
SYNTHESE Épilepsie de l'enfant : les points critiques du parcours

Validée par le Collège le 23 mars 2023

Diagnostic chez un enfant présentant un évènement paroxystique suspect de crise en l'absence d'épilepsie connue

Objectif

- ➔ Diagnostic de crise épileptique puis de syndrome épileptique électroclinique
- ➔ Recherche de la cause et de l'éventuelle existence de comorbidités cognitives et psychiatriques
- ➔ Évaluation des conséquences de l'épilepsie sur l'ensemble de la vie de l'enfant avec épilepsie

Contenu

- ➔ Recueillir des informations sur l'épisode critique (si besoin à partir de témoins/vidéos)
- ➔ En cas de suspicion de crise épileptique, envisager un diagnostic différentiel (syncope cardiaque (Electrocardiogramme systématique), spasmes du sanglot, crise non épileptique psychogène (CNEP)...) et si besoin orienter vers un spécialiste d'organe ou vers un médecin formé à l'épileptologie en cas de doute diagnostique
- ➔ Rechercher des éléments de gravité (tomodensitométrie (TDM) ou imagerie par résonnance magnétique (IRM) cérébrale en urgence si besoin) et les traiter le cas échéant
- ➔ Rechercher des critères en faveur d'une crise symptomatique aiguë et traiter la cause le cas échéant
- ➔ En cas de crise non provoquée, prévoir un électroencéphalogramme (EEG) (au mieux dans les 48 heures, au maximum dans le mois) et, après avis spécialisé et si besoin, une IRM cérébrale dans le mois
- ➔ En cas de suspicion de syndrome de West, adresser l'enfant dans un délai de 48 heures en consultation spécialisée

- ➔ En l'absence de suspicion de spasmes infantiles, faire confirmer ou non le diagnostic dans les 2 semaines par un médecin formé à l'épileptologie :
- déterminer le type de crise
- préciser le diagnostic syndromique et étiologique
- rechercher une comorbidité psychiatrique (si besoin, orientation vers un psychiatre) et une comorbidité cognitive (si besoin, évaluation neuropsychologique)
- estimer le risque de récurrence
- ➔ Délivrer des consignes de sécurité dans l'attente de cette consultation (par exemple : bain, pratique de certains sports sans surveillance)

Prise en charge

Objectif

- ➔ Améliorer la qualité de vie des enfants et de leurs proches, dans toutes ses dimensions (organiques, psychologiques, cognitives, affectives, sociales, scolaires)
- ➔ Obtenir, via un traitement médicamenteux et une hygiène de vie adaptée, une absence de crise d'épilepsie associée à une bonne tolérance du traitement, si cela est possible. Si cela n'est pas possible, le traitement médicamenteux vise à réduire le nombre de crises, avec la meilleure qualité de vie possible
- ➔ Prendre en charge des troubles associés à l'épilepsie et l'accompagnement des conséquences de l'épilepsie dans la vie des personnes et sur la famille, en s'appuyant sur une évaluation multidimensionnelle, en lien avec le médecin traitant

Contenu

- ➔ Réexpliquer le diagnostic de la maladie en plusieurs consultations
- ➔ Informer l'enfant, s'il est en âge et/ou en capacité de comprendre, et sa famille ou son(ses) aidant(s) sur la maladie et ses conséquences (dont le risque de mort subite et inexpliquée en épilepsie (SUDEP *Sudden Unexpected Death in Epilepsy*), de la manière la plus complète possible et adaptée à leurs capacités de compréhension
- ➔ Faciliter l'engagement de l'enfant/l'adolescent dans son parcours et lui proposer de participer à un programme d'éducation thérapeutique
- ➔ Proposer une éducation thérapeutique du patient (ETP) à la famille et à la fratrie pour mieux appréhender les répercussions de la maladie sur le quotidien vécu
- ➔ Initier ou non un traitement médicamenteux antiépileptique. Décision prise :
 - par un médecin formé à l'épileptologie
 - avec l'enfant et, le cas échéant, après son accord, avec la famille et/ou les aidants
- ➔ S'assurer que l'enfant et/ou ses proches et/ou son représentant légal sont correctement informés des modalités du traitement, de ses effets indésirables, y compris de la conduite à tenir en cas :

- de réaction allergique
- d'oubli de prise médicamenteuse ou de vomissement des médicaments
- des précautions à prendre en cas de grossesse ou de projet de grossesse
- ➔ Choisir un antiépileptique :
 - en fonction du syndrome épileptique et, si celui-ci ne peut être déterminé, en fonction du type de crise principal
 - en tenant compte des comorbidités, du genre, de l'âge, du mode de vie et des préférences de la personne avec épilepsie (PAE).
- ➔ Évaluer les besoins psychosociaux et scolaires et périscolaires de l'enfant (en lien avec le médecin de protection maternelle et infantile (PMI) ou le médecin scolaire) et pour les adolescents concernés, en termes d'orientation professionnelle et d'aptitude à la conduite automobile. Accompagner la parentalité dans ce contexte. Proposer :
 - un examen psychologique et neuropsychologique en cas de difficultés développementales, plainte cognitive ou difficultés scolaires
 - une évaluation psychiatrique si besoin (troubles anxieux, dépression, effets indésirables des traitements antiépileptiques)
 - une consultation dédiée « épilepsie et médecine scolaire »
- ➔ Discuter avec le spécialiste les restrictions d'activités, par excès ou par défaut, pour le bon développement de l'enfant
- ➔ Élaborer un plan de soins complet qui est convenu entre l'enfant si c'est possible, la famille et/ou les soignants
- ➔ Coordonner les soins et accompagnements mis en œuvre par une équipe pluridisciplinaire, dont IDE/puéricultrice DE d'appui) et le médecin traitant de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre)
- ➔ Planifier et accompagner la transition vers les soins pour adultes
- ➔ Orienter l'enfant dans le parcours de soins adapté (i.e. orientation vers un épileptologue en cas de pharmacorésistance ou de doute diagnostique – constitution d'un dossier auprès de la MDPH en cas de handicap probable ou avéré après avoir facilité l'évaluation des besoins humains et techniques)

Suivi

Objectif

- ➔ Évaluer le développement de l'enfant avec épilepsie, l'efficacité et les effets indésirables des traitements antiépileptiques
- ➔ En cas de pharmacorésistance, orienter l'enfant vers une équipe multidisciplinaire spécialisée de niveau 3

Contenu

- ➔ Organiser une consultation de suivi au moins une fois par an par un médecin
- ➔ Proposer un suivi complémentaire par un(e) IDE d'appui en cas de besoin
- ➔ Surveiller :
 - la présence/persistance de crises
 - l'observance du traitement et l'alliance thérapeutique de l'aidant
 - les comorbidités fréquemment rencontrées : troubles cognitifs, troubles psychopathologiques (syndrome anxieux, anxiété, dépression, risque suicidaire et troubles neurodéveloppementaux)
 - les répercussions de l'épilepsie
 - les effets indésirables potentiellement liés au traitement de l'épilepsie
- ➔ Évaluer les facteurs de risque d'ostéoporose chez toute PAE sous traitement antiépileptique au long cours, quels que soient son âge et son genre, et mettre en place une démarche préventive si besoin
- ➔ Évaluer l'intérêt ou non de la poursuite du traitement antiépileptique à chaque consultation lorsque la situation est stable
- ➔ Repérer les situations à risque de rupture de parcours de vie