

Mon enfant est épileptique. Quelles recommandations pour l'école?

K van Rijckevorsel



Cliniques universitaires
SAINT-LUC
UCL BRUXELLES

Epilepsie et l'école

Savarese et al. *Italian Journal of Pediatrics* (2015) 41:70
DOI 10.1186/s13052-015-0177-8



ITALIAN JOURNAL
OF PEDIATRICS

RESEARCH

Open Access



Teachers of various school grades and representations of epilepsy: problems, relational aspects and perspectives of life quality

Giulia Savarese^{1*}, Luna Carpinelli², Daniela D'Elia³ and Giangennaro Coppola⁴

Conclusions: Les professeurs ont une information incorrecte au sujet de l'épilepsie et de son impact sur l'éducation et au sujet de la prise en charge des crises en classe.



Crise d'épilepsie à l'école

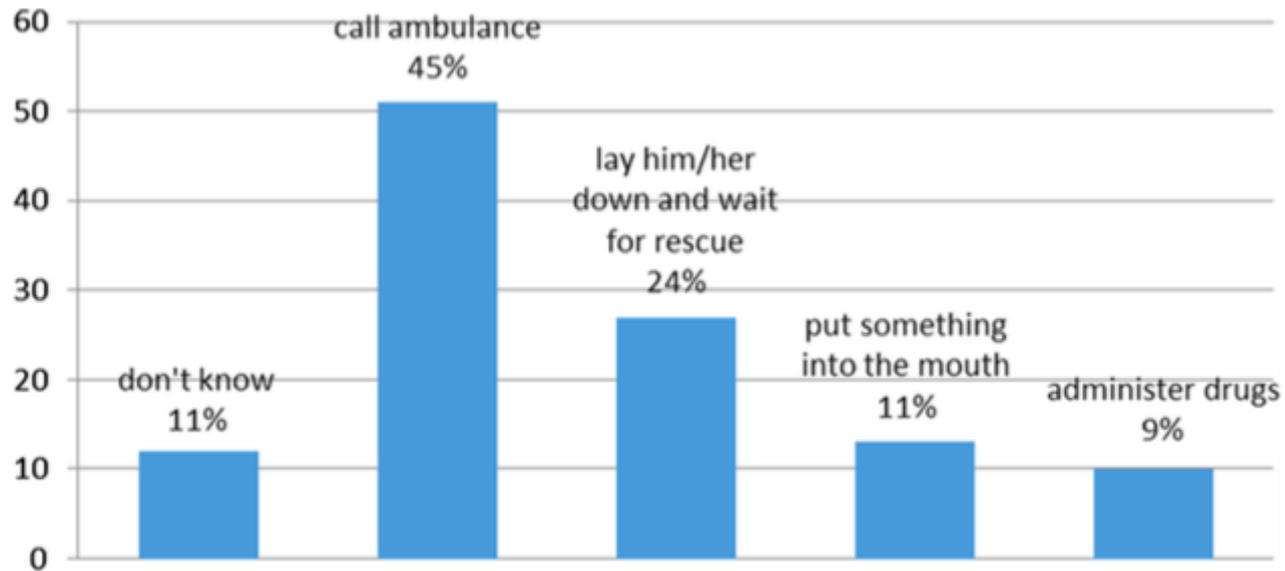


Fig. 2 Intervention of the teacher in case of seizure in the classroom

Enquête auprès de 113 professeurs,
âge moyen 44,4 ans



Crise d'épilepsie à l'école

Peur d'implications légales en cas d'accident?
Non assistance à personne en danger!!

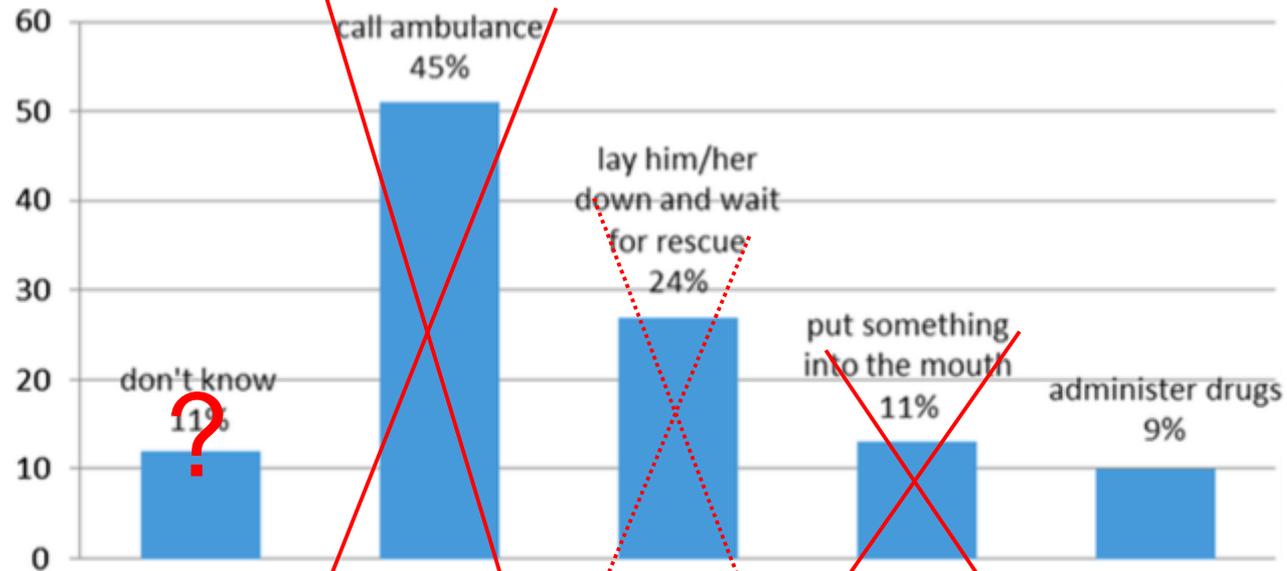


Fig. 2 Intervention of the teacher in case of seizure in the classroom

Les guidelines européens insistent sur l'administration précoce d'un traitement en cas de crise persistante (9% seulement)

“A priori” inconscient et négatif

Enfants souffrant d'épilepsie en 2 groupes:

- épilepsie connue du professeur
- épilepsie méconnue

Si l'épilepsie est connue, les résultats seront sous-évalués par rapport au groupe dont l'épilepsie est méconnue

- *Teachers' Ratings of the Academic Performance of Children with Epilepsy. Jennifer M. Katzenstein et al. Epilepsy Behav. 2007 May ; 10(3): 426–431.*



Définition pratique de l'épilepsie

L'épilepsie est un désordre du cerveau se traduisant par une prédisposition durable à générer des **crises** d'épilepsie et par les **conséquences** neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cette condition.

Epilepsia. 2005;46:470–2.



Les épilepsies

Prévalence: 0.5-1% pays industrialisés (0.82 en EU)

Incidence: 11-82/100.000/an

Risque cumulatif durant la vie: 9 %

Une crise: 1/20, rechute: 27-80 %

Enfants : 6.3 /1000 sous AED

Pays non industrialisés: * 2 à 2.5

→ 3^{ème} maladie neurologique chronique

~ 50-70 millions de patients de par le monde



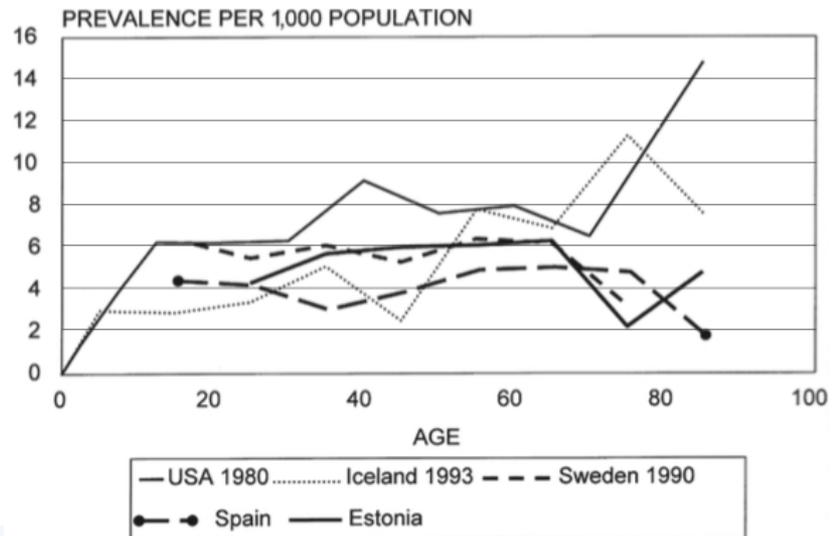
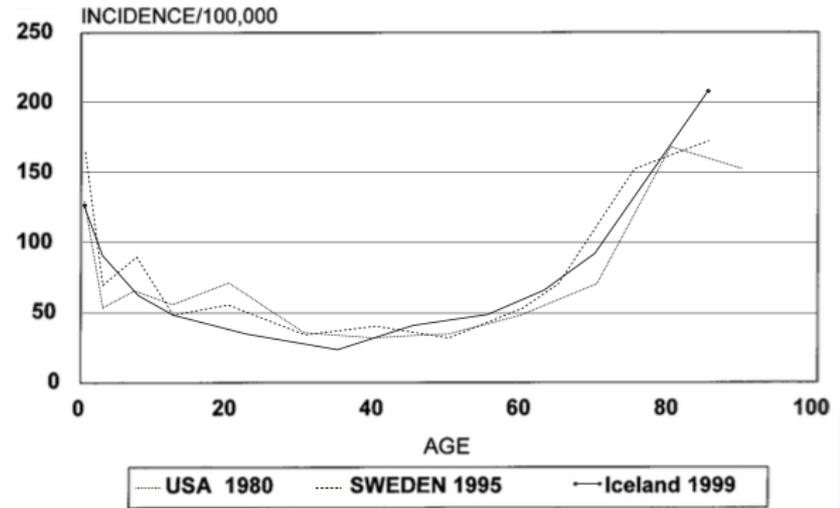
Epidémiologie

6 millions en Europe

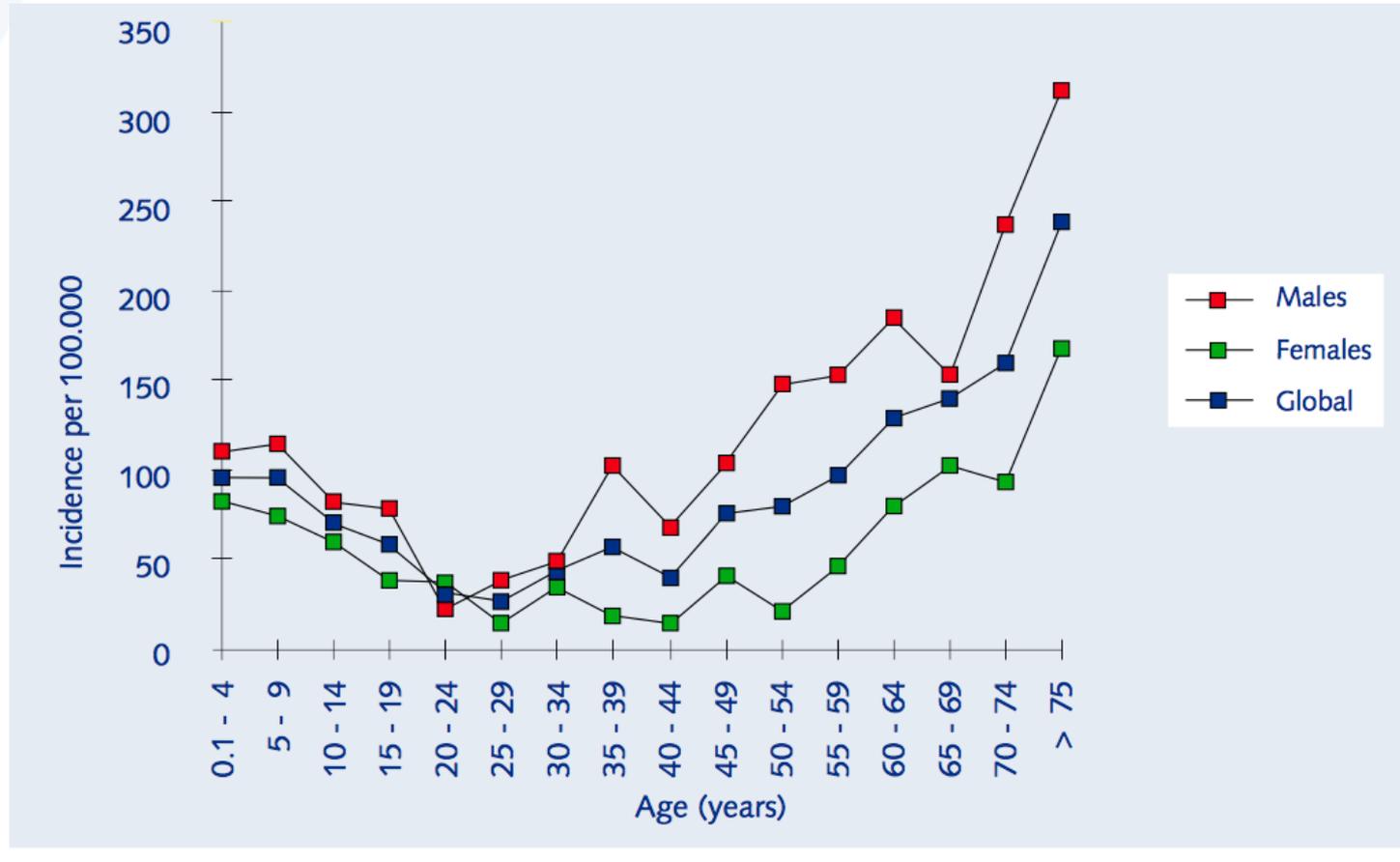
3912* au Luxembourg

70% ont une vie “normale”

Tout le monde peut devenir épileptique un jour... il suffit d'avoir un cerveau



Incidence en Europe



Recommandations de l'ILAE

“Children with epilepsy are at only minimally greater risk than their peers who do not have epilepsy”

Les restrictions doivent:

- être individualisées et régulièrement révisées
- tenir compte de l'équilibre précaution/épanouissement
- toujours se baser sur le bon sens (par exemple crises uniquement liées au sommeil = pas de restrictions spécifiques en journée)

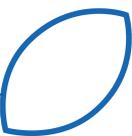
Epilepsia 1997, 38: 1054-1056



Facteurs influençant les restrictions

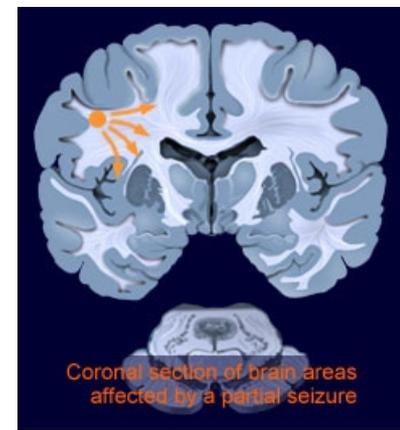
- âge de l'enfant: pour les > 8 ans, l'enfant doit participer à la décision
- type de crise: en journée et avec altération de la conscience
- fréquence des crises: pas de restriction particulière si crises rares
- moment des crises: pas de restrictions pour crises morphéiques
- facteurs déclenchants: pas de restrictions spécifiques en dehors de ces circonstances

Epilepsia 1997, 38: 1054-1056



- 
- **Types de crises et d'épilepsies chez l'enfant et l'adolescent**
 - **Complications liées aux crises**
 - **Les traitements et leurs effets secondaires**
 - **Les prises en charge à l'école**
 - **Recommandations sports et activités de loisirs**
 - **Que faire en cas de crise ? Quand appeler les secours et/ou les parents ?**
 - **Orientations professionnelles**

Crises focales



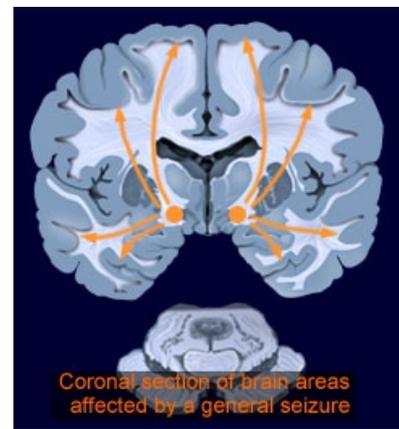
Les crises focales démarrent au niveau d'un réseau limité à un hémisphère ou au niveau des structures sous-corticales. Elles peuvent paraître (discrètement) focalisées ou diffuses.

» *Berg et al 2010*



Crises généralisées

Les crises généralisées démarrent quelque part dans des réseaux distribués bilatéralement et s'y diffusent rapidement. Ces réseaux incluent les structures corticales et sous-corticales, mais pas nécessairement tout le cortex.



» *Berg et al 2010*



Crises focales ou généralisées?

Pas toujours possible de faire la différence

→ Donner une description et pas un diagnostic de crise

Par exemple: le patient a les yeux vagues et ne répond pas

- Soit une absence = crise généralisée
- Soit une crise dialeptique = crise focale

Des détails peuvent aider: petits automatismes de la bouche ou des mains, pâleur, mydriase, etc

Les épilepsies

Focales, généralisées, encore indéterminées

Idiopathiques, (probablement) génétiques

Symptomatiques, avec anomalies structurelles ou métaboliques

Cryptogéniques, de cause inconnue

“Epilepsie” est un terme générique aussi vaste et varié que “infection” → toutes les formes et sévérités peuvent se rencontrer



- 
- Types d'épilepsies chez l'enfant et l'adolescent
 - **Complications liées aux crises et/ou à l'épilepsie**
 - Les traitements et leurs effets secondaires
 - Les prises en charge à l'école
 - Recommandations sports et activités de loisirs
 - Que faire en cas de crise ? Quand appeler les secours et/ou les parents ?
 - Orientations professionnelles

Education: challenge

Enfants souvent surprotégés et dorlotés

- > Troubles du comportement
- > Pauvre estime de soi
- > Pauvre sociabilisation
- > Comportement de “perdant”
- > Dépendance accrue et prolongée



Adolescents en soif d'indépendance

- > Problèmes de compliance au traitement
- > Risque de suicide, d'alcool, de drogues, etc



Stigmatisation

- Stigma = tatouage des prisonniers, criminels, etc
- 1/3 des enfants n'ose pas “avouer” leur épilepsie aux copains de classe
- 15% croient à une “personnalité épileptique”
- 32% pensent que l'épilepsie détériore l'intellect
- Burkina-Faso: 55% craignent une contamination



- 1/ stigmatisation pire que la maladie pour la QOL
- 2/ impact négatif sur l'accès ou compliance au traitement
- 3/ répercussions psychosociales négatives et élargies

Epileptic Disord 2004; 6: 21-6
Epilepsia, 44(S6):12–14, 2003



Pathologies associées à l'épilepsie

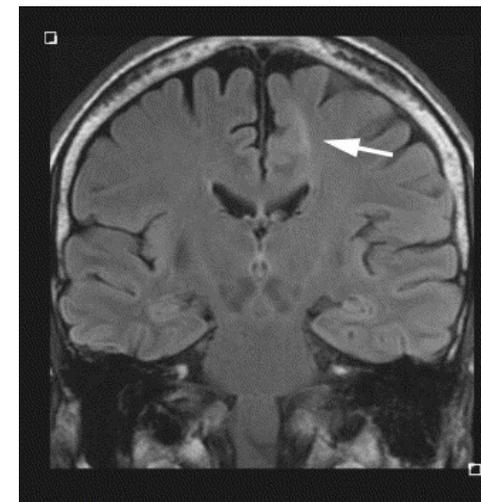
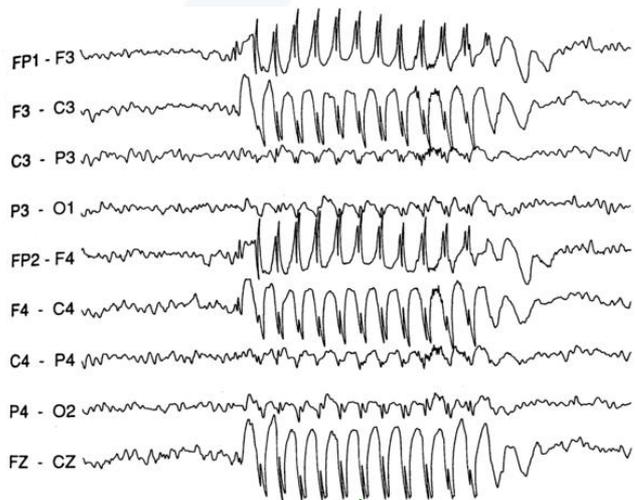
Pathologie	Enfants avec épilepsie	Enfants sans épilepsie
dépression	8%	2%
anxiété	17%	3%
ADHD	23%	6%
tr. comportement	16%	3%
handicap mental	51%	3%
TSA	16%	1%
céphalée	14%	5%
accidents	27%	17%

Pediatrics 2012, 129 (2) – Epilepsy in the WHO: European region

Les causes en sont multiples: cause commune, effets secondaires du traitement, stigmatisation, surprotection, ...
 Il ne s'agit pas toujours d'une conséquence.
 25% des accidents sont en relation avec une crise.



Comorbidités neurologiques et psychiatriques



1 SEC. 200 V



L'activité épileptiforme anormale (AEA)

- Présente sans épilepsie
 - Souvent décrite dans TSA, troubles cognitifs et du langage
- Présente chez des enfants avec épilepsie mais sans crise
 - Déficit fonction de la localisation
 - Problèmes en mathématique et attention, lenteur
 - 29% de difficultés scolaires et académiques
- Présente chez des enfants avec épilepsie et crises
 - Fonction du syndrome épileptique



Epilepsie et comorbidités neurologiques

Migraine: 79% des patients (49% sans relation avec les crises)

Troubles cognitifs et du langage

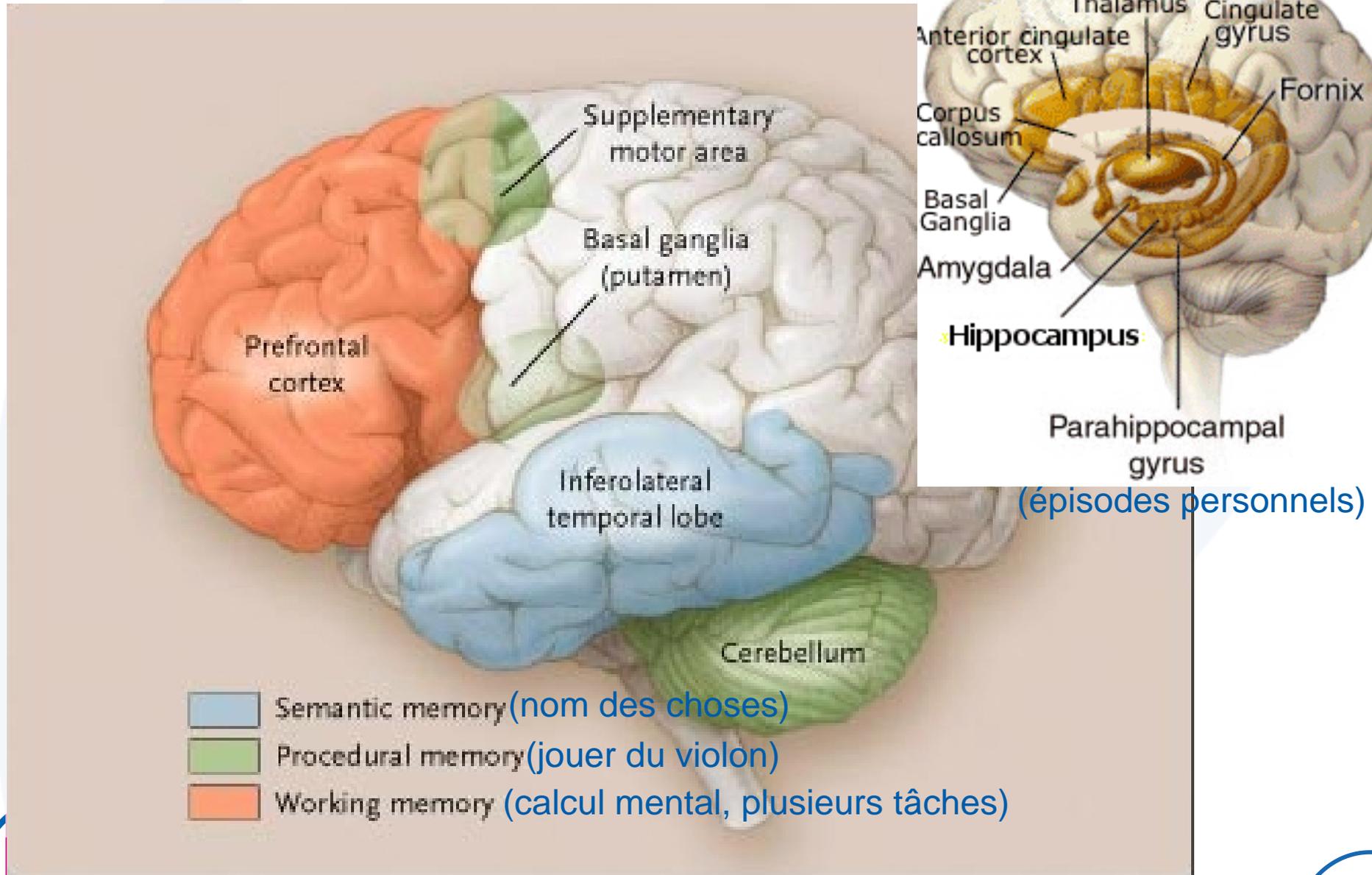
ADHD, surtout volet “attention”

Déficit intellectuel

Déficit neuromoteur

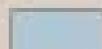


Mémoire et anatomie

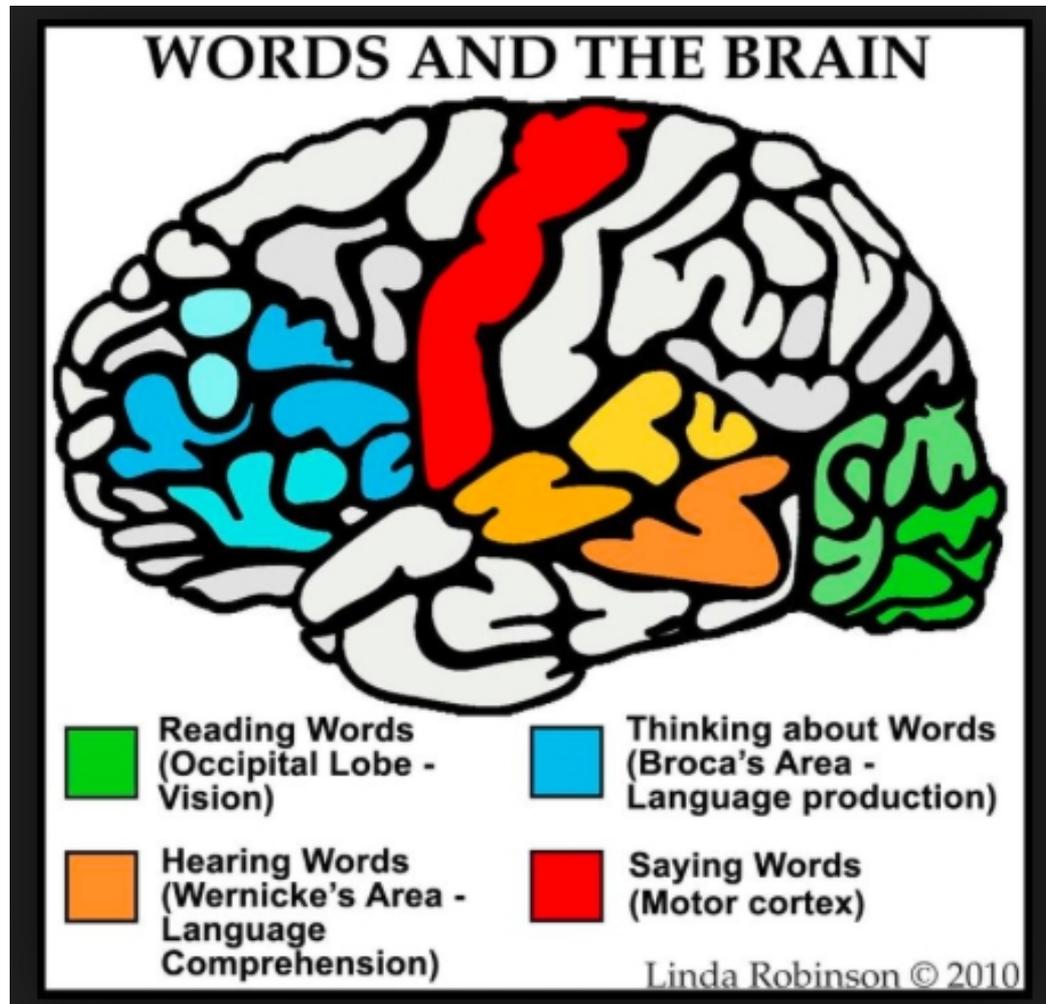


Mémoire épisodique

(épisodes personnels)

-  Semantic memory (nom des choses)
-  Procedural memory (jouer du violon)
-  Working memory (calcul mental, plusieurs tâches)

Epilepsie et troubles du langage (1)



Epilepsie et troubles du langage (2)

Dysphasie sans épilepsie: AEA dans 50%, G dans 84%
mais relation cause à effet encore inconnue

Régression du langage:

- 8% crises d'épilepsie, 28% AEA
- Dans Landau Kleffner: 33% crises, ESES



Epilepsie et troubles exécutifs (1)

1/ mémoire de travail

Prise de décision, planification

2/ capacité d'inhibition

Mettre fin à des automatismes ou apprentissages ant

--> Distractibilité, écholalie, échopraxie, etc

3/ capacité de passer d'une tâche à l'autre

Se base sur mémoire de travail et inhibition

--> Rigidité mentale et “monotask”

4/ fluidité

Maximum de rendement en un minimum de temps

Eviter les doublons et les répétitions

--> difficulté de planification et désorganisation



Epilepsie et troubles exécutifs (2)

Capacité d'avoir un comportement orienté vers un but déterminé et d'adaptation à l'environnement changeant

Ces fonctions se développent progressivement durant l'enfance jusqu'au début de l'âge adulte

- 1/ les capacités d'inhibition et la mémoire de travail
- 2/ attention sélective, stratégie de comportement
- 3/ top des performances entre 20-29 ans

Ces troubles sont fréquents car il y a des lésions et/ou des troubles fonctionnels (lobes et/ou connexions)



Epilepsie et ADHD

ADHD sans épilepsie: \pm 50% AEA durant sommeil

ADHD: inattention + hyperactivité + impulsivité

Environ 30% des enfants avec épilepsie

FF: génétique (76%), F environnementaux, cerveau

Psychosimulants:

- déficit de 1-3cm de la croissance, HTA, tachycardie, perte appétit, insomnie
- 70% de répondeurs

Autres R/: atomoxetine (Strattera), clonidine (Catapressan), tricyclics (Redomex), bupropion (Zyban, Wellbutrin, Voxra, Budeprion, Aplenzin)



Epilepsie et comorbidités psychiatriques

- Troubles du comportement
- Crises non épileptiques psychogènes
- Dépression, anxiété, suicidalité
- TSA: = persistance de troubles de la communication sociale
- Psychoses
- Troubles neurocomportementaux en relation avec certains AEDs



Troubles psychiatriques et épilepsie

Psychiatric Disorder	Controls	Patients With Epilepsy
Major depressive disorder	10.7%	17.4%
Anxiety disorder	11.2%	22.8%
Mood/anxiety disorder	19.6%	34.2%
Suicidal Ideation	13.3%	25.0%
Others	20.7%	35.5%

- les antiépileptiques peuvent donner ou aggraver des troubles psychiatriques
- les psychotropes peuvent faire apparaître ou aggraver des crises d'épilepsie
- les interactions entre antiépileptiques et psychotropes peuvent augmenter les effets secondaires et diminuer l'efficacité du traitement



Dépression chez les enfants épileptiques

311 enfants avec épilepsie âgés de 7-17 ans

- 23% dépression sévère
- 14% pensées suicidaires
- VPA, plus jeune âge, fréquence élevée de crises: risque augmenté
- 1/3 seulement pris en charge

Epilepsie chez le jeune = risque x 3-6 de troubles psychiatriques

Impact très négatif sur la QOL, prise en charge comportementale indispensable

Epilepsy & Behavior, 2015, 44: 5-10



Epilepsie et TSA

TSA avec AEA: 20-60%; 8-20% sans épilepsie

- Enfants > adolescents et adultes
- TSA + AEA: Souvent associé avec retard de développement

TSA: 5-38% (moyenne de 30%) présenteront des crises d'épilepsie



Psychose chez les enfants épileptiques

Délusions (fausses croyances persistantes) et hallucinations sans remise en question

Surtout dans l'épilepsie temporale G>D, après plusieurs années de crises réfractaires

Rare chez les enfants, débute plutôt à l'adolescence



Risques de décès prématuré

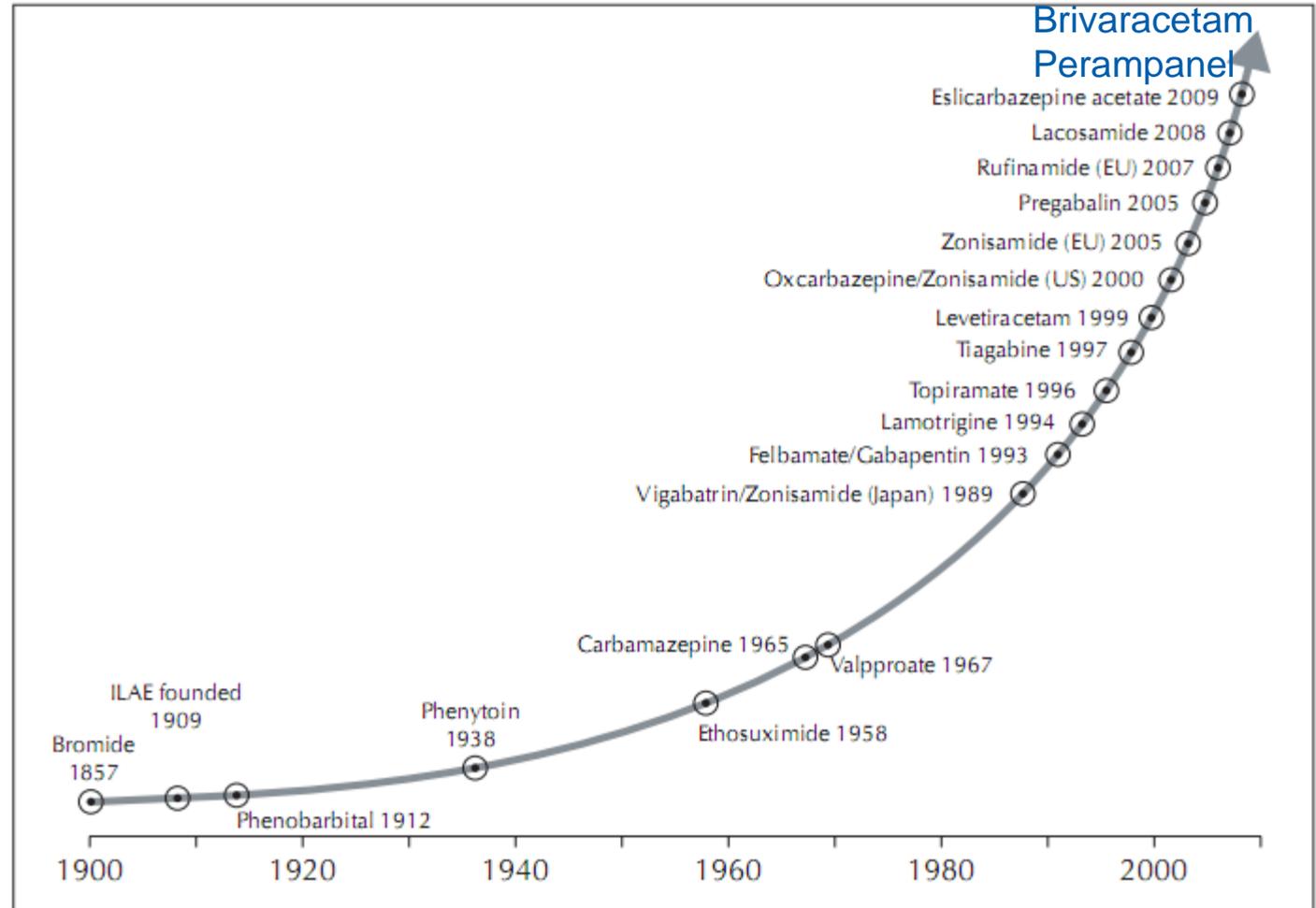
- Accidents liés aux crises dont la noyade dans son bain
- Cause de l'épilepsie, par exemple tumeur cérébrale
- Réactions sévères et mortelles à la médication
- Suicide
- Mort subite, SUDEP: 7.5-17% (début précoce, crises réfractaires, polythérapie, retard mental)



- 
- Types d'épilepsies chez l'enfant et l'adolescent
 - Complications liées aux crises
 - **Les traitements et leurs effets secondaires**
 - Les prises en charge à l'école
 - Recommandations sports et activités de loisirs
 - Que faire en cas de crise ? Quand appeler les secours et/ou les parents ?
 - Orientations professionnelles

Les antiépileptiques disponibles

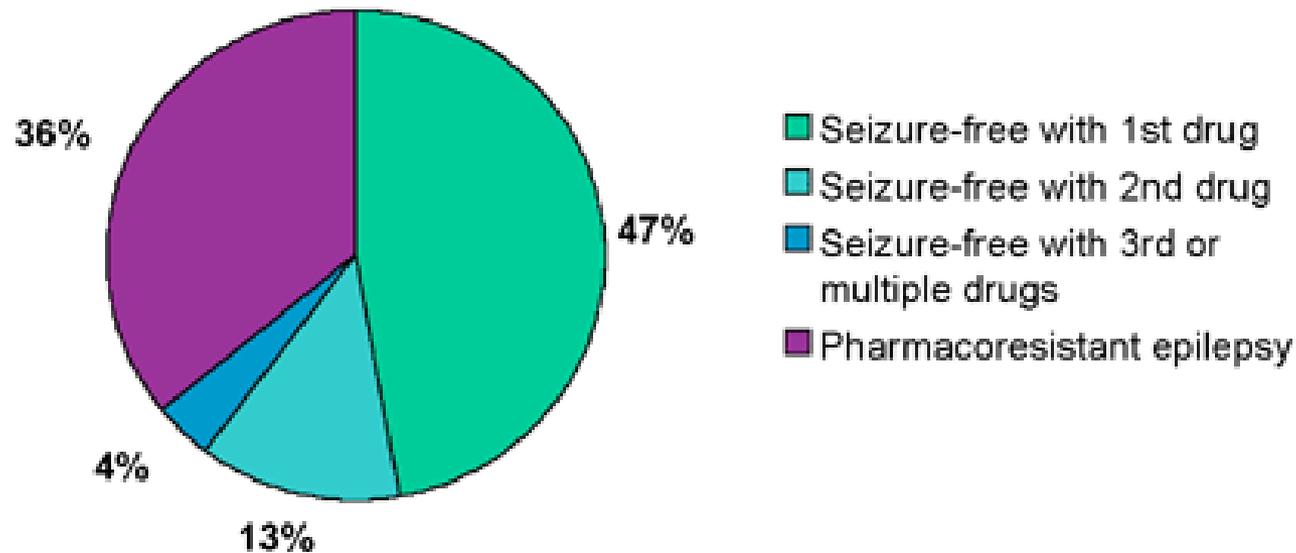
Et toujours
30-35% de
patients
résistant au
traitement...



Epileptic Disord 2010; 12 (1): 3-15

Réponse aux AEDs

Previously Untreated Epilepsy Patients (n=470)



Patrick Kwan, M.D., and Martin J. Brodie, M.D.

N Engl J Med 2000; 342:314-319



L'épilepsie pseudoréfractaire

= conséquence d'une **erreur** de diagnostic ou du choix ou des doses des AEDs incorrects ou d'une pauvre **compliance** au traitement (AED et hygiène de vie)

↳ nécessité de pouvoir doser les AEDs

au moins **20%** des épilepsies résistantes au R/

Le diagnostic peut s'avérer **difficile**

- chez les personnes avec handicap mental ou intellectuel
- chez les personnes qui présentent plusieurs pathologies comme troubles du rythme cardiaque, diabète, etc



Effets secondaires aigus des AEDs

- Souvent SNC
 - Fatigue, somnolence
- Digestif
 - Nausée, anorexie
- Oculaire
 - Vision trouble, diplopie
- Vertige, ataxie



Effets secondaires chroniques

- lenteur idéomotrice
- troubles du comportement: agitation, dépression, anxiété, ...
- modification du poids



Nouvelles sources de discrimination,
stigmatisation et exclusion
Nouvelles difficultés scolaires



Autres types de traitement

- régime cétogène
- traitement de la cause quand c'est possible
- chirurgie
- neurostimulation
- traitements “exotiques”
- gestion du stress



- 
- Types d'épilepsies chez l'enfant et l'adolescent
 - Complications liées aux crises
 - Les traitements et leurs effets secondaires
 - **Les prises en charge à l'école**
 - Recommandations sports et activités de loisirs
 - Que faire en cas de crise ? Quand appeler les secours et/ou les parents ?
 - Orientations professionnelles

Précautions de vie

Pas de bain seul, mais une douche

Matelas et oreillers à alvéoles

Pas de feu ouvert

Pas de cuisine seul

Ne pas fermer sa porte à clef

Si possible, éviter les escaliers quand crises +

--> beaucoup de précautions valables pour tous les jeunes enfants



Précautions à l'école

Le personnel s'occupant de l'enfant doit être au courant

Les parents doivent donner une description des crises et des premiers soins à donner

L'enfant doit suivre l'enseignement pour ses capacités cognitives, doit pouvoir participer aux différentes activités extrascolaires et de sports

Le personnel doit pouvoir administrer un traitement d'urgence (IR, IN, IB)



Education à l'école

Difficultés d'apprentissage (25-50%)

- Permanentes
- Intermittentes (crise ou AEA)
- Passagères (AED)
- “Provoquées” (dépression, anxiété...)
- Secondaire à absentéisme pas toujours nécessaire

Difficultés souvent spécifiques: langage, mémoire, écriture, etc



Stigmatisation à l'école

- 15% des professeurs refusent des enfants épileptiques car ils perturbent la classe
- Fausse croyance: tous les patients souffrant d'épilepsie ont un handicap mental ou en tout cas des performances moindres
- Peur de rencontrer des problèmes médico-légaux, donc refus de l'enfant plutôt que formation pour prise en charge adéquate et dialogue avec les parents et médecins



- 
- Types d'épilepsies chez l'enfant et l'adolescent
 - Complications liées aux crises
 - Les traitements et leurs effets secondaires
 - Les prises en charge à l'école
 - **Recommandations sports et activités de loisirs**
 - Que faire en cas de crise ? Quand appeler les secours et/ou les parents ?
 - Orientations professionnelles

Epilepsie et sports interdits

Boxing

Full-contact karate

Unsupervised scuba diving

Solo hang gliding

Solo parachuting

Unsupervised mountain climbing



Epilepsie active et sports interdits

Aviation sports

Gymnastics (parallel bars, uneven bars)

Horseback riding

Ice hockey, ice skating

Motor sports

Mountain climbing

Scuba diving

Unsupervised downhill skiing

Unsupervised sailing

Unsupervised water sports and swimming

Waterskiing

Wind surfing



Epilepsie chez l'enfant et sports

Natation et jeux d'eau : surveillance comme pour tout enfant ; si jeune, peut avoir une veste durant les jeux

Escalade, sports en hauteur : l'épilepsie n'ajoute pas de risque supplémentaire sauf si crises très fréquentes

Vélo, skateboard : protection tête et membres comme pour tout enfant ; si crises très fréquentes : limiter l'activité

Jeux de ballon : éviter les traumatismes crâniens, même minimes comme pour tout enfant

Plongée ou scuba : interdiction



- 
- Types d'épilepsies chez l'enfant et l'adolescent
 - Complications liées aux crises
 - Les traitements et leurs effets secondaires
 - Les prises en charge à l'école
 - Recommandations sports et activités de loisirs
 - **Que faire en cas de crise ? Quand appeler les secours et/ou les parents ?**
 - Orientations professionnelles



Support sous la tête



RIEN dans la bouche



Libérer respiration



Ne pas maintenir



Position de sécurité



À la fin de la crise



Les gestes qui sauvent
et à diffuser autour de
soi



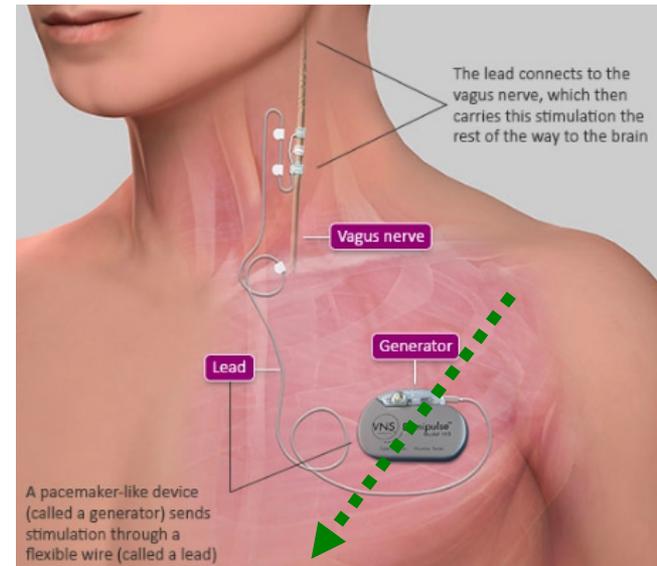
rassurer



Voir si pièce identité

Premiers soins

Pour les porteurs d'une VNS



Les benzodiazépines

Midazolam = la seule BZD hydrosoluble

Efficace rapidement par voie IM (la seule)

Pauvre résorption par voie orale et rectale --> # utiliser

Efficace par voie buccale ou nasale (résorption par les muqueuses)

Acta Neurol Scand 2008: 118: 69–86

Frisium en sublingual ou entre les dents et la joue

Efficace comme antiépileptique sans somnolence

Longue expérience

Temesta Expidet

Moins efficace que Valium IR chez les enfants

Expidet = voie orale et action lente (environ 30')

Ne devrait pas être utilisé comme antiépileptique en aigu



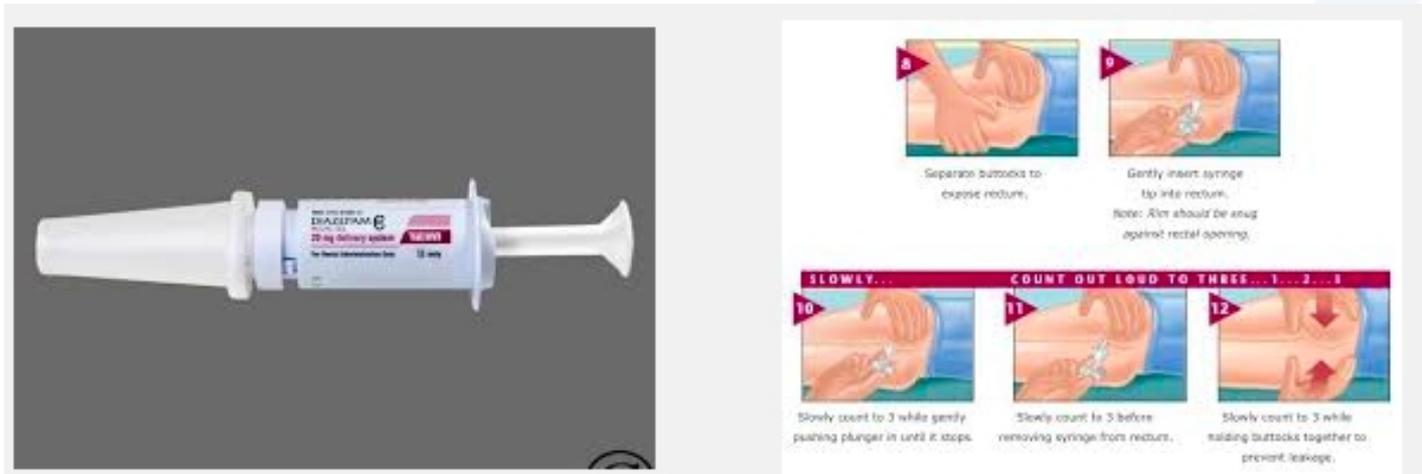
Midazolam IN ou IB



Traitement intrarectal: Diazépam

Habituellement non recommandé pour les grands enfants et plus âgés (selles dans le rectum, impact psychologique)

Pic d'action: 10' après IR



Crise: Ne pas appeler l'ambulance

- Si la crise < 5 minutes
- Si la crise est terminée
- Si le patient a repris connaissance
- Si le patient est un épileptique connu et qu'il s'agit d'une crise habituelle
- s'il n'y a pas de blessure ni de chute



Crise: quand appeler les secours?

Indications médicales:

- s'il s'agit d'une 1ère crise
- crise avec convulsions >5' sans réponse au premier traitement
- si les crises se répètent sans récupération entre les crises
- si le patient ne récupère pas selon son timing habituel
- en cas de diabète ou grossesse
- en cas de blessure
- en cas de crise survenue dans



l'eau

Après la crise

After first aid procedures have been followed, teachers or school staff should:

- reassure and comfort the student if confusion follows the seizure.
- allow the student to remain in the classroom until full awareness returns.
- help to re-orient the student.
- allow rest if required.
- allow for the student to go to the restroom if the student lost bowel or bladder control during the seizure.
- provide a change of clothing if required (a change of clothing should be kept at school).
- inform the student of what instruction was missed.
- help others to understand what happened.
- allow time for discussion.
- encourage a positive reaction amongst classmates.
- proceed with regular class work.



- 
- Types d'épilepsies chez l'enfant et l'adolescent
 - Complications liées aux crises
 - Les traitements et leurs effets secondaires
 - Les prises en charge à l'école
 - Recommandations sports et activités de loisirs
 - Que faire en cas de crise ? Quand appeler les secours et/ou les parents ?
 - **Orientations professionnelles**

Professions interdites

- Les conducteurs d'engins, d'autobus et poids lourds, taxi, soit la conduite professionnelle
- Plongeur sauveteur, maître nageur
- Personnel navigant aérien
- Chirurgien
- Policier et pompier
- Ambulancier
- Militaire



Situations interdites

- Travailler près d'un plan d'eau, circuit à haute tension ou en hauteur (ardoisier)
- Manipuler des outils dangereux (scie circulaire, soudure à l'arc,...)
- Utiliser des produits toxiques ou corrosifs
- Supervision (seul) de personnes en défaut d'autonomie (enfants, handicapés, personnes âgées)



Ne pas engager l'enfant ou le jeune dans des études qui aboutiront à un métier inaccessible si l'épilepsie est toujours active

• Conclusions

Conclusions (1)

- 1) Epilepsie reste mal connue du monde enseignant en 2015 et en Europe
- 2) Epilepsie > crises car troubles cognitifs et psychologiques, stigmatisation, etc
- 3) Difficultés de l'enfant peuvent venir d'anomalies à l'EEG, de la persistance des crises, de l'étiologie de l'épilepsie, de la stigmatisation
- 4) En cas de crise, si elle se prolonge ($\geq 5'$), il est urgent et important d'arrêter la crise le plus rapidement possible (benzodiazépines IN, IB, IR). L'appel de l'ambulance ne fait que retarder la prise en charge et augmente le risque de séquelles pour l'enfant



Conclusions (2)

- 5) Ne rien mettre en bouche, ne pas contraindre les mouvements
- 6) Permettre à l'enfant de participer aux activités sportives et de natation sauf si les crises sont très fréquentes pour ne pas renforcer la stigmatisation

ILAE

“Children with epilepsy are at only minimally greater risk than their peers who do not have epilepsy”

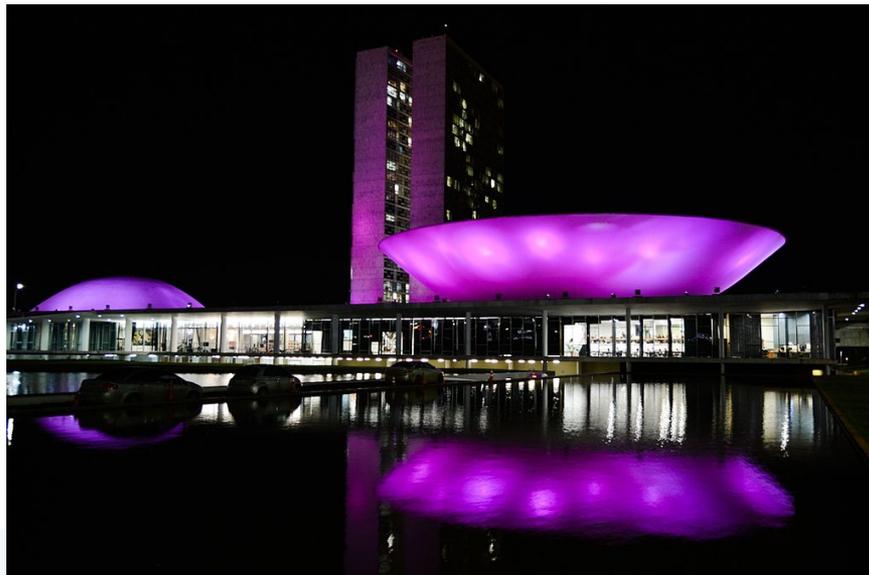




2008



2012: national
2013: international



Cassidy Megan 9 ans



*Merci pour votre
attention.
Des questions?*

