

FICHE THÉMATIQUE

SCOLARITÉ DE L'ENFANT
ÉPILEPTIQUE AVEC HANDICAPQuelques
données

L'épilepsie touche près de 650 000 personnes en France. Chez 70% d'entre elles, cette maladie est stabilisée. En ce qui concerne les enfants, on estime que 40 000 jeunes de 3 à 16 ans sont traités pour cette maladie.¹

L'épilepsie est rarement limitée à des crises isolées. De façon non exceptionnelle, mais à des degrés très variables, elle peut être associée à des troubles cognitifs, des troubles du comportement et des difficultés psychoaffectives.

Au niveau scolaire, la maladie épileptique et ses conséquences peuvent induire des troubles des apprentissages et des difficultés d'intégration. Si certains jeunes ne peuvent bénéficier d'une scolarisation, la plupart d'entre eux sont intégrés dans les établissements de l'Éducation Nationale, avec ou sans adaptations individuelles. Ces aménagements sont rendus possibles par divers textes législatifs, qui depuis les lois Jules Ferry (1881-1882), ont permis de reconnaître puis de faciliter l'accès à la scolarisation des enfants en situation de handicap.²

LES DISPOSITIFS SPÉCIFIQUES DE SCOLARISATION

LES MODALITÉS DE SCOLARISATION

La scolarisation peut s'effectuer au sein d'un établissement ordinaire :

- Avec ou sans adaptation individuelle.
- Au sein d'une classe adaptée, la Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté ou [SEGPA](#) (pas de saisie MDPH, à partir de la 6^e).
- Au sein d'un dispositif spécialisé, l'Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire ou [ULIS](#) (tous cycles, suite à une saisie de la MDPH). Les élèves concernés alternent des temps en ULIS et des temps en classes ordinaires.

Lorsque la situation de handicap de l'élève nécessite une orientation vers un Établissement et Service Médico-Social ou [ESMS](#), différentes options sont possibles :

- Scolarisation en école ordinaire à temps partiel ou complet, avec ou sans adaptations, en ULIS ou non, avec ou sans intervention de l'établissement ou du service au sein de l'école (PMO et SESSAD).
- Scolarisation dans une Unité d'enseignement ou [UE](#), qui se trouve soit au sein de l'ESMS, soit au sein d'une école ordinaire, Unité d'Enseignement Externalisée.

C'est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées ou [CDAPH](#) qui statue sur l'orientation vers l'ESMS en précisant éventuellement le mode de scolarisation.

Parfois la scolarisation se fera à distance, via le Centre national d'enseignement à distance ou [CNED](#), ou au chevet de l'enfant si hospitalisation, ou maintien à domicile (Service d'Assistance Pédagogique A Domicile ou [SAPAD](#)).

À noter : Lorsque la situation ou le projet de l'enfant le nécessite, la scolarité peut se dérouler au sein d'un établissement spécialisé épilepsie. En France, 15 établissements spécialisés (sanitaires ou médicaux sociaux), dont 9 accueillant des enfants et adolescents, sont regroupés au sein d'un réseau, le [Collectif National Des Établissements Épilepsies \(CNDEE\)](#). Les enseignements proposés sont divers (niveau ordinaire et académique ou autre) en fonction des établissements.

1. Gauthier, G. Intégration des enfants épileptiques en milieu scolaire : vers un PAI régional. Université de Lorraine. 12 Octobre 2016. 224p. http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2016_GAUTHIER_GERALDINE.pdf

2. La scolarisation des élèves en situation de handicap. Site Eduscol. <https://www.education.gouv.fr/la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap-1022>

QUELQUES DISPOSITIFS DE SOUTIEN À LA SCOLARISATION

En fonction de la situation de l'élève, différents outils ou instances peuvent être mobilisés pour l'accompagner dans sa scolarité. Certains peuvent nécessiter une saisie de la MDPH (ESS- PPS).



LE PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ OU PAI

Pour les élèves atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

Il permet à l'élève de bénéficier de son traitement ou de son régime alimentaire, d'assurer sa sécurité et de pallier les inconvénients liés à son état de santé (gestes en cas de crises, aménagements dans la classe...). Il est actualisé si besoin à la demande de la famille.

Le médecin scolaire est le garant de sa mise en œuvre auprès de l'équipe pédagogique.

Il est son interlocuteur privilégié.

Concernant la maladie épileptique, c'est un document essentiel qui peut rassurer familles et professionnels.

LE GUIDE D'ÉVALUATION DES BESOINS DE COMPENSATION DE LA PERSONNE HANDICAPÉE OU GEVA-SCO Contient les principales informations sur la situation d'un élève.

Il sert pour l'évaluation de ses besoins de compensation en vue de l'élaboration de son PPS.

Il en existe deux types : le *Geva-SCO première demande* (pour les élèves qui n'ont pas encore de PPS), le *Geva-SCO réexamen* (pour les élèves qui ont déjà un PPS).

L'ÉQUIPE DE SUIVI DE SCOLARISATION OU ESS

Permet d'évaluer régulièrement la mise en œuvre du PPS.

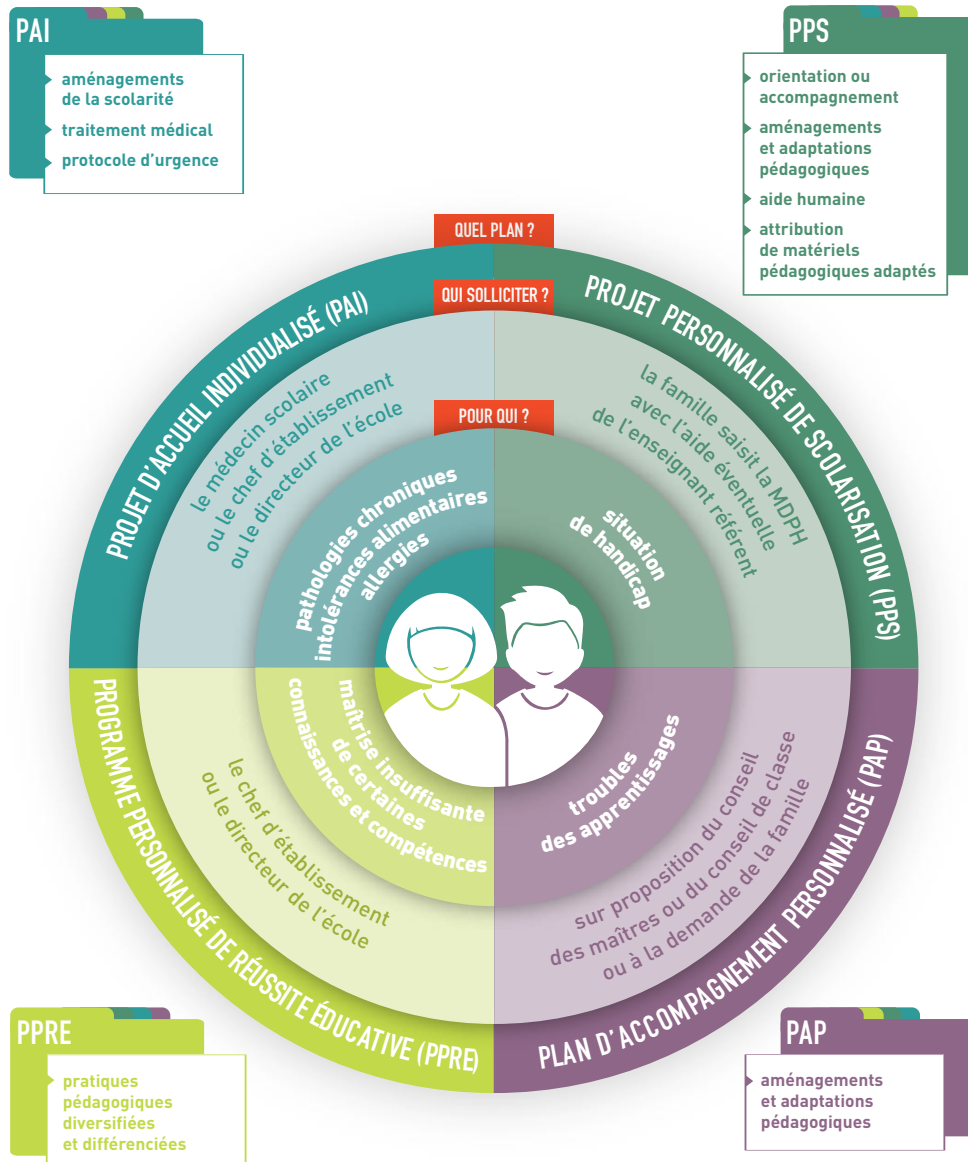
Elle se compose de l'élève, de sa famille, de ses enseignants, des professionnels intervenant auprès de lui. Elle se réunit au moins une fois par an à l'initiative de l'enseignant référent et en sa présence. L'ESS veille à s'assurer que toutes les mesures prévues dans le PPS sont effectivement réalisées. Elle peut faire des propositions de modification du PPS à l'équipe pluridisciplinaire, qui seront formalisées et transmises par l'enseignant référent sous la forme du GEVA-SCO Réexamen.

LE PROJET PERSONNALISÉ DE SCOLARISATION OU PPS

Élaboré pour les élèves en situation de handicap dont les adaptations sont accordées par la MDPH.

Il permet la mise en place d'aménagements et d'adaptations pédagogiques, l'attribution d'aide humaine ou de matériels pédagogiques adaptés. Il fait l'objet d'un suivi annuel par l'ESS.

Il est révisé au minimum à chaque changement de cycle, changement d'orientation, ou plus si besoin. Il suit l'élève tout au long de sa scolarisation.



Extrait de : ministère de l'Éducation nationale.
[Répondre aux besoins éducatifs des élèves. Quel plan pour qui ? 2014.](#)

LE LIVRET PARCOURS INCLUSIF

Le livret de parcours inclusif de l'élève à besoins éducatifs particuliers, co-piloté par le ministère de l'Éducation nationale, est progressivement mis en place depuis mai 2021, pour une généralisation à l'ensemble du territoire à la rentrée scolaire 2021.

Il centralisera les informations relatives à l'élève, à son parcours et aux aménagements ou accompagnements mis en place (PPRE, PAI, PPS, GEVA-Sco...).

Dès la rentrée scolaire 2022, les familles pourront consulter le livret parcours inclusif en ligne.

Pour en savoir plus sur ce livret :

<https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/programme-si-commun-mdph/le-livret-parcours-inclusif>

ACCOMPAGNEMENT SCOLAIRE DE L'ENFANT AVEC UN HANDICAP ÉPILEPTIQUE

Le maître mot de l'accompagnement scolaire des enfants porteurs de handicap et d'épilepsie est l'adaptation. Dans tous les cas, les parents ou représentants légaux peuvent donner des indications précieuses à l'équipe sur le jeune (manière dont s'expriment ses crises, ses façons d'apprendre, de se comporter, ses habitudes...). Il est essentiel de communiquer avec eux.

Les aménagements et aides peuvent prendre différentes formes : matériels, techniques, organisationnels, humains... Le plus souvent, ils sont inscrits dans le PPS. Il est primordial que leur mise en place tienne compte :

- Des formes de crises du jeune et de leurs éventuels risques (blessures...)
- Des éventuelles contre-indications liées à l'épilepsie (restrictions dans la pratique de certains sports, besoins spécifiques...)
- Des difficultés du jeune (lenteur, fatigabilité, mémoire, langage, attention...), de ses potentialités et envies
- De ses besoins de stimulation
- De son rythme (absences ou retard en cas de crise matinale, rendez-vous médicaux, etc.)
- Des conséquences psychiques et sociales de sa maladie ou de son handicap.

QUELQUES EXEMPLES D'AMÉNAGEMENTS SPÉCIFIQUES « ÉPILEPSIE » :

Matériels et environnementaux	Pédagogiques
<ul style="list-style-type: none">• Avoir les consignes de conduite à tenir en cas de crises à portée de main.• Selon le type de crise : proposer à l'élève un siège à accouder, revêtement souple sur le bureau (sous-main type bulgomme...).• Aménager un coin « repos » dans la classe.• En cas de possibles pertes urinaires, avoir une tenue de rechange.	<ul style="list-style-type: none">• En cas de survenue de crise durant le temps scolaire :<ul style="list-style-type: none">- resituer ce qui vient de se passer à l'élève pour lui permettre de reprendre le fil,- rassurer les autres élèves.

FOCUS SUR LES ACCOMPAGNANTS DE L'ÉLÈVE EN SITUATION DE HANDICAP (AESH)

Les AESH sont les aides humaines qui accompagnent les élèves en situation de handicap. Leur mission est de favoriser leur autonomie. Ils interviennent de manière individuelle ou collective, selon la décision de la CDAPH. Ils sont sous la responsabilité du directeur d'établissement. Depuis 2019, leur travail est coordonné par les Pôles inclusifs d'Accompagnement Localisé ou [PIAL](#). Ils font partie de l'équipe pédagogique et de ce fait, travaillent avec tous les membres de celle-ci.

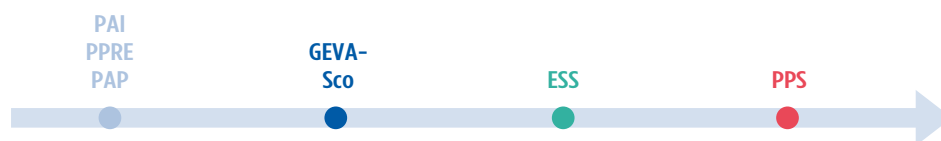
Ces professionnels accompagnent l'élève dans sa vie quotidienne à l'école, dans ses activités d'apprentissage, dans sa vie sociale au niveau scolaire. Ils sont soutenus dans leurs pratiques par un AESH référent.



Depuis 2019 et le vote de la loi « [pour une école de la confiance](#) », il y a dans chaque académie et dans chaque département un service public « [École inclusive](#) ». Dans ce cadre, des cellules d'écoute départementales sont en place de juin à octobre. Tout parent d'élève en situation de handicap qui rencontre des difficultés dans le parcours scolaire de son enfant peut les contacter, afin d'échanger sur ces difficultés.

QUELQUES DISPOSITIFS DE SOUTIEN À LA SCOLARISATION

En fonction de la situation de l'élève, différents outils ou instances peuvent être mobilisés pour l'accompagner dans sa scolarité. Certains peuvent nécessiter une saisie de la MDPH (ESS- PPS).



LE PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ OU PAI

Pour les élèves atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

Il permet à l'élève de bénéficier de son traitement ou de son régime alimentaire, d'assurer sa sécurité et de pallier les inconvénients liés à son état de santé (gestes en cas de crises, aménagements dans la classe...). Il est actualisé si besoin à la demande de la famille.

Le médecin scolaire est le garant de sa mise en œuvre auprès de l'équipe pédagogique.

Il est son interlocuteur privilégié.

Concernant la maladie épileptique, c'est un document essentiel qui peut rassurer familles et professionnels.

LE GUIDE D'ÉVALUATION DES BESOINS DE COMPENSATION DE LA PERSONNE HANDICAPÉE OU GEVA-SCO Contient les principales informations sur la situation d'un élève.

Il sert pour l'évaluation de ses besoins de compensation en vue de l'élaboration de son PPS.

Il en existe deux types : le *Geva-SCO première demande* (pour les élèves qui n'ont pas encore de PPS), le *Geva-SCO réexamen* (pour les élèves qui ont déjà un PPS).

L'ÉQUIPE DE SUIVI DE SCOLARISATION OU ESS

Permet d'évaluer régulièrement la mise en œuvre du PPS.

Elle se compose de l'élève, de sa famille, de ses enseignants, des professionnels intervenant auprès de lui. Elle se réunit au moins une fois par an à l'initiative de l'enseignant référent et en sa présence. L'ESS veille à s'assurer que toutes les mesures prévues dans le PPS sont effectivement réalisées. Elle peut faire des propositions de modification du PPS à l'équipe pluridisciplinaire, qui seront formalisées et transmises par l'enseignant référent sous la forme du GEVA-SCO Réexamen.

LE PROJET PERSONNALISÉ DE SCOLARISATION OU PPS

Élaboré pour les élèves en situation de handicap dont les adaptations sont accordées par la MDPH.

Il permet la mise en place d'aménagements et d'adaptations pédagogiques, l'attribution d'aide humaine ou de matériels pédagogiques adaptés. Il fait l'objet d'un suivi annuel par l'ESS.

Il est révisé au minimum à chaque changement de cycle, changement d'orientation, ou plus si besoin. Il suit l'élève tout au long de sa scolarisation.



ESMS SPÉCIALISÉS ÉPILEPSIE ACCUEILLANT DES ENFANTS ET ADOLESCENTS

- **ITEP de Toul ar C'Hoat**, Châteaulin, (29), contact@toul-ar-hoat.com, 02.98.86.02.02, www.toul-ar-hoat.com
- **SESSAD / IME Les Tout Petits**, Paris (75), direction.sessadparis@lestoutpetits.fr, 01.40.33.00.06, www.association-les-tout-petits.org
- **MECS de Castelnouvel**, Léguevin (31), castelnouvel@ugecam-lrmp.fr, 05.62.13.44.44, www.castelnouvel.fr
- **SESSAD L'Essor**, Paris (75), i.adda@lessor.asso.fr, 01.40.60.49.00
- **IME Les Violettes**, Villard-de-Lans (38), ime.violettes@afiph.org, 04.76.94.61.30, www.afiph.org
- **ITEP de Champthierry**, St Maurice lès Charencey (61), champthierry.itep.direction@anais.asso.fr, 02.33.85.13.60
- **IME Les Côteaux**, Mortagne-au-Perche (61), ime.coteau@assoaspec.fr, 02.33.85.84.84, www.assoaspec.fr
- **Centre d'Observation et de Cure pour Enfants Epileptiques (SSR)/IME OHS**, (Flavigny (54), olivier.genin@ohs.asso.fr, 03.83.26.81.35
- **IME de Bel Air**, Languédias (22), ime.belair@4vaulx-mouettes.com, 02.96.27.61.68
- **SESSAD Simone Veil-ODYNEO**, Vénissieux (69), sessadsimoneveil@odyneo.fr, 04.78.43.10.23, <https://www.odyneo.fr/etablissements/sessad-simone-veil/>
- **IME du parc de l'Abbaye**, St-Maur-des-Fossés (94), ime-st-maur@afaser.org, 01.48.83.27.46, www.afaser.fr
- **IMP/IMPRO Léopold Bellan**, Bry-sur-Marne (94), imp.brysurmarne@fondationbellan.org, 01.48.81.00.39, www.bellan.fr

LISTE DES SIGLES UTILISÉS

- AESH** : Accompagnant de l'Élève en Situation de Handicap
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CNDEE : Collectif National Des Établissements Épilepsies
CNED : Centre national d'enseignement à distance
ESMS : Établissements et Services sociaux et Médico-Sociaux
ESS : Équipe de Suivi de Scolarisation
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
PAI : Projet d'Accueil Individualisé
PIAL : Pôle Inclusif d'Accompagnement Localisé
PMO : Prestations en Milieu Ordinaire
PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation
SAPAD : Service d'Assistance Pédagogique À Domicile
SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile
UE : Unité d'Enseignement
ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

FICHE THÉMATIQUE

réalisée avec la collaboration du Dr Dominique STESCHENKO, Neuropédiatre, Anne-Virginie GERARDOT, Psychologue, Céline BEGHOURA, Éducatrice spécialisée. Fahres – Pôle Enfants et adolescents.
Elle peut être librement utilisée à condition de l'attribuer à son auteur, en citant son nom (Centre National de Ressources Handicaps Rares - Épilepsies Sévères), de ne pas en faire d'utilisation commerciale et de ne pas la modifier.
Directeur de publication : Aymeric Audiau, Directeur - Rédactrice en chef : Stéphanie Gastoud, Documentaliste.
Centre de documentation du Centre National de Ressources Handicaps Rares - Épilepsies Sévères
Tél. 09 69 36 86 46 - documentation@fahres.fr - <https://doc.handicapsrares.fr/fahres>