épreuve de socialisation pour un enfant (43). La survenue de difficultés d'intégration scolaire est rapportée chez environ un élève épileptique sur deux (6,8).

Ces difficultés ont vraisemblablement plusieurs origines qui prendront une importance variable selon les cas :

- La crise épileptique elle-même, imprévisible et possiblement source d'inquiétude et d'incompréhension pour des enfants non avisés qui ne pourront s'expliquer les modifications de comportement de leur camarade

- Les troubles cognitifs qui peuvent être associés à l'épilepsie, et notamment les troubles de l'attention ou du comportement, qui perturbent parfois grandement la vie d'une classe
- L'absentéisme de l'élève épileptique, qu'il soit lié aux consultations de suivi habituelles ou aux éventuelles hospitalisations lors de périodes de décompensation de la maladie
- La limitation de l'élève épileptique à la participation de certaines activités, notamment les activités sportives comme la natation, que cette contre-indication soit justifiée ou non

Absentéisme et limitation de certaines activités scolaires privent l'élève épileptique de moments de l'histoire commune vécue par le groupe-classe, de façon plus ou moins régulière, plus ou moins prolongée. Il sera alors parfois difficile pour les autres élèves d'investir ce camarade « intermittent », et réciproquement.

L'intervention de l'enseignant ou d'un professionnel de santé auprès des autres élèves peut alors s'avérer fort utile. En expliquant la maladie et ses conséquences, en répondant à leurs interrogations, elle permet dans la plupart des cas de valoriser l'enfant épileptique, l'aide à renouer le dialogue avec ses camarades, change leur regard sur lui, suscite l'empathie et une certaine solidarité (42).

Cette confrontation à la différence, on peut l'espérer, constituera un atout pour leur vie future : devenus adultes, ils se souviendront et sauront mieux vivre et réagir à l'altérité (43).

3.3. Les enseignants

3.3.1. Connaissances et a priori

Comme pour la population générale, les connaissances des enseignants concernant l'épilepsie restent assez limitées. Des préjugés sur la maladie persistent encore.

Ces constatations ont été portées dans plusieurs études menées ces dernières années dans des pays industrialisés ou en voie de développement auprès d'enseignants de différents degrés (24,44–46). Une étude géorgienne déjà citée précédemment retrouvait que pour un tiers des enseignants interrogés l'épilepsie était une maladie mentale et pour 50% d'entre eux elle était héréditaire (21). L'origine psychiatrique ou la contagiosité de l'épilepsie étaient encore mentionnées par quelques-uns des 300 enseignants sondés dans une étude brésilienne de 2001 (44).

Dans un sondage américain de 2013 évaluant la confiance des enseignants en leurs connaissances sur l'épilepsie, 50% d'entre eux estimaient que ces dernières étaient inadéquates (45).

Une étude italienne de 2013 mettait en évidence certains préjugés persistants chez les enseignants interrogés concernant les personnes épileptiques : possibilités limitées pour se marier, avoir des enfants, trouver un emploi ou pratiquer du sport. On notait par ailleurs une différence entre les enseignants des différents degrés dans la perception qu'ils avaient de l'élève épileptique et des relations de ce dernier avec ses camarades. Le fait qu'un élève épileptique soit perçu comme différent des autres était exprimé par 40% des enseignants du premier degré contre 85% de ceux exerçant en lycée. De même, 55% des enseignants du premier degré ne ressentaient pas les élèves épileptiques comme marginalisés par leurs camarades alors que 80% des enseignants de lycée le pensaient. Ceci ayant peut-être un lien, on relèvera que 84% des enseignants du premier degré estimaient avoir un rôle à jouer dans l'intégration à l'école de l'élève épileptique contre 58% des enseignants de lycée (46).

L'ensemble des études signalait un défaut de connaissance de la conduite à tenir en cas de survenue d'une crise d'épilepsie chez l'un de leurs élèves pour la plupart des enseignants.

Dans les études américaine et italienne, les enseignants étaient conscients de cette carence et fortement demandeurs de formation. Ils évoquaient aussi leurs doutes concernant la stratégie pédagogique à adopter avec les élèves épileptiques et estimaient leurs connaissances insuffisantes à ce niveau.

L'étude américaine établissait de plus qu'internet était la première source d'information des enseignants, suivie des conseils recueillis auprès de l'infirmière

scolaire et des parents de l'élève épileptique. Les enseignants le regrettaient en fait et auraient largement préféré obtenir leurs informations auprès des professionnels de santé plutôt que sur internet.

3.3.2. Information et formation

En France, la formation pratique des enseignants se limite bien souvent à un enseignement des gestes de premiers secours désormais rendu obligatoire au cours de leur cursus de formation à l'enseignement.

Cette formation, bien qu'elle constitue déjà un progrès et puisse aider les enseignants en cas de survenue d'une crise d'épilepsie chez l'un de leurs élèves, n'est pas spécifiquement dédiée à cette maladie et n'a donc pas pour ambition de détailler les différents types d'épilepsie et les symptômes spécifiques qui s'attachent à chacun au moment d'une crise. Elle ne permettra pas non plus aux enseignants d'être avertis sur les conditions d'administration des différents traitements d'urgence utilisables en cas de crise prolongée et de s'exercer à leur manipulation pratique. Ce qui est peut-être dommage car statistiquement, plus d'un enseignant sur deux sera confronté à une crise d'épilepsie au moins une fois dans sa carrière.

On pourra également, et de façon plus globale, regretter l'absence de rappels réguliers des bons gestes à avoir en cas d'urgence, faute de recyclage périodique de cette formation pendant les années d'exercice ultérieures des enseignants.

Ni au cours de leur formation ni dans leurs années d'exercice, il ne semble exister un moment dédié pour délivrer aux enseignants de façon systématique une information leur expliquant en quoi consiste l'épilepsie et les spécificités de la maladie pouvant influencer leurs stratégies pédagogiques.

On compte cependant diverses sources d'information accessibles aux enseignants, mises à leur disposition par les pouvoirs publics ou les associations de malades (47).

On citera par exemple le site internet « integrascol » devenu récemment « tousalecole ». Ce site est destiné aux enseignants et aux professionnels de l'éducation amenés à accueillir des enfants malades et/ou handicapés. Il a pour fonction de sensibiliser les acteurs de la scolarisation à l'accueil des enfants malades

ou handicapés et de favoriser la mise en œuvre des adaptations qui leur sont nécessaires. Il propose :

- Des éléments permettant de construire une démarche d'accueil en milieu scolaire.
- Une information sur les maladies et/ou handicaps.
- Une description des conséquences possibles sur la vie scolaire.
- Des liens vers des sites d'associations, d'autres sources d'information pertinente.
- Un espace ressource alimenté par des témoignages de professionnels, de jeunes et de familles ainsi que des exemples de projets et d'expériences

Dans le cadre spécifique de l'épilepsie, on relèvera l'initiative de l'association Accueil Epilepsie Grand'Est qui a rédigé une fiche pédagogique appelée « Enfant et Epilepsie », diffusée il y a quelques années auprès des enseignants lorrains avec l'accord du Recteur d'Académie, sous le contrôle des services médicaux et scolaires.

Si les ressources existent, il apparaît cependant qu'elles doivent être portées plus largement à la connaissance des enseignants afin qu'ils puissent employer de manière optimale les outils déjà mis à leur disposition.

3.4. Le Projet d'Accueil Individualisé

Le Projet d'Accueil Individualisé ou PAI tel que nous le connaissons actuellement a été redéfini par la circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003 intitulée « Accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période ». Elle succède aux circulaires n° 93-248 du 22 juillet 1993 et n° 99-181 du 10 novembre 1999.

Le principe de l'admission à l'école des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé, parmi lesquels l'épilepsie, a été posé par la circulaire du 20 mars 1963 intitulée « Scolarité, dans les classes normales des établissements

d'enseignement, de certaines catégories d'enfants et d'adolescents atteints de troubles permanents de la santé ».

Le PAI a été instauré par la circulaire du 22 juillet 1993. Il a pour but « d'harmoniser les conditions d'accueil à l'école des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé en proposant à la communauté éducative un cadre et des outils susceptibles de répondre à la multiplicité des situations individuelles rencontrées ».

L'essence du PAI et ses éléments constitutifs y sont définis à ce moment et n'ont que peu changé depuis.

3.4.1. Evolution de la législation

3.4.1.1. Circulaire du 22 juillet 1993 (48)

Le PAI est donc un document écrit.

Il est élaboré à la demande de la famille par le chef d'établissement en concertation avec le médecin de l'Education Nationale et à partir des besoins thérapeutiques de l'élève précisés dans une ordonnance signée du médecin traitant.

Le PAI concerne principalement l'élève malade, sa famille, l'équipe éducative et les personnels du service de promotion de la santé en faveur des élèves. Des partenaires extérieurs (intervenants médicaux et paramédicaux, institutions médicales) peuvent aussi y être associés en cas de besoin.

Le PAI est envisagé comme la synthèse d'une démarche concertée entre les différents intervenants ayant pour objectif final de réunir les conditions optimales de l'intégration scolaire de l'élève malade. Il organise les modalités particulières de la vie quotidienne de l'élève à l'école et définit les adaptations apportées à sa scolarité. Les aménagements dans la vie quotidienne de l'élève sont alors déclinés en trois points : le traitement médical, les soins d'urgence et les aménagements pédagogiques.

Concernant le traitement médical, l'équipe éducative est incitée à apporter son concours aux parents pour l'exécution des ordonnances médicales prescrivant un traitement par voie orale ou inhalée uniquement. Il est précisé que pour les éventuels problèmes de responsabilité, l'enseignant pourrait bénéficier du régime particulier de substitution de responsabilité prévu par l'article 2 de la loi du 5 avril 1937.

A propos des soins d'urgence, pour les maladies évoluant par crises, un protocole d'intervention doit être établi et préciser les signes d'appel, les symptômes visibles, les mesures à prendre pour assurer la sécurité de l'enfant, les médecins à joindre éventuellement et les éléments d'information à fournir aux services d'urgence pour une compréhension efficace du problème. Il n'est fait mention d'aucun traitement d'urgence pouvant être administré par un personnel non médical. Les actions de formation aux premiers secours sont par contre encouragées.

Pour les aménagements pédagogiques, il est souligné que l'élève atteint de troubles de la santé bénéficiera de toutes les compensations nécessaires à ses difficultés spécifiques mais que d'une manière générale, il devra être considéré de la même façon que ses camarades en bonne santé, ceci dans la perspective de son intégration dans le milieu scolaire.

3.4.1.2. Circulaires des 10 novembre 1999 et 8 septembre 2003 (49,50)

La circulaire du 10 novembre 1999 fait évoluer les modalités du PAI de façon notable sur plusieurs points qui nous intéressent : la possibilité de prendre des médicaments par voie orale, inhalée et par auto-injection en cas d'urgence, les dispositions pour la mise en place des soins d'urgence, le renforcement du secret médical et du secret professionnel, le développement de l'information.

Dans certaines situations d'urgence et en dehors d'une restriction préalable établie par un médecin, il est désormais possible pour l'ensemble des adultes de la communauté scolaire d'administrer un traitement médicamenteux par voie injectable. Les conditions qui entourent cette administration doivent alors être strictement précisées dans le protocole d'urgence du PAI.

Si ces conditions sont réunies, il est précisé que « tout doit être mis en œuvre pour que le traitement puisse être administré en attendant les secours ». Concernant les éventuels problèmes de responsabilité, les personnels pourraient à nouveau bénéficier du régime particulier de substitution de responsabilité prévu par l'article 2 de la loi du 5 avril 1937.

A l'inverse, selon le principe du « bon samaritain » et du devoir d'assistance, leur responsabilité propre pourrait être engagée pour « non-assistance à personne en

danger » s'ils ne portaient pas secours à un enfant dans une situation où sa vie serait en danger.

Concernant les dispositions pour la mise en place des soins d'urgence, sur le même principe qu'une trousse de premiers secours, il est précisé que les traitements particuliers figurant dans le PAI de l'élève doivent être conservés de manière à pouvoir le suivre en cas de sortie hors de l'établissement.

Avec le renforcement du secret professionnel, les informations médicales concernant l'élève sont transmises entre médecins, sous pli cacheté. Ces informations seront, dans la plupart des cas, adressées du médecin prescripteur au médecin de l'Education Nationale par l'intermédiaire de la famille. De plus, sous-tendu par la révélation du diagnostic, l'exposé des dispositions et informations contenues dans le PAI par le médecin à la communauté éducative ne peut intervenir qu'à la demande ou après l'accord exprès de la famille.

Les actions d'information des personnels en contact avec l'élève bénéficiant d'un PAI au sein d'un établissement reposent sur le volontariat tandis que leur organisation est sous la responsabilité du chef d'établissement.

La circulaire du 8 septembre 2003 maintient les modalités du PAI comme telles et les étend aux structures d'accueil des enfants de moins de 6 ans.

3.4.2. Rôle du médecin de l'Education Nationale

A travers les circulaires successives, on constate le rôle du médecin de l'Education Nationale en tant qu'interlocuteur privilégié des différents partis impliqués pour la mise en place d'un PAI : l'enfant malade et sa famille, la communauté éducative, le médecin prescripteur.

Le médecin scolaire recueille les avis et les propositions d'aménagements de chacun. Avec l'enfant, sa famille et la communauté éducative, il éclaire d'un regard médical la situation scolaire de l'enfant et veille à ce que les aménagements à mettre en place soient une compensation efficace aux difficultés dues à la maladie ou ses conséquences. Avec le médecin prescripteur, il analyse les informations médicales

que ce dernier lui transmet et les implications qu'elles peuvent avoir sur la scolarité de l'élève malade.

Concernant les propositions thérapeutiques du médecin prescripteur, le médecin de l'Education Nationale doit s'assurer de leurs possibilités de réalisation dans le milieu scolaire, notamment en ce qui concerne la voie d'administration d'un traitement, avant de les retranscrire dans le PAI.

Lors de la mise en place d'un PAI, le médecin scolaire a une mission d'information et de formation, particulièrement auprès de la communauté éducative.

Il fournit les explications physiopathologiques élémentaires à la compréhension de la maladie et de son retentissement possible sur le travail scolaire, détaille les symptômes spécifiques de l'élève et les signes qui doivent alerter. Il s'assure que les précautions qui doivent être prises dans le milieu scolaire, notamment pour les activités sportives ou les sorties pédagogiques, soient réalisées de façon appropriée, sans excès ni défaut.

Il présente les traitements à administrer sur le temps scolaire et précise leurs modalités de prise, leurs rôles attendus et leurs éventuels effets secondaires. Le médecin scolaire porte une attention particulière aux explications données concernant les situations d'urgence. Il décrit les symptômes que pourra alors présenter l'élève, la conduite à tenir et les gestes de premiers secours à pratiquer pour assurer la sécurité de ce dernier.

Si un traitement est prescrit en cas d'urgence, le médecin scolaire détaille toutes les situations qui requièrent l'emploi du traitement, explique précisément ses modalités d'administration et ses effets attendus. Dans l'idéal, en cas d'administration particulière, il peut réaliser une démonstration de celle-ci et proposer aux personnels éducatifs de s'y exercer.

3.4.3. Le PAI : de la théorie…

En situation d'urgence, le PAI a pour objectif de permettre aux personnes n'ayant pas de formation médicale de gérer un événement attendu, bien défini mais survenant de façon imprévisible, sans faire systématiquement appel aux services d'urgence. Des explications claires et précises doivent permettre au personnel non médical d'envisager la situation d'urgence de façon plus rationnelle, et ainsi de la

dédramatiser et d'apaiser les craintes qui entourent souvent l'idée d'être amené à gérer un tel événement.

Proposer un PAI est une occasion de rassembler les différents acteurs impliqués dans la prise en charge d'un enfant ou d'un adolescent malade, particulièrement dans le cadre de l'école.

Le PAI est ainsi conçu pour tenter de répondre aux questions que se posent, entre autres, les enseignants. Questions suscitées par les situations d'urgence ou les situations pédagogiques de la vie quotidienne, lorsqu'une dimension médicale doit être ajoutée à la démarche éducative.

Un modèle de PAI est proposé à la fin de chaque circulaire, il est à adapter en fonction de la pathologie qui motive sa mise en place. Dans le cas particulier d'une épilepsie et selon ce modèle, le PAI présente :

- Une partie administrative rassemblant :
    - Les informations concernant l'élève : nom, prénom, date de naissance, classe dans laquelle il est scolarisé pour l'année en cours.
    - Les coordonnées de ses responsables légaux.
    - Les coordonnées des professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge : neuropédiatre ou neurologue, médecin et/ou infirmier de l'Education Nationale, médecin traitant et/ou pédiatre.
    - Les personnes à contacter en cas d'urgence, dont le 15.
    - Les signataires du PAI pour l'année en cours.

- Une partie faisant la synthèse des informations médicales avec :
    - Les informations physiopathologiques élémentaires sur l'épilepsie.
    - Les conséquences de la maladie et les retentissements possibles sur les apprentissages.
    - Les symptômes spécifiques présentés par l'élève en cas de crise d'épilepsie.
    - La conduite à tenir selon le type de crise d'épilepsie avec notamment : les gestes de premiers secours à entreprendre, les mesures à éviter.

- La mention de l'emploi d'un traitement d'urgence en cas de crise prolongée précisant : son nom, sa posologie, ses conditions d'administration.
- Les besoins spécifiques quotidiens de l'élève dont : la prise d'un traitement de fond anti-épileptique sur le temps scolaire, les adaptations pédagogiques à mettre en place spécifiquement pour le cas de l'élève, les activités sportives nécessitant des aménagements, l'organisation des sorties scolaires et classes transplantées.

3.4.4. … à la pratique

3.4.4.1. Application du PAI

Dans son préambule, la circulaire de 2003 souligne des difficultés persistantes, malgré l'existence du PAI, notamment en ce qui concerne la prise de médicaments et les soins à donner en urgence aux élèves atteints de troubles de la santé. Dans le cas de l'épilepsie, ces difficultés sont particulièrement prégnantes dans la gestion globale des situations d'urgence.

Une étude européenne de 2012 a eu pour but de réaliser un état des lieux des pratiques réelles d'administration des médicaments de secours en cas de crise d'épilepsie prolongée à travers l'Europe, en dehors du milieu hospitalier et plus particulièrement dans les écoles (11,51). Cette étude a été menée dans 6 pays dont la France.

Elle révélait que les contenus des plans de soins individuels mis en place dans ces pays pour les enfants épileptiques étaient proches et les difficultés comparables d'un pays à l'autre. En effet, même si les recommandations existaient, leur application restait largement imparfaite. Malgré la préservation légale du droit à l'éducation dans ces 6 pays, des cas de refus d'admission ou d'exclusion de certaines activités scolaires avaient été constatés, si un traitement d'urgence pouvait être nécessaire.

Il a également été constaté que de nombreuses écoles appelaient encore systématiquement les services d'urgence en cas de crise prolongée mais n'administraient pas le traitement prescrit par le protocole.

Plusieurs hypothèses étaient avancées par les auteurs pour expliquer ces difficultés dans l'application des protocoles.

La peur que leur responsabilité soit engagée en cas de problème lors de l'administration du médicament semblait être un souci majeur pour beaucoup d'enseignants. Cette crainte était d'autant plus grande lorsqu'elle concernait l'administration de diazepam par voie intra-rectale.

En France, cette crainte a un temps été avalisée par l'Administration. En effet, une restriction avait été ajoutée à la circulaire de 2003 afin d'interdire au personnel scolaire d'administrer à l'école du diazepam par voie intra-rectale à des enfants. Cette restriction figurait dans une note de service interne et constituait un avenant informel au texte de la circulaire qui n'a jamais été officiellement publié. Cet avenant avait été proposé par les services juridiques du Ministère de l'Education après que des accusations d'abus sexuel aient été proférées à l'encontre du personnel enseignant dans différentes écoles. Cette restriction a été supprimée en 2009 mais semble toujours rester à l'esprit des enseignants et est parfois entretenue par les médecins de l'Education Nationale (11).

Les auteurs notaient également l'existence de contradictions entre les textes législatifs dans plusieurs pays, ce qui pouvait entretenir la confusion quant à l'autorisation d'administration des traitements par les personnels scolaires. Ainsi en France, dans la circulaire de 2003, l'administration des médicaments d'urgence ne nécessite pas d'expertise technique particulière alors que l'article L 4161-1 du Code de Santé Publique, concernant l'exercice illégal de la médecine, restreint l'administration de médicament aux professionnels de santé entraînés.

Les limites d'application du PAI se manifestent aussi quelquefois parmi les aménagements au quotidien proposés pour l'élève épileptique. Par exemple, la mise en place des adaptations pédagogiques en classe ne s'avère pas toujours évidente, même si les adaptations elles-mêmes paraissent simples. En effet, les enseignants peuvent être déroutés par la complexité et l'intrication des difficultés présentées par certains enfants épileptiques (42).

Il faut également mentionner des limitations parfois médicalement injustifiées dans la pratique scolaire de certaines activités sportives. La natation en est la principale ambassadrice. Les causes sont multifactorielles :

- Parfois théorique : la communauté éducative, l'administration de la piscine, parfois aussi le médecin scolaire, craignant chacun de voir leur responsabilité engagée si une crise survenait dans l'eau.
- Parfois pratique : la surveillance individuelle requise pour l'élève épileptique ne pouvant pas toujours être assurée au sein d'un cours collectif

3.4.4.2. Instauration du PAI

Bien avant son application, l'instauration du PAI pour un élève épileptique paraît parfois moins évidente que pour d'autres pathologies. On en tiendra pour preuve les données fournies par le Ministère de l'Education Nationale pour l'année 2010-2011 : l'asthme et les allergies étaient à l'origine de 63% des PAI demandés, suivis du diabète et de l'épilepsie. Cette répartition ne semble pas avoir varié depuis.

En 2012, l'Institut National de Veille Sanitaire estimait à 20 000 le nombre de jeunes diabétiques âgés de 0 à 19 ans. D'autre part, on évalue à 40 000 le nombre de patients épileptiques traités âgés de 3 à 16 ans (4). Même si ces chiffres ne sont pas tout à fait comparables car provenant de sources différentes, étant donné les prévalences respectives trouvées pour ces deux pathologies dans la population d'âge scolaire, on pouvait s'attendre à un nombre de PAI pour les élèves épileptiques supérieur à celui des élèves diabétiques.

Il semble donc exister une moindre demande de mise en place de PAI pour les élèves épileptiques par rapport à d'autres pathologies. On peut supposer que les causes en sont multiples. On évoquera parmi d'autres :

- La réticence de certains élèves ou de leur famille à révéler le diagnostic par peur d'a priori et de stigmatisation.
- La réticence de certains médecins à instaurer un PAI pour une épilepsie sans symptôme moteur ni généralisation et jugée peu handicapante pour la scolarité.
- La réticence de certains enseignants à mettre en place le PAI, s'inquiétant de voir leur responsabilité engagée dans des actions non strictement pédagogiques.

Quelle que soit la population interrogée et son degré de confrontation à l'épilepsie, les connaissances à son propos restent globalement pauvres et la maladie sujette à bien des a priori.

L'épilepsie de l'enfant se singularise de celle de l'adulte par ses modes d'expression clinique divers, la variabilité de son évolution dans le temps et les conséquences non négligeables qu'elle peut avoir sur la scolarité dans les domaines des apprentissages mais aussi de la socialisation.

Pour cela, il semble donc important de sensibiliser particulièrement la communauté éducative à cette pathologie. Le Projet d'Accueil Individualisé constitue un des outils de choix pour entreprendre cette sensibilisation et apporter des réponses concrètes aux interrogations des enseignants. Sa mise en pratique reste cependant perfectible, notamment en ce qui concerne la gestion des situations d'urgence que représentent les crises d'épilepsie. D'autre part, comparée à d'autres pathologies chroniques de l'enfant, la mise en place du PAI pour les élèves épileptiques semble sous-optimale.

L'idée que tout enfant épileptique allant à l'école devrait bénéficier d'un PAI se répand depuis plusieurs années, à l'image de ce qui a pu être initié dans l'académie de Besançon. Cette mesure a pour objectif de lutter contre le caractère « sacré » de l'épilepsie en l'évoquant avec le plus grand nombre, adultes comme enfants ; d'optimiser la prise en charge de la crise épileptique en rappelant régulièrement la conduite à tenir à adopter si elle survient ; de sensibiliser aux troubles des apprentissages et du comportement fréquemment rapportés chez les enfants épileptiques et pourtant encore trop souvent ignorés.

MATERIEL ET METHODE

En débutant ce travail, nous souhaitions tout d'abord effectuer un état des lieux sur la situation des enfants épileptiques en milieu scolaire et évaluer l'impact de la mise en place d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) à l'école. Notre objectif secondaire était d'élaborer, à partir des résultats de ce travail, un modèle de Projet d'Accueil Individualisé « Epilepsie » uniformisé pour l'Académie de Nancy-Metz.

Pour y parvenir, nous avons choisi de construire quatre questionnaires, spécialement conçus pour interroger les différentes personnes qui nous semblaient concernées par ce sujet : les enfants épileptiques, leurs parents, leurs enseignants et les médecins de l'Education Nationale.

Les 4 questionnaires comportaient une majorité de questions fermées pour permettre une analyse statistique significative des résultats. Les quelques questions ouvertes avaient pour but de permettre aux personnes interrogées d'exprimer leur point de vue, librement et en limitant une orientation préalable.

Le questionnaire destiné aux enfants épileptiques a été décliné en 2 versions : la première pour les enfants scolarisés à l'école élémentaire ; la seconde pour les adolescents en collège ou lycée. Les questions avaient pour objectifs d'évaluer les connaissances des enfants sur leur épilepsie mais aussi leur vécu de la maladie et ce, plus particulièrement à l'école.

Le questionnaire destiné aux parents comportait plusieurs thèmes indépendants : le premier revenait sur les antécédents personnels et familiaux significatifs de l'enfant ; le deuxième devait permettre de caractériser l'épilepsie de l'enfant, d'estimer sa sévérité et son éventuel retentissement sur la scolarité de l'enfant ; le troisième s'attardait sur la représentation qu'avaient les parents de l'épilepsie de leur enfant ; le quatrième évaluait la perception d'intégration à l'école des enfants épileptiques par leurs parents ; le dernier était centré sur le PAI.

Le questionnaire destiné aux enseignants s'articulait également en plusieurs parties indépendantes : la première sur la représentation de l'épilepsie par l'enseignant ; la deuxième sur la gestion de la crise d'épilepsie à l'école ; la troisième sur la perception de l'intégration à l'école des enfants épileptiques par l'enseignant ; la dernière sur le PAI et le besoin d'information de l'enseignant sur l'épilepsie.

Le questionnaire destiné aux médecins de l'Education Nationale commençait par plusieurs questions sur les représentations concernant l'épilepsie puis se concentrait particulièrement sur le PAI : mise en place et renouvellement, éventuelles difficultés rencontrées par le médecin, bénéfices ressentis pour les élèves concernés, intérêt de la mise en place systématique d'un PAI.

Ce travail a été conduit en collaboration avec un neuropédiatre épileptologue, un neuropédiatre spécialisé dans les troubles des apprentissages et un médecin de l'Education Nationale, référent départemental pour les troubles des apprentissages.

La population cible de notre étude était les élèves bénéficiant d'un Projet d'Accueil Individualisé pour une épilepsie, scolarisés dans un établissement de l'Education Nationale du Bassin de Moselle Est, leurs parents ainsi que leurs enseignants et l'ensemble des médecins de l'Education Nationale de l'Académie de Nancy-Metz.

Après avoir obtenu l'accord du médecin de l'Education Nationale conseiller technique du Recteur, les 6 médecins de l'Education Nationale exerçant dans le Bassin de Moselle Est ont adressé aux différentes familles concernées un courrier explicatif pour les informer de ce travail de thèse.

Les familles étaient ensuite recontactées par téléphone. Si elles acceptaient de participer à notre étude, un rendez-vous était convenu. En fonction de la préférence des parents, la rencontre avait lieu à l'école, dans un Centre Médico-Scolaire ou au domicile des familles. Nous avions obtenu l'accord du médecin de l'Education Nationale conseiller technique du Recteur pour conduire les entretiens dans les CMS.

Pour les entretiens dans les écoles élémentaires, nous avions obtenu un accord de principe de l'Inspecteur d'Académie, Directeur des Services Départementaux de l'Education Nationale. Il nous fallait ensuite solliciter l'autorisation des Inspecteurs de l'Education Nationale des circonscriptions concernées par notre travail pour nous rendre dans les écoles. Nous contactions ensuite le directeur de l'école pour l'informer de notre travail et recueillir son accord quant à notre présence dans son établissement.

Pour les entretiens dans les collèges et lycées, l'accord à recevoir était sous la seule responsabilité du chef d'établissement.

Toutes les familles nous ont donné leur autorisation pour rencontrer les enseignants de leur enfant. L'élève était également informé et aucun n'a levé d'objection à cet entretien.

Dans les écoles élémentaires, des autorisations étaient requises spécifiquement auprès de l'Inspecteur d'Académie Directeur des Services Départementaux de l'Education Nationale, de l'Inspecteur de l'Education Nationale des circonscriptions concernées et du Directeur de l'école pour pouvoir prétendre interroger les enseignants.

Tous les enseignants en charge de l'année scolaire en cours qui ont été contactés ont finalement accepté de participer à notre travail. Quand ils le souhaitaient, directeurs ou enseignants ayant eu l'élève lors d'une précédente année scolaire avec un diagnostic d'épilepsie déjà posé, pouvaient aussi prendre part à notre étude.

Dans les collèges et lycées, une autorisation était requise auprès du chef d'établissement pour pouvoir rencontrer les enseignants. Nos démarches ont souvent été facilitées par l'intervention des chefs d'établissement qui sollicitaient eux-mêmes les enseignants concernés. La plupart du temps nous avons rencontré le professeur principal de l'élève en tant que représentant de ses collègues.

Dans tous les cas, nous sommes parvenus à rencontrer au moins un enseignant pour chaque élève concerné par l'étude.

L'ensemble des entretiens des enseignants a été conduit au sein des établissements scolaires.

Familles et enseignants ont été rencontrés entre le 22 Février et le 30 Avril 2016 au cours d'entretiens que nous avons personnellement menés. Les questionnaires étaient complétés directement au cours de ces entretiens en suivant le fil conducteur des différentes questions. Aucun support technique d'enregistrement n'a été utilisé. Les réponses aux questions ouvertes étaient retranscrites par nos soins. Les reformulations éventuelles étaient validées par nos interlocuteurs. Nous nous appuyions également sur les informations trouvées dans le carnet de santé ou les courriers médicaux apportées par les familles.

Nous avons obtenu les adresses postales professionnelles des médecins de l'Education Nationale auprès des Directions des Services Départementaux de l'Education Nationale de la Meurthe-et-Moselle, de la Meuse et de la Moselle. Pour les médecins de l'Education Nationale exerçant dans les Vosges, le médecin de l'Education Nationale conseiller technique du Recteur leur a transmis le questionnaire en mains propres.

Chaque médecin de l'Education Nationale de l'Académie de Nancy-Metz était invité dans un courrier expliquant notre travail à compléter son questionnaire et le retourner dans l'enveloppe jointe au CMS de Saint-Avold.

Les courriers ont été envoyés au début du mois de Février 2016. Les médecins n'ayant pas donné suite ont été recontactés par téléphone à partir du mois de Mars 2016. Les réponses des médecins de l'Education Nationales ont été recueillies entre le 22 Février et le 20 Mai 2016.

Dans un deuxième temps, les réponses obtenues pour une question étaient rassemblées dans un tableau de synthèse. Au terme de l'ensemble des entretiens, le tableau regroupant toutes les réponses à une question donnée a été redéfini pour permettre de rassembler sous des thèmes communs les différentes réponses exprimées. Cette méthode a été utilisée pour chaque question de chaque questionnaire.

Dans le cas particulier du questionnaire destiné aux parents, les réponses ont été traitées selon deux modalités différentes quand deux interlocuteurs étaient présents à l'entretien. Quand la réponse était identique pour chacun, elle était comptée une seule fois pour la famille. En revanche, quand il existait des divergences de point de vue entre les 2 parents, les réponses à une question étaient rapportées pour chaque individu et non plus par famille. A partir du moment où la réponse d'une famille était décomposée par individu, l'ensemble des réponses des autres familles pour cette question était à son tour redéfini par individu.

Quand des réponses étaient données alors qu'elles étaient normalement non attendues dans le déroulé du questionnaire (par exemple, un médecin scolaire qui spécifie l'a priori le plus fréquent des enseignants alors qu'il notait précédemment qu'il n'y avait pas du tout d'a priori sur l'épilepsie chez les enseignants), elles étaient recensées dans le tableau dédié à la question mais notées entre parenthèses.

Un dernier tableau a été créé pour permettre de réaliser l'analyse statistique. Il individualisait pour tout individu ayant participé à l'étude chacune de ses réponses.

RESULTATS

1. Taux de réponse à l'étude

1.1. Taux de réponse à l'étude des familles

Nous avons contacté les 40 familles des 40 enfants scolarisés dans un établissement du Bassin de Moselle Est et bénéficiant d'un PAI pour une épilepsie au cours de l'année scolaire 2015-2016.

Deux familles n'ont pas souhaité participer à notre étude pour des raisons personnelles (manque d'intérêt, de disponibilité).

Une enfant était placée en famille d'accueil et l'Aide Sociale à l'Enfance a préféré qu'elle ne participe pas à notre étude (problèmes posés par la réunion enfant – parents biologiques).

Un enfant était entré au COCEE (Centre Observation et Cure pour Enfants Epileptiques) de Flavigny au cours de l'année scolaire et n'était donc plus éligible pour notre étude.

Nous avons ainsi recueilli le consentement de 36 familles à la participation de notre étude.

Une famille n'a finalement pas pu être rencontrée (enfant présentant des crises d'épilepsie quasi-quotidiennes, annulations successives par la Maman des différents entretiens prévus devant la fatigue de sa fille dans les suites de crises).

Notre étude est donc finalement basée sur la participation effective de 35 familles, soit un taux de réponse de 87.5%.

1.2. Taux de réponse à l'étude des enseignants

Dans les écoles primaires, les 24 enseignants en charge de l'année scolaire en cours qui ont été contactés ont accepté de participer à notre étude et ont pu être rencontrés, soit un taux de réponse de 100% dans l'enseignement primaire.

De plus, nous avons interrogé un directeur d'école et une enseignante également intéressés pour participer à notre travail.

Dans les collèges et lycées, nous définissons le professeur principal (ou son remplaçant en cas de congés maladie) comme référence du taux de réponse des enseignants.

Sur les 11 professeurs principaux à solliciter, 8 ont acceptés de participer à notre étude et ont pu être rencontrés, soit un taux de réponse de 72.7% dans l'enseignement secondaire.

Dans les lycées, nous avons rencontré 4 autres professeurs après qu'ils se soient manifestés pour participer à notre étude.

Au total, nous avons donc interrogé 38 enseignants : 26 enseignants, dont un en tant que directeur, à l'école primaire et 12 enseignants du secondaire.

1.3. Taux de réponse à l'étude des médecins de l'Education Nationale

Nous avons contacté les 46 médecins en poste sur l'Académie de Nancy-Metz.

45 médecins nous ont retournés le questionnaire complété, soit un taux de réponse de 97.8%.

2. Statistiques descriptives

2.1. Les enfants et les adolescents

Nous présentons ici différents critères qui permettent, selon nous, de décrire la population constituée par les 35 élèves épileptiques que nous avons rencontrés au cours de notre étude.

Nous désignons par « enfants » les élèves scolarisés en maternelle et élémentaire au moment de l'étude et par « adolescents » ceux en collège et lycée. Nous parlons d'« élèves » quand nous évoquons à la fois les enfants et les adolescents.

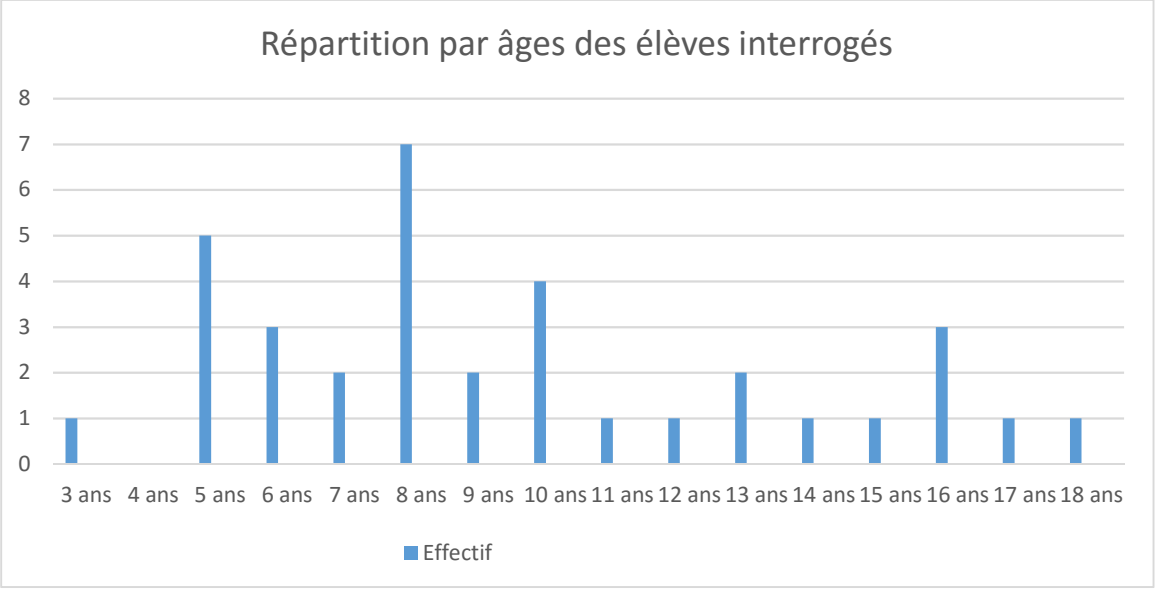
2.1.1. Caractéristiques générales

2.1.1.1. Sexe

Filles : 15 élèves (42.9%)
Garçons : 20 élèves (57.1%)

2.1.1.2. Age le jour de l'entretien

[3 ; 6 ans [: 6 élèves (17.1%)
[6 ; 11 ans [: 18 élèves (51.4%)
[11 ; 15 ans [: 5 élèves (14.3%)
[15 ; 18 ans [: 5 élèves (14.3%)
≥ 18 ans : 1 élève (2.9%)

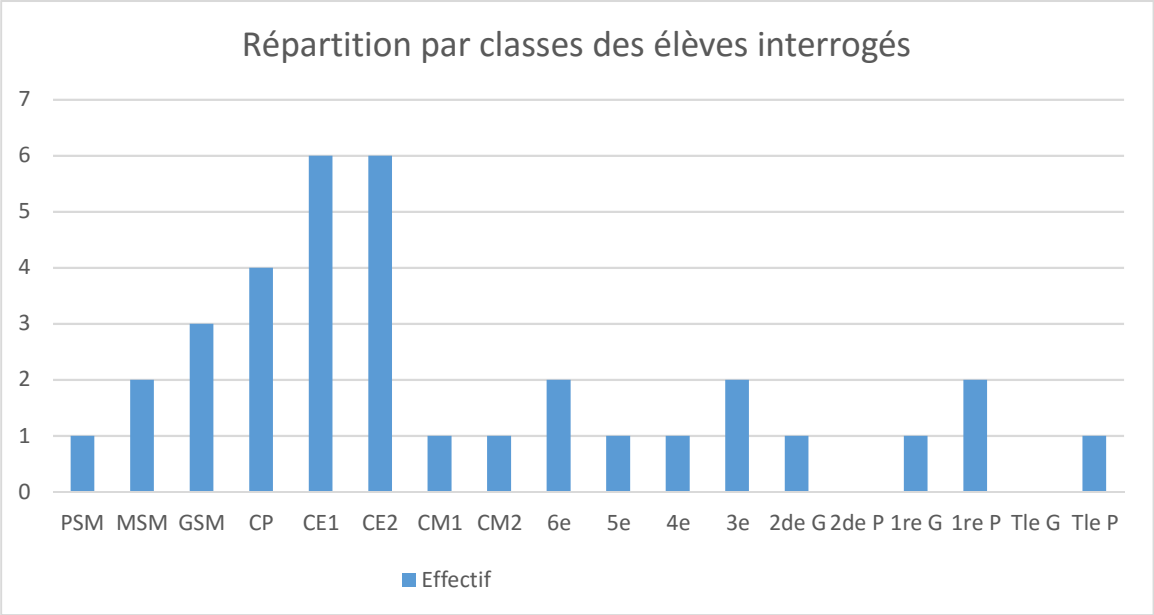


L'âge moyen des élèves interrogés est de 10 ans avec un âge médian à 8 ans, un 1er quartile à 6 ans, un 3ème quartile à 11.5 ans et un écart-type à 4 ans.

2.1.2. Caractéristiques concernant le déroulement de la scolarité

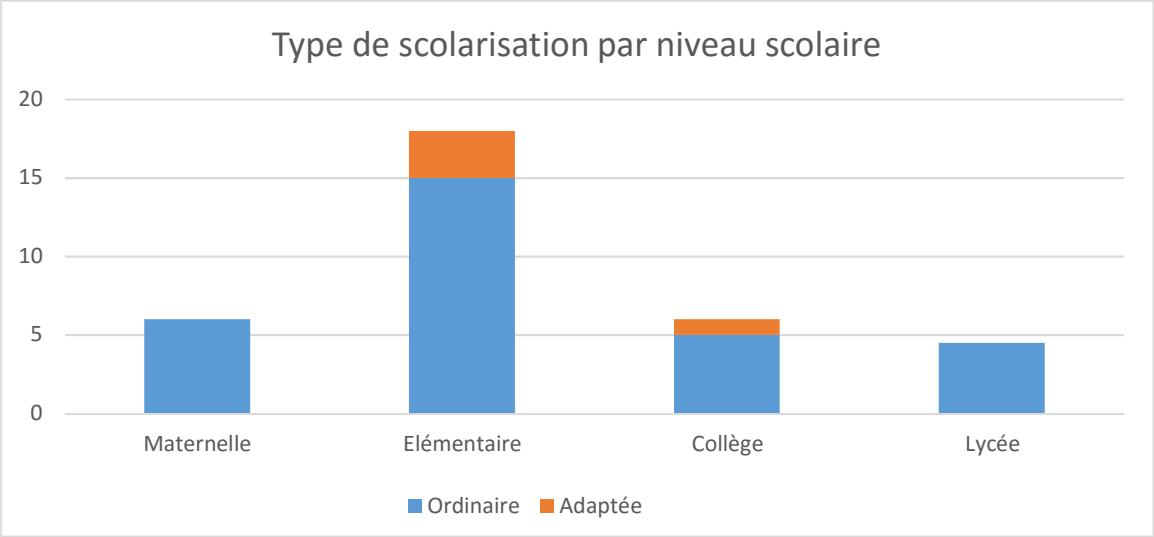
2.1.2.1. Niveau scolaire

Maternelle : 6 élèves (17.1%)
Elémentaire : 18 élèves (51.4%)
Collège : 6 élèves (17.1%)
Lycée : 5 élèves (14.3%)



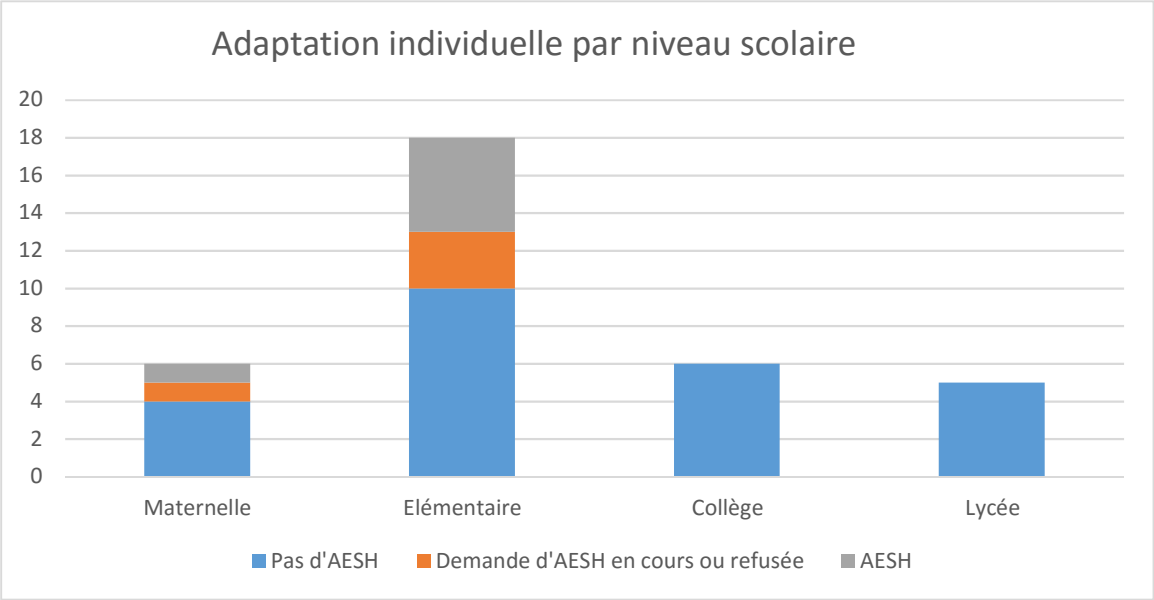
2.1.2.2. Type de scolarisation

Ordinaire : 31 élèves (88.6%)
Adaptée : 4 élèves (11.4%)



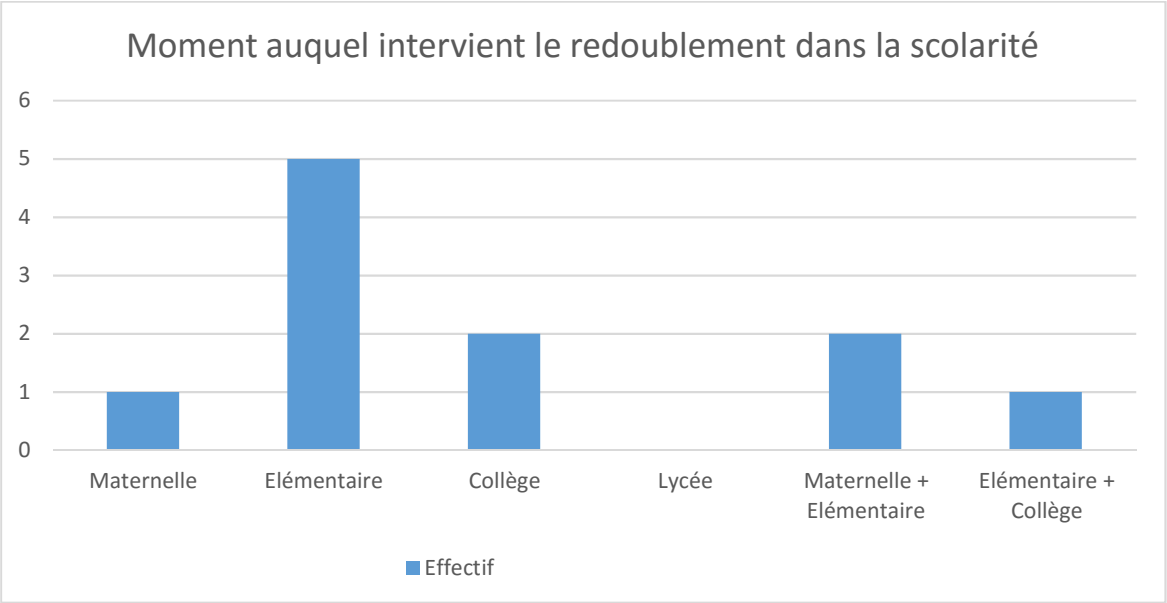
2.1.2.3. Adaptation individuelle (AESH)

Demande d'AESH acceptée : 6 élèves (17.2%)
Demande d'AESH en cours ou refusée : 4 élèves (11.4%)
Pas de demande d'AESH : 25 élèves (71.4%)



2.1.2.4. Redoublements antérieurs

Redoublement unique : 8 élèves (22.9%)
Redoublements multiples : 3 élèves (8.6%)
Pas de redoublement : 24 élèves (68.6%)



2.1.2.5. Troubles des apprentissages, de l'attention et/ou du comportement rapportés par les parents

On retient comme troubles des apprentissages :

- Des difficultés dans le langage oral (retard de langage, troubles articulatoires nécessitant une prise en charge orthophonique).
- Des difficultés dans le langage écrit (difficultés graphiques, pour la lecture et/ou la compréhension de textes).
- Et/ou des difficultés au niveau logico-mathématique (difficultés à la résolution des problèmes).

On admet comme trouble de l'attention des difficultés de concentration, de mémorisation, une instabilité psycho-motrice à type d'impériosité ou une lenteur excessive, qu'elles soient isolées ou associées.

Les troubles du comportement sont considérés comme présents si les parents rapportent une impulsivité, une intolérance à la frustration, une tendance aux colères ou à la provocation, un caractère renfermé ou en retrait.

2.1.2.5.1. Trouble des apprentissages

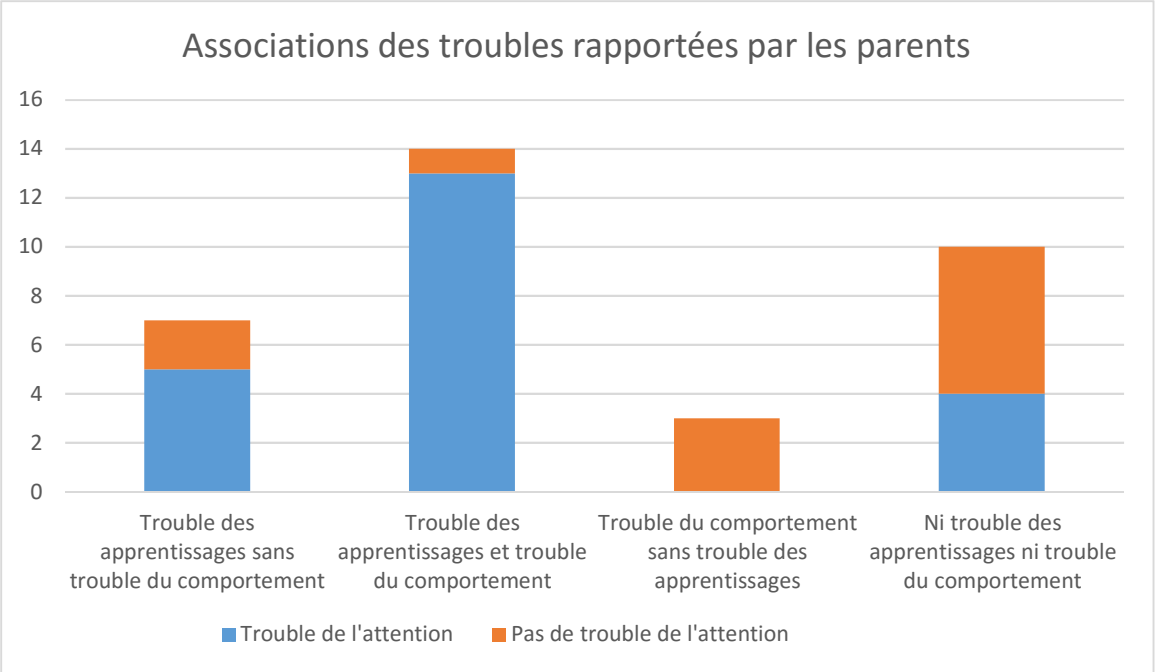
Oui : 21 élèves (60%)
Non : 13 élèves (37.1%)
Non répondu : 1 élève (2.9%)

2.1.2.5.2. Trouble de l'attention

Oui : 22 élèves (62.9%)
Non : 12 élèves (34.3%)
Non répondu : 1 élève (2.9%)

2.1.2.5.3. Trouble du comportement

Oui : 12 élèves (34.3%)
Non : 16 élèves (45.7%)
Non répondu : 1 élève (2.9%)



2.1.3. Caractéristiques concernant l'épilepsie

2.1.3.1. Age au diagnostic

< 1 mois : 0 élève
< 1 an : 4 élèves (11.4%)
< 10 ans : 24 élèves (68.6%)
≥ 10 ans : 7 élèves (20%)

2.1.3.2. Délai d'apparition des premiers symptômes avant le diagnostic

Simultanément : 14 élèves (40%)
< 1 semaine : 3 élèves (8.6%)
< 1 mois : 2 élèves (5.7%)
≥ 1 mois : 16 élèves (45.7%)

Dans 12 des 14 cas où le diagnostic d'épilepsie a été porté simultanément à l'apparition des symptômes, il s'agissait d'une crise généralisée tonico-clonique. Les 2 autres cas de diagnostic immédiat correspondent à des épilepsies focales avec généralisation secondaire. L'une a été révélée par un état de mal épileptique et la seconde a été identifiée par le père de l'enfant, lui-même épileptique.

Les crises focales, qu'elles soient avec ou sans généralisation, souffrent dans les autres cas de notre étude d'un important délai diagnostic. Dans plusieurs cas, la symptomatologie était bruyante mais équivoque. Des diagnostics de crises

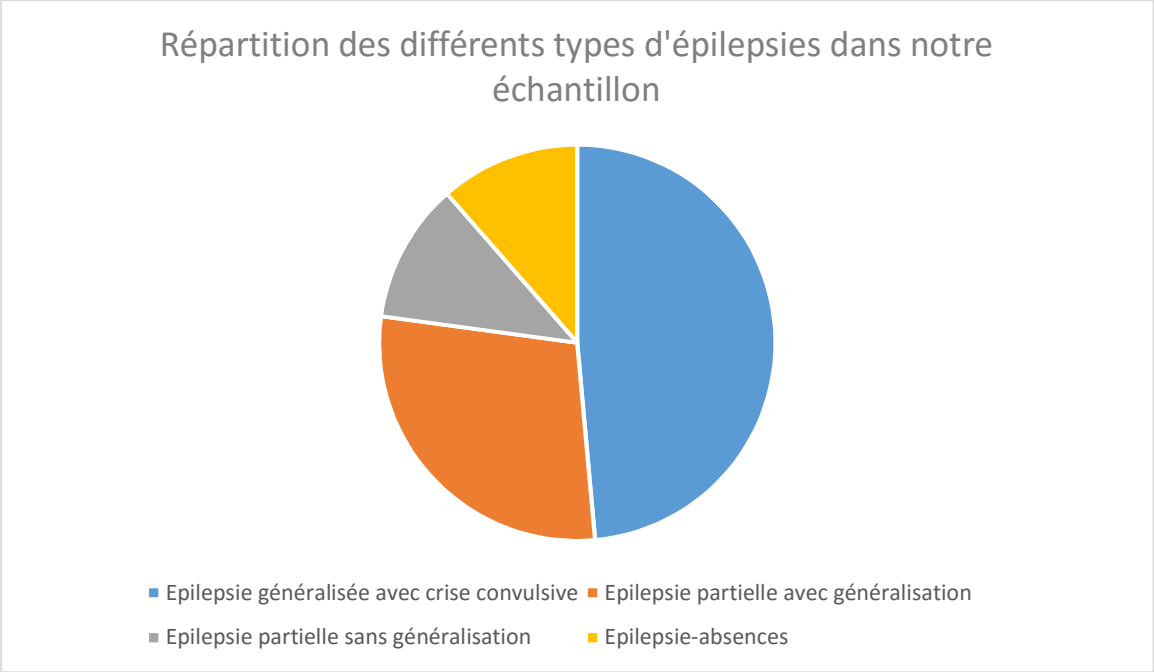
d'angoisse, malaises ou troubles du comportement avaient été posés avant que le diagnostic d'épilepsie ne soit finalement porté.

En ce qui concerne l'épilepsie-absence, on relèvera les 2 diagnostics posés respectivement moins d'une semaine et moins d'un mois après l'apparition des symptômes. Dans le premier cas, l'EEG avait été demandé dans le cadre d'un bilan de chutes d'apparition récente chez un enfant de 2 ans. Dans le second cas, les modifications du comportement décrites par la mère de l'enfant ont alerté le médecin traitant et l'ont poussé à demander un avis neuropédiatrique rapidement.

Dans les 5 cas d'épilepsie généralisées avec crise convulsive non diagnostiquées immédiatement, il s'agissait en fait de premières crises non vues, dont les phases post-critiques n'avaient pas été identifiées comme telles et pour lesquelles le diagnostic a été posé lorsque la crise suivante, survenue plus ou moins rapidement, a pu être observée.

2.1.3.3. Type d'épilepsie

Epilepsie généralisée avec crise convulsive : 17 élèves (48.6%)
Epilepsie focale avec généralisation secondaire : 10 élèves (28.6%)
Epilepsie focale sans généralisation secondaire : 4 élèves (11.4%)
Epilepsie absence : 4 élèves (11.4%)

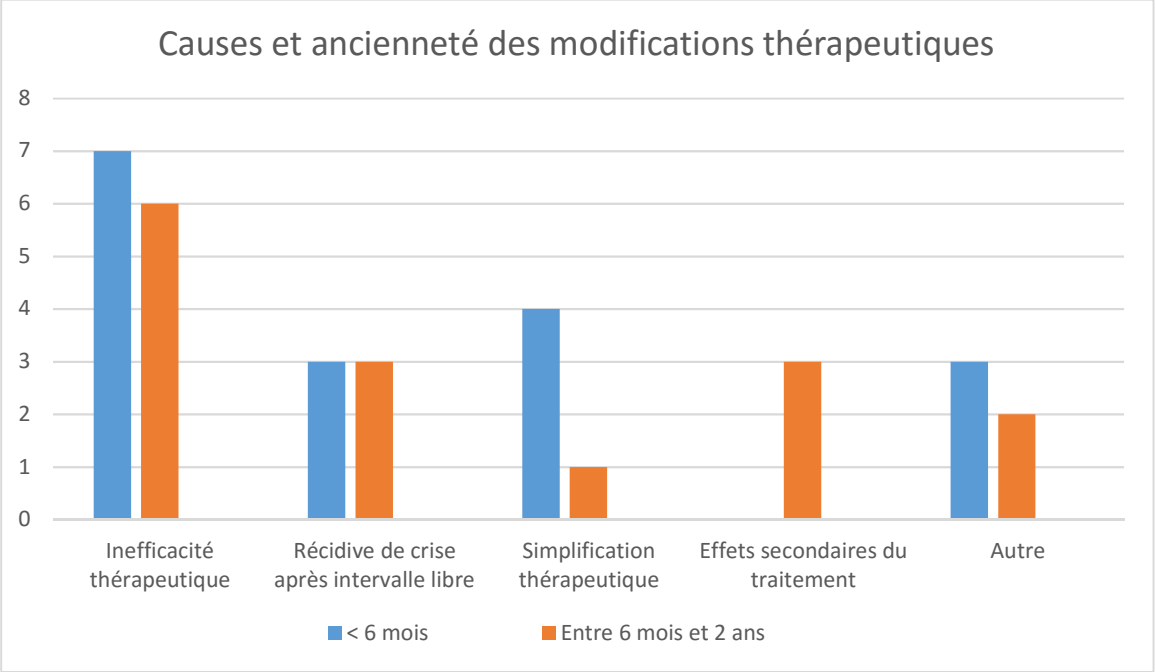


2.1.3.4. Traitement de fond en cours

Monothérapie : 20 élèves (57.1%)
Bithérapie : 13 élèves (37.1%)
Aucun : 2 élèves (5.7%)

2.1.3.5. Délai depuis la dernière modification du traitement de fond

< 6 mois : 17 élèves (48.6%)
< 2 ans : 15 élèves (42.9%)
Pas de modification du traitement initial : 3 élèves (8.6%)



L'inefficacité thérapeutique et la récidive de crises après un intervalle libre représentent plus de 50% des causes de modifications du traitement anti-épileptique, ceci quel que soit le délai depuis le précédent changement thérapeutique.
Dans 10 cas, le traitement a été changé dans les 6 derniers mois car jugé non ou insuffisamment efficace. On évalue ainsi à 28.6% les épilepsies non stabilisées de notre échantillon.

2.1.3.6. Suivi de l'épilepsie par un médecin spécialiste

Neuro-pédiatre : 23 élèves (65.7%)
Neurologue : 8 élèves (22.8%)
Pas de suivi spécialisé : 4 élèves (11.4%)

Dans les 4 cas pour lesquels il n'y a pas de suivi spécialisé de l'épilepsie, le traitement est réévalué en milieu hospitalier dans les situations de déséquilibres aigus de la maladie ou reconduits régulièrement en l'absence de crise.

2.1.3.7. Antécédents d'hospitalisation en lien avec l'épilepsie

< 2 hospitalisations : 11 élèves (31.4%)
< 10 hospitalisations : 21 élèves (60%)
≥ 10 hospitalisations : 3 élèves (8.6%)

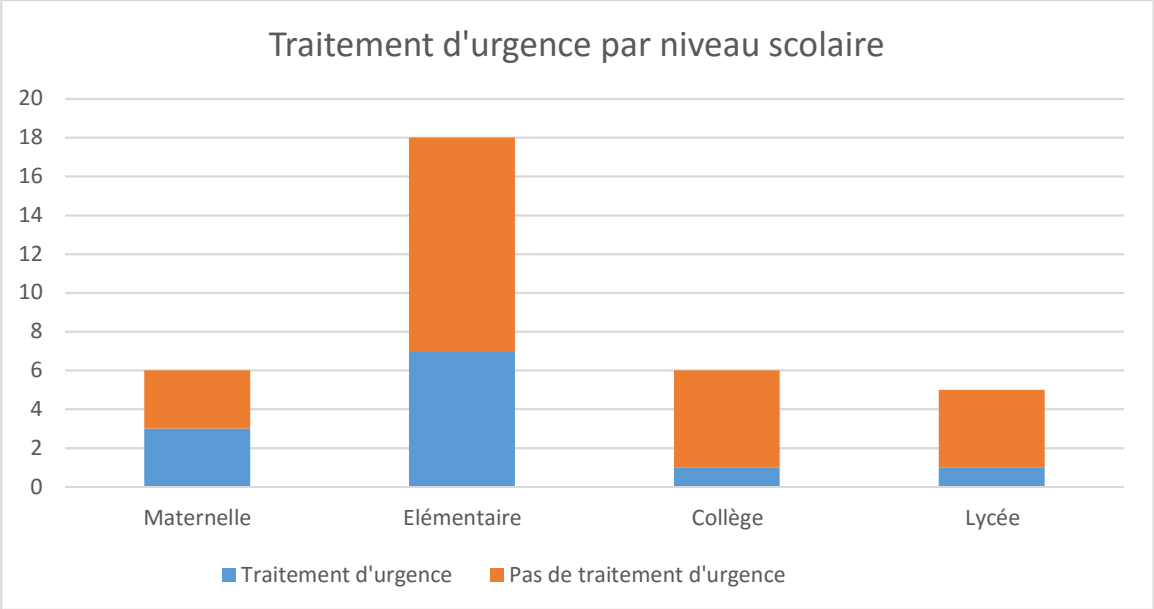
2.1.3.8. Antécédents de survenue d'état de mal épileptique

Jamais : 27 élèves (77.2%)
1 fois : 5 élèves (14.3%)
> 1 fois : 3 élèves (8.6%)

2.1.4. L'épilepsie à l'école

2.1.4.1. Prescription d'un traitement d'urgence en cas de crise longue à l'école

Oui : 12 élèves (34.3%)
Non : 23 élèves (65.7%)



2.1.4.2. Antécédents de survenue de crise à l'école

2.1.4.2.1. Selon les souvenirs de l'élève

Oui : 13 élèves (37.1%)
Non : 17 élèves (48.6%)
Non répondu : 5 élèves (14.3%)

2.1.4.2.2. Selon les parents

Jamais : 23 élèves (65.7%)
1 fois : 4 élèves (11.4%)
> 1 fois : 8 élèves (22.8%)

Tant chez l'enfant que chez l'adolescent, nos résultats mettent en évidence une association statistiquement significative entre le fait de présenter une crise d'épilepsie à l'école et celui de se souvenir d'y avoir eu une crise ($p<0.01$) *. Sur 30 réponses renseignées, 10 élèves, enfants ou adolescents, ont présenté une crise pendant le temps scolaire et 9 s'en souviennent.

2.1.4.3. Antécédents d'absentéisme scolaire dû à l'épilepsie

Cet item ne concerne que les enfants qui étaient scolarisés et pour lesquels le diagnostic a été porté depuis au moins 2 ans.

2.1.4.3.1. Antérieur aux 2 dernières années

Jamais : 5 élèves (14.3%)
1 fois : 2 élèves (5.7%)
< 1 fois/mois : 7 élèves (20%)
≥ 1 fois/mois : 9 élèves (25.7%)
Non concerné : 12 élèves (34.3%)

2.1.4.3.2. Au cours des 2 dernières années

Jamais : 5 élèves (14.3%)
1 fois : 9 élèves (25.7%)
< 1 fois/mois : 13 élèves (37.1%)
≥ 1 fois/mois : 8 élèves (22.8%)

60% des élèves de notre étude manquent l'école au moins une fois par mois. Assez souvent, les parents avouaient préférer garder l'enfant à domicile quand ils jugeaient une situation à risque de crise : identification de signes sensés précéder

habituellement une crise (comportement, faciès) ; asthénie ; manque de sommeil ponctuel. Les parents évoquaient parfois une anxiété persistante face à la possibilité de survenue d'une crise et pouvaient reconnaître qu'a posteriori cela n'était pas toujours fondé.

2.1.5. Vécu de l'épilepsie

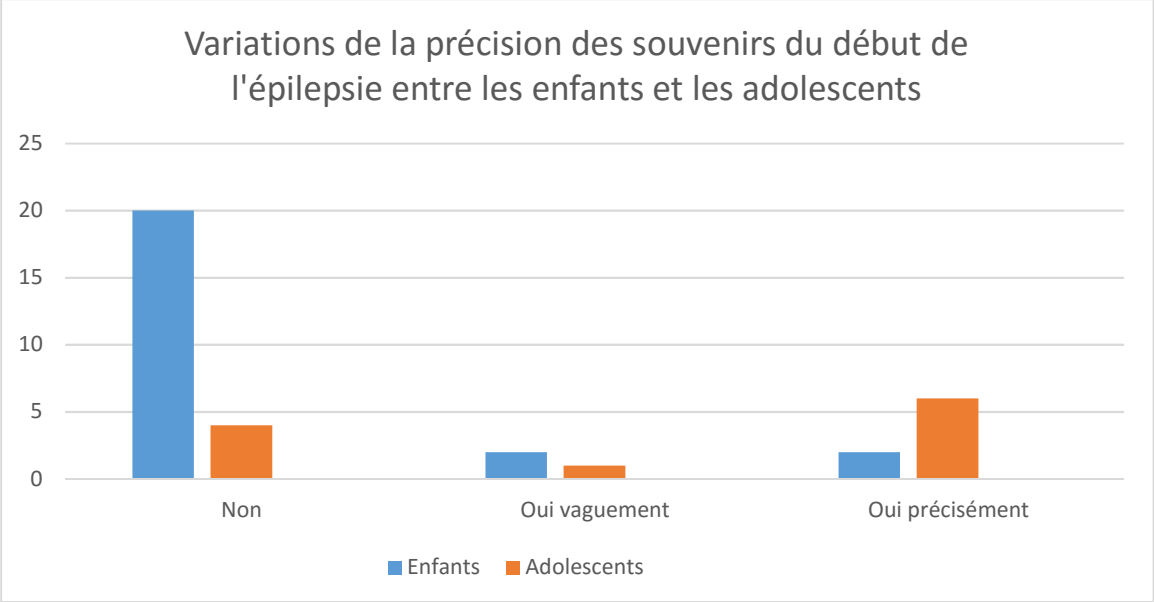
2.1.5.1. Dans le milieu familial

2.1.5.1.1. Souvenirs des débuts de la maladie

On considère qu'un élève se souvient précisément des débuts de son épilepsie lorsqu'il peut par exemple préciser la date de sa première crise, où il se trouvait lorsqu'elle est survenue, les prodromes et/ou les symptômes qu'il a alors présentés.

On retient comme un souvenir vague une approximation dans la date de survenue de la première crise, un souvenir d'hospitalisation dans les suites sans autre précision.

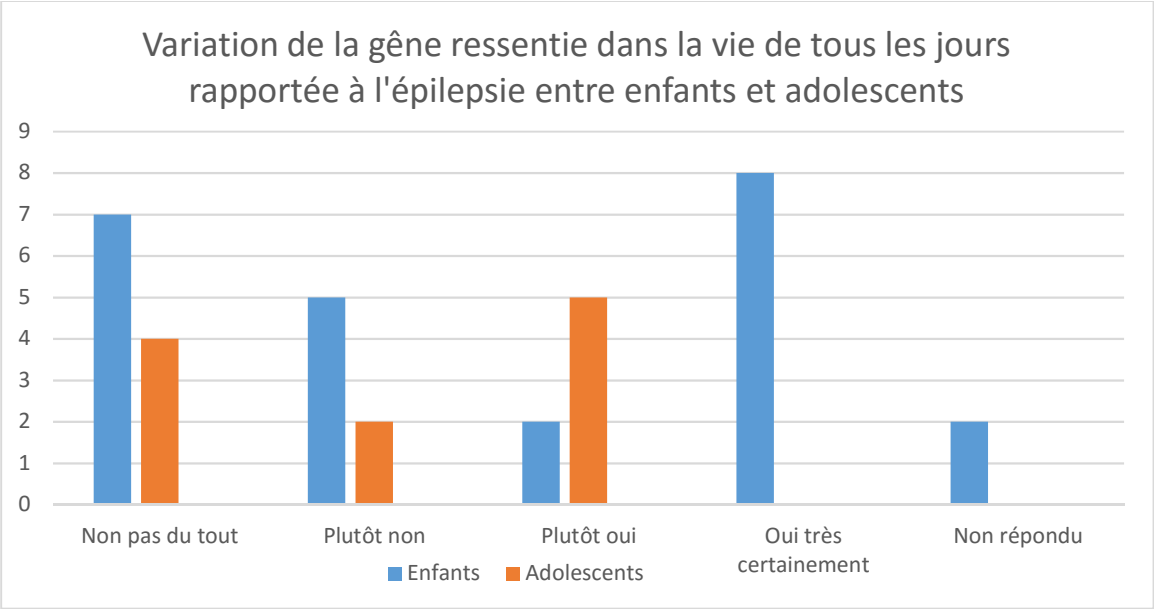
Pas de souvenir : 24 élèves (68.6%)
Souvenirs vagues : 3 élèves (8.6%)
Souvenirs précis : 8 élèves (22.9%)



Il existe un lien statistiquement significatif entre âge et souvenirs du début de la maladie ($p<0.01$) *. Seul 4 des 24 enfants interrogés rapportent des souvenirs du début de leur maladie. Ils sont 7 parmi les 11 adolescents.

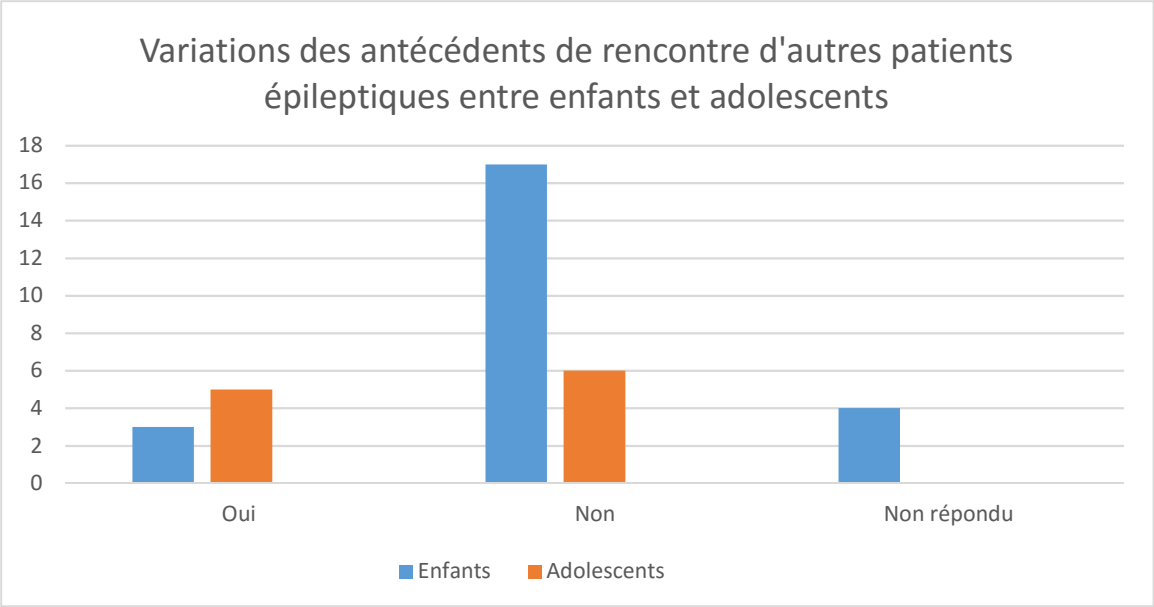
2.1.5.1.2. Problèmes posés par l'épilepsie dans la vie quotidienne

Non pas du tout : 11 élèves (31.4%)
Plutôt non : 7 élèves (20%)
Plutôt oui : 7 élèves (20%)
Oui très certainement : 8 élèves (22.9%)
Non répondu : 2 élèves (5.7%)



2.1.5.1.3. Rencontre d'autres patients porteurs d'épilepsie

Oui : 8 élèves (22.9%)
Non : 23 élèves (65.7%)
Non répondu : 4 élèves (11.4%)



2.1.5.2. Dans le milieu scolaire

2.1.5.2.1. Sentiment d'une pénalisation dans les activités scolaires à cause de l'épilepsie

2.1.5.2.1.1. <u>Pour les enfants</u>

Jamais : 13 enfants (54.2%)
1 fois : 1 enfant (4.2%)
>1 fois : 6 enfants (25%)
Non répondu : 4 enfants (16.7%)

2.1.5.2.1.2. <u>Pour les adolescents</u>

Non pas du tout : 3 adolescents (27.3%)
Plutôt non : 2 adolescents (18.2%)
Plutôt oui : 4 adolescents (36.4%)
Oui très certainement : 2 adolescents (18.2%)

On retrouve une association entre troubles de l'attention déclarés et sentiment de l'élève d'être empêché dans les activités scolaires ($p<0.01$) *. Sur un effectif de 19 enfants et adolescents, 11 ont des troubles de l'attention déclarés. Parmi ces 11, 7 se sont déjà sentis empêchés dans leurs activités scolaires.

2.1.6. Demande d'information, communication par rapport à l'épilepsie

2.1.6.1. Connaissance de la maladie

2.1.6.1.1. Capacité à nommer sa maladie et décrire les symptômes de ses crises

2.1.6.1.1.1. Pour les enfants

On attend de l'enfant qu'il parle d'épilepsie et qu'il décrive les symptômes qui sont propres à sa pathologie.

Ne peut ni la nommer ni expliquer ses symptômes : 7 enfants (29.2%)
Peut la nommer mais ne peut pas expliquer ses symptômes : 1 enfant (4.2%)
Peut expliquer ses symptômes mais ne peut pas la nommer : 9 enfants (37.5%)
Peut la nommer et expliquer ses symptômes : 7 enfants (29.2%)

2.1.6.1.1.2. Pour les adolescents

On attend de l'adolescent qu'il connaisse le nom précis de son épilepsie (crise généralisée tonico-clonique par exemple), à défaut qu'il sache qu'il s'agit d'une épilepsie, et qu'il décrive les symptômes qui sont propres à sa pathologie

Ne peut ni la nommer ni expliquer ses symptômes : 1 adolescent (9.1%)
Ne peut pas la nommer mais peut expliquer ses symptômes : 2 adolescents (18.2%)
Ne connaît pas son nom précis mais sait que c'est une épilepsie, ne peut pas expliquer ses symptômes : 2 adolescents (18.2%)
Ne connaît pas son nom précis mais sait que c'est une épilepsie, peut expliquer ses symptômes : 4 adolescents (36.4%)
Peut la nommer précisément mais ne peut pas expliquer ses symptômes : 1 adolescent (9.1%)
Peut la nommer précisément et expliquer ses symptômes : 1 adolescent (9.1%)

La plupart des élèves (27/35) présente une épilepsie avec généralisation motrice. On retrouve une association statistiquement significative, tant par l'enfant que par l'adolescent, entre la connaissance de la maladie et le type d'épilepsie qu'il présente ($p<0.05$) *. La connaissance de la maladie apparaît meilleure chez ceux qui présentent une épilepsie avec généralisation motrice. En effet, parmi les 12 élèves considérés comme connaissant leur maladie, 11 présentent une épilepsie avec

généralisation motrice. 3 des 4 élèves porteurs d'une épilepsie focale sans généralisation motrice ne sont pas capables ni de nommer ni de décrire les symptômes de leur maladie. Les 4 enfants avec une épilepsie absence nomment leur maladie sans pouvoir expliquer leurs symptômes.

Si l'on s'attarde sur les huit enfants ne connaissant ni le nom ni les symptômes de leur maladie, on retrouve parmi eux les quatre enfants bénéficiant d'une scolarisation en ULIS, deux enfants avec un déficit intellectuel avéré, un enfant avec des troubles majeurs des apprentissages et du comportement, l'enfant le plus jeune de notre étude, âgé de 3 ans.

2.1.6.1.2 Connaissance des traitements d'urgence

2.1.6.1.2.1. <u>Pour les enfants</u>

On attend de l'enfant épileptique qu'il sache si un médicament peut lui être donné en cas de crise prolongé.

Oui : 9 enfants (37.5%)
Non : 15 enfants (62.5%)

Parmi les 24 enfants interrogés, on avait prescrit un traitement d'urgence en cas de crise prolongée pour 10 d'entre eux. 6 enfants sur 10 savaient qu'ils avaient un traitement d'urgence, 3 enfants sur 14 savaient qu'ils n'en avaient pas et ceci ne constituait pas une différence statistique significative.

2.1.6.1.2.2. <u>Pour les adolescents</u>

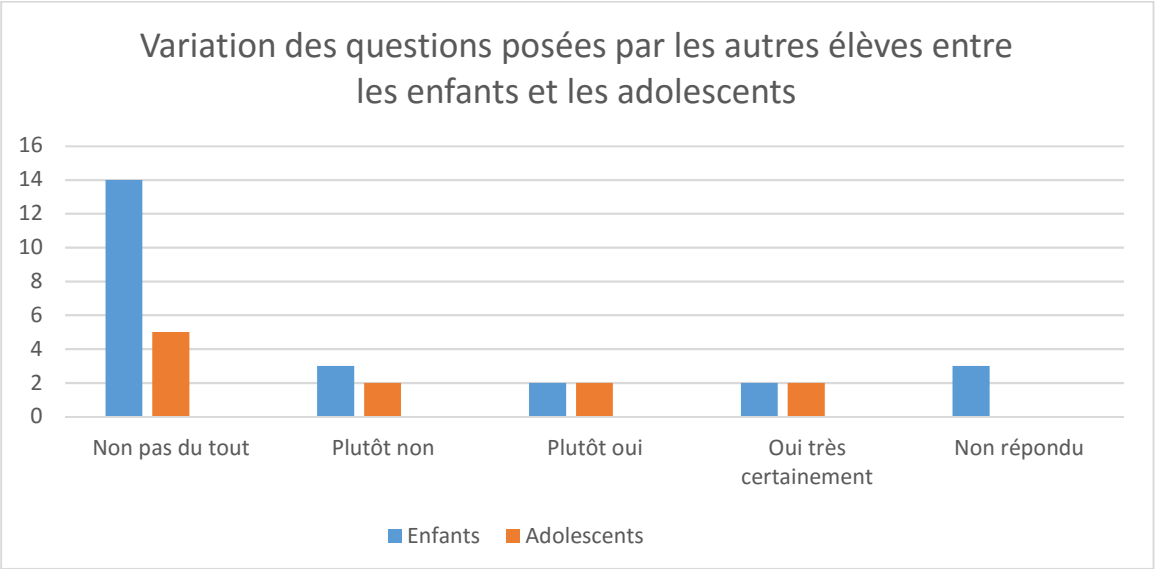
On attend de l'adolescent épileptique qu'il connaisse les différents médicaments que l'on peut utiliser en cas de crise d'épilepsie.

Oui : 1 adolescent (9.1%)
Non : 10 adolescents (90.9%)

2.1.6.2. Communication aux autres

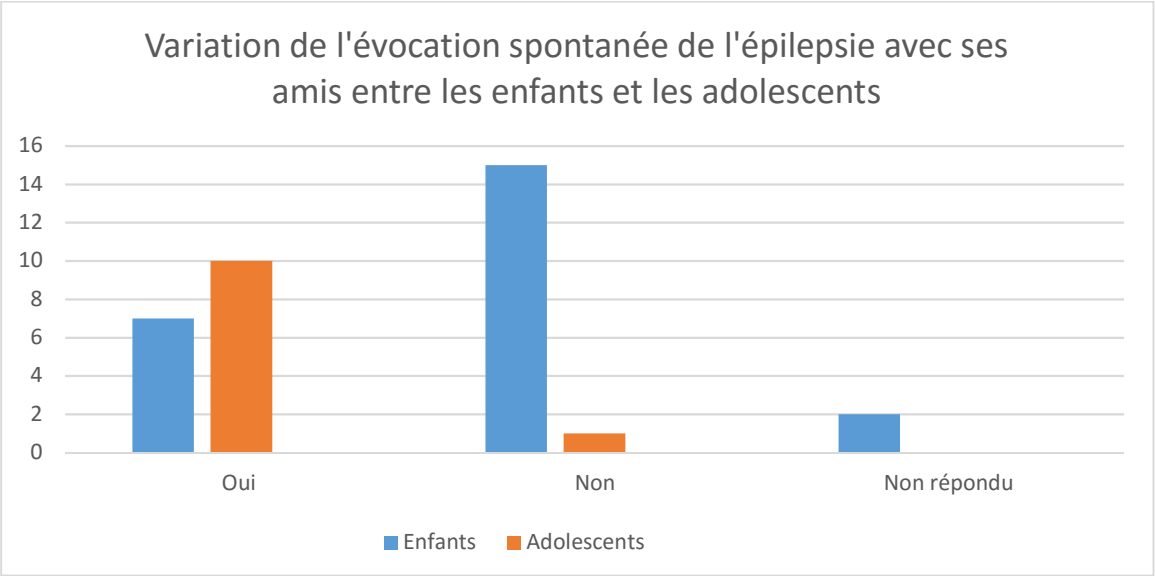
2.1.6.2.1. Questions posées par les autres élèves à propos de l'épilepsie

Non pas du tout : 19 élèves (54.3%)
Plutôt non : 5 élèves (14.3%)
Plutôt oui : 4 élèves (11.4%)
Oui très certainement : 4 élèves (11.4%)
Non répondu : 3 élèves (8.6%)



2.1.6.2.2. Evocation spontanée de la maladie par l'élève épileptique avec ses amis

Oui : 17 élèves (48.6%)
Non : 16 élèves (45.7%)
Non répondu : 2 élèves (5.7%)



Nos résultats mettent en évidence un lien entre le fait qu'un élève parle de son épilepsie à l'école et celui de se souvenir avoir présenté une crise pendant le temps scolaire ($p<0.05$) *. Sur un effectif de 30 élèves, 16 enfants ou adolescents en ont parlé et 10 se souviennent avoir eu une crise. Parmi les 14 n'en ayant pas parlé, seuls 3 se souviennent avoir fait une crise.

Il existe également une association statistiquement significative entre le fait de parler de son épilepsie en milieu scolaire et celui d'avoir déjà rencontré d'autres patients épileptiques ($p<0.05$) *. Sur un effectif de 31 élèves, 17 ont parlé de leur maladie à l'école. 7 d'entre eux ont déjà rencontré d'autres patients épileptiques. Parmi les 14 qui n'en ont jamais parlé, un seul a rencontré d'autres patients épileptiques.

2.2 Les parents

2.2.1. Caractéristiques générales

2.2.1.1. Sexe

Hommes : 17 répondants (33.3%)
Femmes : 34 répondantes (66.7%)

2.2.1.2. Personnes présentes à l'entretien

Couple : 8 familles (22.9%)
Père : 2 familles (5.7%)
Mère : 15 familles (42.9%)
Couple, ou seul parent pouvant être présent, et Accompagnant (familial ou extra-familial) : 10 familles (28.6%)

Notre échantillon est composé aux 2/3 par des mères, qu'elles soient venues seules ou en couple.

Dans 16 cas (45.7%), les répondants étaient le couple parental ou le seul parent pouvant être présent à l'entretien (autre parent décédé ou émigration ayant conduit à la séparation de la famille).

Dans les 19 autres cas (52.3%), seul l'un des 2 parents était présent à l'entretien (autre parent indisponible, couple séparé).

Dans 10 cas, les répondants étaient accompagnés. Dans 8 cas, le ou les accompagnants étaient membres de la famille ou apparentés (fratrie, grand-mère, nouveau compagnon du parent présent).

La grand-mère et les 2 nouveaux compagnons rencontrés au cours des entretiens ont été inclus dans l'étude comme répondants à part entière. Les 9 fratries présentes pendant les entretiens n'ont pas été inclues dans l'étude comme répondants à part entière.

Dans les 2 cas restants, l'accompagnant ne faisait pas partie de la famille (traducteur, colocataire) et n'a, par conséquent, pas été inclus dans l'étude.

2.2.2. Vécu de l'épilepsie de l'enfant par les parents

Nous avons demandé aux parents ce qu'était pour eux l'épilepsie et avons ainsi pu dégager quatre thèmes récurrents à partir de l'ensemble de leurs réponses :

- L'aspect médical de l'épilepsie
- Le ressenti des parents face à l'épilepsie de leur enfant
- Les répercussions de l'épilepsie sur l'enfant
- La crise d'épilepsie

Dans leurs réponses, 31 des 52 parents interrogés évoquent des aspects médicaux de l'épilepsie. Parmi ces 31 parents, 17 mentionnent l'origine de l'épilepsie : 4 parlent de « maladie neurologique » quand 13 autres savent que l'épilepsie « touche le cerveau ». Deux parents résument l'épilepsie à « des crises ». Cinq évoquent la crise d'épilepsie comme un « court-circuit » tandis que 3 autres décrivent les symptômes que présentent leur enfant à ce moment. Quatre parents citent des facteurs qu'ils jugent favoriser l'épilepsie. Six parents se sentent insuffisamment renseignés sur la maladie. Un autre pense que les patients épileptiques sont « mieux soignés qu'avant ». Il persiste dans certaines réponses des croyances et des imprécisions : 4 parents évoquent le caractère « héréditaire » de la maladie, un autre croit en son origine divine et un dernier pense qu'il s'agit d'une maladie « venue d'Espagne ».

Quarante-sept des 52 parents expriment un ressenti par rapport à la maladie de leur enfant. Dans les propos de 19 d'entre eux ressortent tristesse et culpabilité, des pleurs sont survenus à plusieurs reprises. L'épilepsie est envisagée de façon

pessimiste par 16 parents : « au diagnostic, je me suis dit sa vie est foutue », ils parlent aussi « d'angoisse », « de grosse frayeur », « de gros problème », « de maladie vicieuse », « de sale maladie ». L'inquiétude par rapport à la maladie est variable : toujours actuelle pour 15 parents ; initiale mais améliorée depuis pour 10 autres ; seuls 5 parents se disent peu ou pas inquiets. Huit parents ont observé une évolution favorable sous traitement et 6 autres espèrent une amélioration voire une guérison de l'épilepsie avec l'âge. A l'inverse, pour 4 parents l'évolution défavorable de l'épilepsie est inéluctable. Pour 3 autres, c'est une source de déstabilisation de la famille ou des proches. Par ailleurs, 8 parents signalent le caractère méconnu de la maladie, les craintes et a priori du grand public qui persistent à son égard.

Trente-sept parents envisagent les répercussions possibles de l'épilepsie pour leur enfant. C'est une source d'inquiétude pour l'avenir scolaire chez 15 d'entre eux. Huit parents redoutent plutôt des difficultés d'autonomie et d'intégration tandis que 3 autres ont des craintes pour l'avenir de l'enfant au quotidien. Quatre ont peur qu'il puisse être stigmatisé par ses camarades. Pour 4 parents, l'épilepsie est une source « de souffrance physique ou psychologique » pour leur enfant et 3 autres vont jusqu'à parler de « handicap ». Sept parents ont conscience de « surprotéger » leur enfant alors que 6 autres assurent ne pas lui accorder de régime particulier du fait de la maladie. Certains parents se projettent à long terme concernant les répercussions possibles de la maladie pour leur enfant : 7 parents mentionnent une préoccupation quant à d'éventuels obstacles pour leur enfant pour passer son permis de conduire, 3 craignent déjà des problèmes d'observance du traitement à l'adolescence.

Vingt-huit parents évoquent spécifiquement les crises d'épilepsie. Seize parents parlent du caractère imprévisible des crises et de leur peur qu'une crise survienne. Pour 8 d'entre eux la peur est restée intacte malgré le temps alors que pour 7 autres elle a eu tendance à s'apaiser. Cinq parents craignent un retour ou une aggravation des crises si le traitement anti-épileptique est un jour arrêté. De plus, 5 parents avouent leur sentiment d'impuissance face à la crise. Quatre autres rapportent qu'ils ont déjà eu l'impression que leur enfant allait mourir pendant ou à l'arrêt d'une crise. Cinq craignent que les crises puissent laisser des séquelles. Trois redoutent une mauvaise gestion de la crise par eux-mêmes ou par les autres.

Nous avons également évalué la perception des parents sur la maladie de leur enfant en leur demandant si le fait d'avoir un enfant épileptique a changé leur regard sur cette maladie et si pour eux leur enfant présente une affection grave.

Trente parents (57.7%) pensent ainsi que la maladie de leur enfant a modifié leur regard sur l'épilepsie, ce qui n'est pas le cas pour les 22 autres (42.3%).

Vingt-huit parents (54.9%) ne pensent pas que leur enfant présente une affection grave contrairement aux 23 autres (45.1%).

Pour la plupart des parents, l'absence de gravité de la maladie est conditionnée par l'absence de risque mortel, le peu de conséquences de l'épilepsie sur la vie quotidienne de leur enfant ou la possibilité d'une surveillance médicale efficace.

Chez les parents qui voient dans l'épilepsie une affection grave, il semble que cette perception soit principalement déterminée par leur vécu des crises : peur de survenue d'une crise, crainte des complications aigues ou des conséquences à plus long terme.

2.2.2.1. Dans le milieu familial

2.2.2.1.1. Changement de regard sur l'épilepsie

Non pas du tout : 14 répondants (26.9%)
Plutôt non : 8 répondants (15.4%)
Plutôt oui : 14 répondants (26.9%)
Oui très certainement : 16 répondants (30.8%)

2.2.2.1.2. Perception de l'épilepsie comme une affection grave

Non pas du tout : 2 répondants (3.8%)
Plutôt non : 26 répondants (50%)
Plutôt oui : 12 répondants (23.1%)
Oui très certainement : 11 répondants (21.2%)
Non répondu : 1 répondant (1.9%)

On retrouve une association statistiquement significative entre survenue d'un état de mal épileptique et perception par les parents de l'épilepsie comme étant une affection grave ($p<0.05$) *. Parmi les 50 parents interrogés, les enfants de 39 d'entre eux n'ont jamais présenté d'état de mal épileptique. Pour 27 de ces parents, l'épilepsie n'est pas une affection grave. Pour 2 des 7 parents dont l'enfant a présenté un état de mal épileptique, l'épilepsie n'est pas une affection grave. Pour aucun des 4 parents

dont l'enfant a présenté plusieurs états de mal épileptiques l'épilepsie n'est pas une affection grave.

2.2.2.2. Dans le milieu scolaire

2.2.2.2.1. Sentiment d'une pénalisation dans les activités scolaires de l'enfant ou l'adolescent à cause de l'épilepsie

Non pas du tout : 17 répondants (32.7%)
Plutôt non : 8 répondants (15.4%)
Plutôt oui : 7 répondants (13.5%)
Oui très certainement : 20 répondants (38.5%)

On retrouve un lien entre le sentiment des parents d'une pénalisation dans les activités scolaires de leur enfant et la présence de troubles de l'attention d'une part ($p<0.01$) * et de troubles des apprentissages d'autre part ($p<0.05$) *. Cinquante parents ont été interrogés. Trente d'entre eux décrivent une pénalisation dans les activités scolaires de leur enfant et parmi eux, 22 rapportent des troubles de l'attention associés. Parmi les 20 parents ne décrivant pas de pénalisation dans les activités scolaires de leur enfant, seuls 5 rapportent la présence de troubles de l'attention.
De même, sur 50 réponses recueillies, 24 parents ressentent une pénalisation dans les activités scolaires de leur enfant et 20 d'entre eux signalent la présence de troubles des apprentissages. Parmi les 26 ne percevant pas de pénalisation dans les activités scolaires, 12 ne relèvent pas de troubles des apprentissages chez leur enfant.

Par ailleurs, on met en évidence une association statistiquement significative entre le sentiment des parents d'une pénalisation de leur enfant dans ses activités scolaires et la perception de l'épilepsie comme une affection grave ($p<0.05$) *. Parmi 50 parents interrogés, 31 ne considèrent pas l'épilepsie comme une affection grave. Dix-neuf d'entre eux ne perçoivent pas leur enfant comme pénalisé dans ses activités scolaires. Parmi les 19 parents qui perçoivent l'épilepsie comme une affection grave, 17 pensent que leur enfant est pénalisé dans ses activités scolaires.

De même, il existe un lien entre le sentiment des parents d'une pénalisation de leur enfant dans ses activités scolaires et un changement de leur regard sur la maladie ($p<0.05$) *. Sur 51 parents interrogés, le regard que ces derniers portent sur l'épilepsie a changé pour 29 d'entre eux. Parmi eux, 21 ressentent l'épilepsie comme pénalisante

pour les activités scolaires de leur enfant. Parmi les 22 parents dont le regard n'a pas changé sur l'épilepsie, seuls 7 rapportent le ressenti d'une pénalisation dans les activités scolaires de leur enfant.

2.2.2.2.2. Demande de dispense d'une activité scolaire du fait de l'épilepsie

Non pas du tout : 42 répondants (80.8%)
Plutôt non : 1 répondant (1.9%)
Plutôt oui : 3 répondants (5.8%)
Oui très certainement : 6 répondants (11.5%)

2.2.3. Demande d'information, communication par rapport à l'épilepsie

2.2.3.1. Informations pour les familles

2.2.3.1.1. Sentiment de réponses aux questions concernant l'épilepsie par les différents professionnels de santé rencontrés

Non pas du tout : 14 répondants (26.9%)
Plutôt non : 6 répondants (11.5%)
Plutôt oui : 10 répondants (19.2%)
Oui très certainement : 10 répondants (19.2%)
Amélioration au cours de la prise en charge : 11 répondants (21.2%)
Non répondu : 1 répondant (1.9%)

2.2.3.1.2. Utilité d'ateliers d'information et de formation sur l'épilepsie par des professionnels de santé pour les parents

Non pas du tout : 8 répondants (15.4%)
Plutôt non : 11 répondants (21.2%)
Plutôt oui : 23 répondants (44.2%)
Oui très certainement : 9 répondants (17.3%)
Non répondu : 1 répondant (1.9%)

2.2.3.1.3. Utilité d'ateliers d'information et de formation sur l'épilepsie par des professionnels de santé pour l'enfant ou l'adolescent

Non pas du tout : 5 répondants (9.6%)
Plutôt non : 8 répondants (15.4%)
Plutôt oui : 24 répondants (46.2%)
Oui très certainement : 10 répondants (19.2%)
Non répondu : 5 répondants (9.6%)

Nos résultats mettent en évidence une association entre redoublement et demande d'information des parents pour leur enfant ($p<0.05$) *. Quarante-six parents ont été interrogés. Parmi les 31 parents dont l'enfant n'a pas redoublé, 26 sont demandeurs d'information pour lui. Sept parents sur les 15 dont l'enfant a redoublé sont demandeurs d'information. Les parents dont l'enfant a redoublé sont donc moins demandeurs d'information pour ce dernier.

2.2.3.2. Communication aux autres

2.2.3.2.1. Hésitation à informer l'école du diagnostic d'épilepsie

Non pas du tout : 45 répondants (86.5%)
Plutôt non : 2 répondants (3.8%)
Plutôt oui : 0 répondant
Oui très certainement : 5 répondants (9.6%)

Les réponses recueillies permettent de trouver un lien significatif entre l'absence d'hésitation des parents à informer l'école du diagnostic et le nombre d'hospitalisations de l'enfant ou de l'adolescent à cause de l'épilepsie ($p<0.01$) *. Sur 51 parents interrogés, 46 n'hésitent pas à informer l'école du diagnostic d'épilepsie. Les 5 parents qui se posent la question de la nécessité d'informer l'école du diagnostic ont tous un enfant hospitalisé moins de 2 fois à cause de son épilepsie.

2.2.3.2.2. Accord des parents pour qu'un enseignant donne des explications aux autres élèves à propos de l'épilepsie

Non pas du tout : 4 répondants (7.7%)
Plutôt non : 5 répondants (9.6%)
Plutôt oui : 11 répondants (21.2%)
Oui très certainement : 32 répondants (61.5%)

Nos résultats mettent en évidence une association significative entre l'accord des parents pour informer les autres élèves et les antécédents de redoublements de leur enfant ($p<0.01$) *. Cinquante-et-un parents ont été interrogés. Quinze d'entre eux ont un enfant qui a redoublé. Parmi eux, 9 sont d'accord pour qu'une information soit donnée aux autres élèves. Parmi les 36 parents dont l'enfant n'a pas redoublé, 33 sont favorables à une information pour les autres élèves.

2.2.3.2.3. Intérêt d'une plus grande information en milieu scolaire concernant l'épilepsie

Non pas du tout : 6 répondants (11.5%)
Plutôt non : 4 répondants (7.7%)
Plutôt oui : 18 répondants (34.6%)
Oui très certainement : 22 répondants (42.3%)
Non répondu : 2 répondants (3.8%)

2.3. Les enseignants

2.3.1. Caractéristiques générales

2.3.1.1. Sexe

Hommes : 10 enseignants (26.3%)
Femmes : 28 enseignantes (73.7%)

2.3.1.2. Etablissement d'affectation

Maternelle : 6 enseignants (15.8%)
Elémentaire : 20 enseignants (52.6%)
Collège : 6 enseignants (15.8%)
Lycée : 6 enseignants (15.8%)

2.3.1.3. Date d'entrée dans l'enseignement comme enseignant titulaire

Avant 2003 : 22 enseignants (57.9%)
Après 2003 : 16 enseignants (42.1%)

La loi qui définit les modalités actuelles du PAI a été votée en 2003, c'est pourquoi nous avons choisi cette année pour discriminer la date d'entrée des répondants dans l'enseignement.

De façon tout à fait logique, la majorité des enseignants interrogés exerce à l'école élémentaire.

Notre échantillon est composé quasi aux 3/4 par des enseignantes. La répartition de l'entrée dans l'enseignement est quant à elle assez homogène avec tout de même une discrète prédominance des enseignants ayant débuté leur exercice avant 2003.

2.3.2. Vécu de l'épilepsie de l'enfant par les enseignants

Comme pour les parents, nous avons demandé aux enseignants ce qu'était pour eux l'épilepsie. 14 enseignants parmi les 38 interrogés disent avoir déjà été confrontés à l'épilepsie, que ce soit dans un cadre professionnel ou personnel. Pour 16 enseignants, épilepsie est synonyme de « crises » ou encore de « maladie où l'on convulse ». Quinze enseignants parlent spécifiquement de maladie neurologique. Seulement 4 évoquent l'existence de différents types de crises. L'épilepsie est perçue comme une « maladie grave » voire « handicapante » par 6 des enseignants interrogés.

Il ressort de ces entretiens que la gestion de l'urgence en cas de survenue d'une crise d'épilepsie est une source de préoccupation importante pour les enseignants. « Qu'est-ce que je vais faire s'il fait une crise ? » est la première question que rapportent s'être posés 10 enseignants quand on leur a appris qu'un de leurs élèves était épileptique. Seuls 3 enseignants évoquent spontanément la conduite à tenir en cas de survenue d'une crise. Leur appréhension face à l'épilepsie est un sujet fréquemment évoqués par les enseignants. Neuf d'entre eux avouent leur peur persistante de la crise et de sa gestion. Au contraire, 12 enseignants n'ont pas d'inquiétude particulière par rapport à l'épilepsie. Pour 10 enseignants, la crainte par rapport à l'épilepsie a évolué. Une enseignante pour qui les craintes sont apparues secondairement disait « avoir pris conscience des risques » de l'épilepsie après que son élève ait été hospitalisée dans les suites d'une crise prolongée survenue à domicile. A l'inverse, les inquiétudes se sont apaisées au cours du temps pour 9 enseignants, rassurés de ne pas avoir été confrontés à une crise, de voir que l'élève épileptique est « comme les autres ». Certains de ces enseignants pensent que l'information qu'ils ont reçue par le médecin scolaire les a aussi aidés à être plus sereins.

La nécessité d'information sur l'épilepsie par le médecin de l'Education Nationale a été évoquée par plusieurs autres enseignants. 3 mentionnent spécifiquement leur besoin d'information sur les adaptations pédagogiques à mettre en place pour les élèves épileptiques. On relèvera ainsi qu'au cours des entretiens, seuls 2 enseignants ont évoqué les conséquences possibles de l'épilepsie sur les apprentissages.

Onze enseignants pensent qu'avoir un élève épileptique a entraîné une modification de leur regard sur la maladie. Pour 26 autres cela n'a rien changé.

Par ailleurs, un seul des enseignants que nous avons interrogés rapporte une situation de mise à l'écart d'un élève épileptique par ses camarades. Cela semble assez cohérent avec les réponses des enfants et adolescents à ce sujet. En effet, seuls 2 enfants expliquaient s'être déjà sentis stigmatisés par les autres élèves à cause de leur épilepsie.

2.3.2.1. Changement de regard sur l'épilepsie

Non pas du tout : 15 enseignants (39.5%)
Plutôt non : 11 enseignants (28.9%)
Plutôt oui : 7 enseignants (18.4%)
Oui très certainement : 4 enseignants (10.5%)
Non répondu : 1 enseignant (2.6%)

On retrouve une association statistiquement significative entre l'expression d'un changement de son regard sur l'épilepsie par l'enseignant et le sentiment d'information des parents par le corps médical ($p<0.05$) *. Sur 30 répondants, 12 parents d'enfants ou d'adolescents ne se sentent pas bien informés par le corps médical. Aucun des enseignants de ces élèves n'expriment une modification de son regard sur l'épilepsie. Parmi les 18 parents se sentant correctement informés, 7 enseignants rapportent un changement de leur perception sur l'épilepsie.

2.3.2.2. Confrontation à une crise d'épilepsie ou une convulsion fébrile pendant le temps scolaire

Oui : 7 enseignants (18.4%)
Non : 31 enseignants (81.6%)

2.3.2.3. Confrontation à la mise à l'écart d'un enfant épileptique par d'autres élèves du fait de sa maladie

Non pas du tout : 36 enseignants (94.7%)
Plutôt non : 1 enseignant (2.6%)
Plutôt oui : 1 enseignant (2.6%)
Oui très certainement : 0 enseignant

2.3.2.4. Problèmes pratiques posés en classe par la présence d'un enfant épileptique

Non pas du tout : 18 enseignants (47.4%)
Plutôt non : 10 enseignants (26.3%)
Plutôt oui : 5 enseignants (13.2%)
Oui très certainement : 5 enseignants (13.2%)

2.3.2.5. Limitation de participation à une activité scolaire d'un élève épileptique du fait de sa maladie

Oui : 11 enseignants (28.9%)
Non : 26 enseignants (68.4%)
Non répondu : 1 enseignant (2.6%)

2.3.3. Demande d'information, communication par rapport à l'épilepsie

2.3.3.1. Informations pour les enseignants

2.3.3.1.1. Appel au médecin scolaire

Oui : 10 enseignants (26.3%)
Non : 28 enseignants (73.7%)

2.3.3.1.2. Utilité d'ateliers d'information et de formation sur l'épilepsie par des professionnels de santé pour les enseignants

Non pas du tout : 1 enseignant (2.6%)
Plutôt non : 3 enseignants (7.9%)
Plutôt oui : 16 enseignants (42.1%)
Oui très certainement : 18 enseignants (47.4%)

2.3.3.2. Communication aux autres

2.3.3.2.1. Explications données aux autres élèves à propos de l'épilepsie

Oui : 3 enseignants (7.9%)
Non : 35 enseignants (92.1%)

Seuls 3 enseignants parmi les 38 rencontrés ont déjà évoqué spécifiquement l'épilepsie d'un de leur élève avec ses camarades de classe. Six autres ont donné des explications à propos des problèmes de santé, des troubles du comportement ou des aménagements particuliers, notamment dans le cadre de la natation, qui concernent

l'élève sans nommer cependant son épilepsie. Sept enseignants pensent en parler après-coup si une crise survient un jour pendant le temps scolaire.

Dans 10 cas, les élèves étaient déjà au courant qu'un de leur camarade était épileptique et l'enseignant n'en a pas reparlé.

2.3.3.2.2. Intérêt d'une plus grande information en milieu scolaire concernant l'épilepsie

Non pas du tout : 1 enseignant (2.6%)
Plutôt non : 13 enseignants (34.2%)
Plutôt oui : 20 enseignants (52.6%)
Oui très certainement : 4 enseignants (10.5%)

Vingt-quatre enseignants (63.1%) sont demandeurs d'une plus grande information pour le milieu scolaire. Les 14 autres (36.8%) pensent que l'information actuelle est suffisante.

Les enseignants favorables à plus d'information envisagent ainsi qu'une information sur l'épilepsie leur soit donnée lorsqu'ils accueillent dans leur classe un enfant épileptique (54.2%) plutôt qu'à titre systématique (37.5%). Ils en attendent des données de bases sur la maladie (75%) telles que la description des différents types de crises et des symptômes qui doivent les alerter, l'explication de la conduite à tenir en cas de crise ; des informations pratiques ciblées sur leur élève (37.5%) et notamment des aspects pouvant influencer ses apprentissages (29.2%).

Les enseignants sont aussi fortement demandeurs de situation de mise en pratique pour l'apprentissage de la conduite à tenir en cas de crise (58.3%) et l'administration des traitements d'urgence (12.5%). Cette formation doit à leur sens être réalisée par des professionnels de santé (20.8%) et peut comprendre le visionnage de vidéo (16.7%) afin de visualiser les différents types de crises auxquels ils pourraient être confrontés. Dix enseignants pensent par ailleurs qu'il faudrait coupler l'information sur l'épilepsie à une information sur d'autres pathologies qu'ils pourraient être amenés à rencontrer au cours de leur exercice, notamment diabète, asthme ou allergies.

Concernant l'information des élèves, les enseignants pensent qu'elle n'a pas d'intérêt à être effectuée de façon systématique pour eux. Pour certains il faut l'envisager de façon systématique dans une classe avec un élève épileptique (37.5%). Pour d'autres, elle doit être réalisée au cas par cas (20.8%) : en cas de crises

fréquentes par exemple. Pour certains (20.8%), l'information est d'autant plus utile que les élèves sont plus âgés. L'information doit surtout donner à ces derniers une conduite à tenir en cas de crise (29.2%) et leur permettre de comprendre « ce qu'est l'épilepsie » (20.8%). Pour la majorité des enseignants, l'information doit être réalisés par des intervenants extérieurs, au cours d'ateliers de sensibilisation (29.2%) ou par le médecin scolaire (20.8%).

2.4. Les médecins de l'Education Nationale

2.4.1. Caractéristiques générales

2.4.1.1. Année de début d'exercice en tant que médecin de l'Education Nationale

Avant 2003 : 29 médecins (64.4%)
Après 2003 : 13 médecins (28.9%)
Non répondu : 3 médecins (6.7%)

2.4.1.2. Qualification ordinale

Médecine générale : 29 médecins (64.4%)
Autre : 4 médecins (8.9%)
Non répondu : 12 médecins (26.7%)

2.4.2. Perception de l'épilepsie par le médecin de l'Education Nationale

2.4.2.1. Tabous et a priori autour de l'épilepsie

2.4.2.1.1. Persistance de tabou autour de l'épilepsie

2.4.2.1.1.1. <u>Dans la société en général</u>

Non pas du tout : 1 médecin (2.2%)
Plutôt non : 13 médecins (28.9%)
Plutôt oui : 28 médecins (62.2%)
Oui très certainement : 2 médecins (4.4%)
Non répondu : 1 médecin (2.2%)

2.4.2.1.1.2. Dans les familles concernées par l'épilepsie

Non pas du tout : 4 médecins (8.9%)
Plutôt non : 27 médecins (60%)
Plutôt oui : 9 médecins (20%)
Oui très certainement : 1 médecin (2.2%)
Non répondu : 4 médecins (8.9%)

2.4.2.1.1.3. Dans le milieu enseignant

Non pas du tout : 4 médecins (8.9%)
Plutôt non : 25 médecins (55.6%)
Plutôt oui : 11 médecins (24.4%)
Oui très certainement : 4 médecins (8.9%)
Non répondu : 1 médecin (2.2%)

2.4.2.1.2. Nécessité de rectifier des a priori sur l'épilepsie

2.4.2.1.2.1. Auprès du milieu enseignant

Non pas du tout : 4 médecins (8.9%)
Plutôt non : 11 médecins (24.4%)
Plutôt oui : 19 médecins (42.2%)
Oui très certainement : 10 médecins (22.2%)
Non répondu : 1 médecin (2.2%)

2.4.2.1.2.2. Auprès des familles de malade

Non pas du tout : 13 médecins (28.9%)
Plutôt non : 21 médecins (46.7%)
Plutôt oui : 6 médecins (13.3%)
Oui très certainement : 4 médecins (8.9%)
Non répondu : 1 médecin (2.2%)

2.4.2.1.2.3. Auprès des enfants malades

Non pas du tout : 16 médecins (35.6%)
Plutôt non : 26 médecins (57.8%)
Plutôt oui : 2 médecins (4.4%)
Oui très certainement : 1 médecin (2.2%)

2.4.2.1.2.4. Auprès des parents d'autres élèves

Non pas du tout : 13 médecins (28.9%)
Plutôt non : 23 médecins (51.1%)
Plutôt oui : 4 médecins (8.9%)
Oui très certainement : 1 médecin (2.2%)
Non concerné : 4 médecins (8.9%)

2.4.2.1.2.5. Auprès des autres élèves

Non pas du tout : 11 médecins (24.4%)
Plutôt non : 28 médecins (62.2%)
Plutôt oui : 2 médecins (4.4%)
Oui très certainement : 1 médecin (2.2%)
Non concerné : 3 médecins (6.7%)

2.4.2.1.3. Présence d'enfants épileptiques non signalés dans le secteur d'exercice du médecin de l'Education Nationale

Non pas du tout : 3 médecins (6.7%)
Oui mais ils sont peu nombreux : 29 médecins (64.4%)
Oui et ils sont nombreux : 5 médecins (11.1%)
Non répondu : 8 médecins (17.8%)

2.4.2.2. L'épilepsie à l'école

2.4.2.2.1. Perception de l'épilepsie comme une maladie particulièrement pénalisante pour la scolarité d'un élève

2.4.2.2.1.1. Pour ses apprentissages

Non pas du tout : 1 médecin (2.2%)
Plutôt non : 21 médecins (46.7%)
Plutôt oui : 15 médecins (33.3%)
Oui très certainement : 6 médecins (13.3%)
Non répondu : 2 médecins (4.4%)

2.4.2.2.1.2. Pour ses relations avec les enseignants

Non pas du tout : 6 médecins (13.3%)
Plutôt non : 33 médecins (73.3%)
Plutôt oui : 3 médecins (6.7%)
Oui très certainement : 2 médecins (4.4%)
Non répondu : 1 médecin (2.2%)

2.4.2.2.1.3. Pour l'intégration de l'enfant auprès des autres élèves

Non pas du tout : 11 médecins (24.4%)
Plutôt non : 31 médecins (68.9%)
Plutôt oui : 2 médecins (4.4%)
Oui très certainement : 1 médecin (2.2%)

2.4.2.2.2. Danger particulier à l'école pour un élève épileptique du fait de sa maladie

Non pas du tout : 12 médecins (26.7%)
Plutôt non : 23 médecins (51.1%)
Plutôt oui : 6 médecins (13.3%)
Oui très certainement : 0 médecin
Non répondu : 4 médecins (8.9%)

2.4.2.2.3. Aide des traitements d'urgence administrés par voies orale ou nasale pour l'intégration des élèves épileptiques

Non pas du tout : 3 médecins (6.7%)
Plutôt non : 6 médecins (13.3%)
Plutôt oui : 29 médecins (64.4%)
Oui très certainement : 7 médecins (15.6%)

2.4.2.2.4. Contact avec le médecin prescripteur en cas de traitement de fond antiépileptique à donner sur le temps scolaire

Jamais : 2 médecins (4.4%)
Rarement : 19 médecins (42.2%)
Fréquemment : 10 médecins (22.2%)
Toujours : 4 médecins (8.9%)
Non concerné : 9 médecins (20%)
Non répondu : 1 médecin (2.2%)

Pour près de 80% des médecins de l'Education Nationale qui ont participé à notre étude, un élève épileptique ne court pas de danger particulier à l'école du fait de sa maladie. Pour les médecins scolaires, la possibilité de survenue d'une crise d'épilepsie à l'école ne semble donc pas être un sujet de préoccupation notable sur le plan médical. Ils portent cependant une grande attention quant aux explications à donner au corps enseignant concernant la conduite à tenir en cas de crise puisque 40 des 43 médecins répondants expliquent « toujours » cette conduite à tenir et que les 3 médecins restants le font « fréquemment ».

En dehors du cas de la crise d'épilepsie, nous avons cherché à recueillir des éléments sur la perception des médecins scolaires concernant la scolarité et l'intégration des élèves épileptiques. Il en ressort que pour la grande majorité des médecins scolaires, l'épilepsie n'est pas un obstacle pour l'intégration d'un élève dans le milieu scolaire. En effet, pour près de 90% des médecins interrogés un enfant épileptique n'est pas pénalisé à cause de sa maladie dans ses relations avec les enseignants. De même, l'épilepsie n'est pas particulièrement pénalisante pour

l'intégration de l'élève auprès de ses camarades pour plus de 90% des médecins répondants.

Ils semblent par contre plus partagés quant aux risques de l'épilepsie sur les apprentissages puisque 80% d'entre eux ont choisi les réponses intermédiaires « Plutôt oui » ou « Plutôt non ». La tendance va de peu (51.2%) vers l'absence de pénalisation des apprentissages de l'élève épileptique selon les médecins interrogés.

Concernant la persistance de tabous autour de l'épilepsie, la grande majorité des médecins scolaires paraît là encore plutôt partagée : pour chacun des 3 items déclinés, au moins 80% d'entre eux ont sélectionnés les réponses intermédiaires « Plutôt oui » ou « Plutôt non » qui leur étaient proposés. Selon eux, des tabous persisteraient encore dans la société en général (66.6%) alors qu'ils seraient plutôt absents au sein du milieu enseignant (64.5%) ou dans les familles concernées par l'épilepsie (68.9%).

Dans le même ordre d'idée, près de 65% des médecins interrogés pensent que les élèves épileptiques qui leur sont inconnus restent « peu nombreux ».

De plus, pour quasi 65% des médecins interrogés, les enseignants conservent des a priori sur l'épilepsie. D'après eux, ces a priori sont centrés sur la crise d'épilepsie d'une part (méconnaissance de la conduite à tenir ; persistance des croyances de risque de mortalité et d'étouffement au cours des crises) et sur les représentations de la maladie épileptique d'autre part (image de l'épilepsie restreinte aux crises généralisées tonico-cloniques ; nombreuses contre-indications inhérentes à la maladie).

Seuls 25% des médecins pensent qu'ils persistent des a priori dans les familles d'enfants ou d'adolescents malades. Ces a priori concernent, comme les enseignants, les représentations de la maladie. D'après les médecins, les parents craignent aussi des répercussions de l'épilepsie sur l'avenir professionnel ou personnel de leur enfant. Il n'y a pas d'a priori concernant leur maladie chez les enfants épileptiques pour plus de 90% des médecins. Il en est de même pour les camarades d'un élève épileptique ou leurs parents.

Concernant l'aspect particulier des médicaments, les traitements d'urgence autres que les benzodiazépines à administrer par voie intra-rectale sont vus comme

une bonne alternative dans l'aide à l'intégration de l'élève épileptique par 80% des médecins scolaires.

Pour les traitements de fond anti-épileptiques à administrer sur le temps scolaire, 20% des médecins ne sont pas concernés par la question et les autres pensent pour près de 65% que cette situation peut justifier un contact avec le médecin prescripteur mais pas de façon systématique.

Nos résultats trouvent une association statistiquement significative entre le fait que les médecins scolaires perçoivent l'épilepsie comme particulièrement pénalisante dans les apprentissages d'un élève et le contact du médecin prescripteur par le médecin scolaire ($p<0.05$) *. Parmi 33 médecins scolaires répondants, 12 prennent « toujours » ou « souvent » contact avec le médecin prescripteur en cas de traitement de fond antiépileptique à donner sur le temps scolaire. Parmi ces 12 médecins, 9 pensent que l'épilepsie peut être responsable d'une pénalisation dans les apprentissages scolaires. Parmi les 21 médecins qui ne prennent « jamais » ou « rarement » contact avec le médecin prescripteur en cas de traitement de fond, 7 pensent qu'il peut exister une pénalisation des apprentissages en cas d'épilepsie.

2.5. Le Projet d'Accueil Individualisé

2.5.1. Instauration du PAI

2.5.1.1. Délai de mise en place du PAI selon les parents

Depuis la date du diagnostic (ou dès l'entrée en maternelle) : 10 PAI (28.6%)
< 3 mois après le diagnostic : 5 PAI (14.3%)
> 3 mois après le diagnostic : 6 PAI (17.1%)
> 1 an après le diagnostic : 13 PAI (37.1%)
Non répondu : 1 PAI (2.9%)

Les délais d'instauration du PAI restent variables dans notre échantillon. Il semble cependant qu'un diagnostic posé avant l'âge scolaire et une épilepsie avec des crises généralisées d'emblée soient des éléments pour la mise en place immédiate d'un PAI. Pour la plupart des épilepsies focales, avec ou sans crises généralisées secondaires, le PAI est proposé au-delà de 3 mois.

2.5.1.2. Personne suggérant la mise en place du PAI

2.5.1.2.1. Selon les médecins de l'Education Nationale

Neuro-pédiatre, neurologue : 4 médecins (8.9%)
Médecin de l'Education Nationale : 6 médecins (13.3%)
Médecin traitant, pédiatre : 0 médecin
Parents : 5 médecins (11.1%)
Enseignant : 12 médecins (26.7%)
Autre : 18 médecins (40%)

2.5.1.2.2. Selon les parents : ce qui a été fait en pratique

Neuro-pédiatre, neurologue : 4 PAI (11.4%)
Médecin de l'Education Nationale : 3 PAI (8.6%)
Médecin traitant, pédiatre : 0 PAI
Parents : 1 PAI (2.9%)
Enseignant : 17 PAI (48.6%)
Autre : 8 PAI (22.9%)
Non répondu : 2 PAI (5.7%)

Avec près de la moitié des propositions à leur actif, les enseignants sont les premiers à suggérer en pratique la mise en place des PAI. Loin derrière, viennent ensuite les médecins spécialistes et les médecins scolaires.

On notera que les propositions de PAI par les médecins spécialistes concernaient des enfants pour qui le diagnostic d'épilepsie a été posé avant l'entrée en maternelle.

Le PAI est suggéré par le médecin scolaire dans la plupart des cas après avoir été sollicité par un enseignant confronté à des difficultés d'apprentissage ou de comportement avec son élève.

2.5.1.3. Organisation de la mise en place d'un premier PAI « Epilepsie » par le médecin de l'Education Nationale

2.5.1.3.1. Rencontre de l'élève

Jamais : 0 médecin
Rarement : 6 médecins (13.3%)
Fréquemment : 10 médecins (22.2%)
Toujours : 27 médecins (60%)
Non répondu : 2 médecins (4.4%)

2.5.1.3.2. Examen clinique de l'élève

Jamais : 6 médecins (13.3%)
Rarement : 18 médecins (40%)
Fréquemment : 9 médecins (20%)
Toujours : 10 médecins (22.2%)
Non répondu : 2 médecins (4.4%)

2.5.1.3.3. Rencontre des parents

Jamais : 0 médecin
Rarement : 0 médecin
Fréquemment : 5 médecins (11.1%)
Toujours : 39 médecins (86.7%)
Non répondu : 1 médecin (2.2%)

2.5.1.3.4. Rencontre de l'enseignant

Jamais : 0 médecin
Rarement : 0 médecin
Fréquemment : 3 médecins (6.7%)
Toujours : 41 médecins (91.1%)
Non répondu : 1 médecin (2.2%)

2.5.1.3.5. Explication de la conduite à tenir en cas de crise

Jamais : 0 médecin
Rarement : 0 médecin
Fréquemment : 3 médecins (6.7%)
Toujours : 40 médecins (88.9%)
Non répondu : 2 médecins (4.4%)

2.5.1.3.6. Rencontre du chef d'établissement

Jamais : 0 médecin
Rarement : 7 médecins (15.6%)
Fréquemment : 10 médecins (22.2%)
Toujours : 26 médecins (57.8%)
Non répondu : 2 médecins (4.4%)

Pour le médecin de l'Education Nationale, la mise en place du PAI est l'occasion de rencontrer les parents et l'enseignant de l'élève afin de leur expliquer la conduite à tenir qui sera suivie en cas de survenue d'une crise d'épilepsie pendant le temps scolaire. Dans une moindre mesure mais de façon tout de même fréquente, la mise en place du PAI permettra la rencontre de l'élève épileptique et du chef d'établissement. Le temps de l'instauration d'un PAI n'est par contre pas le moment choisi de façon préférentielle par le médecin scolaire s'il souhaite examiner l'élève.

2.5.1.4. Difficultés rencontrées lors de la mise en place d'un PAI chez un enfant épileptique par le médecin de l'Education Nationale

Jamais : 7 médecins (15.6%)
Rarement : 30 médecins (66.7%)
Fréquemment : 4 médecins (8.9%)
Toujours : 1 médecin (2.2%)
Non répondu : 3 médecins (6.7%)

2.5.2. Utilisation du PAI

Vingt des 24 enfants et adolescents interrogés (83.3%) ne connaissent pas les mesures prises dans leur PAI. Ils sont 8 sur 11 chez les adolescents (72.7%). Un seul des 11 adolescents a pu nous donner la signification du terme PAI.

Parmi les 52 parents de notre échantillon, 11 d'entre eux (21.2%) connaissent la signification de l'acronyme PAI. Par ailleurs, seulement 11 parents (21.2%) savent que ce sont eux qui sont réglementairement à l'origine de la demande du PAI pour leur enfant ; 12 (23.1%) que le médecin de l'Education Nationale le rédige ; 6 (11.5%) que le chef d'établissement en est responsable au sein de son établissement. A propos des mesures prises dans le PAI de leur enfant, 16 parents (30.8%) n'ont aucune notion les concernant ; sinon, la première mesure citée par les parents (97.2%) est la conduite à tenir en cas de survenue d'une crise à l'école. Dans un cas, des parents immigrés ne parlant pas bien français n'avaient en fait pas compris qu'un PAI avait été mis en place pour leur fils avant notre entretien.

Chez les enseignants, 20 parmi 38 (52.6%) connaissent le cadre d'utilisation du PAI. Douze enseignants (31.6%) savent que les parents sont à l'initiative d'un PAI ; 13 (34.2%) que le médecin scolaire en est le rédacteur ; 13 autres (34.2%) que le chef d'établissement en est responsable au sein de son établissement. 21 enseignants (55.3%) reconnaissent ne jamais consulter le PAI dont bénéficie leur élève. Pour les 7 lycéens de notre étude, à 4 reprises les enseignants interrogés ont découvert qu'un PAI avait été mis en place pour un de leurs élèves par l'intermédiaire de notre travail.

2.5.2.1. Connaissance du cadre d'utilisation du PAI par les enseignants

Oui : 20 enseignants (52.6%)
Non : 18 enseignants (47.4%)

2.5.2.2. Mise en place systématique d'un PAI si des adaptations sont nécessaires pendant le temps scolaire pour un enfant épileptique, selon les enseignants

Non pas du tout : 0 enseignant
Plutôt non : 9 enseignants (23.7%)
Plutôt oui : 10 enseignants (26.3%)
Oui très certainement : 16 enseignants (42.1%)
Non répondu : 3 enseignants (7.9%)

2.5.2.3. Utilité du PAI dans leur travail avec les enfants épileptiques selon les enseignants

Non pas du tout : 1 enseignant (2.6%)
Plutôt non : 3 enseignants (7.9%)
Plutôt oui : 12 enseignants (31.6%)
Oui très certainement : 21 enseignants (55.3%)
Non répondu : 1 enseignant (2.6%)

2.5.2.4. Consultation du PAI par les enseignants

Non pas du tout : 18 enseignants (47.4%)
Plutôt non : 6 enseignants (15.8%)
Plutôt oui : 8 enseignants (21.1%)
Oui très certainement : 5 enseignants (13.2%)
Non répondu : 1 enseignant (2.6%)

2.5.2.5. Personne suggérant le renouvellement du PAI selon les médecins de l'Education Nationale

Neuro-pédiatre, neurologue : 0 médecin
Médecin de l'Education Nationale : 17 médecins (37.8%)
Médecin traitant, pédiatre : 0 médecin
Parents : 6 médecins (13.3%)
Enseignant : 7 médecins (15.6%)
Autre : 15 médecins (33.3%)

2.5.2.6. Refus par les familles de reconduire un PAI pour leur enfant selon les médecins de l'Education Nationale

Jamais : 7 médecins (15.6%)
Rarement : 35 médecins (77.8%)
Fréquemment : 3 médecins (6.7%)

2.5.2.7. Contact des familles par le médecin de l'Education Nationale en cas de non renouvellement du PAI par ces dernières

Jamais : 1 médecin (2.2%)
Rarement : 7 médecins (15.6%)
Fréquemment : 8 médecins (17.8%)
Toujours : 27 médecins (60%)
Non répondu : 2 médecins (4.4%)

2.5.3. Evaluation des bénéfices supposés apportés par le PAI

2.5.3.1. Sentiment que le PAI permet d'améliorer la prise en charge scolaire des enfants épileptiques

2.5.3.1.1. Selon les adolescents

Non pas du tout : 3 adolescents (27.3%)
Plutôt non : 3 adolescents (27.3%)
Plutôt oui : 5 adolescents (45.5%)
Oui très certainement : 0 adolescent

2.5.3.1.2. Selon les parents

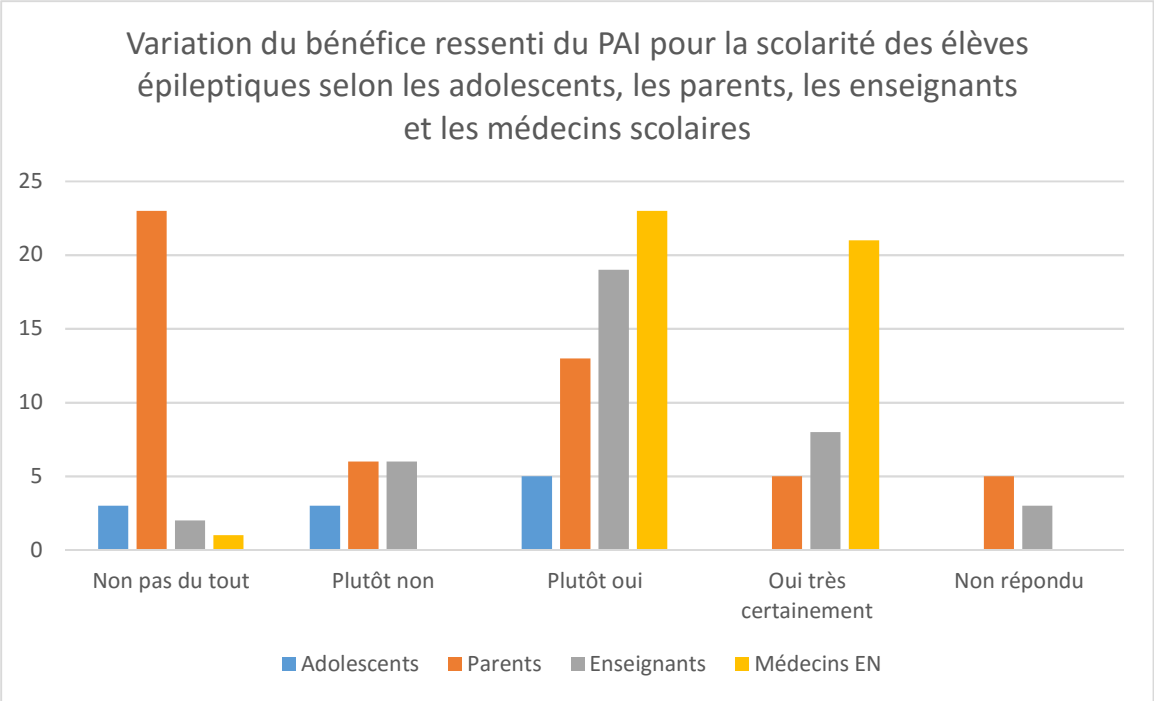
Non pas du tout : 23 participants (44.2%)
Plutôt non : 6 participants (11.5%)
Plutôt oui : 13 participants (25%)
Oui très certainement : 5 participants (9.6%)
Non répondu : 5 participants (9.6%)

2.5.3.1.3. Selon les enseignants

Non pas du tout : 2 enseignants (5.2%)
Plutôt non : 6 enseignants (15.8%)
Plutôt oui : 19 enseignants (50%)
Oui très certainement : 8 enseignants (21.1%)
Non répondu : 3 enseignants (7.9%)

2.5.3.1.4. Selon les médecins de l'Education Nationale

Non pas du tout : 1 médecin (2.2%)
Plutôt non : 0 médecin
Plutôt oui : 23 médecins (51.1%)
Oui très certainement : 21 médecins (46.7%)



Les parents, pour plus de 40% d'entre eux, pensent que le PAI n'améliore pas du tout la prise en charge scolaire de l'élève épileptique. Cet avis est partagé de la même manière par les parents d'enfants ou d'adolescents. Nos résultats mettent en évidence une association statistiquement significative entre le redoublement de l'élève et la perception du PAI comme une aide à la scolarité par ses parents ($p<0.01$) *. Nous avons obtenu 46 réponses. Parmi 13 parents dont l'enfant ou l'adolescent a redoublé, 9 perçoivent le PAI comme une aide à la scolarité. Parallèlement, 9 des 33 parents dont l'enfant ou l'adolescent n'a pas redoublé ressentent le PAI comme une aide à la scolarité.

De leur côté, les adolescents interrogés ne ressentent pas non plus le PAI comme pouvant améliorer leur prise en charge scolaire dans plus de 50% des cas.

Pour leur part, plus de 70% des enseignants voient à travers le PAI un bénéfice pour la scolarité des élèves épileptiques.

Les médecins scolaires sont quant à eux plus de 97% à penser que le PAI permet d'améliorer la prise en charge scolaire des enfants épileptiques.

2.5.3.2. Sentiment que le PAI facilite l'intégration à l'école des enfants épileptiques

2.5.3.2.1. Selon les adolescents

Non pas du tout : 9 adolescents (81.8%)
Plutôt non : 2 adolescents (18.2%)
Plutôt oui : 0 adolescent
Oui très certainement : 0 adolescent

2.5.3.2.2. Selon les parents

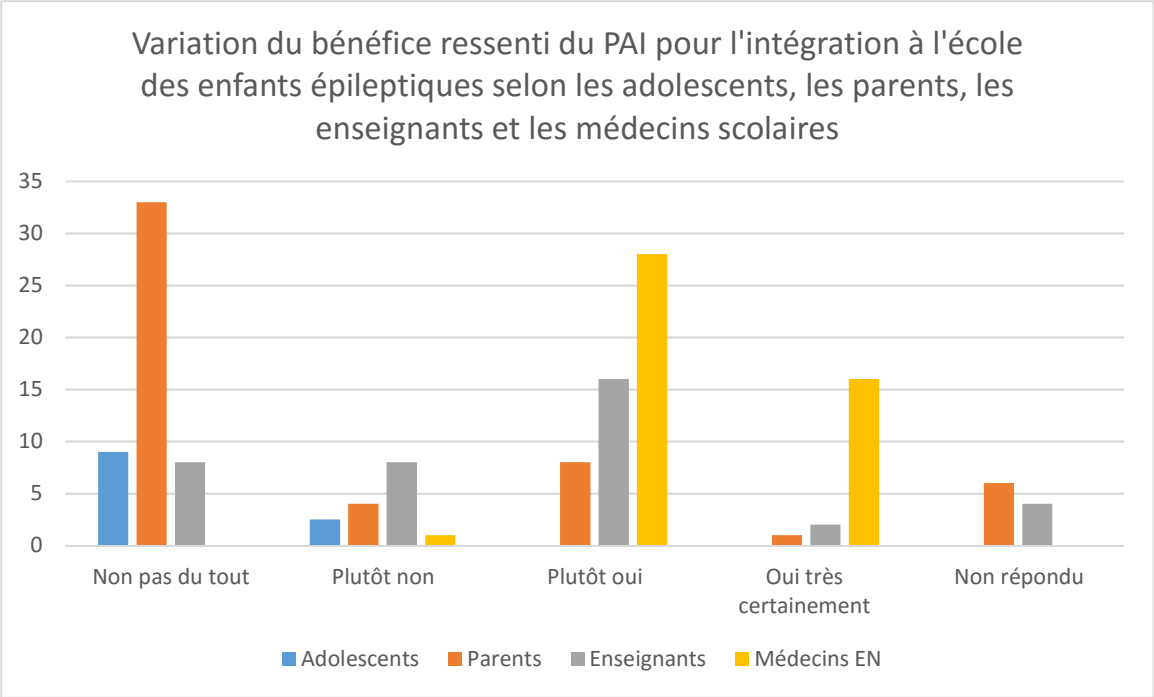
Non pas du tout : 33 participants (63.5%)
Plutôt non : 4 participants (7.7%)
Plutôt oui : 8 participants (15.4%)
Oui très certainement : 1 participant (1.9%)
Non répondu : 6 participants (11.5%)

2.5.3.2.3. Selon les enseignants

Non pas du tout : 8 enseignants (21.1%)
Plutôt non : 8 enseignants (21.1%)
Plutôt oui : 16 enseignants (42.1%)
Oui très certainement : 2 enseignants (5.3%)
Non répondu : 4 enseignants (10.5%)

2.5.3.2.4. Selon les médecins de l'Education Nationale

Non pas du tout : 0 médecin
Plutôt non : 1 médecin (2.2%)
Plutôt oui : 28 médecins (62.2%)
Oui très certainement : 16 médecins (35.6%)



De même, il apparait de façon très nette une différence du bénéfice perçu du PAI pour l'intégration des élèves épileptiques entre les différents individus interrogés. Là encore, les avis des parents et des adolescents s'accordent : près de 65% des parents et plus de 80% des adolescents pensent que le PAI ne facilite pas du tout l'intégration à l'école des élèves épileptiques.

Pour leur part, les enseignants semblent partagés sur cette question puisque plus de 60% d'entre eux choisissent les réponses intermédiaires « Plutôt oui » ou « Plutôt non ». 40% d'entre eux expriment tout de même un bénéfice apporté par le PAI pour l'intégration des élèves.

De leur côté, les médecins scolaires sont plus de 97% à penser que le PAI permet de faciliter l'intégration des enfants épileptiques à l'école.

2.5.4. Intérêt de la mise en place systématique d'un PAI pour tout enfant épileptique allant à l'école selon les médecins de l'Education Nationale

Oui : 26 médecins (57.8%)
Non : 17 médecins (37.8%)
Non répondu : 2 médecins (4.4%)

Les médecins favorables à cette mesure avancent que cela permettrait :

- Une meilleure information des enseignants sur la conduite à tenir en cas de crise et, par conséquent, une meilleure gestion de leur part si cette dernière survenait.
- De rassurer parents, enfants et enseignants et de dédramatiser la crise d'épilepsie.
- D'améliorer la sécurité des enfants en évitant que la maladie reste cachée.
- D'informer les enseignants sur la maladie et ses conséquences possibles, notamment sur les apprentissages et le comportement.

Les médecins plutôt opposés à cette mesure alléguent que :

- Certains types d'épilepsies ne justifient pas la mise en place d'un PAI, notamment les absences épileptiques.
- Le PAI ne s'entend qu'avec l'accord des parents.

Les critères de mise en place d'un PAI sont pour eux :

- Certaines caractéristiques de la maladie telles une épilepsie avec des crises généralisées, une épilepsie mal équilibrée, le risque de survenue de crise sur le temps scolaire.
- Un retentissement de l'épilepsie ou du traitement anti-épileptique au niveau scolaire et/ou sur la vie quotidienne
- La proposition d'un traitement d'urgence en cas de crise prolongée
- L'adhésion des parents, de l'enfant au PAI
- La nécessité de mise en place d'un protocole d'urgence
- Certaines caractéristiques de l'enfant comme par exemple son jeune âge

2.5.5. Améliorations à apporter au PAI

Actuellement, plusieurs modèles de PAI « Epilepsie » sont utilisés dans l'Académie de Nancy-Metz.

Nous avons demandé aux parents, aux enseignants et aux médecins scolaires ce qui pour eux devait être amélioré.

Près d'un tiers des familles interrogées trouve le PAI utilisé pour leur enfant satisfaisant et n'a pas de modification à lui apporter.

Les principales propositions sont sinon : une adaptation au contexte particulier de l'enfant ; une sensibilisation des enseignants aux troubles des apprentissages pouvant être associés à l'épilepsie ; la rédaction d'un paragraphe spécifique à propos du Buccolam® et de ses modalités d'administration ; une reformulation de certaines phrases, jugées anxiogènes, concernant les contre-indications possibles associées à l'épilepsie, avec notamment le cas de la natation.

Les demandes des parents concernent aussi des mesures associées en parallèle au PAI : réunion annuelle entre parents, enseignants et médecin scolaire pour le renouvellement du PAI ; amélioration de la circulation de l'information concernant la mise en place d'un PAI auprès des enseignants de collège et lycée ; formation pratique des enseignants.

Les propositions des enseignants concernent plusieurs domaines :

- Sur le fond : 8 enseignants demandent des explications écrites plus détaillées sur la conduite à tenir et les traitements d'urgence, leur délai d'administration ; 6 enseignants souhaitent des informations écrites ciblées sur les symptômes propres de leur élève, les conséquences possibles de l'épilepsie sur les apprentissages ou le comportement ; 4 enseignants espèrent des informations complémentaires sur l'attitude à adopter avec l'élève épileptique, « ce qu'il faut éviter » ; 3 enseignants sont favorables à une information renforcée sur les aménagements pédagogiques à mettre en place.
- Sur la forme : 6 enseignants demandent une clarification de la présentation du PAI avec notamment une meilleure lisibilité de la conduite à tenir en situation d'urgence.
- Sur les mesures associées en parallèle au PAI : réunion de mise en place du PAI avec participation des parents, des enseignants, du chef d'établissement, du médecin scolaire ; participation systématique de l'enseignant aux réunions de renouvellement du PAI ; mise en place du PAI le plus tôt possible dans l'année scolaire et réactivation de l'information en cours d'année.
- Sur le partage d'information : favoriser le partage d'information entre parents, enseignants et médecin scolaire ; informer l'ensemble des enseignants d'une

école sur la conduite à tenir en cas de crise ; favoriser le partage d'expérience entre enseignants.

Près de 90% des médecins de l'Education Nationale interrogés disposent d'un modèle de PAI « Epilepsie ». Ils sont plus de 90% à être satisfaits de leur modèle, autant sur le fond que sur la forme.

De leur point de vue les améliorations à apporter au PAI concernent :

- Sur le fond : une présentation plus succincte de la conduite à tenir en cas de crise et des explications claires concernant les traitements d'urgence ; des explications plus précises sur les différents types de crises ; une information des conséquences possibles sur les apprentissages.
- Sur la forme : une clarification dans la présentation globale, un modèle de PAI unique.

DISCUSSION

En débutant ce travail, nous souhaitions confronter notre perception que l'épilepsie restait une maladie mal connue et dont on parle finalement peu, à la réalité du ressenti des élèves, des parents et des enseignants. Nous voulions évaluer la possibilité de l'instauration systématique d'un PAI pour tout élève épileptique comme moyen d'augmenter la connaissance autour de cette pathologie afin d'améliorer l'intégration et la scolarité des enfants épileptiques.

A partir des résultats de notre étude, nous avons cherché si des facteurs déterminaient la connaissance, la perception et le vécu de la maladie, le fait d'en parler ou de demander des informations, que ce soit chez les enfants épileptiques scolarisés et bénéficiant d'un PAI « Epilepsie », leurs parents, leurs enseignants.
Nous avons également évalué ce qui peut influencer la perception de la maladie et la prise en charge des élèves épileptiques chez les médecins de l'Education Nationale.

Concernant le PAI mis en place, nous voulions établir si des éléments particuliers conditionnent sa connaissance, la perception de son utilité chez les différents protagonistes que nous avons pu rencontrer.

1. Perception de leur maladie par les élèves épileptiques

1.1. Connaissance de la maladie

Dans notre étude, nous utilisons trois critères pour évaluer la connaissance de l'épilepsie tant chez les enfants que chez les adolescents. Ces critères ont été choisis comme étant les plus accessibles et les plus pragmatiques pour permettre de communiquer, comprendre mais aussi pouvoir expliquer la prise en charge en cas de crise : nommer sa maladie comme « épilepsie », décrire les symptômes de ses crises, savoir si un traitement d'urgence des crises est proposé et lequel.

Seulement 30% des enfants expriment le lien entre les manifestations qu'ils peuvent présenter et le terme « épilepsie ». De même, ils ne sont que 30% à pouvoir décrire les symptômes de leurs crises. Les adolescents sont à peine plus nombreux à pouvoir restituer ces informations puisque moins de la moitié d'entre eux peut à la fois

évoquer sa pathologie comme étant une épilepsie et décrire les manifestations cliniques.

On retrouve une association statistiquement significative entre la connaissance de la maladie par l'enfant ou l'adolescent et le type d'épilepsie qu'il présente. La connaissance de la maladie apparaît meilleure chez ceux qui présentent une épilepsie avec généralisation motrice. Ils représentent la majorité des enfants de notre cohorte.

Bien qu'il faille rester prudent dans l'interprétation de ces résultats eut égard au petit effectif d'enfants ne présentant que des crises focales ou des absences, on remarque qu'un seul enfant, parmi les 12 élèves considérés comme connaissant leur maladie, présente une épilepsie sans généralisation motrice. Etonnamment 3 des 4 élèves présentant uniquement des crises focales sans généralisation motrice ne sont pas à même de nommer ou de décrire les symptômes de leur maladie. Tous les enfants avec une épilepsie absence nomment leur maladie sans pouvoir expliquer leurs symptômes.

On peut formuler plusieurs hypothèses pour expliquer ces disparités.

D'une part, en dehors de l'assimilation commune de l'épilepsie aux crises généralisées motrices, on peut supposer que ce type d'évènements impressionnants induit le plus souvent un besoin de communiquer qui va permettre d'augmenter le niveau de connaissance de sa maladie par le patient.

D'autre part, autant pour les épilepsies absence que pour les crises focales, la pathologie est fréquemment minimisée, parfois cachée ou volontairement non nommée du fait des tabous et des craintes de stigmatisation. Cette attitude est source d'angoisse pour les enfants qui vivent alors leur épilepsie comme un « secret » voire une maladie honteuse (25,28).

On doit également signaler une déficience cognitive chez 4 des 8 patients ne pouvant ni nommer leur maladie ni en décrire les symptômes. Comme on pouvait le présupposer, le défaut d'information effective et efficace est majoré chez les enfants déficients et ce, probablement en partie à cause d'une communication médicale inadaptée à cette population.

Pour les autres facteurs étudiés, la connaissance de sa maladie pour un enfant ou un adolescent n'est pas déterminée par son âge, l'ancienneté du diagnostic, le sentiment d'être gêné dans la vie quotidienne ou celui d'avoir été empêché dans une activité scolaire.

Pour ce qui concerne la connaissance par le patient d'un protocole de traitements d'urgence, elle est tout aussi limitée. Moins de 40% des enfants savent si un traitement est indiqué pour eux en cas de survenue d'une crise prolongée. Un seul adolescent a une notion des différents traitements d'urgence que l'on peut utiliser en cas de crise d'épilepsie. Il est significatif de remarquer que les enfants et adolescents pour qui un traitement médicamenteux d'urgence est proposé ne sont pas plus informés que les autres.

Ainsi pour la population tant des enfants que des adolescents de notre étude, les réponses recueillies reflètent une connaissance globalement médiocre de leur pathologie. La plupart d'entre eux ne sait pas à quoi correspond leur type d'épilepsie. Ils ne sont pas non plus au courant des mesures, notamment thérapeutiques, qui peuvent être mises en œuvre pour prendre en charge une crise, même lorsque leur protocole individualisé de soin inclus l'administration d'un médicament d'urgence.

Notre étude ne retrouve pas de critères évidents associés à une meilleure connaissance de la maladie épileptique en dehors de l'existences de crises généralisées motrices.

Il nous semble que la connaissance de la maladie et de sa prise en charge pourrait être améliorée de façon générale grâce à une information relayée par différents partenaires : le médecin traitant et le médecin spécialiste au cours des consultations, les professionnels non médicaux libéraux éventuels, le médecin de l'Education Nationale dans le cadre du dispositif de la médecine scolaire.

La démarche de mise en place d'un PAI peut être un moment privilégié pour reprendre ce travail d'information de l'enfant et de sa famille. Notre étude montre donc le besoin essentiel de programmes d'éducation thérapeutique pour les enfants épileptiques.

1.2. Vécu de la maladie

Nous avons choisi de distinguer le vécu de l'épilepsie par le patient dans le milieu familial et dans le milieu scolaire.

Les questionnaires administrés interrogent donc à la fois les souvenirs du ressenti du début de la maladie et les souvenirs éventuels de crises, de stigmatisations ou de limitations d'activités survenues sur le temps scolaire.

Il faut souligner que d'après nos résultats, il n'existe pas de lien entre gêne ressentie par l'enfant ou l'adolescent dans sa vie quotidienne à cause de l'épilepsie et sentiment d'être empêché dans ses activités scolaires.

1.2.1. Dans le milieu familial

La répartition dans les groupes « Enfants » et « Adolescents » a été déterminée par l'entrée en classe de 6e.

Le souvenir du début de la maladie est significativement plus fréquent chez les adolescents que chez les enfants. Pourtant d'après les données recueillies, il n'y a pas de lien statistique entre souvenirs du début de la maladie et âge au diagnostic. On peut ainsi se questionner sur le type de souvenirs rapportés par les adolescents : ils pourraient en réalité avoir intégré comme des souvenirs des évènements qui leur ont en fait été relatés dans un contexte émotionnel particulier. Les débuts de la maladie seraient donc davantage évoqués par l'entourage quand les enfants ont atteint un certain âge.

On peut formuler l'hypothèse que l'adolescent soit plus demandeur d'information sur l'histoire de sa maladie ou encore que l'entourage aborde plus fréquemment le sujet. Ce déficit d'information aux plus jeunes pourrait être un frein pour ces patients pour s'approprier leur pathologie, en subissant parfois la prise en charge choisie pour eux sans véritable relation triangulaire avec leurs parents et les médecins.

Nous ne mettons pas en évidence de lien entre souvenirs du début de la maladie et type d'épilepsie. Contrairement à l'intuition que l'on pourrait avoir, le début d'une épilepsie avec généralisation motrice n'est pas plus marquant pour un enfant ou un adolescent qu'un autre type d'épilepsie, ce qui contraste avec le ressenti parental.

Il est montré dans la littérature que le vécu en termes d'estime de soi et de retentissement sur l'humeur de l'épilepsie chez les enfants n'est pas corrélé au type de crise, ni même uniquement à la pharmacosensibilité (52). Ceci est encore réaffirmé par l'absence de lien dans notre cohorte entre la gêne ressentie dans la vie

quotidienne par les enfants et les adolescents épileptiques et le nombre d'hospitalisations à cause de l'épilepsie ou la survenue d'un état de mal épileptique.

1.2.2. Dans le milieu scolaire

La survenue d'une crise à l'école est un événement marquant. Dans notre étude, pour les enfants comme les adolescents, la survenue d'une crise sur le temps scolaire est significativement liée au souvenir de la crise, sans rapport avec l'âge de l'élève ou même le type de crise. Absences et crises focales sans généralisation ne laissent pas moins de souvenir que les crises motrices généralisées.

Ainsi on retrouve la nécessité de veiller de la même manière au vécu de l'épilepsie à l'école, quel que soit le type de crise, sans minimiser les situations réputées d'évolution bénigne. La mise en place systématique d'un PAI pour tout élève épileptique, sur la demande des parents, quel que soit le type d'épilepsie, pourrait permettre cette considération attentive pour chacun.

La moitié des patients de notre échantillon ne se sont jamais sentis empêchés dans leurs activités scolaires. Ici encore le ressenti d'une limitation dans les activités scolaires n'est pas déterminé par le type d'épilepsie, l'âge de l'élève ou la gravité médicale de l'épilepsie, estimée par sa pharmacorésistance, le nombre d'hospitalisations ou la survenue d'un état de mal épileptique. La survenue d'une crise d'épilepsie à l'école n'est pas non plus associée à un sentiment de limitation des activités scolaires pour l'élève, pas plus que la notification d'un AESH dans le cadre d'un PPS. Ainsi il nous paraît essentiel de remarquer que les éléments souvent vécus comme stigmatisants par les familles, en particulier la survenue de crise à l'école ou la mise en place d'aménagements, ne constituent pas un élément déterminant le sentiment de limitation des activités scolaires pour l'élève.

Les troubles de l'attention tels que reconnus par les parents, et que nous n'avons pas pu caractériser sur le plan neuropsychologique dans cette série, sont significativement liés à une perception par l'élève de limitations dans les activités scolaires. En revanche, les autres troubles des apprentissages ou les troubles du comportement ne semblent pas liés à une perception de limitations dans les activités scolaires et ce, quel que soit l'âge et le type d'épilepsie. Cette comorbidité trouble de

l'attention chez les enfants épileptiques est largement rapportée dans la littérature (4). Elle doit être prise en compte et les enseignants doivent y être sensibilisés.

Les enseignants identifient rapidement des troubles des apprentissages auxquels ils sont spécifiquement formés ; de même que les troubles du comportement passent rarement inaperçus. En revanche, le trouble de l'attention est plus fréquemment méconnu, d'autant qu'il s'agit plus souvent chez les patients épileptiques, par rapport à la population générale, d'un trouble de l'attention sans hyperactivité motrice. Là encore, la formation continue des enseignants pourrait être favorisée par le médecin scolaire au moment de la mise en place d'un PAI.

1.3. Evocation de l'épilepsie à l'école

1.3.1. Par l'élève

Seulement la moitié des élèves ont parlé de leur pathologie à l'école, sans que cela soit lié à l'opinion favorable de la famille pour informer les enseignants ou les camarades. Ici encore ni le type de crise, ni même le ressenti d'une gêne au quotidien ne sont déterminants. L'âge influe significativement : plus l'enfant est âgé, plus il a tendance à parler de sa maladie, et à partir de 10 ans, au moins 50% des élèves que nous avons interrogés en avaient déjà parlé à l'école.

Préadolescence puis adolescence sont des périodes où les questions identitaires et d'appartenance au groupe sont des sujets de préoccupation essentiels. Comme certains grands enfants et adolescents l'ont expliqué au cours de leur entretien, l'épilepsie fait partie de leur identité et c'est pourquoi ils souhaitent en parler, notamment avec leurs amis proches. Ils ont besoin d'expliquer leur maladie, ce qu'ils peuvent ressentir par rapport à elle, et espèrent ainsi être mieux compris et acceptés par leurs pairs (28,53).

Les parents rapportent plus souvent la survenue de crises à l'école que les enfants ne déclarent en avoir le souvenir. Il existe une association significative entre le fait de parler de l'épilepsie à l'école et le souvenir de l'élève d'y avoir présenté une crise d'épilepsie, ce qui n'est pas le cas avec les données de l'interrogatoire des

parents. La question identitaire et la propension à parler de l'épilepsie semblent donc plus liées au vécu de l'élève lui-même qu'aux projections de l'entourage.

La rencontre avec un autre patient épileptique est significativement associée avec une démarche de communication à l'école. Ces rencontres, notamment par les possibilités de partage des expériences vécues par les uns et les autres qu'elles offrent, permettent aux enfants et aux adolescents d'appréhender différemment leur maladie, la perception que les autres peuvent en avoir. Les séances d'éducation thérapeutique doivent ainsi intégrer des patients « experts » formés à cette approche. L'une des difficultés en pédiatrie est l'impossibilité de recruter des mineurs pour ce type d'action. Les séances collectives peuvent alors toutefois servir les échanges entre pairs.

1.3.2. Par les camarades

Les questions par les autres élèves restent rares. Dans notre échantillon, seuls 8 enfants et adolescents avaient été interrogés par leurs camarades sur leur épilepsie. On ne retrouve pas de facteur significativement associé au fait que les autres élèves posent des questions à un camarade épileptique. On notera tout de même que les 8 élèves qui ont été l'objet de questions par leurs camarades avaient en commun des troubles de l'attention déclarés.

Dans notre échantillon, les troubles de l'attention regroupent des élèves avec des difficultés de concentration et de mémorisation. Au-delà des répercussions sur les résultats scolaires, les troubles de la concentration peuvent parfois se traduire par des conduites atypiques de l'élève. Si ces conduites peuvent parfois perturber la vie d'une classe, elles ne s'accompagnent pas a priori de la dimension angoissante qui s'associe souvent aux troubles du comportement et aux mises en danger, pour l'élève ou ses camarades, qui y sont fréquemment attachées. C'est peut-être cette attitude différente mais non inquiétante qui en intriguent certains et les incitent à poser des questions à l'élève épileptique.

Ces interrogations, si elles sont dirigées vers l'élève épileptique, posent la question de l'intervention de l'enseignant. La formation des enseignants doit pouvoir leur permettre d'apporter des réponses à la classe et ainsi contribuer à informer, et peut-être aussi rassurer les élèves, quant à l'épilepsie de leur camarade.

2. Perception de l'épilepsie des élèves par leurs parents

Les réponses apportées par les parents illustrent l'inquiétude qui accompagne souvent le diagnostic de leur enfant : représentation de la maladie, survenue des crises, peur des conséquences de l'épilepsie…

Même si la plupart des parents parviennent à relativiser la gravité de la maladie, la souffrance psychologique qu'elle peut engendrer ne semble jamais très loin. Il paraît donc important que tout médecin puisse évaluer cette dimension de la maladie, chez les parents mais aussi chez l'enfant, et propose une prise en charge adaptée quand il la jugera nécessaire.

2.1. Vécu de la maladie

2.1.1. Dans le milieu familial

D'après les données de notre étude, il existe une concordance du vécu de l'épilepsie de leur enfant entre les parents. Pour un enfant ou un adolescent donné, on retrouve en effet une relation significative entre la perception de l'épilepsie comme étant une affection grave chez le père et la perception de l'épilepsie comme étant une affection grave chez la mère. De même, il existe un lien significatif entre une modification du regard sur la maladie chez le père et une modification du regard sur la maladie chez la mère.

Nos résultats mettent en évidence une association entre un changement de regard des parents sur la maladie et le type d'épilepsie de leur enfant. Aucun des parents concernés par une épilepsie absence ne rapporte de modification de son regard sur la maladie. Parmi les parents confrontés à une épilepsie avec généralisation motrice, un peu plus de la moitié rapporte une modification de son regard. Tous les parents dont l'enfant présente une épilepsie focale sans généralisation rapportent un changement de regard sur l'épilepsie.

On pourrait expliquer ces différences dans la modification du regard sur la maladie chez les parents par des variations de confrontation et de représentation de la maladie selon le type d'épilepsie que les parents ont pu rencontrer. Les

manifestations cliniques de l'épilepsie absence sont souvent peu bruyantes. Si les crises passent inaperçues et qu'il n'y a pas de conséquences de l'épilepsie pour l'élève, notamment concernant ses apprentissages, cela peut expliquer l'absence de changement de regard sur la maladie pour les parents concernés. Contrairement aux absences, les crises motrices, partielles ou généralisées, seront visibles et les symptômes plus ou moins proches des représentations habituelles de l'épilepsie. Les crises généralisées motrices, avec comme principale représentante la crise généralisée tonico-clonique, correspondent souvent à l'image que le grand public peut se faire de l'épilepsie. Cela pourrait expliquer l'absence de changement de regard chez près de 50% des parents dont les enfants présentent ce type de crise. L'épilepsie focale sans généralisation constitue quant à elle un mode d'expression clinique qui tranche avec les représentations populaires de la maladie, ce qui peut expliquer que tous les parents dont les enfants présentent ces crises rapportent une modification de leur regard sur la maladie.

En dehors des seules manifestations cliniques des crises, on peut penser que le changement de regard sur la maladie de certains parents soit aussi lié aux troubles qui peuvent être associés à l'épilepsie et à leurs conséquences parfois importantes sur la vie de l'enfant.

Les résultats de notre étude retrouvent également un lien significatif entre la perception par les parents de l'épilepsie comme étant une affection grave et la survenue d'un état de mal épileptique chez l'enfant. On peut supposer que l'état de mal en lui-même, mais aussi la prise en charge médicale importante qui l'accompagne toujours, marquent les parents et peut alors les amener à considérer l'épilepsie comme une affection grave.

Par ailleurs, le nombre d'hospitalisation en rapport avec l'épilepsie n'est pas un facteur déterminant la perception de gravité de la maladie par les parents. Il semble donc que, du point de vue médical, ce n'est pas la fréquence des hospitalisations mais la lourdeur de la prise en charge médicale qui signe pour les parents la gravité de la maladie.

2.1.2. Dans le milieu scolaire

Tout comme le changement de regard sur la maladie ou la perception de l'épilepsie comme étant une affection grave, il existe une relation significative entre le sentiment de pénalisation dans les activités scolaires de son enfant ou de son adolescent chez le père et chez la mère.

Dans notre étude, le sentiment de pénalisation perçu par les parents dans les activités scolaires de leur enfant est lié statistiquement à plusieurs facteurs, qui seront tantôt causes tantôt conséquences de ce ressenti.

D'après les réponses des parents de notre échantillon, il existe une relation statistiquement significative entre le ressenti par les parents d'une pénalisation de l'enfant ou de l'adolescent dans ses activités scolaires et la notion de troubles de l'attention ou de troubles des apprentissages, ceci indépendamment du type d'épilepsie. Comme précédemment chez les enfants et adolescents, les troubles de l'attention figurent parmi les facteurs limitant la participation aux activités scolaires. Le fait que les troubles des apprentissages s'avèrent statistiquement significatif uniquement dans le groupe des parents peut être dû à la plus grande taille de l'échantillon constitué par ces derniers.

Comme nous l'expliquions déjà auparavant, ces résultats doivent nous inciter à sensibiliser les enseignants au retentissement possible sur la scolarité d'un élève des troubles parfois associés à l'épilepsie. En plus de l'information orale donnée par le médecin scolaire, il serait intéressant que le PAI recense systématiquement les troubles jugés comme possiblement responsables de limitation des activités scolaires pour les élèves épileptiques. Il serait également utile que le médecin rédacteur du PAI ait la possibilité d'y notifier les difficultés spécifiques rencontrées par l'élève afin de prévenir au mieux les limitations d'activités scolaires.

De plus, ces troubles étant, d'après nos résultats, indépendants du type d'épilepsie présenté par l'élève, il paraît donc justifié de proposer un PAI pour tout enfant ou adolescent épileptique afin que les enseignants soient systématiquement sensibilisés aux difficultés possibles de leur élève. Ainsi avertis, on peut espérer qu'ils seront plus attentifs à la recherche de ces troubles et à la prévention de leurs conséquences.

Par ailleurs, nos résultats retrouvent une association statistiquement significative entre le sentiment des parents d'une pénalisation des activités scolaires par l'épilepsie et la perception de l'épilepsie comme une affection grave d'une part et le changement de regard des parents sur la maladie d'autre part. Il semble donc qu'au-delà de la pure sévérité médicale, le vécu de l'épilepsie par les parents repose également en partie sur les difficultés que peut rencontrer leur enfant dans le domaine scolaire à cause de l'épilepsie. Le temps de l'école occupe une part importante dans la vie d'un enfant. Il n'est alors pas surprenant que les difficultés qu'il y rencontre parfois à cause de l'épilepsie puissent affecter de façon significative le ressenti de la maladie que vont avoir ses parents.

2.2. Evocation de l'épilepsie

Les parents interrogés sont pour une large majorité favorables à l'information du milieu scolaire concernant l'épilepsie de leur enfant, que ce soit auprès des enseignants ou des autres élèves.

Comme précédemment, il existe une relation significative entre l'hésitation du père à informer l'école du diagnostic d'épilepsie et celle de la mère.

2.2.1. Avec les enseignants

Il semble que l'hésitation des parents à informer l'école, si elle est de façon générale peu présente, diminue encore davantage quand le nombre d'hospitalisations en lien avec l'épilepsie augmente. En cas d'hospitalisations fréquentes, la question de l'information de l'école ne se poserait plus, la révélation de la maladie permettant aussi de justifier les absences scolaires de l'enfant.

Il faut alors veiller à sensibiliser les familles dont l'enfant ou l'adolescent présente une épilepsie peu sévère du point de vue médical à l'intérêt persistant d'informer l'école du diagnostic. La proposition systématique d'un PAI pour toute famille d'élève épileptique pourrait faire partie de cette sensibilisation.

Envisagé comme tel, le PAI démontre alors pleinement son rôle dans la prévention des situations potentiellement pénalisantes pour un élève épileptique. En

effet, en cas de déséquilibre de la maladie, différents symptômes peuvent réapparaître selon le type d'épilepsie. Si l'enseignant a été préalablement informé, il peut alors plus rapidement les identifier et les signaler aux parents. D'autre part, on peut imaginer qu'en cas de survenue d'une crise d'épilepsie, l'enseignant saura mieux réagir à la situation s'il a été auparavant averti et formé à la bonne conduite à tenir.

2.2.2. Avec les autres élèves

Dans notre cohorte, les parents dont l'enfant a redoublé sont plus nombreux à s'opposer à l'information des camarades de ce dernier concernant l'épilepsie. Il est difficile d'expliquer cette apparente réticence des parents dont les enfants présentent de plus grandes difficultés dans les apprentissages académiques, symbolisées ici par le redoublement, à ce que la maladie de leur enfant soit évoquée auprès des autres élèves. Cela pourrait signifier qu'ils ne font aucun lien entre les difficultés scolaires de l'enfant et son épilepsie. Ces données doivent donc nous inciter à poursuivre l'information des parents des possibles retentissements de l'épilepsie sur les aptitudes scolaires de leur enfant. Il faudrait d'autre part parvenir à les convaincre que l'information des autres élèves est un moyen de faire comprendre à ces derniers les difficultés rencontrées par leur camarade épileptique. On pourra argumenter que ces explications permettent souvent d'apaiser les moqueries et les mises à l'écart dont font parfois l'objet les élèves épileptiques au sein d'une classe.

2.3. Demande d'information

Le sentiment d'information par les professionnels de santé est rapporté de manière variable selon les répondants. On peut relever que pour plusieurs d'entre eux, le ressenti d'une amélioration de l'information au cours de la prise en charge a coïncidé avec une réponse diagnostique.

Une demande d'information demeure chez la majorité des parents, pour eux mais encore davantage pour leur enfant.

Notre étude ne permet pas de retrouver de facteur particulier à la demande d'information des parents pour eux-mêmes. Il n'y avait notamment pas de lien avec le sentiment d'information par les professionnels de santé qu'ils pouvaient éprouver.

Par ailleurs, la demande d'information des parents pour leur enfant ne dépend ni du type d'épilepsie, ni de l'âge de l'enfant. Cette demande n'est pas non plus conditionnée par la connaissance de sa maladie par l'enfant, sa gêne ressentie dans la vie quotidienne ou les activités scolaires.

Nos résultats mettent par contre en évidence que les parents dont l'enfant a redoublé sont moins demandeurs d'information pour ce dernier. On peut supposer que le redoublement, reflet de difficultés scolaires, aille parfois aussi de pair avec des difficultés plus globales de l'enfant. Les parents jugeraient alors inutile de donner une information que leur enfant ne serait, à leurs yeux, pas en mesure de comprendre. Si une telle situation se présentait, il nous semble que tout médecin se devrait alors de reprendre ce point avec les parents et de veiller à ce qu'une information soit fournie à l'enfant, dans la mesure de ses capacités, au cours des consultations ou lors de la mise en place d'un PAI.

3. Perception de l'épilepsie des élèves par les enseignants

3.1 Perception de l'épilepsie

D'après nos résultats, avoir été amené à gérer une crise d'épilepsie ou être confronté à des problèmes pratiques en classe du fait de l'épilepsie ne constituent pas des facteurs significatifs dans le changement de regard des enseignants sur la maladie.

Seul le sentiment d'information des parents par les professionnels de santé est associé de façon significative à une modification du regard sur la maladie par les enseignants. Il existerait donc un lien entre sentiment d'information des parents et changement de regard de l'enseignant.

On formule l'hypothèse que les parents, s'ils se sentent suffisamment informés par le corps médical, sont plus à-même de transmettre à l'enseignant des informations sur la maladie de leur enfant. A la lumière de ces informations, l'enseignant pourrait ainsi considérer son élève avec un regard neuf. Dans cette idée, il faudrait donc veiller à la bonne information des familles au cours des consultations médicales ou dans le cadre des ETP, car cela contribuerait par relation de cause à effet à une plus grande sensibilisation des enseignants au cas des élèves épileptiques.

3.2. Evocation de l'épilepsie

Le nombre d'enseignants ayant évoqué l'épilepsie avec leur classe est trop faible pour pouvoir en déduire des conclusions sur un plan statistique. On notera toutefois que les enseignants qui ont évoqué spécifiquement l'épilepsie d'un de leur élève avec ses camarades de classe rapportent tous une modification de leur regard sur la maladie. Cela pourrait donc signifier qu'une plus grande sensibilisation de l'enseignant au cas de l'élève épileptique, du fait peut-être de la prise de conscience de certaines de ses difficultés, le pousse à entamer un dialogue avec sa classe sur la maladie.

Quand nous les avons rencontrés, plusieurs enseignants expliquaient que l'intégration de chaque élève au sein du groupe-classe relève de leurs missions

pédagogiques. On peut supposer qu'à leurs yeux l'initiation de ce dialogue en fasse alors partie. D'après nos précédents résultats, la sensibilisation de l'enseignant semble s'accroître avec l'information sur la maladie. Une bonne information de l'enseignant pourrait donc permettre par effet domino d'augmenter l'information de ses élèves et d'améliorer, si besoin, le regard porté par ses camarades sur l'élève épileptique.

Il semble alors licite que le médecin scolaire contribue à l'information de l'enseignant, ne serait-ce que pour assurer des explications médicales valides sur la maladie. Il est aussi envisageable que le médecin scolaire puisse être sollicité à la suite des explications fournies à la classe par l'enseignant, si des précisions paraissaient nécessaires.

3.3. Demande d'information et de formation

Les enseignants sont surtout demandeurs d'information et de formation pour eux-mêmes et dans une moindre mesure pour leurs élèves.

D'après nos résultats, la demande de formation et d'information des enseignants n'est pas conditionnée par l'ancienneté de leur entrée dans l'enseignement ou leur perception de l'épilepsie, et notamment la survenue d'un changement de regard sur la maladie. Il n'existe pas non plus de lien statistique entre une demande de formation par l'enseignant et le fait d'avoir déjà été confronté à une crise d'épilepsie ou à la survenue de problèmes pratiques. On relèvera tout de même que tous les enseignants ayant été confrontés à une crise d'épilepsie sont demandeurs de formation, tout comme ceux ayant déjà rencontré des problèmes pratiques en classe.

Les enseignants font relativement peu appel au médecin scolaire par rapport à leurs élèves épileptiques.

Plusieurs enseignants confiaient que ce dernier leur paraît difficilement accessible et qu'ils préfèrent dans un premier temps passer par les parents, à l'école élémentaire, ou l'infirmière scolaire, en collège et lycée, pour obtenir les renseignements qui les intéressent. Cette tendance des enseignants renforce encore

l'idée de la nécessité d'une bonne information des parents quant à la maladie de leur enfant afin que ces derniers puissent être des porte-paroles avisés de sa situation.

Concernant les infirmiers scolaires, l'inclination des enseignants du second degré à se tourner vers eux plutôt que vers le médecin en première intention, semble être, sinon du fait de la présence établie de l'infirmier dans un établissement, au moins en partie, un reflet de l'implication des infirmiers dans la gestion des PAI, même si cela ne rentre pas dans le cadre de leurs missions. Même si la tendance actuelle va à la séparation du travail entre médecin et infirmier au sein de l'Education Nationale, le décalage entre théorie et pratique paraît conforter la nécessaire poursuite d'une forme de collaboration entre médecin et infirmier scolaires.

Pour que cette dernière puisse être efficace, il faudrait donc continuer de veiller à les impliquer dans l'instauration des PAI comme c'était auparavant le cas. Il faudrait également être attentif au fait qu'ils bénéficient d'une information régulière sur la maladie et ses répercussions possibles sur la scolarité des élèves. Les infirmiers seraient ainsi en mesure de dépister les difficultés éventuellement rencontrées par un élève épileptique et d'avertir précocement le médecin scolaire afin de mettre en place les mesures adaptées à la situation, ce qui ne pourrait que servir l'intérêt de l'élève.

4. Perception de l'épilepsie des élèves par les médecins de l'Education Nationale

D'après nos résultats, l'essentiel des médecins de l'Education Nationale ne pense pas que l'élève épileptique doit être l'objet d'une veille spécifique de leur part.

4.1. Perception de l'épilepsie

Les résultats de notre étude ne mettent pas en évidence de facteur particulier déterminant la perception de l'épilepsie par le médecin scolaire. Elle ne varie notamment pas avec l'âge du médecin ou la durée d'exercice en tant que médecin de l'Education Nationale.

Les résultats obtenus montrent tout de même une tendance pour les médecins qui pensent qu'il persiste des tabous et/ou des a priori autour de l'épilepsie chez les enseignants à envisager aussi l'épilepsie comme plus pénalisante pour les enfants dans leur relation aux enseignants. D'après ces médecins, l'attitude des enseignants à l'égard de leurs élèves épileptiques pourrait être influencée de façon négative par leurs perceptions personnelles vis-à-vis de la maladie. Ces données, si elles s'avèrent exactes, seraient alors très en faveur d'une poursuite de l'information des enseignants à propos de la maladie afin de promouvoir le cas des élèves épileptiques.

4.2. Prise en charge de l'élève épileptique

Nos résultats trouvent une association statistiquement significative entre le fait que les médecins scolaires perçoivent l'épilepsie comme particulièrement pénalisante dans les apprentissages d'un élève et le contact du médecin prescripteur par le médecin scolaire.

Si l'on considère que prendre contact avec le médecin prescripteur est un signe d'une plus grande préoccupation du médecin scolaire par rapport à la maladie épileptique, il semble alors que les médecins portant une attention particulière à l'épilepsie l'envisagent également davantage comme possiblement pénalisante pour les apprentissages d'un élève. Ce résultat souligne l'une des raisons d'être du médecin

scolaire. En effet, dans sa mission de prévention, le médecin de l'Education Nationale veille à tout ce qui peut entraver la scolarité d'un élève. Il semble très cohérent que les médecins alertés aux conséquences possibles de l'épilepsie sur les apprentissages soient plus particulièrement sensibles à la situation globale des élèves épileptiques.

Les conséquences possibles de l'épilepsie sur les apprentissages ont déjà bien été démontrées. Leur mention par les médecins scolaires n'apparaît pas de façon évidente dans nos résultats. Il paraît alors important de rappeler ce fait aux médecins. Avertir des conséquences possibles de l'épilepsie sur les apprentissages, permettra sans aucun doute de « resensibiliser » chaque médecin scolaire au cas des élèves épileptiques.

4.3. Perception du PAI systématique

Les avis semblent partagés chez les médecins de l'Education Nationale. Seule un peu plus de la moitié d'entre eux est favorable à la mise en place systématique d'un PAI pour tout élève épileptique. Il semble que pour certains l'épilepsie absence ne nécessite pas de mise en place de PAI.

A notre sens, c'est alors limiter le PAI à la définition d'une conduite à tenir en cas d'urgence et ne plus considérer son apport sur le plan pédagogique. Il est déjà prouvé que l'apparition de troubles des apprentissages n'est pas déterminée par le type d'épilepsie. Notre travail révèle aussi les difficultés particulières de notre population à participer aux activités scolaires en cas de trouble de l'attention et ceci indépendamment du type de l'épilepsie. Ces données nous paraissent donc pouvoir justifier la mise en place d'un PAI pour tout élève, quel que soit le type de son épilepsie.

D'après leurs réponses, il s'avère en fait que les critères de mise en place de PAI des médecins opposés à son instauration systématique sont peu restrictifs et que la plupart des enfants épileptiques entreraient dans le cadre qu'ils définissent pour bénéficier d'un PAI.

A juste titre, ces médecins semblent attachés au fait que le PAI est instauré à la demande des parents de l'élève épileptique. Parler de « mise en place systématique d'un PAI » peut alors être envisagé comme de passer outre l'avis de la famille. Proposer « une incitation systématique des familles pour la mise en place d'un

PAI » serait peut-être plus judicieux et permettrait de souligner la place prépondérante de ces dernières dans l'instauration du PAI.

5. Le Projet d'Accueil Individualisé

5.1. Connaissance du PAI

A l'exception des médecins de l'Education Nationale, nous avons cherché à évaluer pour les différents protagonistes concernés par notre travail leurs connaissances théoriques et pratiques relatives au PAI. Les réponses recueillies montrent que quel que soit la personne interrogée la connaissance du PAI reste assez limitée.

Selon les données de notre étude, que ce soit pour les élèves, les parents ou les enseignants, aucun facteur ne conditionne de manière significative la connaissance du PAI. Il semble que le PAI demeure un outil abstrait pour la plupart de ceux qui y sont confrontés. Ce constat doit inciter à renforcer l'information de chacun.

Il faut répandre l'idée que le PAI ne se limite pas à définir une conduite à tenir en cas d'urgence mais peut aussi constituer une aide concrète dans le domaine des aménagements scolaires et des adaptations pédagogiques spécifiques à apporter pour un élève.

Par ailleurs, notamment pour les parents et les enseignants, connaître les différents protagonistes impliqués dans l'élaboration et la gestion d'un PAI permettra de s'adresser au bon interlocuteur en cas de besoin.

Pour les élèves, en en adaptant la complexité à l'âge et aux capacités de compréhension, il semble tout de même important qu'ils disposent d'un minimum d'information sur des mesures qui, au demeurant, les concernent au premier chef. Pour un enfant ou un adolescent épileptique, il semble que savoir qu'il bénéficie d'un PAI, comprendre à quoi cela correspond et avoir une notion des mesures qui ont été mises en place par son intermédiaire font partie des éléments qu'il doit apprendre à connaître afin d'acquérir une certaine autonomie dans la gestion de sa maladie.

On imagine ici le rôle prépondérant du médecin scolaire, en tant qu'interlocuteur privilégié de chacun, pour diffuser ces informations aux différents protagonistes.

Concernant plus spécifiquement les établissements secondaires où l'information sur le PAI semble d'autant plus défaillante que l'élève grandit, on pourrait

envisager que les infirmiers scolaires, qui assurent une présence régulière au sein de ces établissements, même si leurs missions ne l'indiquent pas spécifiquement, veillent à la bonne information de chacun aux apports du PAI.

Enfin, il ne faut pas non plus oublier le rôle initial de sensibilisation des familles par le médecin, spécialiste ou généraliste, qui rédigera le certificat en vue de l'établissement d'un premier PAI.

5.2. Ressenti de l'utilité du PAI

On note clairement une différence du bénéfice perçu du PAI pour la scolarité des élèves épileptiques entre les différents individus interrogés. Nos résultats mettent en évidence une association statistiquement significative entre le redoublement de l'élève et la perception du PAI comme une aide à la scolarité par ses parents. Il semble donc que le PAI soit surtout reconnu comme bénéfique à la scolarité dans les familles pour lesquelles les difficultés scolaires des élèves, représentées ici par le redoublement, sont les plus importantes.

Nous ne retrouvons pas d'autres facteurs déterminant la perception du PAI comme une aide à la scolarité pour les différents groupes interrogés.

Nos données n'identifient aucun facteur significatif dans la perception du PAI comme une aide à l'intégration de l'élève épileptique.

Les écarts importants entre les différents répondants nous incitent à penser que les questions de la scolarité et de l'intégration se posent de manière différente pour l'élève épileptique et sa famille par rapport aux médecins scolaires et aux enseignants. Les attentes à l'égard du PAI sont variables et donc les degrés de satisfaction divers pour chaque groupe interrogé. Les « modes » de perception de chaque protagoniste seraient en fait différents : le médecin scolaire aurait une conviction réelle mais somme toute théorique de l'apport du PAI dans la scolarité et l'intégration de l'élève épileptique ; l'élève et sa famille seraient eux uniquement guidés dans leur perception des bénéfices du PAI par leur confrontation à son application réelle ; l'enseignant enfin serait en situation intermédiaire, confronté au décalage qui peut exister entre l'intention théorique exprimée par l'Institution et l'expérience pratique vécue dans sa classe.

Les disparités qui existent entre l'affirmation des enseignants de l'utilité du PAI pour leur travail, exprimée dans 87% des cas, et la consultation réelle du PAI, absente ou quasi dans 63% des cas, pourraient être envisagées comme le reflet de cette confrontation à la différence entre théorie et pratique.

Pour les médecins de l'Education Nationale, on pourrait interpréter de la même façon l'écart entre le sentiment exprimé du bénéfice du PAI pour l'élève épileptique, retrouvé chez 97.8% des médecins répondants, et la manifestation de leur intérêt pour la mise en place systématique d'un PAI pour tout enfant épileptique, affichée chez seulement 57.8% d'entre eux.

L'idée de la mise en place systématique pour tout élève épileptique d'un PAI standardisé pourrait permettre de réduire ce paradoxe en généralisant et en démocratisant la base d'une prise en charge définie pour tous. Cette dernière serait ensuite complétée en fonction des besoins spécifiques de chaque élève épileptique, établis par la concertation des différents protagonistes.

5.3. Proposition d'un modèle de PAI

Les réponses recueillies auprès des différentes personnes concernées par le PAI mettent en évidence des thèmes récurrents :

- Des renseignements plus précis sur les différents types de crises.
- Des explications plus détaillées sur la conduite à tenir en cas de crise avec une mention spécifique pour le Buccolam®.
- Des informations plus ciblées sur le cas de l'enfant concerné par le PAI.
- La mention des conséquences de l'épilepsie sur les apprentissages.
- Des indications renforcées concernant les aménagements de la scolarité.
- Une clarification de la présentation du PAI et notamment une conduite à tenir facilement lisible en situation d'urgence.

S'il nous paraît utile d'apporter des renseignements concernant les différents types de crises que peut présenter un élève épileptique, il nous semble également que

détailler ces diverses crises dans un même document pourrait être source de confusion.

Nous avons donc décidé d'établir un modèle de PAI avec une version spécifique pour chaque grand type d'épilepsie :

- Une première pour les épilepsies généralisées motrices.
- Une autre pour les épilepsies focales, avec ou sans généralisation.
- Une dernière pour l'épilepsie absence.

Ces trois versions sont bâties selon le même format :

- Une partie commune comportant :
    - Renseignements administratifs à fournir lors de la mise en place du PAI.
    - Encarts pour les renouvellements annuels au sein d'un même établissement.
    - Informations générales concernant le PAI et l'épilepsie.
    - Besoins spécifiques quotidiens de l'élève épileptique.
- Une partie spécifique avec les informations dédiées selon le type d'épilepsie et la conduite à tenir en cas de crise.

Pour finir, un mémento avec schéma de la conduite à tenir en cas de crise généralisée motrice a été conçu afin de faciliter la lisibilité de la prise en charge en situation d'urgence.

CONCLUSION

L'épilepsie est la pathologie neurologique pédiatrique la plus fréquente. La connaissance de la maladie reste pourtant globalement médiocre, tant chez les patients, enfants comme adolescents, que chez leurs parents ou leurs enseignants.

En ce qui concerne les médecins de l'Education Nationale, il paraît important d'insister auprès d'eux sur les retentissements fréquents de l'épilepsie, notamment concernant les troubles de l'attention et des apprentissages.

Pour les patients et leurs familles, il faut également rester attentif aux conséquences possibles de la maladie sur le plan psychologique. Le médecin doit garder en mémoire qu'en général le vécu de la maladie du patient n'est pas superposable à celui de son entourage : ce qui est perçu comme stigmatisant par la famille ne l'est pas forcément pour l'élève épileptique, la question identitaire et la propension à parler de l'épilepsie semblent plus liées au vécu de l'élève lui-même qu'aux projections de l'entourage.

L'éducation thérapeutique apparaît donc comme essentielle, tant pour le patient, enfant ou adolescent, que pour sa famille. Elle offre à chacun des possibilités d'amélioration des connaissances de la maladie mais aussi des ressources pour une prise en charge psychologique quand cette dernière s'avère nécessaire.

Le Projet d'Accueil Individualisé a pour objectif d'aider à l'intégration scolaire des élèves atteints d'une maladie chronique.

Il semble cependant que le PAI demeure un outil abstrait pour la plupart de ceux qui y sont confrontés. Améliorer l'information à son sujet paraît donc essentiel.

Il faut répandre l'idée que le PAI, notamment pour l'épilepsie, ne se limite pas à définir une conduite à tenir en cas d'urgence mais peut aussi constituer une aide concrète dans le domaine des aménagements scolaires et des adaptations pédagogiques spécifiques à apporter pour un élève.

Le médecin de l'Education Nationale a, de façon certaine, un rôle central à jouer dans la vulgarisation du PAI et pourrait éventuellement être secondé dans cette tâche par les infirmiers scolaires, même si cela ne rentre pas directement dans le cadre de leurs missions.

Pour les enseignants, cette vulgarisation pourrait se matérialiser par un temps de formation avec mises en situations pratiques afin qu'ils cernent plus facilement les apports concrets du PAI dans leur travail avec les élèves épileptiques, autant dans les situations d'urgence que dans la vie scolaire quotidienne, et qu'ils optimisent ainsi l'utilisation du PAI mis à leur disposition. D'un point de vue pratique, il nous semble qu'établir un modèle de PAI avec une version spécifique pour chaque grand type d'épilepsie pourrait faciliter cette optimisation.

La mise en place systématique pour tout élève épileptique d'un PAI harmonisé pourrait permettre de généraliser et de démocratiser la base d'une prise en charge définie pour tous. Cette dernière serait ensuite complétée en fonction des besoins spécifiques de chaque élève épileptique, établis en concertation avec les différents protagonistes.

Si l'on retient les chiffres de 12 millions d'élèves scolarisés en France, dont 40 000 élèves épileptiques et 60 000 élèves scolarisés dans un établissement du Bassin de Moselle Est, on peut alors estimer à environ 200 le nombre d'élèves épileptiques scolarisés dans le Bassin de Moselle Est. Si ce chiffre s'avère exact, il met en lumière le chemin qu'il reste à parcourir en matière d'incitation systématique des familles pour la mise en place d'un PAI.

Mais incitation n'est pas synonyme d'adhésion. Il serait certainement instructif d'entreprendre un travail spécifique auprès des familles d'élèves épileptiques ne souhaitant pas la mise en place d'un PAI. Cela pourrait entre autres permettre d'étudier leur vécu de la maladie, leur perception du PAI, les causes de leur réticence. Etre en mesure de comprendre et de convaincre ces familles est un enjeu de taille si l'on ne veut pas que la mise en place systématique d'un PAI pour tout élève épileptique reste le vœu pieux de quelques convaincus.

BIBLIOGRAPHIE

1. Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, Buchhalter J, Cross JH, van Emde Boas W, et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. Epilepsia. 2010 Apr;51(4):676–85.

2. Jallon P. Introduction. Que Sais-Je. 2010 Mar 2;3e éd.(2693):3–6.

3. Ville D. L'épilepsie de l'enfant. Contraste. 2013 Nov 5;(38):37–57.

4. Villeneuve N, Laguitton V. Scolarité et épilepsie. Arch Pédiatrie. 2010 Jun;17(6):691–2.

5. Kotsopoulos IAW, van Merode T, Kessels FGH, de Krom MCTFM, Knottnerus JA. Systematic review and meta-analysis of incidence studies of epilepsy and unprovoked seizures. Epilepsia. 2002 Nov;43(11):1402–9.

6. Auvin S. Particularités de la prise en charge des enfants ayant une épilepsie. Presse Médicale. 2011 Mar;40(3):287–92.

7. Jallon P. Formes d'expression de la maladie : les crises. Que Sais-Je. 2010 Mar 2;3e éd.(2693):30–49.

8. Bulteau C, Jambaque I, Viguier D, Kieffer V, Dellatolas G, Dulac O. Epileptic syndromes, cognitive assessment and school placement: a study of 251 children. Dev Med Child Neurol. 2000 May;42(5):319–27.

9. Lassonde M, Sauerwein HC, Jambaqué I, Smith ML, Helmstaedter C. Neuropsychology of childhood epilepsy: pre- and postsurgical assessment. Epileptic Disord Int Epilepsy J Videotape. 2000 Mar;2(1):3–13.

10. Hoare P. The development of psychiatric disorder among schoolchildren with epilepsy. Dev Med Child Neurol. 1984 Feb;26(1):3–13.

11. Arzimanoglou A, Wait S, Auvin S, Bahi-Buisson N, Nguyen S. Survenue d'une crise d'épilepsie prolongée chez l'enfant : quelle prise en charge en dehors du milieu hospitalier ? Arch Pédiatrie. 2014 Nov;21(11):1252–61.

12. Pellock JM. Overview: definitions and classifications of seizure emergencies. J Child Neurol. 2007 May;22(5 Suppl):9S–13S.

13. Shinnar S, Berg AT, Moshe SL, Shinnar R. How long do new-onset seizures in children last? Ann Neurol. 2001 May;49(5):659–64.

14. Auvin S, Sankar R. Acute seizures in children in the emergency settings. John Libbey Eurotext; 2013. 250 p.

15. Scott RC, Besag FM, Neville BG. Buccal midazolam and rectal diazepam for treatment of prolonged seizures in childhood and adolescence: a randomised trial. Lancet Lond Engl. 1999 Feb 20;353(9153):623–6.

16. Anderson M. Buccal midazolam for pediatric convulsive seizures: efficacy, safety, and patient acceptability. Patient Prefer Adherence. 2013;7:27–34.

17. Claudet I. Représentations parentales de l'épilepsie et des convulsions chez l'enfant. Contraste. 2013 Nov 5;(38):59–72.

18. Mecarelli O, Capovilla G, Romeo A, Rubboli G, Tinuper P, Beghi E. Past and present public knowledge and attitudes toward epilepsy in Italy. Epilepsy Behav EB. 2010 May;18(1–2):110–5.

19. Fernandes PT, Cabral P, Araújo U, Noronha ALA, Li LM. Kids' perception about epilepsy. Epilepsy Behav EB. 2005 Jun;6(4):601–3.

20. Kobau R, Price P. Knowledge of epilepsy and familiarity with this disorder in the U.S. population: results from the 2002 HealthStyles Survey. Epilepsia. 2003 Nov;44(11):1449–54.

21. Gzirishvili N, Kasradze S, Lomidze G, Okujava N, Toidze O, de Boer HM, et al. Knowledge, attitudes, and stigma towards epilepsy in different walks of life: a study in Georgia. Epilepsy Behav EB. 2013 May;27(2):315–8.

22. Vancini RL, Benedito-Silva AA, Sousa BS, Gomes da Silva S, Souza-Vancini MI, Vancini-Campanharo CR, et al. Knowledge about epilepsy among health professionals: a cross-sectional survey in Sao Paulo, Brazil. BMJ Open. 2012;2(2):e000919.

23. Gélineau AC, Grimaud J, de Toffol B. Connaissances, attitudes et pratiques du médecin généraliste d'Eure-et-Loir face au patient épileptique : étude qualitative à partir de 11 entretiens semi-dirigés. Rev Neurol (Paris). 2008 Feb;164(2):156–61.

24. Tison-Chambellan C, Fine A, Cances C, Chaix Y, Claudet I. Approche anthropologique des représentations parentales actuelles des convulsions chez l'enfant. Arch Pédiatrie. 2013 Oct;20(10):1075–82.

25. Livet MO, Cournelle MA, Billard C, Motte J. L'information de l'enfant épileptique. Arch Pédiatrie. 2000 May 1;7:190s–192s.

26. Castelbou A. La crise d'épilepsie, entre traumatisme et handicap. Lett Enfance Adolesc. 2008 Nov 5;(73):77–82.

27. Hosseini N, Sharif F, Ahmadi F, Zare M. Patients' perception of epilepsy and threat to self-identity: a qualitative approach. Epilepsy Behav EB. 2013 Oct;29(1):228–33.

28. Moffat C, Dorris L, Connor L, Espie CA. The impact of childhood epilepsy on quality of life: a qualitative investigation using focus group methods to obtain children's perspectives on living with epilepsy. Epilepsy Behav EB. 2009 Jan;14(1):179–89.

29. Hoare P, Mann H. Self-esteem and behavioural adjustment in children with epilepsy and children with diabetes. J Psychosom Res. 1994 Nov;38(8):859–69.

30. Wilde M, Haslam C. Living with epilepsy: a qualitative study investigating the experiences of young people attending outpatients clinics in Leicester. Seizure. 1996 Mar;5(1):63–72.

31. Bielen I, Zobić I, Sruk A, Ivaković A, Dogan D. Changes of attitudes toward epilepsy in college-preparatory high school students population: an indicator of global campaign successfulness? Seizure. 2012 Dec;21(10):775–9.

32. Brabcova D, Lovasova V, Kohout J, Zarubova J, Komarek V. Improving the knowledge of epilepsy and reducing epilepsy-related stigma among children using educational video and educational drama--a comparison of the effectiveness of both interventions. Seizure. 2013 Apr;22(3):179–84.

33. Balslev T. Parental reactions to a child's first febrile convulsion. A follow-up investigation. Acta Paediatr Scand. 1991 Apr;80(4):466–9.

34. Thapar AK, Stott NC, Richens A, Kerr M. Attitudes of GPs to the care of people with epilepsy. Fam Pract. 1998 Oct;15(5):437–42.

35. Prévos-Morgant M, Petit J, Grisoni F, André-Obadia N, Auvin S, Derambure P. Un référentiel national pour l'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie(s), enfants et adultes. Rev Neurol (Paris). 2014 Aug;170(8–9):497–507.

36. Rau J, May TW, Pfäfflin M, Heubrock D, Petermann F. [Education of children with epilepsy and their parents by the modular education program epilepsy for families (FAMOSES)--results of an evaluation study]. Rehabil. 2006 Feb;45(1):27–39.

37. Frizzell CK, Connolly AM, Beavis E, Lawson JA, Bye AME. Personalised epilepsy education intervention for adolescents and impact on knowledge acquisition and psychosocial function. J Paediatr Child Health. 2011 May;47(5):271–5.

38. Bonnet N. La scolarisation des enfants malades. Enfances Psy. 2001;no16(4):99–103.

39. Galasso-Chaudet N, Chaudet V. L'inclusion scolaire en question(s). Impacts sur les pratiques enseignantes. Vie Soc. 2015 Sep 21;(11):127–45.

40. Aldenkamp AP, Alpherts WC, Dekker MJ, Overweg J. Neuropsychological aspects of learning disabilities in epilepsy. Epilepsia. 1990;31 Suppl 4:S9-20.

41. Bailet LL, Turk WR. The impact of childhood epilepsy on neurocognitive and behavioral performance: a prospective longitudinal study. Epilepsia. 2000 Apr;41(4):426–31.

42. Coste-Zeitoun D, Bennoun I. Comment prendre en charge les troubles d'apprentissage chez les enfants avec épilepsie ? Contraste. 2013 Nov 5;(38):237–56.

43. Wahl B. L'intégration scolaire, une chance pour tous les enfants. Enfances Psy. 2001;no16(4):8–12.

44. Dantas FG, Cariri GA, Cariri GA, Ribeiro Filho AR. Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary level teachers. Arq Neuropsiquiatr. 2001 Sep;59(3–B):712–6.

45. Mott J, Shellhaas RA, Joshi SM. Knowledge of epilepsy and preferred sources of information among elementary school teachers. J Child Neurol. 2013 Jun;28(6):740–4.

46. Savarese G, Carpinelli L, D'Elia D, Coppola G. Teachers of various school grades and representations of epilepsy: problems, relational aspects and perspectives of life quality. Ital J Pediatr. 2015;41:70.

47. 130301 TB. Ressources documentaires pour les enseignements adaptés et l'éducation des jeunes handicapés ou en difficulté. Nouv Rev Adapt Scolarisation. 2015 Sep 23;(70–71):331–8.

48. Circulaire n° 93-248 : Scolarisation des enfants et adolescents malades [Internet]. [cited 2016 Sep 13]. Available from: http://dcalin.fr/textoff/troubles_sante_1993.html

49. Ministère de l'Education: Bulletin Officiel de l'Education Nationale BO N°41 du 18 novembre 1999 [Internet]. [cited 2016 Sep 13]. Available from: http://www.education.gouv.fr/bo/1999/41/default.htm

50. Bulletin officiel N° 34 du 18 septembre 2003 - MENE0300417C [Internet]. [cited 2016 Sep 13]. Available from: http://www.education.gouv.fr/bo/2003/34/MENE0300417C.htm

51. Wait S, Lagae L, Arzimanoglou A, Beghi E, Bennett C, Cross JH, et al. The administration of rescue medication to children with prolonged acute convulsive seizures in the community: what happens in practice? Eur J Paediatr Neurol EJPN Off J Eur Paediatr Neurol Soc. 2013 Jan;17(1):14–23.

52. Ouss-Ryngaert L. Troubles psychopathologiques et psychiatriques de l'enfant épileptique. EMC - Psychiatr. 2012 May;9(2):1–15.

53. Carr A. The handbook of child and adolescent clinical psychology - A contextual approach. 1999

ANNEXES

Annexe 1 : Modèle de PAI de l'Académie de Besançon

Service de promotion de la Santé
en Faveur des Élèves
26 avenue de l'Observatoire
25030 BESANCON Cedex
Tel : 03 81 65 48 69
Fax : 03 81 65 48 70

Réseau DysEpi
Hôpital Saint Jacques
Pavillon Sainte Marie
2 place Saint Jacques
25030 BESANCON Cedex
Tel : 03 81 21 84 29
Fax : 03 81 21 91 17
Mail : dysepi@chu-besancon.fr

PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE

POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENT PRESENTANT UNE EPILEPSIE

Le projet d'accueil individualisé (PAI) est un partenariat entre la famille et l'enfant, l'école et le corps médical.

L'information donnée par les parents et/ou le médecin scolaire aux enseignants permet le déroulement d'une scolarité en toute sécurité pour l'enfant, en toute tranquillité pour l'établissement scolaire.

Quels sont les objectifs du PAI ?

Expliquer la maladie de l'enfant
Définir les modalités particulières de la vie quotidienne à l'école (pour l'enfant et l'adolescent épileptique). Il décrit les gestes d'urgence. La rédaction du PAI permet de faciliter la communication entre la famille et les enseignants.
Dédramatiser l'accueil de l'enfant en rassurant l'enseignant.

Qui fait le PAI ?

Le PAI se fait toujours à l'initiative des parents. Le projet est mis au point par le directeur de l'établissement en concertation avec le médecin scolaire à partir des recommandations écrites du pédiatre.

Quand faut-il faire un PAI ?

Le PAI est à prévoir, particulièrement, lorsque la famille ou l'école perçoit un risque de difficultés d'intégration en particulier à l'arrivée dans un nouvel établissement ou pour certains événements (classes transplantées, voyages, sorties...).

Les partenaires du PAI.

La famille qui fait la demande
L'enfant
Le directeur ou chef d'établissement : assure l'élaboration, la mise en place et le suivi du projet dans l'établissement.
Le réseau DysEpi : est disponible pour préciser les besoins thérapeutiques adaptés à l'enfant sur la demande du médecin scolaire.
Le médecin scolaire

◆ La circulaire interministérielle n° 2003-135 du 8/9/2003 relative à l'accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période, est le texte sur lequel s'appuient les personnels de l'éducation nationale et des collectivités territoriales.

◆ Dans les écoles et établissements scolaires : les informations recueillies auprès de la famille, au médecin traitant et/ou au médecin spécialisé, permettent au médecin scolaire ou médecin de PMI de déterminer les aménagements susceptibles d'être mis en place et les dispositions à mettre en œuvre avec l'équipe éducative sollicitée.

Le projet d'accueil individualisé : PAI

Nom de l'enfant :

Prénom :
Date de naissance :
Classe :

Noms des parents :

Adresse :

Tél. Domicile :
Travail :
Portable :

Établissement scolaire :

Adresse :

Téléphone :
Mail :
Directeur (trice) :
Enseignant (s) :

Pédiatre-Neurologue :

Nom :
Adresse :

Téléphone :
Mail :

Médecin traitant :

Nom :
Adresse :
Téléphone :
Mail :

Mis au point à la demande de la famille par le directeur d'école en concertation étroite avec la médecin de l'éducation nationale, à partir des besoins thérapeutiques précisés dans une ordonnance signée par le médecin traitant.

AUTORISATION

(destinée au Directeur de l'école ou de l'établissement)

Monsieur :

……

Et Madame :

……..……...

Autorisent que le directeur de l'établissement :

……

……..……...

Soit informé de la maladie de leur enfant :

……

Et qu'elle prenne les mesures imposées en cas d'urgence.

Signatures des parents :

	CONSEILS ET RECOMMANDATIONS DU PEDIATRE	AMENAGEMENT PERSONNALISE
Type d'épilepsie	Épilepsie partielle (décharge intéresse une zone du cerveau) Épilepsie généralisée (décharge intéresse tout le cerveau) Convulsions hyperthermiques	
Signes de la crise	Les signes propres à l'enfant sont :	
En cas de Convulsions hyperthermiques	Qui se manifeste par de la fièvre (enfant rouge, chaud, les yeux larmoyants)	En cas de fièvre supérieure à 38° : • Indiquer la dose/kg: • Antithermiques à donner: • Appeler les parents.
Conduite à tenir en cas de crise prolongée	Si les signes s'intensifient ou se répètent rapidement : Allonger l'enfant, sécuriser l'espace, faire sortir les autres élèves Si doute sur l'injection demander conseil au 15 (SAMU) Ne rien mettre dans la bouche et laisser le libre de ses mouvements Faire appeler les secours et les parents Préparer le Valium®	Indiquer la dose pour le Valium® : 1 ampoule ½ ampoule
L'injection de Valium® en intra rectal	Casser l'ampoule le point bleu face à vous Prélever le contenu de l'ampoule (laisser de l'air dans la seringue) Insérer la canule dans l'anus. Si l'enfant ne fait plus de mouvements, ne pas réaliser l'injection de Valium®	
Stockage du Valium®	Le Valium® doit être à l'abri de la lumière A une température ne dépassant pas les 30°	La trousse d'urgence contenant le kit Valium® se trouve

Après injection du Valium®	A la fin de la crise, mettre l'enfant sur le côté **Si la crise ne cède pas, appeler le SAMU au 15 ou le 112 sur le portable** Rester auprès de l'enfant tant que l'état de santé confusionnel persiste	
Aménagements	Temps de sieste à conserver le plus longtemps possible (en maternelle)	
Activités physiques	Pas de contre indication aux sports (sauf plongée sous marine et boxe) Pour la piscine, prévenir le maître nageur et un adulte dans l'eau. Pour l'escalade, un adulte doit assurer l'enfant	Si une crise s'est produite la veille ou le matin, l'enfant évitera d'aller à la piscine.
Classe transplantée	La trousse d'urgence doit suivre l'enfant Pour une sortie de plusieurs jours, prévenir la famille pour la préparer Les parents donnerons l'ordonnance et les traitements à la personne responsable de l 'enfant Attention aux dettes de sommeil	Indiquer la personne responsable du traitement
Autres		

Signataires du PAI (Renvoyer un double au Réseau DysEpi):

Les parents :

Le médecin scolaire:

Le directeur :

L'infirmière scolaire

L'enseignant :

Le médecin spécialiste :

L'élève :

Le responsable restauration scolaire :

Autre personnel :

Annexe 2 : Courrier d'information à l'intention des familles

Courrier adressé par le médecin scolaire ayant rédigé le PAI

académie
Nancy-Metz
direction des services
départementaux
de l'éducation nationale
Moselle
éducation
nationale

Saint-Avold, le 4 février 2016

Madame, Monsieur,

Votre enfant *Prénom NOM*, né le *xx/xx/xx*, bénéficie d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) pour la prise en charge à l'école de son épilepsie.

Dans le cadre de sa thèse sur l'intégration des enfants épileptiques en milieu scolaire, Mademoiselle Géraldine GAUTHIER, interne de médecine générale qui travaille actuellement dans notre service de Médecine Scolaire, souhaiterait pouvoir vous rencontrer vous et votre enfant.
Elle vous contactera prochainement afin de vous expliquer les modalités de sa démarche et convenir, si vous le souhaitez, d'un rendez-vous.

Dans l'attente d'une réponse favorable de votre part, veuillez croire, Madame, Monsieur, en l'assurance de mes sentiments respectueux.

Le Médecin de l'Education Nationale

Annexe 3 : Courrier d'information à l'intention des médecins de l'Education Nationale

Mademoiselle Géraldine GAUTHIER
Centre Médico Scolaire
5 rue des Anglais
57500 Saint Avold
e-mail : ggapgar@gmail.com
tel : 06.40.66.99.02

Nancy, le 4 février 2016

Madame le Docteur
Centre Médico Scolaire

Madame,

Interne en Médecine Générale, j'effectue actuellement mon stage professionnalisant dans les services de santé de l'Education Nationale du bassin de Moselle Est.

Je débute également mon travail de thèse sur l'intégration de l'enfant épileptique en milieu scolaire. Pour se faire, je souhaite interroger l'ensemble des médecins de l'Education Nationale de la région Lorraine et me permets donc de vous solliciter.

Vous trouverez ci-joint un questionnaire à ce propos. Merci de le compléter et me le faire parvenir dans l'enveloppe jointe, si possible avant les vacances d'avril 2016.

J'espère la participation de chacun d'entre vous et vous remercie par avance de votre contribution à mon travail de thèse.

Respectueusement,

Géraldine GAUTHIER

Annexe 4 : Questionnaire administré aux enfants épileptiques

QUESTIONNAIRE ENFANT/ADOLESCENT Date : …../…../…..

ENFANTS (primaire)

1. Sais-tu comment s'appelle ta maladie ?
   O Non
   O Non mais sait expliquer
   O Oui mais ne sait pas expliquer
   O Oui

2. Te souviens-tu comment elle a commencé ?
   O Non
   O Oui, vaguement
   O Oui, précisément (date, lieu, symptômes)
   O Souvenirs rapportés (parents/fratrie, camarades de classe)

3. T'embête-t-elle dans ta vie de tous les jours ?
   O Non pas du tout
   O Plutôt non
   O Plutôt oui
   O Oui très certainement

4. T'a-t-elle déjà empêché de réaliser une activité à l'école avec les autres élèves ?
   O Jamais
   O Une fois
   O Plusieurs fois

Si oui, qu'as-tu ressenti ? .....

5. a. As-tu déjà eu une crise d'épilepsie à l'école ?
   O Oui
   O Non

Si oui, quel(s) souvenir(s) en gardes-tu ?
……..
……..

b. Sais-tu si un médicament peut t'être donné si tu fais une crise d'épilepsie à l'école ?
O Oui
O Non

Si oui, sais-tu comment il s'administre ? O Oui
O Non

Penses-tu que ce traitement pourrait être amélioré ? O Oui
O Non

Si oui, comment ? …….

6. a. Est-ce que des élèves te posent des questions sur ta maladie ?
   O Jamais
   O Rarement
   O Fréquemment
   O Toujours

   b. As-tu déjà parlé de ta maladie à tes copains ? O Oui
   O Non

Pourquoi ?
……
……
c. Comment expliques-tu ta maladie quand tes copains te demandent ce que tu as ?
……
……

7. Ta maladie nécessite-t-elle des aménagements particuliers à l'école ?
   O Traitement de fond
   O Aménagements scolaires
   O Autres : ……..

8. Comment te sens-tu par rapport aux autres élèves du fait de ta maladie ?
   ……..……..

9. As-tu déjà rencontré d'autres enfants qui ont aussi une épilepsie ?
   O Oui
   O Non

Si oui, dans quel cadre ?
O Hospitalisation
O Ateliers d'Education Thérapeutique du Patient
O Association de malades
O Cadre familial

Si oui, cela a-t-il modifié ta façon de voir ta maladie ?
O Non pas du tout
O Plutôt non
O Plutôt oui
O Oui très certainement

Si non, est-ce que tu voudrais rencontrer certains de ces enfants ?
O Non pas du tout
O Plutôt non
O Plutôt oui
O Oui très certainement

10. Pourrais-tu me dessiner ton épilepsie ?

Annexe 5 : Questionnaire administré aux adolescents épileptiques

QUESTIONNAIRE ENFANT/ADOLESCENT 2 Date : …../…../…..

ADOLESCENTS (collège/lycée)

1. Connais-tu le nom précis de ton épilepsie ?
   O Non
   O Non mais sait expliquer
   O Oui mais ne sait pas expliquer
   O Oui

2. Te souviens-tu des débuts de ta maladie ?
   O Non
   O Oui, vaguement
   O Oui, précisément (date, lieu, symptômes)
   O Souvenirs rapportés (parents/fratrie, camarades de classe)

3. Sais-tu à quoi est due ton épilepsie ?
   O Maladie du cerveau
   O Maladie psychologique
   O Autre : ……

4. Ton épilepsie te pose-t-elle des problèmes dans ta vie quotidienne ?
   O Non pas du tout
   O Plutôt non
   O Plutôt oui
   O Oui très certainement

Dans quelle mesure ? …….

5. T'es-tu déjà senti limité, pénalisé dans tes activités scolaires à cause de ton épilepsie ?
   O Non pas du tout
   O Plutôt non
   O Plutôt oui
   O Oui très certainement

6. a. Ton épilepsie a-t-elle déjà été un sujet de discussion à l'école ?
   O Non pas du tout
   O Plutôt non
   O Plutôt oui
   O Oui très certainement
   b. En as-tu déjà parlé à tes amis ? O Oui
   O Non
   Pourquoi ? ……

7. Donnes-tu des explications sur ton épilepsie à ceux qui le demandent ?
   O Jamais
   O Rarement
   O Fréquemment
   O Toujours

Comment ? ……

8. a. As-tu déjà présenté une crise d'épilepsie à l'école ? O Oui
O Non

Si oui, quand était-ce ? O Ecole maternelle ou primaire
O 6ème ou 5ème
O 4ème ou 3ème
O Lycée

Quel souvenir en gardes-tu ? …….

b. A-t-on eu besoin de t'administrer un traitement d'urgence ? O Oui
O Non

c. Connais-tu les différents médicaments que l'on peut utiliser en cas de crise d'épilepsie ?
O Oui
O Non

Si oui, sais-tu comment ils s'administrent ? O Oui
O Non

Penses-tu que ce traitement pourrait être amélioré ? O Oui
O Non

Si oui, comment ? …….

9. a. Sais-tu ce que signifie le terme PAI ?
O Oui
O Non

b. Connais-tu les mesures qui sont prises dans le tien ?
O Traitements
O Aménagements scolaires
O Ne sait pas

10. a. Crois-tu que ce PAI t'a aidé dans ta scolarité ?
O Non pas du tout
O Plutôt non
O Plutôt oui
O Oui très certainement

b. Crois-tu que ce PAI t'a aidé dans ton intégration dans le milieu scolaire ?
O Non pas du tout
O Plutôt non
O Plutôt oui
O Oui très certainement

11. Comment te sens-tu par rapport aux autres élèves du fait de ta maladie ?
…….
……

12. As-tu déjà pris contact avec des associations de malades ?
O Oui
O Non

Pour quelles raisons ? O Besoin d'information
O Proposition d'un médecin
O Demande des parents
O Autres : …….

13. As-tu déjà rencontré d'autres patients porteurs d'épilepsie ?

O Oui

O Non

Si oui, dans quel cadre ?

O Hospitalisation

O Ateliers d'ETP

O Association de malades

O Cercle familial

Si oui, as-tu vécu ta maladie différemment après ?

O Non pas du tout

O Plutôt non

O Plutôt oui

O Oui très certainement

Si non, voudrais-tu rencontré d'autres malades ?

O Non pas du tout

O Plutôt non

O Plutôt oui

O Oui très certainement

Annexe 6 : Questionnaire administré aux parents

QUESTIONNAIRE PARENTS Date : …../…../…..

NOM : ……. Prénom : ……. Date de naissance : …../…../…..

ANTECEDENTS

ATCD personnels :

- Grossesse : O Sans particularité
  O Pathologie : ……
- Accouchement : O < 37 SA (terme : ……..)
  O > 37 SA
- Adaptation néonatale (Apgar) : …../…..
- Développement psychomoteur : -Age de la marche : ……
  -Troubles des apprentissages : O Oui : O Langage oral
  O Langage écrit
  O Mathématiques
  O Non
  -Trouble de l'attention : O Oui
  O Non
  - Trouble du comportement : O Oui
  O Non

- Conclusion du bilan de 6 ans : …….

ATCD familiaux :

- Epilepsie : O Parents du 1er degré
  O Autres

EPILEPSIE

1. a. A quel âge le diagnostic d'épilepsie a-t-il été posé chez votre enfant ?
   O Avant l'âge de 1 mois
   O Avant l'âge de 1 an
   O Avant l'âge de 10 ans
   O Après l'âge de 10 ans
   b. Combien de temps auparavant étaient apparus les 1ers symptômes ?
   O Simultanément
   O Moins d'une semaine auparavant
   O Moins d'un mois auparavant
   O Plus d'un mois auparavant

2. De quel type d'épilepsie s'agit-il ?
   O Epilepsie absences
   O Epilepsie généralisée avec crises convulsives
   O Epilepsie partielle (ou focale) sans généralisation
   O Epilepsie partielle (ou focale) avec généralisation

3. a. Quel est le traitement de fond actuel ?
   O Aucun
   O Monothérapie
   O Bithérapie
   O Trithérapie ou plus
   O Régime cétogène
   O Stimulation du nerf vague
   b. Un traitement d'urgence en cas de crise longue est-il mis en place ?
   O Oui
   O Non

Si oui, lequel ? ……..

Pensez-vous que ce traitement pourrait être amélioré ? O Oui
O Non

Si oui, comment ? …….

   c. Les traitements ont-ils été modifiés ?
   O Il y a moins de 6 mois
   O Entre 6 mois et 2 ans
   O Il y a plus de 2 ans
   O Pas de modification du traitement initial

Si oui, pourquoi ont-ils été modifiés ?
   O Inefficacité thérapeutique
   O Adaptation des posologies
   O Simplification thérapeutique
   O Autres : ……..

4. a. Par quel(s) médecin(s) votre enfant est-il suivi dans le cadre de son épilepsie ?
   O Médecin de ville : O Médecin traitant
   O Pédiatre
   O Médecin hospitalier : O Pédiatre : O CHU
   O CHG
   Distance du domicile familial : ……..
   O Neuropédiatre : O CHU
   O CHG
   Distance du domicile familial : ……..
   O Autre (neurologue adulte)
   b. A quelle fréquence ?
   O 1 à 3 mois
   O 3 à 6 mois
   O 6 à 12 mois
   O > 12 mois

5. a. Votre enfant a-t-il déjà été hospitalisé à cause de son épilepsie ?
   O Jamais
   O Une fois
   O Entre 2 et 10 fois
   O Plus de 10 fois
   b. A-t-il déjà présenté un état de mal épileptique ?
   O Jamais
   O Une fois
   O Plusieurs fois

6. a. Votre enfant a-t-il déjà présenté une crise d'épilepsie à l'école ?
   O Jamais
   O Une fois
   O Plusieurs fois
   b. A-t-il déjà manqué l'école à cause de son épilepsie ?
   - Au début de sa maladie : O Jamais
   O Une fois dans l'année scolaire
   O Moins d'une fois par mois
   O Plus d'une fois par mois
   - Actuellement (dans les 24 derniers mois) : O Jamais
   O Une fois dans l'année scolaire
   O Moins d'une fois par mois
   O Plus d'une fois par mois

REPRESENTATION

7. Qu'est-ce que l'épilepsie pour vous ?
   ……
   ……

8. Pensez-vous que la maladie de votre enfant a changé votre regard sur l'épilepsie ?
   O Non pas du tout
   O Plutôt non
   O Plutôt oui
   O Oui très certainement

9. Est-ce que vous diriez que votre enfant présente une affection grave ?
   O Non pas du tout
   O Plutôt non
   O Plutôt oui
   O Oui très certainement

Pourquoi ? …….

10. Pensez-vous avoir obtenu les réponses aux questions que vous vous posiez concernant l'épilepsie de votre enfant auprès des différents professionnels de santé que vous avez rencontrés ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement

11. Avez-vous déjà pris contact avec des associations ou des parents d'enfants épileptiques ?
    O Oui
    O Non
    Si oui, par quel biais ? O Médecin
    O Forum
    O Relationnel
    O Autres : ……..

12. Pensez-vous que des ateliers d'information et de formation sur l'épilepsie par des professionnels de santé pourraient être utiles ?
    - Pour vous : O Non pas du tout
      O Plutôt non
      O Plutôt oui
      O Oui très certainement
    - Pour votre enfant : O Non pas du tout
      O Plutôt non
      O Plutôt oui
      O Oui très certainement

INTEGRATION

13. Est-ce que vous avez hésité à informer l'école du diagnostic d'épilepsie de votre enfant ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement

Pourquoi ? ……

14. Accepteriez-vous qu'un enseignant explique aux camarades de classe de votre enfant qu'il est épileptique pour les prévenir qu'une crise peut survenir pendant le temps scolaire, ceci afin de les préparer si tel était le cas ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement

15. Pensez-vous que votre enfant a été pénalisé dans ses activités scolaires par son épilepsie ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement

16. Avez-vous déjà demandé qu'il ne participe pas à une activité scolaire du fait de son épilepsie ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement

Pourquoi ? ……

17. Pensez-vous qu'une plus grande information devrait être faite en milieu scolaire concernant l'épilepsie ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement

De quelle manière ? ……

PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE

18. Connaissez-vous la signification du terme PAI ?
    O Oui
    O Non

19. Savez-vous :
    a. Qui est à l'initiative du PAI ? …….
    b. Qui rédige le PAI ? …….
    c. Qui est responsable du PAI ? ……

20. a. Depuis quand votre enfant bénéficie-t-il d'un PAI ?
    O Depuis la date du diagnostic
    O Moins de 3 mois après le diagnostic
    O Plus de 3 mois après le diagnostic
    O Plus d'un an après le diagnostic
    b. Est-il reconduit chaque année ?
    O Oui
    O Non
    Si non, pourquoi ? ……..

21. a. Qui a suggéré de mettre en place un PAI ?
    O Neuropédiatre, neurologue
    O Médecin scolaire
    O Médecin traitant, pédiatre
    O Vous-même
    O Enseignant
    O Autre : …….
    b. Pourquoi avoir accepté de réaliser un PAI ?
    …….

22. a. Quelles mesures sont prises dans le PAI pour votre enfant ?
    O Traitement d'urgence
    O Traitement de fond
    O Aménagements scolaires
    O Autres : ……
    O Ne sait pas
    b. Savez-vous qui applique le PAI en cas de crise à l'école ?
    O Oui
    O Non

Si oui, de qui s'agit-il ? ……

    c. Y a-t-il eu des modifications du PAI depuis sa mise en place ?
    O Oui
    O Non
    O Ne sait pas

Si oui, de quel type ? ……

23. Pensez-vous que le PAI a facilité la scolarité de votre enfant ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement

24. Ce PAI a- t-il contribué à une bonne intégration de votre enfant ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement

25. Quelles améliorations pourraient être apportées au PAI selon vous ?
    ……
    ……
    ……
    ……

Annexe 7 : Questionnaire administré aux enseignants

QUESTIONNAIRE ENSEIGNANT Date : …../…../…..

Etablissement : ……. Classe : …….

REPRESENTATION

1. Qu'est-ce que l'épilepsie pour vous ?
   ……

2. Le fait d'avoir un enfant épileptique dans votre classe a-t-il changé votre représentation de cette maladie ?
   O Non pas du tout
   O Plutôt non
   O Plutôt oui
   O Oui très certainement

EPILEPSIE ET URGENCE A L'ECOLE

3. a. L'un de vos élèves a-t-il déjà présenté une crise d'épilepsie ou une convulsion fébrile pendant le temps scolaire ?
   O Oui
   O Non

Si oui, est-ce arrivé : O Une seule fois
O Plusieurs fois

Si oui, s'agissait-il : O Du même élève
O De différents élèves

b. Comment avez-vous géré la situation ?
   O Seul
   O Avec l'aide de collègue(s)
   O Vous avez délégué

c. Connaissiez-vous la conduite à tenir pour cet(ces) enfant(s) ?
   O Oui
   O Non

Si oui : O Vous aviez suivi une formation pratique
O Vous aviez suivi une formation théorique
O Vous aviez eu accès au PAI au préalable

d. Avez-vous eu besoin de consulter un protocole d'urgence écrit ?
   O Oui
   O Non

e. Avez-vous eu besoin d'administrer un traitement d'urgence ?
   O Oui
   O Non

Si oui, vous l'avez administré : O Immédiatement
O Dans les 5 minutes
O Après 5 minutes
O Après la crise

Ce traitement était disponible : O Facilement
O Rapidement (temps d'accessibilité : ……..)
O Lieu de stockage protégé

Si non, vous ne l'avez pas administré car : O La crise avait cédé
O Vous ne disposiez pas du traitement
O Autre : …….

f. Avez-vous appelé le SAMU ?
O Oui
O Non

Si oui, vous avez appelé le SAMU : O De façon systématique
O Car l'état de l'enfant l'exigeait

g. Sur le moment, vous vous êtes senti : O Préparé à gérer une telle situation
O Anxieux
O Insuffisamment préparé
O Autres : …….

h. En avez-vous reparlé ensuite en classe avec vos élèves ?
O Oui
O Non

4. a. Etes-vous formé à l'emploi des traitements d'urgence en cas de crise d'épilepsie ?
O Oui
O Non
Si oui, cette formation était : O Obligatoire
O Sur le volontariat
Il s'agissait d'une formation : O Pratique
O Théorique

b. Connaissez-vous les différents médicaments que l'on peut administrer en cas de crise ?
O Oui
O Non

Si oui, savez-vous comment les administrer ? O Oui
O Non

Pensez-vous que ce traitement pourrait être amélioré ? O Oui
O Non

Si oui, comment ? …….

5. Avez-vous déjà expliqué à vos élèves qu'un de leur camarade était épileptique pour les prévenir qu'une crise pouvait survenir pendant le temps scolaire, ceci afin de les préparer si tel était le cas ?
O Oui
O Non

Si oui, cela vous est-il arrivé souvent ? O Oui
O Non

En aviez-vous parlé avec les parents auparavant ? O Oui
O Non

Vous sentiez-vous à l'aise pour une telle intervention ? O Non pas du tout
O Plutôt non
O Plutôt oui
O Oui très certainement

INTEGRATION

6. a. Avez-vous déjà été confronté à la mise à l'écart d'un enfant épileptique par d'autres élèves du fait de sa maladie ?
O Non pas du tout
O Plutôt non
O Plutôt oui
O Oui très certainement

b. Si tel est le cas, pensez-vous qu'il faille intervenir ?

O Oui

O Non

Si oui, de quelle manière ? O Individuellement

O Collectivement

O Par vos soins

O Par un intervenant extérieur

Si intervention individuelle : O Auprès de l'enfant épileptique

O Auprès des enfants mettant à l'écart

Si intervention collective : O Directe

O Indirecte

c. Si vous êtes déjà intervenu auprès de vos élèves, pensez-vous que cela a eu un effet bénéfique ?

O Non pas du tout

O Plutôt non

O Plutôt oui

O Oui très certainement

7. a. Y a-t-il eu des problèmes pratiques posés par la présence d'un enfant épileptique dans votre classe ?

O Non pas du tout

O Plutôt non

O Plutôt oui

O Oui très certainement

Quels étaient-ils ? ……..

b. Quelles démarches avez-vous entrepris pour les résoudre ?

……..

c. Avez-vous déjà fait appel au médecin scolaire ?

O Oui

O Non

Pourquoi ? ……

8. Un élève épileptique a-t-il déjà été empêché de participer à une activité scolaire du fait de sa maladie ?

O Oui

O Non

Si oui, dans quelles circonstances ?

……

……

PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE

9. Selon vous :

a. Dans quel cadre utilise-t-on un PAI ? …….

b. Dans quel cadre utilise-t-on un PPS ? ……

10. Selon vous :

a. Qui est à l'initiative du PAI ? …….

b. Qui rédige le PAI ? …….

c. Qui est responsable du PAI ? ……

11. Si des adaptations pour un élève épileptique sont nécessaires pendant le temps scolaire, un PAI est-il systématiquement mis en place ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement

12. a. Pensez-vous que le PAI est une mesure utile dans votre travail avec les enfants épileptiques ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement
    b. Vous arrive-t-il de le consulter ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement
    c. Quelles améliorations à lui apporter pourraient vous être utiles ?
    ……
    ……

13. a. Pensez-vous que le PAI a permis de faciliter la scolarité des enfants épileptiques ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement
    b. Pensez-vous que le PAI a permis de faciliter l'intégration à l'école des enfants épileptiques ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement

14. a. Pensez-vous que des ateliers d'information et de formation sur l'épilepsie par des professionnels de santé pourraient vous être utiles ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement
    b. Pensez-vous qu'une plus grande information devrait être faite en milieu scolaire concernant l'épilepsie ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement

De quelles manières ?
……
……

Annexe 8 : Questionnaire administré aux médecins de l'Education Nationale

REPRESENTATIONS CONCERNANT L'EPILEPSIE

1. De manière générale, l'épilepsie est-elle pour vous une maladie particulièrement pénalisante pour la scolarité d'un enfant ?
   a. Pour ses apprentissages : O Non pas du tout
      O Plutôt non
      O Plutôt oui
      O Oui très certainement
   b. Pour ses relations avec les enseignants : O Non pas du tout
      O Plutôt non
      O Plutôt oui
      O Oui très certainement
   c. Pour l'intégration de l'enfant auprès des autres élèves : O Non pas du tout
      O Plutôt non
      O Plutôt oui
      O Oui très certainement

2. Pensez-vous que l'épilepsie reste un tabou ?
   a. Dans la société en général : O Non pas du tout
      O Plutôt non
      O Plutôt oui
      O Oui très certainement
   b. Dans les familles concernées par la maladie : O Non pas du tout
      O Plutôt non
      O Plutôt oui
      O Oui très certainement
   c. Dans le milieu enseignant : O Non pas du tout
      O Plutôt non
      O Plutôt oui
      O Oui très certainement

3. Etes-vous parfois amené à rectifier des a priori sur cette maladie ?
   a. Auprès du milieu enseignant : O Non pas du tout
      O Plutôt non
      O Plutôt oui
      O Oui très certainement

   Si c'est le cas, quel est selon vous l'a priori le plus fréquent dans le milieu enseignant : ……

   b. Auprès des familles de malade : O Non pas du tout
      O Plutôt non
      O Plutôt oui
      O Oui très certainement

   Si c'est le cas, quel est selon vous l'a priori le plus fréquent dans les familles de malade : ……

c. Auprès des enfants malades : O Non pas du tout
O Plutôt non
O Plutôt oui
O Oui très certainement

Si c'est le cas, quel est selon vous l'a priori le plus fréquent chez les enfants malades : …….

d. Auprès des parents d'autres élèves : O Non pas du tout
O Plutôt non
O Plutôt oui
O Oui très certainement
O Non concerné

Si c'est le cas, quel est selon vous l'a priori le plus fréquent chez les parents d'autres élèves : …….

e. Auprès des autres élèves : O Non pas du tout
O Plutôt non
O Plutôt oui
O Oui très certainement
O Non concerné

Si c'est le cas, quel est selon vous l'a priori le plus fréquent chez les autres élèves : ……

4. Pensez-vous qu'un enfant épileptique court un danger particulier à l'école du fait de sa maladie ?
O Non pas du tout
O Plutôt non
O Plutôt oui
O Oui très certainement

LE PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE (PAI)

5. Disposez-vous d'un modèle de PAI pour l'épilepsie ? O Oui
O Non

Si oui :

a. Comment ce modèle a-t-il été élaboré ?
O Par vos soins, à partir de votre pratique antérieure
O Par vos soins, à partir de modèles à votre disposition
O En collaboration avec d'autres médecins de l'Education Nationale
O En collaboration avec d'autres médecins spécialistes

b. Ce modèle de PAI vous paraît-il adapté ?
- Sur le fond : O Non pas du tout
O Plutôt non
O Plutôt oui
O Oui très certainement

- Sur la forme : O Non pas du tout
  O Plutôt non
  O Plutôt oui
  O Oui très certainement

c. Quelles améliorations pourraient y être apportées selon vous ?

……
……
……
……

6. Comment organisez-vous en pratique la mise en place d'un premier PAI « Epilepsie » ?
   a. Rencontre de l'élève : O Jamais
      O Rarement
      O Fréquemment
      O Toujours
   b. Examen clinique de l'élève : O Jamais
      O Rarement
      O Fréquemment
      O Toujours
   c. Rencontre des parents : O Jamais
      O Rarement
      O Fréquemment
      O Toujours
   d. Rencontre de l'enseignant : O Jamais
      O Rarement
      O Fréquemment
      O Toujours
   e. Conduite à tenir en cas de crise d'épilepsie à l'école : O Jamais
      O Rarement
      O Fréquemment
      O Toujours
   f. Rencontre du chef d'établissement : O Jamais
      O Rarement
      O Fréquemment
      O Toujours
   g. Autres : ……

7. Pensez-vous que les traitements d'urgence administrés par voies orale ou nasale aident à l'intégration des enfants ?
   O Non pas du tout
   O Plutôt non
   O Plutôt oui
   O Oui très certainement

8. Prenez-vous contact avec le médecin prescripteur en cas de traitement de fond antiépileptique à donner sur le temps scolaire ?
   O Jamais
   O Rarement
   O Fréquemment
   O Toujours
   O Non concerné

9. Selon vous, qui suggère le plus souvent la mise en place d'un PAI ?
   O Parents
   O Médecin scolaire
   O Pédiatre ou médecin traitant
   O Neuropédiatre ou neurologue
   O Enseignant

10. Avez-vous déjà été confronté à des difficultés de mise en place d'un PAI chez un enfant épileptique ?
   O Jamais
   O Rarement
   O Fréquemment
   O Toujours

Si oui, de quel(s) ordre(s) étaient-elles ?

O Peur des parents que l'enfant soit stigmatisé par les autres élèves
O Peur des parents que l'enfant soit stigmatisé par les enseignants
O Peur de l'enfant d'être stigmatisé par les autres élèves
O Peur de l'enfant d'être stigmatisé par les enseignants
O Réticence des enseignants concernant l'application du protocole d'urgence
O Réticence des enseignants concernant l'administration du traitement de fond
O Réticence des enseignants concernant les aménagements scolaires à mettre en place
O Réticence du médecin traitant ou spécialiste qui ne jugeait pas utile la mise en place d'un PAI
O Inadéquation entre les propositions de traitement d'urgence et leurs possibilités de réalisation
O Difficultés pratiques d'application du protocole d'urgence
O Difficultés pratiques de mise en place des aménagements scolaires
O Autres : ……

11. Concernant le renouvellement du PAI « Epilepsie »
    a. Des familles ont-elles souhaité ne pas reconduire un PAI pour leur enfant ?
       O Non jamais
       O Oui rarement
       O Oui fréquemment

Si oui, pourquoi ? O Amélioration de l'état de santé de l'enfant
O Difficultés de mise en place du PAI
O Autres : …….

    b. Selon votre expérience, qui suggère le plus souvent le renouvellement d'un PAI ?
       O Parents
       O Enseignant
       O Médecin scolaire
       O Médecin traitant, pédiatre
       O Neuropédiatre, neurologue
    c. D'une année sur l'autre, recontactez-vous les familles d'enfant épileptique ayant bénéficié d'un PAI si la demande de renouvellement n'a pas été faite ?
       O Jamais
       O Rarement
       O Fréquemment
       O Toujours

12. Pensez-vous que le PAI a permis d'améliorer la prise en charge scolaire des enfants épileptiques ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement

13. Pensez-vous que le PAI est un outil nécessaire pour l'intégration des enfants épileptiques à l'école ?
    O Non pas du tout
    O Plutôt non
    O Plutôt oui
    O Oui très certainement

14. Pensez-vous que des enfants épileptiques ne vous ont pas été signalés dans votre secteur d'exercice ?
    O Non pas du tout
    O Oui mais ils sont peu nombreux
    O Oui et ils sont nombreux

15. Comme c'est déjà le cas dans d'autres académies, pensez-vous que tout enfant épileptique allant à l'école doit bénéficier d'un PAI ?
    O Oui
    O Non

a. Si oui, pourquoi ?
   ……
   ……
   Selon vous, y aurait-il des modalités pratiques à mettre en place ?
   ……
   ……

b. Si non, pourquoi ?
   ……
   ……
   Quels sont pour vous les critères de mise en place d'un PAI ?
   ……
   ……

VOTRE FORMATION MEDICALE

Formation générale

Année de début de vos études de médecine : ……
Faculté d'origine : …….
Faculté d'attachement pour votre 3ème cycle : ……
Qualification ordinale : …….
Année de début d'exercice en tant que médecin de l'Education Nationale : ……..

Formation spécifique sur l'épilepsie de l'enfant

Avez-vous suivi des formations sur l'épilepsie de l'enfant ? O Oui
O Non

Si oui, de quel(s) type(s) de formation s'agissait-il ?

- Période de formation universitaire avant de passer votre thèse :
  O Cours dédiés dans le cursus médical obligatoire de 1er et 2e cycles
  O DU, DIU
  O Autres : ……
- Période de formation post-thèse :
  O DU, DIU
  O Formation Médicale Continue
  O Autres : ……

Annexe 9 : Résultats du questionnaire administré aux enfants épileptiques

Nommer sa maladie	**Ni nom ni symptômes**	**Ne nomme pas sa maladie mais explique ses symptômes**	**Nomme sa maladie sans expliquer ses symptômes**	**Nom et symptômes**
	7 (29,2%)	1 (4,2%)	9 (37,5%)	7 (29,2%)

Souvenirs du début de la maladie ?	**Non**	**Oui, vagues**	**Oui, précis**	**Oui, vagues + Souvenirs rapportés**	**Oui, précis + Souvenirs rapportés**
	20 (83,3%)	1 (4,2%)	1 (4,2%)	1 (4,2%)	1 (4.2%)

Gêne ressentie dans la vie quotidienne ?	**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	**Non répondu**
	7 (29,2%)	5 (20,8%)	2 (8,3%)	8 (33,3%)	2 (8,3%)

S'est déjà senti empêché dans une activité scolaire ?	**Jamais**	**1 fois**	**Plusieurs fois**	**Non répondu**	
	13 (54,2%)	1 (4,2%)	6 (25%)	4 (16,7%)	
Si oui, ressenti	**Pas de différence par rapport aux autres élèves**	**Différence par rapport aux autres élèves**	**Contrariété**	**Tristesse**	**Solitude**
	3 (42,9%)	2 (28,6%)	2 (28,6%)	2 (28,6%)	1 (14,3%)

Souvenir de crise à l'école ?	**Oui**	**Non**	**Non répondu**	
	6 (25%)	12 (50%)	6 (25%)	
Si oui, souvenirs	**Description des prodromes**	**Prise de nouvelles par les autres élèves**	**Crise passée inaperçue aux yeux des autres élèves**	**Pas de souvenir**
	3 (42,9%)	1 (14,3%)	1 (14,3%)	1 (14,3%)

Sait si un médicament peut lui être administré en cas de crise longue ?	**Oui**	**Non**
	9 (37,5%)	15 (62,5%)
Si oui, connaissance du mode d'administration du médicament ?	**Oui**	**Non**
	4 (44,4%)	5 (55,6%)

Améliorations à apporter au médicament d'urgence ?

Oui	Non	Non répondu
2 (50%)	1 (25%)	1 (25%)

Si oui, comment ?

Goût du BUCCOLAM®	Voie d'administration du VALIUM®
2 (100%)	1 (50%)

Questions posées par les autres élèves ?

Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours	Non répondu
14 (58,3%)	3 (12,5%)	2 (8,3%)	2 (8,3%)	3 (12,5%)

As-tu déjà parlé de ta maladie à tes copains ?

Oui	Non	Non répondu
7 (29,2%)	15 (62,5%)	2 (8,3%)

Si oui, pourquoi ?

Connaissance de la CAT en cas de crise	"avait envie"	"ça intéressait son meilleur ami"	Explication du comportement	Sans précision
2 (28,6%)	1 (14,3%)	1 (14,3%)	1 (14,3%)	2 (28,6%)

Si non, pourquoi ?

"ne veut pas qu'on sache"	Peur d'être stigmatisé	"n'avait pas envie"	Sans précision
8 (53,3%)	7 (46,7%)	3 (20%)	5 (33,3%)

Explications données ?

Description des symptômes de crise	Description de la PEC globale	Infirmation de la maladie	Confirmation de la maladie
4 (16,7%)	2 (8,3%)	2 (8,3%)	1 (4,2%)

Nom de sa maladie	Evolution diagnostique	"si je suis malade, ce n'est pas de ma faute"	Sans précision
1 (4,2%)	1 (4,2%)	1 (4,2%)	13 (54,2%)

Mesures prises dans le PAI ?

Traitement de fond	Aménagements scolaires	Autres	Aménagements scolaires + Autres	Non répondu
0	3 (12,5%)	0	1 (4,2%)	20 (83,3%)

Sentiments par rapport aux autres élèves

Pas de retentissement de la maladie	Différence, limites à cause de la maladie	Amélioration de la situation	Stigmatisation	Non répondu
15 (62,5%)	5 (20,8%)	2 (8,3%)	2 (8,3%)	3 (12,5%)

A déjà rencontré d'autres enfants épileptiques ?

Oui	Non	Non répondu
3 (12,5%)	17 (70,8%)	4 (16,7%)

Si oui, cadre de la rencontre	**Hospitalisation**	**Atelier d'éducation thérapeutique**	**Association de malades**	**Familial**	**Scolaire, camarade épileptique**
	1 (33,3%)	0	0	1 (33,3%)	1 (33,3%)
Si oui, modification du regard sur l'épilepsie ?		**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**
		2 (66,7%)	0	1 (33,3%)	0
Si modification du regard, pourquoi ?	**"n'était plus seul, se soutenaient"**				
	1 (100%)				
Si pas de modification du regard, pourquoi ?	**Sans précision**				
	2 (100%)				
Si non, voudrait rencontrer d'autres enfants épileptiques ?		**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	**Non répondu**
		7 (41,2%)	0	5 (29,4%)	4 (23,5%)	1 (5,9%)
Si rencontre souhaitée, pourquoi ?	**"pourrait parler, jouer avec eux"**	**"ne serait plus seul"**	**"pour les voir"**	**Sans précision**	
	4 (44,4%)	1 (11,1%)	1 (11,1%)	3 (33,3%)	
Si rencontre non souhaitée, pourquoi ?	**"n'avait pas envie"**	**Sans précision**			
	2 (28,6%)	5 (71,4%)			

Sujets du dessin	**Crise d'épilepsie à l'école**	**1ère crise**	**Une crise**	**Lourdeur de la PEC globale (hospitalisation, EEG)**	**Différents types de crises présentés par l'enfant**
	3 (12,5%)	2 (8,3%)	2 (8,3%)	2 (8,3%)	1 (4,2%)
	Traitement de fond	**Origine cérébrale de l'épilepsie**	**Autres**		
	1 (4,2%)	1 (4,2%)	13 (54,2%)		
Autres	**Sujet "moi"**	**Sujet "médical"**	**Sujet "familial"**	**Sujet "avenir"**	**Non répondu**
	5 (38,5%)	5 (38,5%)	4 (38,5%)	1 (7,7%)	5 (38,5%)

Annexe 10 : Résultats du questionnaire administré aux adolescents épileptiques

Connaissance du nom précis de son épilepsie	Ni nom ni symptômes	Ne nomme pas sa maladie mais explique ses symptômes	Sait que c'est une épilepsie, n'explique pas ses symptômes	Sait que c'est une épilepsie et explique ses symptômes	Nomme précisément sa maladie sans expliquer ses symptômes	Nom précis et symptômes
	1 (9,1%)	2 (18,2%)	2 (18,2%)	4 (36,4%)	1 (9,1%)	1 (9,1%)

Souvenirs du début de la maladie ?	Non	Oui, vagues	Oui, précis	Oui, précis + Souvenirs rapportés
	4 (36,4%)	1 (9,1%)	2 (18,2%)	4 (36,4%)

Origine de l'épilepsie ?	Neurologique	Psychologique	Autre	"vient de la tête"	Neurologique + Autre	Non répondu
	5 (45,5%)	0	0	3 (27,3%)	2 (18,2%)	1 (9,1%)

Autre	Temps passé devant les écrans	Emotions
	1 (50%/9,1%)	1 (50%/9,1%)

Gêne ressentie dans la vie quotidienne ?	Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement
	4 (36,4%)	2 (18,2%)	5 (45,5%)	0

Dans quelle mesure ?	Impression de limites dans certaines activités	Retentissement sur sa vie d'adolescent	Contrainte de la prise de médicament	Stigmatisation
	5 (100%/45,5%)	2 (40%/18,2%)	1+(1) (20%/15,2%)	1 (20%/9,1%)

S'est déjà senti limité dans une activité scolaire ?	Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement
	3 (27,3%)	2 (18,2%)	4 (36,4%)	2 (18,2%)

Type de limitation ?	Retentissement sur les performances scolaires	Contre-indication de la natation	Refus de reconnaissance de la maladie par certains professeurs	Refus de sorties scolaires à l'étranger
	2+(1) (33,3%/27,3%)	2 (33,3%/18,2%)	1+(1) (16,7%/18,2%)	1 (16,7%/9,1%)
	Stigmatisation par les autres élèves	Travail sur ordinateur limité à l'école	Ressenti d'une différence par rapport aux autres élèves	
	1 (16,7%/9,1%)	1 (16,7%/9,1%)	1 (16,7%/9,1%)	

L'épilepsie a-t-elle déjà été un sujet de discussion à l'école ?	Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement
	5 (45,5%)	2 (18,2%)	2 (18,2%)	2 (18,2%)

Si oui, avec qui ?	Autres élèves	Enseignants	IEN de l'établissement
	2+(1) (50%/27,3%)	1 (25%/9,1%)	1 (25%/9,1%)

En as-tu déjà parlé à tes amis ?	Oui	Non
	10 (90,9%)	1 (9,1%)

Si oui, pourquoi ?	Parle peu de son épilepsie	Réponse à leurs questions	Information sur la CAT en cas de crise	Besoin de partage
	5 (50%/45,5%)	5 (50%/45,5%)	3 (30%/27,3%)	2 (20%/18,2%)

Si non, pourquoi ?	"ça ne les regarde pas"
	1 (100%/9,1%)

Explications données à ceux qui le demandent ?	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
	0	2 (18,2%)	2 (18,2%)	7 (63,6%)

Comment ?	Description des symptômes de crise, de la CAT	Se limite à répondre aux questions	Description de la PEC globale	Vécu de la maladie	Sans précision
	7 (63,6%)	3 (27,3%)	2 (18,2%)	1 (9,1%)	2 (18,2%)

Souvenirs de crise à l'école ?	Oui	Non
	6 (54,5%)	5 (45,5%)

Si oui, quand était-ce ?	Maternelle/Elémentaire	6e-5e	4e-3e	Lycée	Maternelle/Elémentaire + 6e-5e	Maternelle/Elémentaire + 6e-5e + 4e-3e
	2 (33,3%/18,2%)	0	0	2 (33,3%/18,2%)	1 (16,7%/9,1%)	1 (16,7%/9,1%)

Si oui, souvenirs ?	"pas de ressenti particulier"	"pas un problème d'avoir fait une crise à l'école"	"ressenti a évolué"	"pas de souvenir"
	2 (33,3%)	1 (16,7%)	1 (16,7%)	2 (33,3%)

Un traitement d'urgence a-t-il été administré ?	Oui	Non	Pas de traitement d'urgence prescrit
	0	0	6 (100%)

Connaissance des médicaments utilisables en cas de crise longue ?	Oui	Non
	1 (9,1%)	10 (90,9%)

Si oui, connaissance du mode d'administration ?	Oui	Non
	1 (100%/9,1%)	0

Amélioration à apporter au traitement d'urgence ?	Oui	Non
	1 (100%)	0

Si oui, comment ?	"délai d'administration plus rapide"
	1 (100%)

Connaissance de la signification de "PAI" ?	Oui	Non
	1 (9,1%)	10 (90,9%)

Connaissance des mesures préconisées par son PAI ?	Traitements	Aménagement scolaires	Traitements + Aménagements scolaires	Non répondu
	0	0	3 (27,3%)	8 (72,8%)

Scolarité facilitée par le PAI ?	Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement
	3 (27,3%)	3 (27,3%)	5 (45,5%)	0

Intégration facilitée par le PAI ?	Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement
	9 (81,8%)	2 (18,2%)	0	0

Sentiments par rapport aux autres élèves ?	"normal", "ça ne change rien"	"peu contraignant"	"différence"	"les autres ne peuvent pas comprendre le vécu au quotidien de la maladie"	"tristesse"
	8 (72,8%)	3 (27,3%)	2 (18,2%)	1 (9,1%)	1 (9,1%)

Contact avec des associations de malades ?	Oui	Non
	0	11 (100%)

A déjà rencontré d'autres patients épileptiques ?		**Oui**	**Non**		
		5 (45,5%)	6 (54,5%)		
Si oui, cadre de la rencontre ?	**Hospitalisation**	**Ateliers d'éducation thérapeutique**	**Association de malades**	**Familial**	**Scolaire, camarade épileptique**
	2 (40%/18,2%)	0	0	0	3 (60%/27,3%)
Si oui, modification du regard sur l'épilepsie ?		**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**
		2 (40%/18,2%)	0	2 (40%/18,2%)	1 (20%/9,1%)
Si modification du regard, pourquoi ?	**"n'était plus seul", soutien mutuel**				
	3 (100%/27,3%)				
Si pas de modification du regard, pourquoi ?	**"n'est pas un sujet central de préoccupation"**	**Sans précision**			
	1 (50%/9,1%)	1 (50%/9,1%)			
Si non, voudrait rencontrer d'autres patients épileptiques ?		**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	**Non répondu**
		2 (33,3%/18,2%)	1 (16,7%/9,1%)	2 (33,3%/18,2%)	0	1 (16,7%/9,1%)
Si oui, pourquoi ?	**"pour voir comment ils sont"**	**"c'est l'occasion d'en savoir plus"**			
	1 (50%/9,1%)	1 (50%/9,1%)			
Si non, pourquoi ?	**"ne veut pas parler de son épilepsie avec des inconnus"**	**"pas essentiel actuellement"**	**"ça ne m'aiderait pas"**		
	1 (33,3%/9,1%)	1 (33,3%/9,1%)	1 (33,3%/9,1		

Annexe 11 : Résultats du questionnaire administré aux parents

En noir : réponse rapportée par famille
En bleu : réponse rapportée par individu

Age	**[3 ans; 6 ans[**	**[6 ans; 11 ans[**	**[11 ans; 15 ans[**	**[15 ans; 18 ans[**	≥ 18 ans
	5 (14,3%)	19 (54,3%)	5 (14,3%)	5 (14,3%)	1 (2,9%)

Niveau scolaire	**Maternelle**	**Elémentaire**	**Collège**	**Lycée général**	**Lycée professionnel**	**Total**
Scolarisation ordinaire	6 (17,1%)	15 (42,9%)	5 (14,3%)	2 (5,7%)	3 (8,6%)	31 (88,6%)
Scolarisation adaptée	0	3 (8,6%)	1 (2,9%)	0	0	4 (11,4%)
Demande AESH accordée	1 (2,9%)	5 (14,3%)	0	0	0	6 (17,1%)
Demande AESH en cours ou refusée	1 (2,9%)	3 (8,6%)	0	0	0	4 (11,4%)
Niveau scolaire	**Maternelle**	**Elémentaire**	**Collège**	**Maternelle + Elémentaire**	**Elémentaire + Collège**	**Total**
Redoublement	1 (2,9%)	5 (14,3%)	2 (5,7%)	2 (5,7%)	1 (2,9%)	11 (31,4%)

Lieu de naissance	**France métropolitaine**	**France DOM-TOM**	**Europe de l'Est**	**Afrique subsaharienne**
	31 (88,6%)	1 (2,9%)	2 (5,7%)	1 (2,9%)

Durée entretien	**< 1 heure**	**[1 heure; 1h30[**	**[1h30; 2 heures[**	≥ 2 heures
	1 (2,9%)	12 (34,3%)	15 (42,9%)	7 (20%)
Lieu entretien	**Ecole**	**CMS**	**Domicile**	**Ecole + domicile**
	10 (28,6%)	15 (42,9%)	8 (22,9%)	2 (5,7%)
Personnes présentes	**2 parents/Seul parent pouvant être présent**	**Un des 2 parents**	**2 parents/Seul parent pouvant être présent + autre**	**Un des 2 parents + autre**
	10 (28,6%)	14 (40%)	7 (20%)	4 (11,4%)

Information médicale écrite	**Oui**	**Non**
	30 (85,7%)	5 (14,3%)

Grossesse	Sans pathologie	Pathologie
	32 (91,4%)	3 (8,6%)
Pathologie	Menace d'acouchement prématuré	Grossesse gémellaire initiale
	2 (66,7%/5,7%)	1 (33,3%/2,9%)

Accouchement	< 37SA	≥ 37SA	Sans précision
	0	25 (71,4%)	10 (28,6%)
Terme si ≥ 37 SA	[37;40SA]	> 40SA	
	21 (63,6%/60%)	4 (12,1%/11,4%)	
Pathologie périnatale	Accouchement en urgence pour cause foetale	Accouchement programmé	Hospitalisation néonatale
	2 (5,7%)	6 (17,1%)	3 (8,6%)

Adaptation néonatale: score d'Apgar	[0-3]	[4-6]	[7-10]	Sans précision
1 minute	0	0	26 (74,3%)	9 (25,7%)
5 minutes	0	0	26 (74,3%)	9 (25,7%)

Age de la marche	< 12 mois	12-18 mois	> 18 mois	Non répondu
	8 (22,9%)	22 (62,9%)	4 (11,4%)	1 (2,9%)

Troubles des apprentissages	Oui	Non	Non répondu	
	21 (60%)	13 (37,1%)	1 (2,9%)	
Si oui, type des troubles	Troubles du langage oral	Troubles du langage écrit	Troubles logico-mathématiques	
	0	3 (13,6%/8,6%)	1 (4,5%/2,9%)	
	Troubles langages oral et écrit	Troubles du langage oral et logico-mathématiques	Troubles du langage écrit et logico-mathématiques	Troubles langages oral et écrit, troubles logico-mathématiques
	2 (9,1%/5,7%)	1 (4,5%/2,9%)	5 (22,7%/14,3%)	9 (40,9%/25,7%)

Troubles de l'attention	Oui	Non	Non répondu
	22 (62,9%)	12 (34,3%)	1 (2,9%)

Troubles du comportement	Oui	Non	Non répondu
	18 (51,4%)	16 (45,7%)	1 (2,9%)

Conclusion du bilan de 6 ans	Pas de commentaire particulier	Commentaires	Non réalisé	Non répondu
	13 (37,1%)	6 (17,1%)	6 (17,1%)	10 (28,6%)

Commentaires	Possible lien avec la pathologie épileptique	Conseil de bilan orthophonique	Instabilité psychomotrice	Difficultés de réalisation du bilan de 6 ans
	6 (66,7%/17,1%)	2 (22,2%/5,7%)	2 (22,2%/5,7%)	2 (22,2%/5,7%)
		Contre-indication natation et sports en hauteur	Difficultés motrices	
		1 (11,1%/2,9%)	1 (11,1%/2,9%)	

	A priori sans lien avec la pathologie épileptique	Surpoids, conseil de surveillance du poids	Conseil de contrôle ophtalmologique	Conseil de surveillance du dos	Conseil de contrôle de l'audition
	4 (44,4%/11,4%)	1 (11,1%/2,9%)	2 (22,2%/5,7%)	1 (11,1%/2,9%)	1 (11,1%/2,9%)

Antécédents d'épilepsie	Parents du 1er degré	Autres	Parent du 1er degré + Autres	Pas d'antécédent connu	Non répondu
	8 (22,9%)	12 (34,3%)	1 (2,9%)	13 (37,1%)	1 (2,9%)

Age au diagnostic d'épilepsie	< 1 mois	< 1 an	< 10 ans	≥ 10 ans
	0	4 (11,4%)	24 (68,6%)	7 (20%)

Délai d'apparition des 1ers symptômes	Simultanément	< 1 semaine avant	< 1 mois avant	≥ 1 mois
	14 (40%)	3 (8,6%)	2 (5,7%)	16 (45,7%)

Type d'épilepsie	**Epilepsie absence**	**Epilepsie généralisée avec crise convulsive**	**Epilepsie focale sans généralisation secondaire**	**Epilepsie focale avec généralisation secondaire**		
	4 (11,4%)	17 (48,6%)	4 (11,4%)	10 (28.6%)		
Traitement de fond actuel	**Aucun**	**Monothérapie**	**Bithérapie**	**Trithérapie ou plus**	**Régime cétogène**	**Stimulation du nerf vague**
	2 (5,7%)	20 (57,1%)	13 (37,1%)	0	0	0
Traitement d'urgence si crise longue		**Oui**	**Non**			
		12 (34,3%)	23 (65,7%)			
Si oui, lequel ?	**BUCCOLAM®**	**VALIUM®**	**BUCCOLAM® + VALIUM® (si rupture de BUCCOLAM®)**			
	8 (57,1%/22,9%)	3 (21,4%/8,6%)	1 (7,1%/2,9%)			
Pourrait-il être amélioré ?	**Oui**	**Non**	**Non répondu**			
	6 (42,8%)	1 (7,1%)	7 (49,9%)			
Comment ?	**Traitement d'urgence prescrit**	**Gestion du stock des pharmacies**	**Système d'administration**	**Système d'ouverture**	**Préparation du produit**	**Problème de sécurité par rapport aux aiguilles**
	BUCCOLAM®	1 (14,3%)	1 (14,3%)	1 (14,3%)	0	0
	VALIUM®	0	2 (28,6%)	0	1 (14,3%)	1 (14,3%)
Délai depuis la dernière modification du traitement	**< 6 mois**	**6 mois - 2 ans**	**> 2 ans**	**Traitement initial**		
	17 (48,6%)	15 (42,9%)	0	3 (8,6%)		
Causes de modification	**Inefficacité thérapeutique initiale**	**Adaptation de posologie**	**Simplification du traitement**	**Autres**		
	11 (34,4%/31,4%)	1 (3,1%/2,9%)	6 (18,8%/17,1%)	14 (43,8%/40%)		
Autres causes	**Récidive de crises**	**Apparition d'effets secondaires**	**Changement de galénique**	**Arrêt DEPAKINE® chez une fille**	**Sur les normes d'une dépakinémie**	
	6 (18,8%/17,1%)	4 (12,5%/11,4%)	1 (3,1%/2,9%)	1 (3,1%/2,9%)	2 (6,3%/5,7%)	

Suivi médical	**Médecin de ville**	**Médecin hospitalier**	**Autre**	**Médecin de ville + Médecin hospitalier**	**Médecin de ville + Autre**
	5 (14,3%)	14 (40%)	6 (17,1%)	8 (22,9%)	2 (5,7%)

Si médecin de ville	**Médecin généraliste**	**Pédiatre**	**Neuropédiatre**	**Médecin généraliste + Pédiatre**	**Pédiatre + Neuropédiatre**
	10 (66,7%/28,6%)	2 (13,3%/5,7%)	1 (6,7%/2,9%)	1 (6,7%/2,9%)	1 (6,7%/2,9%)
Si médecin hospitalier	**Pédiatre**	**Neuropédiatre**	**Pédiatre + Neuropédiatre**		
	1 (4,5%/2,9%)	20 (90,9%/57,1%)	1 (4,5%/2,9%)		
Si autre	**Neurologue**	**Médecin de PMI**			
	7 (87,5%/20%)	1 (12,5%/2,9%)			

Si pédiatre	**CHU**	**CHG**	**Libéral**			
	0	2 (33,3%/5,7%)	4 (66,7%/11,4%)			
Distance du domicile familial		**< 20 km**	**20-50 km**	**50-100 km**	**> 100 km**	**Sans précision**
		0	1 (16,7%)	1 (16,7%)	0	4 (66,7%)
Si neuropédiatre	**CHU**	**CHG**	**Libéral**	**CHU + CHG**		
	8 (34,8%/22,9%)	12 (43,5%/34,3%)	2 (8,7%/5,7%)	1 (4,3%/2,2%)		
Distance du domicile familial		**< 20 km**	**20-50 km**	**50-100 km**	**> 100 km**	**20-50 km (CHG) + > 100km (CHU)**
		8 (34,7%)	4 (17,4%)	0	10 (43,5%)	1 (4,3%)
Si neurologue adulte	**CHU**	**CHG**	**Libéral**			
	2 (28,6%/5,7%)	5 (71,4%/14,3%)	0			
Distance du domicile familial		**< 20 km**	**20-50 km**	**50-100 km**	**> 100 km**	
		4 (57,1%)	1 (14,3%)	0	2 (28,6%)	

Fréquence du suivi médical	**1-3 mois**	**3-6 mois**	**6-12 mois**	**≥ 12 mois**	**Pas de suivi régulier**
	5 (14,3%)	7 (20%)	14 (40%)	5 (14,3%)	4 (11,4%)

Hospitalisation du fait de l'épilepsie

Jamais	1 fois	2-10 fois	> 10 fois
1 (2,9%)	10 (28,6%)	21 (60%)	3 (8,6%)

Antécédent d'état de mal épileptique

Jamais	1 fois	Plusieurs fois
27 (77,1%)	5 (14,3%)	3 (8,6%)

Antécédent de crise à l'école

Jamais	1 fois	Plusieurs fois
23 (65,7%)	4 (11,4%)	8 (22,9%)

Absentéisme dû à l'épilepsie

Fréquence	Jamais	1 fois	< 1 fois/mois	≥ 1 fois/mois	Non concerné
Antérieur aux 2 dernières années	5 (14,3%)	2 (5,7%)	7 (20%)	9 (25,7%)	12 (34,3%)
Au cours des 2 dernières années	5 (14,3%)	9 (25,7%)	13 (37,1%)	8 (22,8%)	0

Qu'est ce que l'épilepsie pour vous ?

Aspect médical de l'épilepsie (31/52)	"touche le cerveau"	"très mal renseigné", "on ne sait pas vraiment"	"court-circuit"	Hérédité
	13 (41,9%/25%)	6 (19,4%/11,5%)	5 (16,1%/9,6%)	4 (12,9%/7,7%)
	"maladie neurologique"	Facteurs favorisants (stress, écrans, fièvre, règles)	Symptômes de crise	"des crises"
	4 (12,9%/7,7%)	4 (12,9%/7,7%)	3 (9,7%/5,8%)	2 (6,5%/3,8%)
	"vient d'Espagne"	"Grâce de Dieu"	Mieux soignés qu'avant	
	1 (3,2%/1,9%)	1 (3,2%/1,9%)	1 (3,2%/1,9%)	

Ressenti des parents (47/52)	Souffrance psychologique	Vision dramatique de la maladie	Source d'inquiétude	Inquiétude initiale	Fatalisme
	19 (40,4%/36,5%)	16 (34%/30,8%)	15 (31,9%/28,8%)	10 (21,3%/19,2%)	9 (19,1%/17,3%)
	Maladie méconnue, a priori, peur des gens	Evolution rassurante sous traitement	Espoir de guérison, d'amélioration en grandissant	Peu, pas d'inquiétude particulière	Caractère inéluctable de la maladie
	8 (17%/15,4%)	8 (17%/15,4%)	6 (12,8%/11,5%)	5 (10,6%/9,6%)	4 (8,5%/7,7%)

	Contrainte vient des symptômes associés	**Poussés à prendre un 2e avis**	**Déstabilise la famille**	**Inquiétudes sur les effets secondaires des traitements**	
	4 (8,5%/7,7%)	4 (8,5%/7,7%)	3 (6,4%/5,8%)	2 (4,3%/3,8%)	
Répercussion sur l'enfant (37/52)	**Inquiétude pour l'avenir scolaire, professionnel**	**Inquiétude pour l'avenir personnel**	**Conscience de surprotection**	**Préoccupation concernant le permis de conduire**	**Pas de régime particulier**
	15 (40,5%/28,8%)	8 (21,6%/15,4%)	7 (18,9%/13,5%)	7 (18,9%/13,5%)	6 (16,2%/11,5%)
	Peur des séquelles, danger des crises	**Pas d'inquiétude pour l'avenir**	**Souffrance physique et psychologique**	**Stigmatisation par les autres enfants**	**Crainte de problème d'observance à l'adolescence**
	5 (13,5%/9,6%)	5 (13,5%/9,6%)	4 (10,8%/7,7%)	4 (10,8%/7,7%)	3 (8,1%/5,8%)
	Handicap	**Contraintes pour l'avenir**	**"risque mental" des crises**	**"joue parfois de sa maladie"**	
	3 (8,1%/5,8%)	3 (8,1%/5,8%)	1 (2,7%/1,9%)	1 (2,7%/1,9%)	
La crise d'épilepsie (28/52)	**Crise imprévible, peur qu'une crise survienne**	**Persistance intacte de la peur de la crise**	**Peur de la crise mais apaisée avec le temps**	**Impuissance face à la crise**	
	16 (57,1%/30,8%)	8 (28,6%/15,4%)	7 (25%/13,5%)	5 (17,9%/9,6%)	
	Crainte d'une récidive des crises à l'arrêt du traitement	**Impression de mort pendant, à l'arrêt de la crise**	**Peur d'une mauvaise gestion de la crise**	**Pas d'inquiétude par rapport aux crises avec le traitement**	
	5 (17,9%/9,6%)	4 (14,3%/7,7%)	3 (10,7%/5,8%)	1 (3,6%/1,9%)	

Modification du regard par rapport à l'épilepsie	**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**
	14 (26,9%)	8 (15,4%)	15(28,8%)	15 (28,8%)

Perception de l'épilepsie comme une affection grave	**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	**Non répondu**
	2 (3,8%)	26 (50%)	12 (23,1%)	11 (21,2%)	1 (1,9%)
Pourquoi ?	**Non pas du tout/Plutôt non**	**Pas de risque mortel**	**Pas d'impact de l'épilepsie sur la vie quotidienne**	**En comparaison à d'autres maladies**	**Surveillance médicale, traitement efficace**
	29/52	11+(2) (37,9%/25%)	11 (37,9%/21,2%)	9+(2) (31%/21,2%)	9 (31%/17,3%)
		En comparaison à d'autres moments de la maladie	**"ce n'est pas la crise qui inquiète mais le côté psychologique"**	**"Dieu sait que je suis capable"**	
		2 (6,9%/3,8%)	2 (6,9%/3,8%)	1 (3,4%/1,9%)	

	Plutôt oui/Oui très certainement	**Peur de la crise, de son caractère imprévisible**	**Risque de complication aigue des crises**	**Conséquences possibles de l'épilepsie**	**Craintes en lien avec des a priori sur l'épilepsie**	**Handicap, maladie**
	24/52	13 (54,2%/25%)	8+(2) (33,3%/19,2%)	7 (29,2%/13,5%)	5 (20,8%/9,6%)	3 (12,5%/5,8%)
Sentiment d'information par les professionnels de santé	**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	**Non répondu**	**Amélioration au cours de la PEC**
	14 (26,9%)	6 (11,5%)	10 (19,2%)	10 (19,2%)	1 (1,9%)	11 (21,2%)
Si amélioration au cours de la prise en charge	**Pas de 2e avis**	**2e avis**				
	4 (36,4%/7,7%)	7 (63,6%/13,5%)				
Si pas de 2e avis	**Plutôt non (au début)/Oui très certainement (actuel)**	**Non pas du tout (au début)/Plutôt non (actuel)**	**Non pas du tout (au début)/Plutôt oui (actuel)**			
	2 (50%/3,8%)	1 (25%/1,9%)	1 (25%/1,9%)			
Si 2e avis	**Non pas du tout (1er avis)/ Plutôt oui (2e avis)**	**Non pas du tout (1er avis)/Oui très certainement (2e avis)**	**Plutôt non (1er avis)/Plutôt oui (2e avis)**	**Plutôt non (1er avis)/Oui très certainement (2e avis)**		
	1 (14,3%/1,9%)	3 (42,9%/5,8%)	1 (14,3%/1,9%)	2 (28,6%/3,8%)		
Pourquoi ?	**Non pas du tout/ Plutôt non**	**Absence d'information donnée par les médecins**	**Médecins peu rassurants, "persistance d'incertitude"**	**Questions restées sans réponse**	**Manque de clarté des explications des médecins**	**Impression de ne pas être entendus, errance diagnostique**
	32/52	15 (46,9%/28,8%)	7 (21,9%/13,5%)	6 (18,8%/11,5%)	5+(1) (15,6%/11,5%)	5 (15,6%/9,6%)
		Médecin compétent mais manque de temps	**Impression de diminution du suivi**	**"personne-dépendant"**	**Pas de lien entre les professionnels de santé**	
		5 (15,6%/9,6%)	3+(1) (9,4%/7,7%)	3 (9,4%/5,8%)	2 (6,3%/3,8%)	
	Plutôt oui/ Oui très certainement	**Réponses aux questions**	**Explications sur la maladie, les évolutions possibles**	**Médecin a pris le temps, "écoute"**	**Corps médical globalement rassurant**	**Réponses apportées par la pose d'un diagnostic**
	31/52	9+(1) (29%/19,2%)	8+(1) (25,8%/17,3%)	7 (22,6%/13,5%)	5 (16,1%/9,6%)	3 (9,7%/5,8%)
		Une seule question sans réponse "Est-ce qu'il peut guérir?"	**"bien conseillés", "jamais démunis"**	**Réponses par l'expérience de la maladie**	**Espoir de réponses par les examens en cours de réalisation**	
		3 (9,7%/5,8%)	2 (6,5%/3,8%)	1 (3,2%/1,9%)	1 (3,2%/1,9%)	
Contact d'associations, d'autres parents	**Oui**	**Non**	**A essayé mais n'a trouvé**			
	5 (14,3%)	29 (82,9%)	1 (2,9%)			

Si oui, par quel biais ?

Médecin	Forum Internet	Relationnel	Autre
0	4 (80%)	1 (20%)	0

Intérêt d'ateliers d'information, de formation

Intérêt perçu	Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement	Ne sait pas
Parents	8 (15,4%)	9 (17,3%)	25 (48,1%)	9 (17,3%)	1 (1,9%)
Enfant	5 (9,6%)	8 (15,4%)	24 (46,2%)	10 (19,2%)	5 (9,6%)

Si oui, pourquoi ?

Parents (32/52)	Information (épilepsie, traitements, conséquences)	Rencontre d'autres familles	Rencontre d'enfants malades plus âgés	Echange avec des professionnels de santé
	13 (40,6%/25%)	7 (21,9%/13,5%)	5 (15,6%/9,6%)	4 (12,5%/7,7%)
	Apprendre à gérer l'aspect psychologique de la maladie	Informations pratiques	Utile	Sans précision
	1 (3,1%/1,9%)	1 (3,1%/1,9%)	6 (18,8%/11,5%)	8 (25%/15,4%)
Enfants (34/52)	Information (épilepsie, traitements, conséquences)	Rencontre d'autres enfants	Pour l'autonomie future par rapport à l'épilepsie	Echange avec des professionnels de santé hors du cadre familial
	13 (38,2%/25%)	8 (23,5%/15,4%)	7 (20,6%/13,5%)	6 (17,6%/11,5%)
	Aspect psychologique	Si demandeur	Sans précision	
	6 (17,6%/11,5%)	2 (5,9%/3,8%)	6 (17,6%/11,5%)	

Si non, pourquoi ?

Parents (19/52)	Plus d'intérêt actuellement	Information suffisante par les médecins	N'apporterait pas plus de réponse	Recherche sur Internet
	8 (42,1%/15,4%)	3 (15,8%/5,8%)	3 (15,8%/5,8%)	1 (5,3%/1,9%)
	Intérêt si plus grave	"ce n'est pas la priorité"	Sans précision	
	1 (5,3%/1,9%)	1 (5,3%/1,9%)	1 (5,3%/1,9%)	

Enfants (13/52)	"n'est pas demandeur"	"ne lui profiterait pas"	"anxiogène"	"sait gèrer sa maladie"	Sans précision
	5 (38,5%/9,6%)	4 (30,8%/7,7%)	1 (7,7%/1,9%)	1 (7,7%/1,9%)	4 (30,8%/7,7%)

Hésitation à informer l'école du diagnostic d'épilepsie

Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement
31 (88,6%)	1 (2,9%)	0	3 (8,6%)

Si oui, pourquoi ?	**Antécédent de stigmatisation**	**Peur qu'on le limite dans ses activités**	**Peur de "précautions excessives" par l'école**			
	1 (33,3%/2,9%)	1 (33,3%/2,9%)	1 (33,3%/2,9%)			
Si non, pourquoi ?	**Question de sécurité**	**Nécessité d'information de l'école**	**Protocole rassurant pour les parents**	**Moyen d'aider l'enfant**	**Information pour les autres enfants**	**"Ce n'est pas une honte"**
	23 (71,9%/65,7%)	9 (28,1%/25,7%)	4 (12,5%/11,4%)	3 (9,4%/8,6%)	2 (6,3%/5,7%)	1 (3,1%/2,9%)

Accord pour information des autres élèves par l'enseignant	**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**
	4 (7,7%)	5 (9,6%)	11 (21,2%)	32 (61,5%)

Sentiment de pénalisation des activités scolaires par l'épilepsie	**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**
	17 (32,7%)	8 (15,4%)	7 (13,5%)	20 (38,5%)

Demande de dispense d'activité scolaire du fait de l'épilepsie	**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	
	27 (77,1%)	1 (2,9%)	2 (5,7%)	5 (14,3%)	
Pourquoi non ?	**Doit faire comme les autres élèves**	**Pas de raison pour l'instant**	**Confiance en l'école**	**Confiance dans son enfant**	**"déjà limité par les règles de sécurité de l'école"**
	17 (60,7%/48,6%)	11 (39,3%/31,4%)	1 (3,6%/2,9%)	1 (3,6%/2,9%)	1 (3,6%/2,9%)
Pourquoi oui ?	**Refus de sorties scolaires et/ou natation**	**A la demande, avec l'accord du neuropédiatre**	**Demande de dispense de sport**		
	4 (57,1%/11,4%)	3 (42,9%/8,6%)	2 (28,6%/5,7%)		

Nécessité d'une plus grande information sur l'épilepsie en milieu scolaire	**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	**Non répondu**
	6 (11,5%)	4 (7,7%)	18 (34,6%)	22 (42,3%)	2 (3,8%)

Manière et personnes à informer

Enseignants	Modalités d'information	Information si élève épileptique	Information systématique	Information actuelle suffisante	
46/52		5 (10,9%/9,6%)	5 (10,9%/9,6%)	4 (8,7%/7,7%)	
		Information lors de la mise en place du PAI	Information si les enseignants le demandent		
		2 (4,3%/3,8%)	1 (2,2%/1,9%)		
	Contenu de l'information	Information générale sur la maladie	Explications des effets secondaires des traitements	Information sur les différents aménagements scolaires	Informations complémentaires si besoin
		18 (39,1%/34,6%)	3 (6,5%/5,8%)	1 (2,2%/1,9%)	1 (2,2%/1,9%)
	Forme de l'information	Formation pratique, mise en pratique de la CAT si crise	Films (voir les différentes crises, la CAT)		
		17 (37%/32,7%)	3 (6,5%/5,8%)		
	But de l'information	Lutter contre les préjugés, la peur, sensibiliser	Informations sur différentes maladies		
		11 (23,9%/21,2%)	7 (15,2%/13,5%)		
Elèves	Modalités d'information	Information si camarade épileptique	Information systématique	Information après-coup, si crise	Pas d'information des enfants
46/52		8 (17,4%/15,4%)	2 (4,3%/3,8%)	1 (2,2%/1,9%)	1 (2,2%/1,9%)
	Contenu de l'information	Information générale sur la maladie	CAT, formation pratique	Vécu de la maladie par l'élève épileptique	
		13 (28,3%/25%)	13 (28,3%/25%)	2 (4,3%/3,8%)	
	Forme de l'information	A inclure dans le programme scolaire	Par des personnes extérieures à l'établissement	Vidéo possible	
		10 (21,7%/19,2%)	7 (15,2%/13,5%)	2 (4,3%/3,8%)	
		Informations ludiques (livres)	Pas de vidéo de crise car pourrait choquer		
		1 (2,2%/1,9%)	1 (2,2%/1,9%)		
	But de l'information	Intervention sur différentes maladies	Lutter contre les idées fausses, dédramatiser	Justifier les aides scolaires par rapport aux autres élèves	
		13 (28,3%/25%)	6 (13%/11,5%)	1 (2,2%/1,9%)	
Parents d'autres élèves	Réunion d'information				
	2 (4,3%/3,8%)				

	Enfants malades, parents	Réunion d'information
		1 (2,2%/1,9%)

Connaissance de la signification de "PAI"	Oui	Non
	9 (25,7%)	26 (74,3%)

Personne proposée	Parents	MEN	Chef d'établissement	MEN/IEN	Ne sait pas
Initiateur du PAI	8 (22,9%)	0	0	0	27 (77,1%)
Rédacteur du PAI	0	8 (22,9%)	0	1 (2,9%)	26 (74,3%)
Responsable du PAI	0	0	6 (17,1%)	0	29 (82,9%)

Délai de mise en place du PAI	Depuis la date du diagnostic	< 3 mois après le diagnostic	> 3 mois après diagnostic	> 1 an après diagnostic	Ne sait pas
	10 (28,6%)	5 (14,3%)	6 (17,1%)	13 (37,1%)	1 (2,9%)

Reconduction annuelle du PAI	Oui	Non	Non concerné
	26 (74,3%)	1 (2,9%)	8 (22,9%)

Si non, pourquoi ?	Demande des parents laissée sans suite
	1 (100%/2,9%)

Suggestion de mise en place du PAI	Neuropédiatre, neurologue	MEN	Pédiatre, médecin généraliste	Parents	Enseignant, chef d'établissement
	4 (11,4%)	3 (8,6%)	0	1 (2,9%)	17 (48,6%)
	Autre	Ne sait pas			
	8 (22,9%)	2 (5,7%)			

Si autre	IEN	Pédiatre de PMI	Directrice du périscolaire	Orthophoniste
	5 (62,5%/14,2%)	1 (12,5%/2,9%)	1 (12,5%/2,9%)	1 (12,5%/2,9%)

Pourquoi avoir accepté le PAI ?	Sécurité, rassurant	Nécessité d'information des enseignants	Moyen d'aider l'enfant	Formalisation de la demande des parents	N'avaient pas compris qu'un PAI a été mis en place	Confiance dans la personne qui l'a proposé
	25 (48,1%)	22 (42,3%)	13 (25%)	4 (7,7%)	4 (7,7%)	3 (5,8%)
	"lui a permis d'aller à l'école"	Moyen de mise en place d'aménagements scolaires	Moyen pour la famille d'être informée des crises	Formalisation de ce qui était déjà en place	"c'est la règle"	
	2 (3,8%)	2 (3,8%)	2 (3,8%)	2 (3,8%)	1 (1,9%)	

Mesures mises en place par le PAI	CAT, traitement d'urgence	Traitement de fond	Aménagements scolaires	Autres	Ne sait pas
	6 (17,1%)	0	0	0	10 (28,6%)
	CAT, traitement d'urgence + Aménagements scolaires	CAT, traitement d'urgence + Autres	Aménagements scolaires + Autres		
	5 (14,3%)	7 (20%)	1 (2,9%)		
	CAT, traitement d'urgence + Traitement de fond + Aménagements scolaires	CAT traitement d'urgence + Traitement de fond + Autres	CAT, traitement d'urgence + Aménagements scolaires + Autres		
	2 (5,7%)	1 (2,9%)	3 (8,6%)		

Aménagements scolaires	Organisation des séances de natation	Aménagements scolaires par PPS	Précautions particulières en sport	Pas de sortie hors de l'établissement pour l'instant	Autorisation de sortie de cours si ne se sent pas bien	Accord du MEN pour un aménagement du temps scolaire
	4 (36,4%/11,4%)	3 (27,3%/8,6%)	2 (18,2%/5,7%)	1 (9,1%/2,9%)	1 (9,1%/2,9%)	1 (9,1%/2,9%)
Autres mesures	Appel systématique des parents si crise	Appel SAMU si administration BUCCOLAM®, crise>5mn	Administration BUCCOLAM® par les parents, le SAMU	Pas d'administration intra-rectale par l'enseignant	Protocole complémentaire si état de mal épileptique	Initiative de l'enseignant
	4 (33,3%/11,4%)	2 (16,7%/5,7%)	1 (8,3%/2,9%)	1 (8,3%/2,9%)	1 (8,3%/2,9%)	4 (33,3%/11,4%)
Initiative de l'enseignant	Adaptation du travail en classe, des évaluations	Fiche avec photo de l'enfant + CAT affichée en classe	CAT globale si crise			
	2 (50%/5,7%)	1 (25%/2,9%)	1 (25%/2,9%)			

Sait qui applique le PAI en cas de crise	**Oui**	**Non**				
	20 (57,1%)	15 (42,9%)				
Si oui, qui ?	**Enseignant**	**IEN**	**AESH, ATSEM**	**Professeur principal**	**Chef d'établissement**	**Tout adulte confronté à la situation**
	5 (25%)	2 (10%)	0	1 (5%)	2 (10%)	3 (15%)
	Enseignant + IEN	**Enseignant + AVS, ATSEM**	**Enseignant + Chef d'établissement**	**Chef d'établissement + AVS, ATSEM**	**Enseignant + Tout autre adulte**	
	1 (5%)	2 (10%)	2 (10%)	1 (5%)	1 (5%)	

Modification depuis la mise en place du PAI	**Oui**	**Non**	**Ne sait pas**		
	9 (25,7%)	22 (62,9%)	4 (11,4%)		
Type de modification	**Traitement d'urgence**	**Traitement de fond**	**Aménagements scolaires**	**Autres**	
	4 (44,4%/12,9%)	5 (55,6%/16,1%)	0	0	
Modification du traitement d'urgence	**Ajout dans un 2e temps**	**Arrêt du VALIUM® pour du BUCCOLAM®**	**Adaptation de posologie**		
	2 (50%/6,5%)	1 (25%/3,2%)	1 (25%/3,2%)		
Modification du traitement de fond	**Changement de traitement, adaptation posologie**	**Sans précision**			
	4 (80%/12,9%)	1 (20%/3,2%)			

Scolarité facilitée par le PAI	**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	**Ne sait pas**
	23 (44,2%)	6 (11,5%)	13 (25%)	5 (9,6%)	5 (9,6%)

Intégration facilitée par le PAI	**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	**Ne sait pas**
	33 (63,5%)	4 (7,7%)	8 (15,4%)	1 (1,9%)	6 (11,5%)

Améliorations à apporter au PAI	**Pas de modification nécessaire**	**Mesures complémentaires**	**Adaptation au contexte**	**Sensibilisation des enseignants aux symptômes de l'élève**	**Explications pour le BUCCOLAM®**
	11 (31,4%)	9 (25,7%)	3 (8,6%)	2 (5,7%)	1 (2,9%)
	Information sur l'impact des traitements sur les apprentissages	**Intégration de l'aspect psychologique**	**Enlever les phrases anxiogènes**	**Parents non concernés, problème de l'école**	**Ne sait pas**
	1 (2,9%)	1 (2,9%)	1 (2,9%)	1 (2,9%)	10 (28,6%)
Autres mesures complémentaires au PAI	**Modalités particulières des réunions pour le PAI**	**Améliorer la circulation de l'information**	**Formations pratiques des enseignants**	**Implication des familles dans la formation des enseignants**	**Poursuite du PAI 1-2 ans après l'arrêt du traitement**
	4 (44,4%/11,4%)	3 (33,3%/8,6%)	3 (33,3%/8,6%)	1 (11,1%/2,9%)	1 (11,1%/2,9%)
	Expliquer à l'enfant, aux parents de ce qu'est le PAI, son but	**Meilleure information des enseignants sur le PAI**	**Explications aux élèves**		
	1 (11,1%/2,9%)	1 (11,1%/2,9%)	1 (11,1%/2,9%)		

Annexe 12 : Résultats du questionnaire administré aux enseignants

Enseignant	Maternelle	Elémentaire	Collège	Lycée	Enseignant-chef d'établissement
Scolarité ordinaire	6 (15,8%)	15 (39,5%)	4 (10,5%)	6 (15,8%)	2 (5,3%)
Scolarité adaptée (ULIS)	0	3 (7,9%)	1 (2,6%)	0	1 (2,6%)

Nombre d'années d'enseignement

Titulaire 1ère année	< 5 ans	≥ 5 ans	Remplaçant, > 5 ans
2 (5,3%)	4 (10,5%)	31 (81,6%)	1 (2,6%)

Date d'entrée dans l'enseignement

Avant 2003	Après 2003
22 (57,9%)	16 (42,1%)

Qu'est ce que l'épilepsie pour vous ?

Aspect médical de l'épilepsie	Symptômes de crise	"maladie neurologique"	"différents types de crises"	Facteurs favorisants (écran, émotion, manque de sommeil)
	16 (42,1%)	15 (39,5%)	4 (10,5%)	2 (5,2%)
Gestion de l'urgence	"qu'est ce que je fais si crise?"	"appel des secours systématique en cas de crise"	CAT si crise (regarder sa montre, protéger l'enfant)	
	10 (26,3%)	4 (10,5%)	3 (7,9%)	
Conséquences de l'épilepsie	Conséquences globales de l'épilepsie	Conséquences sur les apprentissages, la réussite scolaire	"difficultés non liées à la crise d'épilepsie"	"difficultés pour faire la part des choses"
	6 (15,8%)	2 (5,3%)	2 (5,3%)	2 (5,3%)
Peur par rapport à l'épilepsie	Pas de crainte particulière	Evolution des craintes	Peur de la crise, de sa gestion	Craint plus d'autres maladies avec un PAI
	12 (31,6%)	10 (26,3%)	12 (31,6%)	4 (10,5%)
	Peur liée à la gestion de l'urgence non à l'épilepsie	Autres types de crises d'épilepsie plus graves	Crainte particulière de l'épilepsie	
	4 (10,5%)	3 (7,9%)	1 (2,6%)	
Information par rapport à l'épilepsie	Nécessité d'information par le MEN	Impression de peu d'information	Recherche personnelle d'information	"nécessité d'un double regard médical et enseignant"
	4 (10,5%)	2 (5,3%)	1 (2,6%)	1 (2,6%)

Regard sur l'épilepsie	Empathie, considération différente de l'élève	"on en parle plus librement", "meilleure PEC des élèves"	"priorité du temps médical sur le temps pédagogique"	"persistance d'a priori chez certains enseignants"
	3 (7,9%)	1 (2,6%)	1 (2,6%)	1 (2,6%)

A priori sur épilepsie	A priori passés sur l'épilepsie	Persistance actuelle d'a priori sur l'épilepsie
	6 (15,8%)	10 (26,3%)

Confrontation à l'épilepsie	Déjà confronté à l'épilepsie	Jamais confronté à l'épilepsie	"absences faciles à mettre en évidence si en petit groupe"
	15 (39,5%)	4 (10,5%)	1 (2,6%)

Changement de regard sur l'épilepsie	Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement	Non répondu
	15 (39,5%)	11 (28,9%)	7 (18,4%)	4 (10,5%)	1 (2,6%)

Confrontation à une crise pendant le temps scolaire	Oui	Non
	7 (18,4%)	31 (81,6%)

Si oui, combien de fois ?	1 fois	Plusieurs fois
	5 (71,4%)	2 (28,6%)
Si oui, était-ce l'élève concerné par le PAI ?	Oui	Non
	4 (57,1%)	3 (42,9%)
Si plusieurs fois, était-ce le même élève ?	Oui	Non
	2 (100%)	0

Gestion de la crise	Seul	Aide de collègues, de l'IEN de l'établissement	A délégué
	2 (28,6%)	3 (42,9%)	2 (28,6%)

Connaissance de la CAT pour l'enfant	Oui	Non
	4 (57,1%)	3 (42,9%)

Si connaissance de la CAT	Formation pratique	Formation théorique	Accès préalable au PAI	Formation pratique + Formation théorique	Autre
	0	0	2 (50%)	1 (25%)	1 (25%)

Si autre	**Explication des gestes d'urgence par un membre de la famille travaillant dans le domaine médical**				
	1 (100%)				
Besoin de consulter le protocole d'urgence	**Oui**	**Non**	**Pas de protocole d'urgence**		
	0	5 (71,4%)	2 (28,6%)		
Besoin d'administrer un traitement d'urgence	**Oui**	**Non**			
	1 (14,3%)	6 (85,7%)			
Si administration d'un traitement d'urgence	**Immédiate**	**< 5 minutes après le début de la crise**	**≥ 5 minutes après le début de la crise**	**Après l'arrêt de la crise**	
	0	0	1 (100%)	0	
Disponibilité du traitement d'urgence	**Facile**	**Rapide**	**Lieu de stockage protégé**	**Facile + Rapide**	
	0	0	0	1 (100%)	
Temps d'accès au traitement d'urgence	**< 5 minutes**	**5-10 minutes**	**> 10 minutes**		
	1 (100%)	0	0		
Si traitement d'urgence non administré	**Arrêt de la crise dans les 5 minutes**	**Traitement non disponible**	**Autre**	**Arrêt de la crise dans les 5 minutes + Autre**	
	1 (16,7%)	0	1 (16,7%)	4 (66,7%)	
Si autre	**Pas de protocole pour l'élève concerné**	**Pas de traitement d'urgence dans le protocole de l'élève**			
	3 (60%)	2 (40%)			
Appel du SAMU	**Oui**	**Non**			
	3 (42,9%)	4 (57,1%)			
Si oui	**Appel systématique**	**Etat de l'enfant l'exigeait**			
	1 (33,3%)	2 (66,6%)			
Si non	**Pas nécessaire**	**Gestion à distance et appel de ses collègues par le père pompier**			
	3 (75%)	1 (25%)			
Sentiment sur le moment	**Préparé**	**Anxieux**	**Insuffisamment préparé**	**Autre**	**Préparé + Anxieux + Autre**
	3 (42,9%)	1 (14,3%)	2 (28,6%)	0	1 (14,3%)

Si autre	**Rassuré par la réaction adaptée des élèves et des enseignants**	
	1 (100%)	
En avez-vous reparlé avec vos élèves ?	**Oui**	**Non**
	5 (71,4%)	2 (28,6%)

Formation à l'emploi des traitements d'urgence	**Oui**	**Non**
	2 (5,3%)	36 (94,7%)
Si oui	**Formation obligatoire**	**Volontariat**
	0	2 (100%)
	Formation pratique	**Formation théorique**
	1 (50%)	1 (50%)

Connaissance des médicaments administrables en cas de crise	**Oui**	**Non**
	2 (5,3%)	36 (94,7%)
Si oui, connaissance du mode d'administration	**Oui**	**Non**
	2 (100%)	0
Améliorations à apporter au traitement d'urgence ?	**Oui**	**Non**
	1 (50%)	1 (50%)
Si oui, lesquelles ?	**Mode d'administration du VALIUM®**	
	1 (100%)	

Explications données aux autres élèves sur l'épilepsie	**Oui**	**Non**
	3 (7,9%)	35 (92,1%)

Si explications, est-ce arrivé souvent ?	**Oui**	**Non**	**Sans précision**			
	0	7 (77,8%)	2 (22,2%)			
Si explications, discussion préalable avec les parents ?	**Oui**	**Non**	**Sans précision**			
	5 (55,6%)	2 (22,2%)	2 (22,2%)			
Vous sentiez-vous à l'aise pour une telle intervention ?	**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	**Sans précision**	
	0	1 (11,1%)	2 (22,2%)	4 (44,4%)	2 (22,2%)	
Si pas d'explications, pourquoi ?	**Enfants déjà au courant**	**Explications plutôt après coup si crise**	**Explication globale non sur l'épilepsie**	**Evocation par élève lui-même ou ses camarades**	**"éviter les moqueries", "enfants parfois méchants"**	**Sans précision**
	7 (20,6%)	7 (20,6%)	6 (17,6%)	3 (8,8%)	1 (2,9%)	14 (41,2%)

Témoin de la mise à l'écart d'un enfant épileptique ?	**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**
	36 (94,7%)	1 (2,6%)	1 (2,6%)	0

Faut-il intervenir en cas de mise à l'écart?	**Oui**	**Non**	**Ne sait pas**			
	37 (97,4%)	0	1 (2,6%)			
Si oui, type d'intervention	**Individuelle**	**Collective**	**Individuelle + Collective**	**Individuelle +/- collective**	**Collective +/- individuelle**	**Ne sait pas**
	1 (2,6%)	26 (68,4%)	3 (7,9%)	3 (7,9%)	4 (10,5%)	1 (2,6%)
Si oui, personne intervenant	**Enseignant**	**Intervenant extérieur**	**Enseignant +/- intervenant extérieur**	**Intervenant extérieur puis l'enseignant**		
	19 (50%)	1 (2,6%)	10 (26,3%)	2 (5,3%)		
	Enseignant avec IEN de l'établissement	**IEN de l'établissement**	**Chef d'établissement ou son représentant**	**Ne sait pas**		
	3 (7,9%)	1 (2,6%)	1 (2,6%)	1 (2,6%)		

Si intervention individuelle	**Auprès de l'enfant épileptique**	**Auprès des enfants mettant à l'écart**	**Auprès de l'enfant mis à l'écart + Auprès des enfants mettant à l'écart**		
	0	4 (36,4%)	7 (63,6%)		
Si intervention collective	**Intervention directe**	**Intervention indirecte**	**Ne sait pas**		
	16 (44,4%)	16 (44,4%)	4 (11,1%)		
Bénéfice ressenti d'une l'intervention	**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	**Non concerné**
	0	0	0	0	38 (100%)

Problèmes pratiques posés par la présence d'un élève épileptique ?	**Non pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	
	18 (47,4%)	10 (26,3%)	5 (13,2%)	5 (13,2%)	
Types de problèmes	**Problème organisationnel**	**Organisation pour la natation**	**Réorganisation de l'espace en classe**	**Organisation de la passation des examens**	**Sorties scolaires**
		6 (60%/15,8%)	2 (20%/5,3%)	1 (10%/2,6%)	1 (10%/2,6%)
	Problème pédagogique	**Problème de comportement, absence d'autonomie**	**"difficultés pour faire la part des choses"**		
		6 (60%/15,8%)	1 (10%/2,6%)		
	Réticences des enseignants	**Administration du VALIUM®**	**A priori des enseignants**		
		1 (10%/2,6%)	1 (10%/2,6%)		
	Manquements des parents	**Pas d'information claire par la famille concernant l'épilepsie**	**Défaut de renouvellement du traitement d'urgence**		
		2 (20%/5,3%)	1 (10%/2,6%)		
	Problème de transmission de l'information	**Manque d'interaction entre les personnes concernées**	**Pas de transmission des informations à l'enseignant remplaçant**		
		1 (10%/2,6%)	1 (10%/2,6%)		
	Problème de gestion de la crise	**Panique des autres élèves lors d'une crise**	**Problème d'accessibilité au traitement d'urgence**		
		1 (10%/2,6%)	1 (10%/2,6%)		
	Demande du MEN	**Dispense natation à la demande du MEN**			
		1 (10%/2,6%)			

Démarches entreprises pour les résoudre ?	Ressources de l'Education Nationale	Appel Inspecteur de l'Education Nationale	Demande de PAI	Demande d'aménagements d'examens
		5 (50%/13,2%)	1 (10%/2,6%)	1 (10%/2,6%)
	Ressources humaines	Sollicitation des parents	Mutualisation d'un AESH déjà présent en classe	"gestion au moment où survient le problème"
		6 (60%/15,8%)	3 (30%/7,9%)	2 (20%/5,3%)
		Responsabilisation des autres élèves	Discussion entre collègues	Demande d'aide au personnel administratif en de crise en l'absence de l'IEN de l'établissement
		1 (10%/2,6%)	1 (10%/2,6%)	1 (10%/2,6%)
	Ressources pédagogiques	Adaptation de la pédagogie, des évaluations	Mesures pédagogiques (intervention du psychologue scolaire, d'un maitre G, équipe de suivi de scolarisation)	Temps partiel de scolarisation
		2 (20%/5,3%)	1 (10%/2,6%)	1 (10%/2,6%)
	Ressources matérielles	Modification de l'attribution des salles de cours	Imaginer un moyen pour informer les enseignants remplaçants	Obtenir la clé de l'infirmerie pour accéder au traitement d'urgence en l'absence de l'IEN de l'établissement
		1 (10%/2,6%)	1 (10%/2,6%)	1 (10%/2,6%)

Appel du MEN	Oui	Non
	10 (26,3%)	28 (73,7%)

Si oui, pourquoi ?	Demande de mise en place d'un PAI	Arbitrage d'une demande des parents	Demande d'explications complémentaires	Confirmation de la nécessité du PAI	Organisation d'une équipe de suivi de scolarisation
	6 (60%/15,8%)	3 (30%/7,9%)	2 (20%/5,3%)	1 (10%/2,6%)	1 (10%/2,6%)

Si non, pourquoi ?	Pas nécessaire pour l'instant	Explications données suffisantes pour l'instant	"MEN difficilement accessible"	Explications par l'IEN de l'établissement suffisantes	"ne veut pas déranger inutilement"	Sans précision
	17 (60,7%/44,7%)	5 (17,9%/13,2%)	3 (10,7%/7,9%)	3 (10,7%/7,9%)	1 (3,6%/2,6%)	3 (10,7%/7,9)

Elève épileptique déjà empêché de participer à une activité scolaire du fait de la maladie	Oui	Non	Non répondu
	11 (28,9%)	26 (68,4%)	1 (2,6%)

Si oui, circonstances	Natation (absence d'accompagnant dédié, refus de l'administration de la piscine, dispense médicale)	Retentissement sur les apprentissages, fatigabilité, lenteur	Sorties scolaires	Demande médicale en attente de l'équilibration du traitement	Dispense de sport totale	"pas de pénalisation officiellement mais officieusement, il reste un frein"
	8 (66,7%/21,1%)	2 (16,7%/5,3%)	1 (8,3%/2,6%)	1 (8,3%/2,6%)	1 (8,3%/2,6%)	1 (8,3%/2,6%)

Cadre d'utilisation du PAI	"problème médical"	"prescription d'un traitement médical"	"pathologie influençant la scolarité"	"situation d'urgence potentielle"	Ne sait pas
	14 (36,8%)	4 (10,5%)	2 (5,3%)	2 (5,3%)	18 (47,4%)

Cadre d'utilisation du PPS	"handicap"	"projet pédagogique à mettre en place par enseignant"	Proposition erronée	Ne sait pas
	7 (18,4%)	7 (18,4%)	3 (7,9%)	25 (65,8%)

Personne proposée	Parents	MEN	Chef d'établissement	MEN +/- IEN	Ne sait pas
Initiateur PAI	12 (31,6%)	0	0	0	26 (68,4%)
Rédacteur PAI	0	13 (34,2%)	0	1 (2,6%)	24 (63,1%)
Responsable PAI	0	0	13 (34,2%)	0	25 (65,8%)

Mise en place systématique d'un PAI si des adaptations scolaires sont nécessaire pour un enfant épileptique ?	Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement	Non répondu
	0	9 (23,7%)	10 (26,3%)	16 (42,1%)	3 (7,9%)

Utilité du PAI dans le travail des enseignants avec les élèves épileptiques ?	Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement	Non répondu
	1 (2,6%)	3 (7,9%)	12 (31,6%)	21 (55,3%)	1 (2,6%)

Consultation du PAI	Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement	Non répondu
	18 (47,4%)	6 (15,8%)	8 (21,1%)	5 (13,2%)	1 (2,6%)

Améliorations à apporter au PAI

Contenu de l'information	Explications plus détaillée de la CAT en cas de crise	Information ciblée sur l'élève (symptômes, conséquences de l'épilepsie)	Informations complémentaires sur ce qu'est l'épilepsie	Information renforcée sur les aménagements pédagogiques
	8 (21,1%)	6 (15,8%)	4 (10,5%)	3 (7,9%)
	Explications sur ce qu'est le PAI, son but	"reformulation positive"		
	1 (2,6%)	1 (2,6%)		

Modalités de l'information	Réunion annuelle avec enseignant,parents,enfant,chef d'établissement	Réactivation de l'information dans l'année	"mise en place le plus tôt possible dans l'année scolaire"	Participation systématique de l'enseignant aux réunions concernant le PAI	"formation quand confrontation à la situation"
	2 (5,3%)	2 (5,3%)	1 (2,6%)	1 (2,6%)	1 (2,6%)

Partage de l'information	Partage d'informations entre MEN, enseignant et famille	Information de l'ensemble des enseignants de l'établissement	Favoriser le partage d'expérience entre collègues
	2 (5,3%)	2 (5,3%)	1 (2,6%)

Information écrite concise et vulgarisée	Clarifier la présentation, lisibilité de la CAT en cas de crise	Info concise dans un langage accessible
	4 (10,5%)	2 (5,3%)

Application pratique du PAI	Accessibilité de la trousse d'urgence
	1 (2,6%)

Autres	Pas de modification du PAI	Ne sait pas
	6 (15,8%)	5 (13,2%)

Scolarité des élèves épileptiques facilitée par le PAI ?

Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement	Non répondu
2 (5,2%)	6 (15,8%)	19 (50%)	8 (21,1%)	3 (7,9%)

Intégration des élèves épileptiques facilitée par le PAI ?

Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement	Non répondu
8 (21,1%)	8 (21,1%)	16 (42,1%)	2 (5,3%)	4 (10,5%)

Utilité d'ateliers d'information et de formation sur l'épilepsie ?	Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement
	1 (2,6%)	3 (7,9%)	16 (42,1%)	18 (47,4%)

Nécessité d'une plus grande information en milieu scolaire sur l'épilepsie ?	Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement
	1 (2,6%)	13 (34,2%)	20 (52,6%)	4 (10,5%)

Manière et personnes à informer	Enseignants	Modalités de l'information	Information seulement quand confrontation à un élève épileptique	Infomation systématique	Répétition régulière de l'information	
			13 (54,2%/34,2%)	9 (37,5%/23,7%)	3 (12,5%/7,9%)	
			Information de tous les enseignants de l'école	Information essentielle des enseignants de maternelle	Information et formation à la demande	
			2 (8,3%/5,3%)	1 (4,2%/2,6%)	1 (4,2%/2,6%)	
		Contenu de l'information	Informations de base sur maladie	Information pratique ciblée sur l'élève	Aspects pouvant influencer les apprentissages	
			18 (75%/47,4%)	9 (37,5%/23,7%)	7 (29,2%/18,4)	
			Facteurs favorisants les crises à éviter en classe	Information sur le ressenti de l'élève	Explications à donner aux autres enfants	
			2 (8,3%/5,3%)	1 (4,2%/2,6%)	1 (4,2%/2,6%)	
		Forme de l'information	Information par des professionnels de santé	Visionnage de vidéo de crises	Documentation écrite simple	"transmission de l'information par des collègues formés"
			5 (20,8%/13,2%)	4 (16,7%/10,5%)	3 (12,5%/7,9%)	1 (4,2%/2,6%)
		Formation pratique pour gestion de crise	Mise en pratique de la CAT	Formation aux gestes de 1ers secours	Mise en pratique de l'admistration du traitement d'urgence	
			14 (58,3%/36,8%)	4 (16,7%/10,5%)	3 (12,5%/7,9%)	
		Retour d'expérience	Partage d'expérience avec collègues	Ecoute des inquiétudes des enseignants par les médecins spécialistes	"personne-ressource à contacter si besoin"	
			1 (4,2%/2,6%)	1 (4,2%/2,6%)	1 (4,2%/2,6%)	
		Autres	Intervention sur différentes maladies	"donner les moyens à l'école pour l'intégration de l'enfant handicapé"		
			10 (41,7%/26,3%)	3 (12,5%/7,9%)		

Elèves	Modalités de l'information	Information préventive si camarade épileptique	Information au cas par cas (gravité de l'épilepsie, fréquence des crises)	Information de certains élèves (élèves d'un certain âge, amis de l'élève épileptique)	Information après coup
		13 (54,2%/34,2%)	5 (20,8%/13,2%)	7 (29,2%/18,4%)	5 (20,8%/13,2%)
	Contenu de l'information	CAT si crise , "tableau de responsabilité"	Information de base	Lutter contre les a priori	
		7 (29,2%/18,4%)	5 (20,8%/13,2%)	3 (12,5%/7,9%)	
	Forme de l'information	Information par des intervenants avec un vocabulaire adapté	Information par MEN, professionnels de santé extérieurs à l'établissement	Cours dédiés (SVT)	Information par l'enseignant formé par des professionnels de santé
		7 (29,2%/18,4%)	5 (20,8%/13,2%)	2 (8,3%/5,3%)	1 (4,2%/2,6%)
		Information ludique, questions-réponses	Pas de vidéo de crise car pourrait choquer	Pas d'information spécifique des élèves	
		1 (4,2%/2,6%)	1 (4,2%/2,6%)	1 (4,2%/2,6%)	
	Autres	Intervention sur différentes maladies			
		2 (8,3%/5,3%)			

Annexe 13 : Résultats du questionnaire administré aux médecins de l'Education Nationale

De manière générale, l'épilepsie est-elle pour vous une maladie particulièrement pénalisante pour la scolarité d'un enfant ?

	Non pas du tout	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	**Non répondu**
Pour ses apprentissages	1 (2,2%)	21 (46,7%)	15 (33,3%)	6 (13,3%)	2 (4,4%)
Pour ses relations avec les enseignants	6 (13,3%)	33 (73,3%)	3 (6,7%)	2 (4,4%)	1 (2,2%)
Pour l'intégration de l'enfant auprès des autres élèves	11 (24,4%)	31 (68,9%)	2 (4,4%)	1 (2,2%)	0

Pensez-vous que l'épilepsie reste un tabou ?

	Non pas du tout	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	**Non répondu**
Dans la société en générale	1 (2,2%)	13 (28,9%)	28 (62,2%)	2 (4,4%)	1 (2,2%)
Dans les familles concernées par la maladie	4 (8,9%)	27 (60%)	9 (20%)	1 (2,2%)	4 (8,9%)
Dans le milieu enseignant	4 (8,9%)	25 (55,6%)	11 (24,4%)	4 (8,9%)	1 (2,2%)

Etes-vous parfois amené à rectifier des a priori sur cette maladie ?

	Non pas du tout	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	**Non répondu**
Auprès du milieu enseignant	4 (8,9%)	11 (24,4%)	19 (42,2%)	10 (22,2%)	1 (2,2%)
Auprès des familles de malade	13 (28,9%)	21 (46,7%)	6 (13,3%)	4 (8,9%)	1 (2,2%)
Auprès des enfants malades	16 (35,6%)	26 (57,8%)	2 (4,4%)	1 (2,2%)	0
	Non pas du tout	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	**Non concerné**
Auprès des parents d'autres élèves	13 (28,9%)	23 (51,1%)	4 (8,9%)	1 (2,2%)	4 (8,9%)
Auprès des autres élèves	11 (24,4%)	28 (62,2%)	2 (4,4%)	1 (2,2%)	3 (6,7%)

A priori le plus fréquent

	Gestion de la crise	**Danger important pendant les crises**	**Méconnaissance de la maladie**	**Origine psychiatrique**	**Non répondu**
Milieu enseignant	11+(2) (36,7%/28,9%)	10 (33,3%/22,2%)	8+(1) (26,7%/20%)	2 (6,7%/4,4%)	5 (16,7%/11,1%)

Familles des malades	**Méconnaissance de la maladie, a priori défavorable sur la maladie, le traitement**	**Handicap pour les études, l'orientation professionnelle, répercussions sur l'avenir**	**Considération différente de leur enfant**	**Maladie honteuse**
	6+(1) (60%/15,6%)	5+(2) (50%/15,6%)	1 (10%/2,2%)	0+(1) (0%/2,2%)
Enfants malades	**A priori concernant le traitement**	**Manque de compréhension concernant la maladie**	**Non répondu**	
	1 (33,3%/2,2%)	1 (33,3%/2,2%)	1 (33,3%/2,2	
Parents d'autres élèves	**Crise traumatisante pour mon enfant**	**Séquelles intellectuelles**	**Tare, maladie mentale**	**Non répondu**
	1 (20%/2,2%)	1 (20%/2,2%)	1 (20%/2,2%)	2 (40%/4,4%)
Autres élèves	**Peur par méconnaissance de la maladie**	**Danger de mort**	**Questions concernant les difficultés scolaires**	**Non répondu**
	1+(1) (33%/4,4%)	1 (33%/2,2%)	0+(1) (0%/2,2%)	1 (33%/2,2%)

Pensez-vous qu'un enfant épileptique court un danger particulier à l'école du fait de sa maladie ?

Non pas du tout	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Oui très certainement**	**Non répondu**
12 (26,7%)	23 (51,1%)	6 (13,3%)	0	4 (8,9%)

Disposez-vous d'un modèle de PAI pour l'épilepsie ?

Oui	**Non**	**Non répondu**
39 (86,7%)	5 (11,1%)	1 (2,2%)

Si oui, comment ce modèle a-il été élaboré ?

Par le MEN par rapport à ses pratiques antérieures	**Par le MEN avec des modèles existant**	**En collaboration avec d'autres MEN**	**En collaboration avec le médecin spécialiste**
4 (10%)	8 (20%)	14 (35%)	2 (5%)
Par le MEN par rapport à ses pratiques antérieures, en collaboration avec d'autres MEN	**Par le MEN par rapport à ses pratiques antérieures, avec des modèles existants**	**Par le MEN par rapport à ses pratiques antérieures, en collaboration avec le médecin spécialiste**	**Par le MEN avec des modèles existant, en collaboration avec d'autres MEN**
2 (5%)	2 (5%)	1 (2,5%)	2 (5%)
Par le MEN avec des modèles existant, en collaboration avec le médecin spécialiste	**En collaboration avec d'autres MEN, le médecin spécialiste**	**Par le MEN par rapport à ses pratiques antérieures, en collaboration avec d'autres MEN, le médecin spécialiste**	**Par le MEN avec des modèles existant, en collaboration avec d'autres MEN, le médecin spécialiste**
1 (2,5%)	1 (2,5%)	2 (5%)	1 (2,5%)

Ce modèle vous paraît-il adapté ?

	Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement	Non répondu
Sur le fond	0	3 (7,5%)	26 (65%)	10 (25%)	1 (2,5%)
Sur la forme	0	3 (7,5%)	27 (67,5%)	7 (17,5%)	3 (7,5%)

Améliorations à apporter	Répondu	Non répondu
	15 (33,3%)	30 (66,7%)

Si répondu	Présentation plus succincte de la CAT, explications claires du traitement d'urgence	Clarifier la présentation	Modèle de PAI unique	Explications plus précises des différents types de crise	Conséquences sur les apprentissages	Collaboration MEN et médecin spécialiste pour élaborer le PAI
	7 (46,7%/15,6%)	5 (33,3%/11,1%)	4 (26,7%/8,9%)	3 (20%/6,7%)	1 (6,7%/2,2%)	1 (6,7%/2,2%)

Comment organisez-vous en pratique la mise en place d'un 1er PAI "Epilepsie" ?

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours	Non répondu
Rencontre de l'élève	0	6 (13,3%)	10 (22,2%)	27 (60%)	2 (4,4%)
Examen clinique de l'élève	6 (13,3%)	18 (40%)	9 (20%)	10 (22,2%)	2 (4,4%)
Rencontre des parents	0	0	5 (11,1%)	39 (86,7%)	1 (2,2%)
Rencontre de l'enseignant	0	0	3 (6,7%)	41 (91,1%)	1 (2,2%)
CAT en cas de crise à l'école	0	0	3 (6,7%)	40 (88,9%)	2 (4,4%)
Rencontre du chef d'établissement	0	7 (15,6%)	10 (22,2%)	26 (57,8%)	2 (4,4%)

Autres mesures	Renseigné	Non renseigné	Non renseigné
	11 (24,4%)	33 (73,3%)	1 (2,2%)

Si renseigné	Lien avec les autres médecins	Information des intervenants non personnels de santé	Démonstration du protocole d'urgence si besoin
	6 (50%/13,3%)	5 (41,7%/11,1%)	1 (8,3%/2,2%)

Pensez-vous que les traitements d'urgence adminitrés par voies orale ou nasale aident à l'intégration des enfants ?

Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement
3 (6,7%)	6 (13,3%)	29 (64,4%)	7 (15,6%)

Prenez-vous contact avec le médecin prescripteur en cas de traitement de fond antiépileptique à donner sur le temps scolaire ?

Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours	Non concerné	Non répondu
2 (4,4%)	19 (42,2%)	10 (22,2%)	4 (8,9%)	9 (20%)	1 (2,2%)

Selon vous, qui suggère le plus souvent la mise en place d'un PAI ?

Parents	MEN	Pédiatre/Médecin généraliste	Neuropédiatre/neurologue	Enseignant
5 (11,1%)	6 (13,3%)	0	4 (8,9%)	12 (26,7%)
Parents-MEN	**Parents-Enseignant**	**MEN-Neuropédiatre**	**MEN-Enseignant**	**Pédiatre-Neuropédiatre**
1 (2,2%)	6 (13,3%)	1 (2,2%)	3 (6,7%)	2 (4,4%)
Parents-MEN-Enseignant	**MEN-Neuropédiatre-Enseignant**	**Parents-Pédiatre-Neuropédiatre-Enseignant**		
2 (4,4%)	2 (4,4%)	1 (2,2%)		

Avez-vous déjà été confronté à des difficultés de mise en place d'un PAI chez un enfant épileptique ?

Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours	Non répondu
7 (15,6%)	30 (66,7%)	4 (8,9%)	1 (2,2%)	3 (6,7%)

Difficultés	Peur des parents d'une stigmatisation par les autres élèves	Peur des parents d'une stigmatisation par les enseignants	Peur de l'enfant d'une stigmatisation par les autres élèves	Peur de l'enfant d'une stigmatisation par les enseignants
	14 (36,8%/31,1%)	18 (47,4%/40%)	7 (18,4%/15,6%)	4 (10,5%/8,9%)
	Réticence des enseignants à appliquer le protocole d'urgence	**Réticence des enseignants à administrer le traitement de fond**	**Réticence des enseignants concernant les aménagements scolaires**	**Réticence du médecin généraliste ou spécialiste à mettre en place le PAI**
	18 (47,4%/40%)	7 (18,4%/15,6%)	3 (7,9%/6,7%)	8 (21,1%/17,8%)
	Inadéquation entre propositions et possibilités de réalisation du traitement d'urgence	**Difficultés pratiques à appliquer le protocole d'urgence**	**Difficultés pratiques à la mise en place des aménagements scolaires**	**Autres**
	23 (60,5%/51,1%)	12 (31,6%/26,7%)	2 (5,3%/4,4%)	5 (13,2%/11,1%)
Autres difficultés	**Réticence des parents sur des restrictions par rapport au sport, notamment la natation**	**Difficultés de contact du spécialiste**	**Préoccupation des enseignants quant à l'engagement de leur responsabilité individuelle**	
	3 (60%/6,7%)	1 (20%/2,2%)	1 (20%/2,2%)	

Des familles ont-elles souhaité ne pas reconduire un PAI pour leur enfant ?

Non jamais	Oui rarement	Oui fréquemment
7 (15,6%)	35 (77,8%)	3 (6,7%)

Causes de non renouvellement	Amélioration de l'état de santé	Difficultés de mise en place du PAI	Autres	Amélioration de l'état de santé + Difficultés de mise en place du PAI	Amélioration de l'état de santé + Autres	Non répondu
	24 (63,2%)	2 (5,3%)	6 (15,8%)	1 (2,7%)	3 (7,9%)	2 (5,3%)

Autres causes de non renouvellement	Stigmatisation ressentie par la famille	PAI n'est plus jugé utile	PAI apparait contraignant	Sans précision
	4 (44,4%/10,5%)	3 (33,3%/7,9%)	2 (22,2%/5,3%)	1 (11,1%/2,6%)

Selon votre expérience, qui suggère le plus souvent le renouvellement du PAI ?

Parents	Enseignants	MEN	Pédiatre/Médecin généraliste	Neuropédiatre/ Neurologue
6 (13,3%)	7 (15,6%)	17 (37,8%)	0	0

Parents/Enseignant	Parents/MEN	Parents/Neuropédiatre	Enseignant/MEN
3 (6,7%)	4 (8,9%)	1 (2,2%)	3 (6,7%)

Parents/Enseignant/MEN	MEN/Pédiatre/Neuropédiatre
3 (6,7%)	1 (2,2%)

D'une année sur l'autre, recontactez-vous les familles d'enfant épileptique ayant bénéficié d'un PAI si la demande de renouvellement n'a pas été faite ?

Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours	Non répondu
1 (2,2%)	7 (15,6%)	8 (17,8%)	27 (60%)	2 (4,4%)

Pensez-vous que le PAI a permis d'améliorer la PEC scolaire des enfants épileptiques ?

Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement
1 (2,2%)	0	23 (51,1%)	21 (46,7%)

Pensez-vous que le PAI est un outil nécessaire pour l'intégration des enfants épileptiques à l'école ?

Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui très certainement
0	1 (2,2%)	28 (62,2%)	16 (35,6%)

Pensez-vous que des enfants épileptiques ne vous ont pas été signalés dans votre secteur d'exercice ?

Non	Peu nombreux	Nombreux	Non répondu
3 (6,7%)	29 (64,4%)	5 (11,1%)	8 (17,8%)

Pensez-vous que tout enfant épileptique allant à l'école doit bénéficier d'un PAI ?

Oui	Non	Non répondu
26 (57,8%)	17 (37,8%)	2 (4,4%)

Si oui

Pourquoi	Information et formation des enseignants sur la CAT en cas de crise	Rassure parents, enfant et enseignant, dédramatise	Sécurité de l'enfant	Information
	14 (50%/31,1%)	10 (35,7%/22,2%)	7 (25%/15,6%)	7 (25%/15,6%)
	Certains éléments déterminants	Cadre légal	Homogénéisation des pratiques	
	4 (14,3%/8,9%)	1 (3,6%/2,2%)	1 (3,6%/2,2%)	

Modalités pratiques à mettre en place	Modèle de PAI unique	Lien renforcé avec le médecin spécialiste	CAT en cas de crise, formation des enseignants	Information générale des enseignants sur la maladie	Activités nécessitant de mettre en place une surveillance particulière	Sans précision
	6 (21,4%/13,3%)	4 (14,3%/8,9%)	3 (10,7%/6,7%)	2 (7,1%/4,4%)	0+(2) (0%/4,4%)	15 (53,6%/33,3%)

Si non

Pourquoi	"certains types d'épilepsies ne nécessitent pas de PAI"	Accord des parents nécessaire pour la mise en place d'un PAI	Cadre scolaire propice	Existence de situations d'urgence imprévisibles	Sans précision
	11+(1) (57,9%/26,7%)	7 (36,8%/15,6%)	2 (10,5%/4,4%)	2 (10,5%/4,4%)	3 (15,8%/6,7%)

Critères de mise en place d'un PAI	Certaines caractéristiques de l'épilepsie	Epilepsie mal équilibrée	Retentissement de l'épilepsie ou du traitement	Traitement prescrit	Adhésion des parents, de l'enseignants au PAI	Sécurité
	11+(2) (57,9%/28,9%)	7+(2) (36,8%/20%)	6+(2) (31,6%/17,8%)	4+(3) (21,1%/15,6%)	4+(2) (21,1%/13,3%)	3+(2) (15,8%/11.1%)
	Certaines caractéristiques de l'enfant	Moyen de reconnaissance de la maladie	Sans précision			
	2+(2) (10,5%/8,9%)	2+(2) (10,5%/8,9%)	1 (5,3%/2,2%)			

Année de début d'études médicales	**1967**	**1969**	**1970**	**1971**	**1972**	**1973**
	2 (4,4%)	4 (8,9%)	1 (2,2%)	3 (6,7%)	2 (4,4%)	2 (4,4%)
	1976	**1978**	**1979**	**1980**	**1981**	**1982**
	2 (4,4%)	4 (8,9%)	1 (2,2%)	3 (6,7%)	4 (8,9%)	2 (4,4%)
	1983	**1987**	**1988**	**1989**	**1997**	**1998**
	1 (2,2%)	2 (4,4%)	3 (6,7%)	4 (8,9%)	1 (2,2%)	2 (4,4%)
	Non répondu					
	2 (4,4%)					
Faculté d'origine	**Nancy**	**Strasbourg**	**Lyon Sud**	**Amiens**	**Reims**	**Non répondu**
	37 (82,2%)	4 (8,9%)	1 (2,2%)	1 (2,2%)	1 (2,2%)	1 (2,2%)
Faculté d'attachement pour le 3e cycle	**Nancy**	**Strasbourg**	**Lyon Sud**	**Amiens**	**Non répondu**	
	35 (77,8%)	4 (8,9%)	1 (2,2%)	1 (2,2%)	4 (8,9%)	
Qualification ordinale	**Médecine générale**	**Pédiatrie**	**Santé publique**	**MEN**		
	28 (62,2%)	1 (2,2%)	1 (2,2%)	1 (2,2%)		
	Médecine générale-DU Santé publique	**Pédiatrie-Santé publique (ancien régime)**	**Non répondu**			
	1 (2,2%)	1 (2,2%)	12 (21,8%)			
Année de début d'exercice comme MEN	**1979**	**1980**	**1981**	**1982**	**1987**	**1989**
	1 (2,2%)	3 (6,7%)	1 (2,2%)	6 (13,3%)	1 (2,2%)	1 (2,2%)
	1990	**1992**	**1993**	**1995**	**1996**	**1997**
	2 (4,4%)	2 (4,4%)	1 (2,2%)	2 (4,4%)	4 (8,9%)	1 (2,2%)
	1998	**1999**	**2000**	**2001**	**2004**	**2007**
	1 (2,2%)	1 (2,2%)	1 (2,2%)	1 (2,2%)	1 (2,2%)	3 (6,7%)
	2008	**2009**	**2011**	**2012**	**2014**	**Non répondu**
	3 (6,7%)	1 (2,2%)	1 (2,2%)	2 (4,4%)	2 (4,4%)	3 (6,7%)

Formation spécifique sur l'épilepsie de l'enfant ?

Oui	Non	Non renseigné
42 (93,3%)	2 (4,4%)	1 (2,2%)

Si oui

Période de formation universitaire avant thèse	Cours de 1er et 2e cycles	DU, DIU	Autres
	22 (51,2%)	0	1 (2,3%)
	Cours + DU,DIU	**Cours + Autres**	**Cours + DU, DIU + Autres**
	1 (2,3%)	1 (2,3%)	1 (2,3%)
	Non renseigné		
	17 (39,5%)		

Si Autres

Formation médicale continue	Sans précision
1 (33,3%/2,3%)	2 (66,6%/4,7

Période de formation post-thèse	DU, DIU	Formation médicale continue	Autres	Formation médicale continue + Autres	Non renseigné
	0	28 (65,1%)	4 (9,3%)	10 (23,3%)	1 (2,3%)

Si Autres

Formations académiques	Formation hors Education Nationale	Revues médicales, documentation personnelle	Sans précision
5 (35,7%/11,6%)	8 (57,1%/18,6%)	2 (14,3%/4,7%)	1 (7,1%/2,3%)

Annexe 14.1 : Proposition de modèle de PAI

Partie commune pour tous les types d'épilepsies

Année scolaire : …… / ……..
Etablissement : …….

PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE (PAI)

Accueil en collectivité des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période
Circulaire n° 2003-135 du 08/09/2003, BO n°34 du 18/09/2003
Par ce document, les responsables légaux demandent pour l'enfant concerné la mise en place d'un Projet d'Accueil Individualisé à partir de la prescription médicale et/ou du protocole d'intervention du médecin généraliste ou spécialiste de leur choix.
Ils autorisent que ce document soit porté à la connaissance de toute personne en charge de l'enfant dans l'établissement scolaire et qu'à cette occasion sa pathologie y soit évoquée nommément.

Ce PAI concerne l'élève ……. , né(e) le …… / …… / …… , scolarisé(e) en …… , actuellement externe / demi-pensionnaire / interne.

Parties prenantes :

- Les responsables légaux

	Parent à contacter en 1ère intention : ……..	Parent à contacter en 2ème intention : ……..	Autre responsable légal : ……..
Téléphones Domicile Portable Travail	…….. …….. ……..	…….. …….. ……..	…….. …….. ……..

- L'élève
- Le chef d'établissement ou son représentant : …….
- Le(s) enseignant(s) : …….
- Le médecin de l'Education Nationale : …….
- L'infirmier(ère) de l'Education Nationale : ……
- Le médecin prescripteur : …….
- Le représentant de la municipalité : …….

Personnes à contacter en cas d'urgence :

- Responsables légaux
- SAMU (15 – 112)
- Médecin ou service hospitalier : …….

Date de rédaction du PAI : ……. / ……. / …….
Signataires du PAI à la rédaction :

Responsables légaux Chef d'établissement Médecin EN Autre(s)

Elève Enseignant(s) Infirmier(ère) EN

Reconduction du PAI :

Pour rester valide, ce PAI doit être renouvelé chaque année scolaire. Le renouvellement se fera à la demande des parents.
Si la prescription médicale et le protocole d'intervention n'ont pas été modifiés, le PAI est reconduit à l'identique.
Chaque année, les parents devront fournir une ordonnance en cours de validité et renouveler les médicaments selon les dates de péremption.

Date de 1ère reconduction du PAI : ……. / ……. / …….
Année scolaire : …… / ……. Elève scolarisé(e) en : ……
Signataires du PAI à la reconduction :

Responsables légaux	Chef d'établissement	Médecin EN	Autre(s)
Elève	Enseignant(s)	Infirmier(ère) EN	

Date de 2ème reconduction du PAI : ……. / ……. / …….
Année scolaire : …… / ……. Elève scolarisé(e) en : ……
Signataires du PAI à la reconduction :

Responsables légaux	Chef d'établissement	Médecin EN	Autre(s)
Elève	Enseignant(s)	Infirmier(ère) EN	

Date de 3ème reconduction du PAI : ……. / ……. / …….
Année scolaire : …… / ……. Elève scolarisé(e) en : ……
Signataires du PAI à la reconduction :

Responsables légaux	Chef d'établissement	Médecin EN	Autre(s)
Elève	Enseignant(s)	Infirmier(ère) EN	

Date de 4ème reconduction du PAI : ……. / ……. / …….
Année scolaire : …… / ……. Elève scolarisé(e) en : ……
Signataires du PAI à la reconduction :

Responsables légaux	Chef d'établissement	Médecin EN	Autre(s)
Elève	Enseignant(s)	Infirmier(ère) EN	

Informations générales pour tout élève épileptique bénéficiant d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

Le but du Projet d'Accueil Individualisé est de **favoriser l'accueil et l'intégration** pendant le temps scolaire **des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé** évoluant sur une longue période. Il définit la **mise en place pour l'enfant malade d'aménagements dans sa vie quotidienne à l'école** et la **conduite à tenir en cas d'urgence**.

L'épilepsie est la maladie neurologique la plus fréquente de l'enfant.

En France, environ 40 000 jeunes âgés de 3 à 16 ans bénéficient d'un traitement anti-épileptique.

Une **crise d'épilepsie** est causée par la **survenue brutale et temporaire d'une activité électrique anormale** de cellules spécifiques **du cerveau** : les neurones.

En règle générale, la survenue de la crise d'épilepsie est imprévisible.

Certaines circonstances peuvent cependant favoriser la survenue d'une crise : mauvais suivi du traitement anti-épileptique, manque de sommeil, consommation excessive d'alcool, consommation de certaines drogues. **Eviter ces facteurs favorisants est utile au bon contrôle de la maladie.** Concernant la sensibilité aux lumières émises par les jeux vidéo, les lumières clignotantes ou la télévision, seules 5% des épilepsies sont photo-sensibles, c'est-à-dire favorisées par ce type de stimulations. En dehors de ce cas particulier, les précautions afin de réduire les durées d'exposition aux écrans pour les enfants épileptiques sont donc les mêmes que pour tout autre enfant.

L'enfant épileptique à l'école

- Des difficultés d'apprentissage sont fréquemment signalées, sans être en rapport avec une diminution des capacités intellectuelles.
Les troubles de la concentration et du comportement sont également fréquents. Ces difficultés, spécifiques d'un élève à l'autre, pourront conduire à des **aménagements pédagogiques particuliers**. L'élève épileptique pourra alors mener une **scolarité normale dans la majorité des cas**.

- La pratique du sport est conseillée comme pour tous les enfants.
Seuls la **boxe**, la **plongée sous-marine** et les **sports en hauteur** sont formellement **contre-indiqués**. Dans les activités d'escalade, l'enfant ne doit pas assurer un autre camarade.
Les **autres restrictions** se feront **au cas par cas**, selon la situation du moment et après avis médical.

- Sorties scolaires et classes transplantées sont possibles en anticipant les besoins particuliers de l'élève épileptique (traitements médicamenteux, éventuel accompagnateur).

Besoins spécifiques quotidiens de l'élève :

O Aucun
O Besoins d'aménagements spécifiques

- Prise d'un traitement de fond anti-épileptique sur le temps scolaire :

O Aucune
O Gérée par l'élève seul(e)
O Sous la responsabilité d'un membre de l'établissement scolaire (enseignant, infirmier EN)
O Autres : …….

- Adaptations pédagogiques :

O Aucune
O Restriction d'utilisation du matériel audio-visuel et informatique (ne pas rester dans le noir, temps d'utilisation limité à ……. minutes, distance minimum de l'écran de ……. mètres)
O Compensation d'une lenteur ou d'une fatigabilité
O Adaptation du mode d'évaluation des connaissances
O Adaptation de l'emploi du temps
O Mesures prescrites par un PPS (AESH, matériel informatique)
O Autres : …….

- Activités sportives nécessitant des aménagements :

O Aucune
O Natation : O Natation proscrite en l'état actuel
O Natation possible sous surveillance d'un adulte informé. Plongée sous-marine contre-indiquée.
O Sport en hauteur : Pas de sport en hauteur ni de possibilité d'assurer les autres élèves
O Autres : …….

- Sorties scolaires et classes transplantées :

O Responsable désigné : …….
O Traitement de fond anti-épileptique en quantité suffisante pour la durée du séjour (cf supra pour la gestion de prise du traitement)
O Traitement d'urgence en cas de crise (cf supra pour la conduite à tenir générale)

- Travaux sur machines dangereuses, travaux en hauteur, conduite d'engins, travail isolé :

O Non concerné
O Autorisés sans restriction
O Autorisés avec restriction : ……
O Non autorisé en l'état actuel

- Autres besoins spécifiques :

……
……

Annexe 14.2 : Proposition de modèle de PAI

Partie spécifique pour les épilepsies généralisées motrices

Informations spécifiques à l'élève épileptique bénéficiant de ce Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

Il s'agit d'une épilepsie généralisée avec crise convulsive

Gestion d'une situation d'urgence

- Signes d'appel spécifiques de l'élève

O Le plus souvent, la crise se déroule en **3 temps** :

- Sans que rien ne prévienne, **l'élève perd connaissance et tombe**. Il peut alors pousser un cri tandis que **son corps se raidit** et qu'il bloque sa respiration.
  Habituellement, cette phase va durer environ une minute. Il faut étendre l'élève au sol, éviter qu'il ne se blesse, rassurer les autres enfants.
  Il ne faut ni mettre les doigts dans la bouche, ni tenir la langue.
- Cette contraction va ensuite céder par à-coups : **l'élève présentera alors des secousses de l'ensemble du corps**. **Habituellement, cette phase va durer moins de 5 minutes.**
- **Quand les secousses s'arrêtent**, la respiration reprend, toujours très bruyante. L'enfant peut s'être mordu la langue ou avoir perdu ses urines : ces signes ne sont pas des critères de gravité de la crise. **La reprise d'une conscience claire est assez rapide mais l'enfant est parfois somnolent au décours de la crise. On peut alors le mettre en position latérale de sécurité.**

O Parfois la crise peut se manifester différemment :

……

……

- Traitement médicamenteux en cas de survenue d'une crise qui ne cède pas spontanément après 5 minutes

O Aucun

O Traitement en cas de crise prolongée de plus de 5 minutes :

O BUCCOLAM® POSOLOGIE : ……..

Le BUCCOLAM® se présente sous forme de seringues préremplies. Pour l'administrer :

- Oter le bouchon qui scelle le tube de protection en plastique et sortir la seringue
- Retirer le capuchon rouge à son extrémité. Ne pas fixer d'aiguille. Le produit doit être administré par la bouche
- Protéger la tête de l'enfant en la posant sur un matériau souple et l'installer sur le côté ou l'incliner contre soi pour avoir les mains libres
- Insérer la seringue entre joue et gencive. Appuyer lentement et injecter la moitié du contenu d'un côté, puis l'autre moitié de l'autre côté

O VALIUM® POSOLOGIE : ……..

Le VALIUM® se présente sous forme d'un kit. Celui-ci comprend une ampoule de médicament, une seringue avec une aiguille pour le prélever et une canule pour l'administrer. Pour ce faire :

- Casser l'ampoule : point bleu face à vous
- Prélever la dose selon la prescription avec la seringue et l'aiguille
- Laisser de l'air dans la seringue
- Retirer l'aiguille en positionnant la seringue vers le haut. Insérer la canule sur la seringue
- Injecter le produit par voie anale

O Autre : NOM : …… POSOLOGIE : ……..

CONDITIONS D'ADMINISTRATION : ……

O LOCALISATION DE LA TROUSSE D'URGENCE : ……..

- Conduite à tenir en cas de crise

Si vous êtes confronté à une telle situation : souvenez-vous que **la crise est plus impressionnante que dangereuse si elle cesse rapidement.**

Essayez de **rester calme**.

Notez l'heure de début de la crise.

Allongez l'élève. Dégagez l'espace autour de lui pour éviter qu'il ne se blesse. Ne cherchez pas à contenir ses mouvements. Ne mettez rien dans sa bouche. Desserrez ses vêtements. Evitez les attroupements. **Rassurez les autres élèves.** Dédramatisez la situation en leur expliquant que leur camarade ne risque rien et que cela va passer.

La crise cède dans la majorité des cas dans les 5 minutes.

Notez l'heure de fin de la crise.

Mettez-le sur le côté, couvrez-le si besoin**. Ne lui donnez ni à boire ni à manger**. **Laissez-le se reposer sous surveillance**. La reprise de conscience doit être rapide mais l'enfant peut rester somnolent quelques minutes.

Pensez à **informer les responsables légaux de l'enfant** qu'une crise est survenue.

Si la crise n'a pas cédé au bout de 5 minutes, deux situations sont alors possibles :

- Vous ne disposez **pas de traitement d'urgence pour cet enfant** : **appelez le SAMU** pour avoir un avis médical.
- Vous disposez d'un **traitement d'urgence prescrit pour cet enfant** : **administrez le traitement d'urgence** en suivant la prescription médicale.
  La crise doit céder en 1 ou 2 minutes maximum après l'administration du traitement d'urgence.
  Notez l'heure de fin de la crise.
  Si **la crise ne cède pas** malgré le traitement d'urgence : **appelez le SAMU** pour avoir un avis médical.

Si la phase de récupération est anormalement longue, si une 2ème crise survient ou si vous en ressentez le besoin : appelez le SAMU pour avoir un avis médical

- Autres recommandations spécifiques à l'élève :

……

……

Annexe 14.3 : Proposition de modèle de PAI

Partie spécifique pour les épilepsies focales avec ou sans généralisation

Informations spécifiques à l'élève épileptique bénéficiant de ce Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

Il s'agit d'une épilepsie focale avec ou sans généralisation

Gestion d'une situation d'urgence

- Signes d'appel spécifiques de l'élève

Différents types de manifestations sont possibles au cours d'une crise :

O **Secousses qui peuvent concerner n'importe quelle partie du corps** : le visage, un membre, un hémicorps.

Dans certains cas, plusieurs parties du corps peuvent être touchées successivement au cours d'une même crise.

O **Sensations de picotement, fourmillement, engourdissement**, etc…

O **Hallucinations** :

O Hallucinations visuelles

O Hallucinations auditives

O Autre type d'hallucinations : ……..

O **Trouble aigu de la parole**

O **Modification brutale de l'humeur** (peur, anxiété, panique le plus souvent ; contentement, euphorie, extase parfois)

O Autres signes d'appel : ……

O L'enfant a déjà présenté des **crises avec généralisation**

Une **perte de connaissance avec chute et mouvements anormaux** est **possible au cours de la crise**

- Traitement médicamenteux :

O Aucun

O Traitement en cas de crise généralisée de plus de 5 minutes :

O BUCCOLAM® POSOLOGIE : ……..

Le BUCCOLAM® se présente sous forme de seringues préremplies. Pour l'administrer :

- Oter le bouchon qui scelle le tube de protection en plastique et sortir la seringue
- Retirer le capuchon rouge à son extrémité. Ne pas fixer d'aiguille. Le produit doit être administré par la bouche
- Protéger la tête de l'enfant en la posant sur un objet souple et l'installer sur le côté ou l'incliner contre soi pour avoir les mains libres
- Insérer la seringue entre jour et gencive. Appuyer lentement et injecter la moitié du contenu d'un côté, puis l'autre moitié de l'autre côté

O Autre : NOM : …… POSOLOGIE : ……..

CONDITIONS D'ADMINISTRATION : ……

O LOCALISATION DE LA TROUSSE D'URGENCE : ……..

- Conduite à tenir en cas de crise

Si vous êtes confronté à une telle situation : souvenez-vous que **la crise est plus impressionnante que dangereuse si elle cesse rapidement.**

Selon la crise, l'enfant peut perdre connaissance au cours de la crise.
Essayez de **rester calme**. **Rassurez les autres élèves.**
Notez l'heure du début de la crise.
Allongez l'élève. **Dégagez l'espace autour de lui pour éviter qu'il ne se blesse. Ne cherchez pas à contenir ses mouvements.** Ne mettez rien dans sa bouche. Desserrez ses vêtements.
La crise cède dans la majorité des cas dans les 5 minutes.
Notez l'heure de fin de la crise.
Mettez-le sur le côté, couvrez-le si besoin**. Ne lui donnez ni à boire ni à manger**. **Laissez-le se reposer sous surveillance**, la phase de récupération après la crise peut durer jusqu'à 30 minutes.
Pensez à **informer les responsables légaux de l'enfant** qu'une crise est survenue.

Si la crise n'a pas cédé au bout de 5 minutes, deux situations sont alors possibles :

- Vous ne disposez **pas de traitement d'urgence pour cet enfant** : **appelez le SAMU** pour avoir un avis médical.
- Vous disposez d'un **traitement d'urgence pour cet enfant** : **administrez le traitement d'urgence** en suivant la prescription médicale.
  La crise doit céder en 1 ou 2 minutes maximum après l'administration du traitement d'urgence.
  Notez l'heure de fin de la crise.
  Si **la crise ne cède pas** malgré le traitement d'urgence : **appelez le SAMU** pour avoir un avis médical.

Si la phase de récupération est anormalement longue, si une 2ème crise survient ou si vous en ressentez le besoin : appelez le SAMU pour avoir un avis médical

- Autres recommandations spécifiques à l'élève :

.....
.....

Annexe 14.4 : Proposition de modèle de PAI

Partie spécifique pour l'épilepsie absence

Informations spécifiques à l'élève épileptique bénéficiant de ce Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

Il s'agit d'une épilepsie absence

- Mise en évidence des absences épileptiques

La crise d'épilepsie absence se manifeste par une **rupture de contact** : l'enfant **arrête ses activités**, **a le regard vide**, **ne répond plus à son entourage**, **ne se souvient plus qu'on lui a parlé**. Il a parfois de petites secousses au niveau du visage. A la fin de la crise, il **reprend l'activité interrompue comme si de rien n'était**.

Les absences épileptiques sont caractérisées par un **début et** une **fin brusques** : la **durée** moyenne d'une absence est de **10 secondes**. Leur nombre peut s'élever à plusieurs dizaines par jour.

Par leur caractère peu bruyant, les absences épileptiques passent souvent inaperçues en classe. Il faut pourtant y être attentif : des absences répétées provoquent des ruptures de la conscience qui coupent l'attention de l'élève, l'empêchent de se concentrer et **gênent les apprentissages**.
Certains signes doivent faire suspecter des crises d'épilepsie absence :

- un enfant avec un regard « dans la lune », qui ne répond pas lorsqu'on l'appelle
- des mots ou des fragments de phrases manquant dans la prise par écrit des leçons

- Conduite à tenir en cas d'absence épileptique

Notez l'heure de survenue de l'absence
Aucun traitement spécifique n'est indiqué en urgence.
Pensez à **informer les responsables légaux de l'enfant** que vous avez remarqué une (des) absence(s).

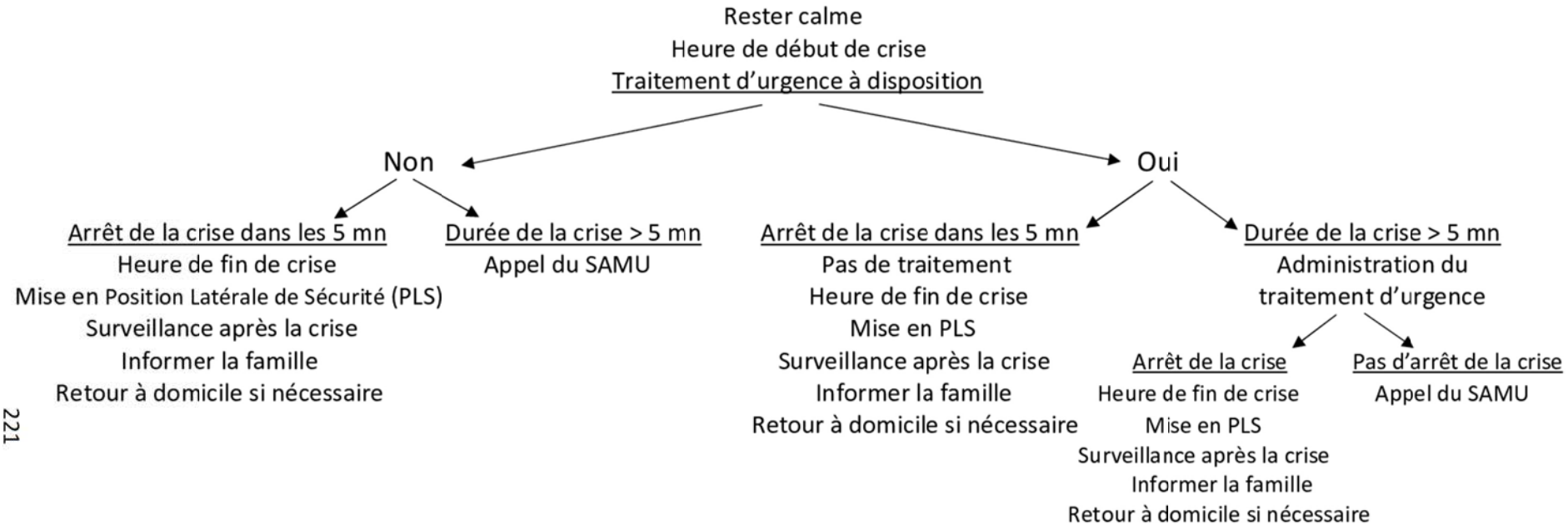
Si la **crise** se prolonge **au-delà de 5 minutes** ou si **plusieurs absences** se succèdent **de façon rapprochée** : **appelez le SAMU** pour avoir un avis médical

- Autres recommandations spécifiques à l'élève :

……
……

Annexe 14.5 : Mémento

MEMENTO : CONDUITE A TENIR EN CAS DE CRISE CONVULSIVE GENERALISEE



Avec un traitement d'urgence : CMOLIERE

Calme : Restez calme. Rassurez les autres élèves
Montre : Notez l'heure du début de la crise
Obstacles : Allongez l'élève. Dégagez l'espace autour de lui pour éviter qu'il ne se blesse. Ne cherchez pas à contenir ses mouvements. Ne mettez rien dans sa bouche
Limite : La crise cède dans la majorité des cas dans les 5 minutes
Intervention : Si la crise n'a pas cédé au bout de 5 minutes, administrez le traitement d'urgence à votre disposition
Efficacité : La crise doit céder en 1 ou 2 minutes maximum après l'administration du traitement d'urgence. Notez l'heure de fin de la crise
Repos : Quand les mouvements ont cessé, desserrez les vêtements de l'élève. Mettez-le sur le côté, couvrez-le si besoin. Ne lui donnez ni à boire ni à manger. La phase de récupération après la crise peut durer jusqu'à 30 minutes
Emergency : Appelez le SAMU pour avoir un avis médical si la crise ne cède pas malgré le traitement d'urgence, si une 2ème crise survient, si la phase de récupération est anormalement longue ou si vous en ressentez le besoin

VU

NANCY, le **16/09/2016**
Le Président de Thèse

Professeur Emmanuel RAFFO

NANCY, le **21/09/2016**
Pour le Doyen de la Faculté de Médecine
Le Vice-Doyen,

Professeur Marc DEBOUVERIE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 9281

NANCY, le **23/09/2016**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Pierre MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

L'épilepsie est la pathologie neurologique la plus fréquente de l'enfant. Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) a pour objectif d'aider à l'intégration scolaire des enfants atteints d'une maladie chronique. Nous souhaitions effectuer un état des lieux sur la situation des enfants épileptiques en milieu scolaire. A partir de nos résultats, nous voulions élaborer un modèle de Projet d'Accueil Individualisé « Epilepsie » uniformisé pour l'Académie de Nancy-Metz.

La population cible de notre étude était les élèves bénéficiant d'un Projet d'Accueil Individualisé pour une épilepsie, scolarisés dans un établissement de l'Education Nationale du Bassin de Moselle Est, leurs parents ainsi que leurs enseignants et l'ensemble des médecins de l'Education Nationale de l'Académie de Nancy-Metz. Quatre questionnaires ont été construits pour interroger spécifiquement chacun des protagonistes.

Trente-cinq élèves (24 enfants et 11 adolescents), 52 parents, 38 enseignants et 45 médecins scolaires ont participé à notre travail. Les taux de réponses des différents participants allaient de 72.7% à 97.8%. Quel que soit le type d'épilepsie, les troubles de l'attention sont associés au ressenti d'une limitation dans les activités scolaires par l'élève ($p<0.01$) et par ses parents ($p<0.01$). Parler de son épilepsie dans le milieu scolaire augmente avec l'âge de l'élève ($p<0.01$), le souvenir d'avoir présenté une crise à l'école ($p<0.05$), la possibilité d'avoir rencontré d'autres patients épileptiques ($p<0.05$). Il existe un lien entre perception par le médecin scolaire de l'épilepsie comme pénalisante dans les apprentissages et contact du médecin prescripteur par ce dernier ($p<0.05$).

Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, la démarche de mise en place d'un PAI peut être un moment privilégié pour le médecin scolaire pour reprendre le travail d'information des enfants, des parents et des enseignants sur l'épilepsie et ses conséquences. La mise en place systématique d'un PAI pour tout élève épileptique, sur la demande des parents, quel que soit son type d'épilepsie, pourrait faciliter cette démarche.

Towards a better integration at school for epileptic children

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2016

MOTS CLES : Epilepsie ; Enfance ; Intégration ; Projet d'Accueil Individualisé

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex