

## **Alice : de l'autre côté du miroir. Expérience d'une structure médico-sociale dans l'accompagnement d'enfants avec épilepsie.**

Le Sessad l'Essor (Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile) est un établissement médico-social créé en 2001 pour accompagner l'intégration scolaire des enfants ayant une épilepsie. Les troubles d'apprentissage sont en effet présent dans environ 50 % des cas chez ces enfants, alors même que le niveau de fonctionnement intellectuel est dans la moyenne (1, 2). La physiopathologie de ces troubles d'apprentissage est complexe, multifactorielle (3), L'équipe pluridisciplinaire du Sessad (neuropédiatre, pédopsychiatre, psychologue, neuropsychologue, orthophoniste, psychomotricien, éducateur spécialisé) permet de prendre en compte les différents facteurs en jeu, qu'ils soient médicaux, cognitifs ou/et psychoaffectifs.

Après plus de 10 ans de fonctionnement et 80 enfants suivis, il apparait clairement que si les troubles cognitifs spécifiques jouent un rôle majeur dans la genèse des troubles d'apprentissage des enfants avec épilepsie, la prise en compte de la fragilité affective de ces enfants, de la dynamique familiale, de la relation avec les pairs et l'école, l'est tout autant.

L'histoire d'Alice, présentant une épilepsie fronto-temporale gauche pharmacorésistante et suivie par le Sessad pendant 7 ans est particulièrement emblématique de la problématique complexe de ces enfants, du travail d'équipe réalisé au Sessad et d'un dialogue nécessaire à mettre en place et maintenir avec la famille, l'école et les médecins hospitaliers référents.

(1) Aldenkamp AP, Weber B, Overweg-Plandsoen WC, Reijs R, Van Mil S Educational underachievement in children with epilepsy: a model to predict the effects of epilepsy on educational achievement. J Chil Neurol 2005; 20: 175-80.

(2) Sturniolo MG, Galletti F. Idiopathic epilepsy and school achievement. Arch Dis Child. 1994 May; 70(5):428-8.

(3) Dunn DW1, Johnson CS, Perkins SM, Fastenau PS, Byars AW, deGrauw TJ, Austin JK. Academics problems in children with seizures : relationships with neuropsychological functioning and family variables during the 3 years after onset. Epilepsy Behav. 2010 Nov ; 19(3):455-61.