

Préambule : Le résumé suivant est rédigé à partir de notes prises au vol. Des erreurs ou fautes de frappe sont possibles.

Voici le lien pour visualiser les visioconférences HUG-CHUV (nouveau) :

<https://www.hug.services/groupe/departement-enfant-et-adolescent>

La première fois il faut créer un compte externe (onglet), puis après s'identifier comme collaborateur externe.

Colloque de pédiatrie Lausanne-Genève du mardi 12 décembre 2017

2^e Heure :

Épilepsie et école

Dr C. Korff, HUG

Chez l'enfant, il y a un risque accru de crises convulsives dans la première décennie. En Suisse, 15'000 enfants souffrent d'épilepsie, dont un quart réfractaire.

L'école, ce n'est pas seulement préparation à la vie mais c'est la vie.

Par exemple, Joël, trois ans, présente des crises épileptiques multiples, d'abord fébriles, puis complexes. L'EEG montre des anomalies, il s'agit d'un probable syndrome de Doose. L'enfant est traité par acide valproïque. Le pronostic de cette épilepsie est variable. La fréquence des crises augmente, nécessitant l'introduction d'autres médicaments et l'instauration d'un régime cétogène. Sous régime, triple médication, il persiste des crises et l'enfant est fatigué (à cause des médicaments ? À cause de la maladie ?).

Est-ce que les crises vont se répéter ?

Peut-il mourir ?

Que faire à l'école lors de crises ?

Quelle est l'évolution à long terme ?

Risque de récurrence : (Risk of seizure recurrence following a first unprovoked seizure in childhood : a prospective study. Shinnar S and all, Pediatrics 1990 85 : 1076-1085) le risque de récurrence est de l'ordre de 36%, et la moitié des récurrences se produisent dans les six premiers mois. Dans l'étude prospective concernant 407 enfants de 1 mois à 19 ans suivis pendant six ans et trois mois, le taux de récurrence était de 42%, avec un temps moyen de 5.7 mois. Après cinq ans, le taux de récurrence était seulement de 3%. Donc, le risque de récidiver est de l'ordre de 50% et diminue avec le temps indépendamment de l'âge.

Quelle est la mortalité ? (Long term mortality in childhood onset Epilepsy. Matti Silanpaa et all, NEJM 2010 2522-2529) le risque de décès est accru chez l'enfant épileptique, en particulier s'il y a une pathologie neurologique sévère sous-jacente.

Les questions qui se posent sont. : à l'école, faut-il annoncer le diagnostic ? Peut-il participer aux activités ? Faut-il une surveillance particulière ? Qu'en est-il des médicaments ? Quelles sont les capacités cognitives ?

D'un point de vue orientation professionnelle, le parcours scolaire de l'enfant épileptique est identique aux autres enfants. Il faut accepter le risque de survenue d'une crise et dédramatiser le problème pour éviter la stigmatisation.

Le diagnostic doit être annoncé pour, par exemple, réagir en cas de crise et pouvoir administrer un traitement d'urgence ou administrer le traitement quotidien nécessaire.

Les enfants épileptiques peuvent faire presque toute activité (exceptions pour la piscine, la plongée, l'escalade et quelques autres sports). Il est nécessaire de prendre contact avec le service santé de la jeunesse et d'établir un PAI (protocole d'accueil individualisé). Il faut éventuellement en parler aux autres enfants. Il est important de tenir compte du désir des parents et de l'enfant.

Le sport est nécessaire, pour développer des capacités physiques et globales.

Les sports peuvent être catégorisés selon un sport sans risque, un sport avec risque modéré (par exemple tir à l'arc, cheval) ou les sports à éviter (saut à cheval, sport à moteur, parachute, natation, escalade). Ceci doit être nuancé selon le type de l'épilepsie.

Que faire en cas de crise :

Ne pas paniquer.

Il faut protéger l'enfant.

Le mettre en position latérale de sécurité.

Administrer le traitement d'urgence.

Avertir les parents.

Le traitement d'urgence consiste soit en diazépam rectal, soit midazolam nasal, soit lorazépam dans le sillon gingival. L'administration rectale pose souvent problème pour l'enseignant. Le spray nasal est de fabrication complexe et il y a beaucoup de gaspillage. L'administration dans le sillon gingival a comme problème que la salivation peut gêner l'absorption du médicament.

Un PAI clair doit être établi.

Il est également important d'administrer le traitement quotidien habituel aux heures prévues. Celui-ci peut avoir des effets secondaires gênants tels que trouble de l'attention, somnolence. Les effets de toxicité sont possibles comme atteinte de la formule sanguine, prise de poids notamment avec Valproate, changement d'humeur. Il existe des difficultés quotidiennes, comme par exemple pour l'enseignant la responsabilité de donner le traitement et des craintes quant à la maladie (il est nécessaire de donner des connaissances aux enseignants). Il est utile également de donner des explications aux autres enfants.

En Italie, une étude avait été menée chez 582 enseignants. Tous avaient entendu parler d'épilepsie, 26% pensait que c'était une maladie psychiatrique et 79% pensait qu'il faut se comporter différemment avec les enfants épileptiques. Globalement, ce test avait montré que les connaissances n'étaient pas si mauvaises mais qu'il y avait des lacunes. Après réunions et explications de la maladie aux enseignants, le test a été répété, les connaissances ont été améliorées mais les attitudes négatives (notamment exclusion d'activité), persistaient. Il y a donc encore beaucoup de travail pour améliorer la situation.

Cognition et épilepsie : Il s'agit d'un sujet complexe, le trouble cognitif peut être en parallèle ou précédant l'épilepsie. Par ailleurs, il n'est pas clair si le trouble est lié à l'épilepsie, au traitement, au changement du comportement de l'entourage (effet d'éducation).

La lettre numéro 145 de l'ANAE paru cette année aborde le problème d'épilepsie et troubles d'apprentissage. Souvent, il y a des besoins scolaires spéciaux. Un besoin spécifique est requis chez 58% des enfants souffrant d'épilepsie. Mais la plupart des besoins spéciaux sont initiés avant le début de l'épilepsie.

Sur 613 enfants, trois quarts ont un fonctionnement normal. Le risque est augmenté si l'épilepsie survient avant l'âge de cinq ans, lors d'anomalie cérébrale, d'encéphalopathie, de crises réfractaires.

L'évaluation neuropsychologique est indiquée lors de trouble scolaire, lors de régression (qui est un signe inquiétant) ou avant une intervention chirurgicale. Elle n'est pas utile a priori dans les épilepsies bien contrôlées, ou lors de bonne adaptation scolaire et sociale.

En résumé pour Joël,

Il faut informer l'entourage et l'enseignant ;

Les activités scolaires sont possibles ;

Il faut poursuivre le régime à la cantine ;

Un traitement d'urgence doit être conduit selon le PAI (protocole d'accueil individualisé) ;

Il est nécessaire d'éviter la stigmatisation.

Le dialogue est utile et nécessaire.

Épilepsie : beaucoup de gens célèbres en ont souffert et ont réussi.

Compte rendu du Dr V. Liberek

vliberek@bluewin.ch

Transmis par le laboratoire MGD

colloque@labomgd.ch