

FICHE

Épilepsie de l'enfant : 19 messages clés pour améliorer votre pratique

Validée par le Collège le 23 mars 2023

1. Diagnostic

- **Le diagnostic d'épilepsie et la caractérisation du type d'épilepsie sont faits par un neuropédiatre, un neurologue ou un médecin formé à l'épileptologie.**

Poser le diagnostic d'épilepsie est difficile et expose au risque de faux positifs¹. Le risque d'erreur diagnostique est le plus souvent lié à la méconnaissance des diagnostics différentiels ou à une insuffisance dans le recueil des données, par exemple l'absence d'interrogatoire d'un témoin de l'épisode.

Les erreurs diagnostiques sont source de traitements inappropriés conduisant à des effets secondaires, des coûts directs et indirects inutiles, et enfin des préjudices parfois importants dans la vie des PAE sur le plan scolaire et l'orientation professionnelle future.

- **Après l'âge de 1 an, devant une première crise d'épilepsie sans critère de gravité (durée inférieure à 20 minutes, récupération rapide de la conscience, examen neurologique normal au décours), aucun examen complémentaire n'est indispensable en urgence.**
Une réévaluation par un spécialiste est nécessaire en cas de crises épileptiques répétées (passages multiples aux urgences).

Le diagnostic de crise d'épilepsie est quasiment toujours fait grâce à l'interrogatoire de l'entourage (parents surtout) et de l'enfant lui-même. Il doit donc être soigneux et rigoureux. L'enregistrement vidéo via un smartphone de l'entourage a une valeur ajoutée dans le diagnostic de crise épileptique².

¹ Xu Y, Nguyen D, Mohamed A, Carcel C, Li Q, Kutlubaev MA, *et al.* Frequency of a false positive diagnosis of epilepsy: a systematic review of observational studies. *Seizure* 2016;41:167-74. <http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2016.08.005>

² Auvin S, Walls E, Sabouraud P, Bednarek N, Villeneuve N, Vallée L. Conduite à tenir devant une première crise épileptique du nourrisson et de l'enfant. *Arch Pediatr* 2008;15(11):1677-84. <http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2008.08.019>

Une première crise d'épilepsie non fébrile restera un évènement unique pour près d'un enfant sur deux, d'autant plus souvent que la crise est brève, que la PAE est jeune et que l'EEG intercritique est normal³.

→ **Devant une perte de connaissance de l'enfant (hors crise convulsive hyperthermique simple), réaliser un ECG.**

Un ECG est recommandé chez tous les enfants ayant présenté un épisode d'allure tonico-clonique généralisé non fébrile, afin de ne pas méconnaître un syndrome du QT long congénital ou un trouble du rythme cardiaque. En cas de doute, un avis cardiologique doit être proposé.

→ **Devant toute première crise non fébrile, seul un EEG doit être réalisé le plus rapidement possible, si possible dans les 24 heures, dans des conditions d'enregistrement correctes. Avant l'âge de 6 ans, l'EEG vidéo est recommandé.**

L'EEG est un examen indispensable à réaliser devant toute première crise sans fièvre. Il permettra d'orienter le diagnostic syndromique et la prise en charge initiale et à moyen terme. Fait précocement, il a d'autant plus de chance d'être anormal après une première crise⁴.

Un EEG normal n'élimine pas le diagnostic d'épilepsie, il peut être utile de le répéter à distance.

Un EEG peut montrer des anomalies transitoires aspécifiques qui, si elles ne sont pas reconnues comme telles, peuvent faire porter à tort le diagnostic d'épilepsie. L'existence d'anomalies, à elle seule, ne suffit pas pour porter le diagnostic d'épilepsie⁵.

Chez un enfant de moins de 5 ans, il est recommandé de réaliser un EEG standard (avec vidéo) avec enregistrement pendant le sommeil.

→ **Si une imagerie est nécessaire, l'IRM est l'examen de choix.**

Si l'imagerie est nécessaire, elle sera mise en œuvre selon les recommandations de l'ILAE pour la pratique de l'IRM⁶.

Le délai recommandé de réalisation de l'IRM après une première crise est d'un mois si l'examen clinique est normal, sauf cas particuliers à l'appréciation du clinicien pour lesquels le délai doit être raccourci.

La réalisation d'une IRM n'est pas nécessaire si l'EEG révèle des signes évocateurs d'épilepsie généralisée idiopathique, et que la présentation clinique et l'évolution sont cohérentes avec ce diagnostic.

³ International League Against Epilepsy, Wilmschurst JM, Gaillard WD, Vinayan KP, Tsuchida TN, Plouin P, *et al.* Summary of recommendations for the management of infantile seizures: Task Force Report for the ILAE Commission of Pediatrics. *Epilepsia* 2015;56(8):1185-97. <http://dx.doi.org/10.1111/epi.13057>

⁴ Shackleton DP, Westendorp RG, Trenité DG, Vandenbroucke JP. Mortality in patients with epilepsy: 40 years of follow up in a Dutch cohort study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1999;66(5):636-40. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.66.5.636>

⁵ National Institute for Health and Care Excellence. Epilepsies in children, young people and adults. NICE guideline. London: NICE; 2022. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng217/resources/epilepsies-in-children-young-people-and-adults-pdf-66143780239813>

⁶ International League Against Epilepsy, Bernasconi A, Cendes F, Theodore WH, Gill RS, Koepp MJ, *et al.* Recommendations for the use of structural magnetic resonance imaging in the care of patients with epilepsy: a consensus report from the International League Against Epilepsy Neuroimaging Task Force. *Epilepsia* 2019;60(6):1054-68. <http://dx.doi.org/10.1111/epi.15612>

→ **Étant donné la fréquence des troubles d'apprentissage, un bilan neuropsychologique doit être systématiquement effectué en cas de plainte de la PAE ou de son entourage, de diminution des résultats scolaires ou des performances au travail, si l'examen clinique met en évidence des troubles du développement intellectuel, des troubles cognitifs et/ou des troubles anxieux ou dépressifs.**

Les troubles de l'attention avec forme inattentive pure doivent être dépistés systématiquement chez les enfants avec épilepsie dès le début de la maladie.

L'examen psychologique et neuropsychologique permet⁷ :

- le dépistage précoce des troubles cognitifs. De tels déficits seraient présents dès le début de la maladie chez près de la moitié des sujets. Une fois mises en évidence, ces difficultés peuvent faire l'objet d'une prise en charge spécifique et adaptée, particulièrement importante chez l'enfant pour favoriser les apprentissages et limiter leurs conséquences à long terme ;
- le dépistage de troubles psychocomportementaux et de l'humeur sont des comorbidités fréquemment retrouvées dans cette population, et qui sont sous-estimées et mal prises en charge actuellement ;
- la réalisation d'un bilan initial permet un meilleur suivi évolutif de la maladie et de faire la part entre les effets cognitifs liés à l'épilepsie elle-même, le traitement médicamenteux ou encore d'autres variables (émotionnelles, psychosociales, motivationnelles, etc.).

2. Soins

→ **Il n'y a pas de raison de débiter un traitement antiépileptique de fond en urgence en dehors d'un avis spécialisé.**

La mise en place d'un traitement de fond n'est jamais une urgence devant une crise ayant cédé spontanément. Il est en effet indispensable de caractériser au mieux une éventuelle épilepsie et sa cause pour orienter la prise en charge. Il est exceptionnel que le symptôme « crise d'épilepsie » ait des conséquences par lui-même sur le développement de l'enfant. À court terme, les crises, même prolongées, n'ont pas de conséquences lésionnelles ou fonctionnelles cérébrales et, à moyen terme, le pronostic cognitif de l'épilepsie est avant tout lié à la cause de celle-ci et non à la fréquence des crises⁸. Cette information est très importante à donner aux parents pour limiter leur angoisse et le surtraitement qui peut être tout autant délétère.

→ **La décision d'initiation d'un traitement médicamenteux antiépileptique doit se faire après une consultation avec un spécialiste (neurologue, neuropédiatre ou médecin formé à l'épileptologie) et une consultation d'annonce du diagnostic d'épilepsie.**

⁷ International League Against Epilepsy, Wilson SJ, Baxendale S, Barr W, Hamed S, Langfitt J, *et al.* Indications and expectations for neuropsychological assessment in routine epilepsy care: report of the ILAE Neuropsychology Task Force, Diagnostic Methods Commission, 2013-2017. *Epilepsia* 2015;56(5):674-81. <http://dx.doi.org/10.1111/epi.12962>

⁸ Chin RF, Neville BG, Peckham C, Bedford H, Wade A, Scott RC. Incidence, cause, and short-term outcome of convulsive status epilepticus in childhood: prospective population-based study. *Lancet* 2006;368(9531):222-9. [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(06\)69043-0](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(06)69043-0)

Si elle est nécessaire, la mise en route du traitement médicamenteux antiépileptique doit faire suite au diagnostic du syndrome épileptique qui est posé par le spécialiste. L'initiation d'un traitement et le choix du traitement doivent se faire en accord avec l'enfant et ses parents après une information complète et adaptée des risques et des bénéfices attendus du traitement. Certaines épilepsies de l'enfant et de l'adulte peuvent ne pas être traitées, après avis spécialisé.

➔ **Le traitement de l'épilepsie n'est pas que médicamenteux : il comporte une information de l'enfant et de ses parents, et une éducation thérapeutique du patient. Au-delà de la gestion des crises, il doit concerner les comorbidités cognitives et/ou psychiatriques.**

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) favorisent une meilleure connaissance de sa maladie par la PAE et son entourage proche et l'adhésion au projet thérapeutique.

Concernant les comorbidités, le risque de développer des troubles psychopathologiques chez les enfants avec épilepsie est trois à neuf fois plus élevé par rapport à des sujets sains ou porteurs d'une pathologie chronique non neurologique, notamment le TDAH et l'autisme⁹. La prise en charge de troubles psychopathologiques dans l'épilepsie est similaire à celle en population générale, avec la prise en compte de modifications du seuil épileptogène, des interactions médicamenteuses, des effets neuropsychologiques et/ou psychiatriques de certains antiépileptiques, du caractère intermittent des crises et des manifestations de la crise. Il est nécessaire de rechercher un TDAH chez toutes les PAE avec épilepsie à partir de l'âge de 6 ans puis tous les ans, et à chaque changement de traitement antiépileptique. En cas de suspicion d'épilepsie chez une personne ayant un TSA, le bilan de l'épilepsie doit être aussi rigoureux que le bilan initial d'une épilepsie sans TSA¹⁰. Si des symptômes psychopathologiques sont dépistés, il est indispensable que la PAE adhère à la démarche et qu'elle puisse avoir accès à une évaluation psychiatrique ainsi qu'à une prise en charge auprès d'un professionnel spécialisé.

➔ **L'implication d'une équipe pluriprofessionnelle, dont un(e) infirmier(ère) ou puéricultrice d'appui et le médecin traitant, facilite la coordination et la communication entre les PAE et les soignants.**

Les infirmiers(ères) ou les puéricultrices d'appui expérimentés dans la prise en charge des PAE épileptiques (IDE en pratique avancée ou IDE formé(e) au raisonnement clinique exerçant ou non dans le cadre d'un protocole de coopération) ont un rôle nouveau dans le suivi au long cours de la PAE et ce, dès l'annonce du diagnostic. Ils interviennent en éducation thérapeutique sur la connaissance de la maladie, des examens, du traitement, la gestion des situations à risque et la vie quotidienne. Ils interviennent également, en complémentarité et en coordination avec les médecins spécialistes, dans la gestion du traitement au cours de situations spécifiques ponctuelles (oubli du traitement, recrudescence de crises, effets secondaires) et dans le lien entre secteur médical, médico-social et social. Quand une coordination de parcours social et/ou médico-social existe, des échanges réguliers sont préconisés entre l'IDE et la coordination des soins. Ces échanges ont pour but de situer les soins, les

⁹ Plioplys S, Dunn DW, Caplan R. 10-year research update review: psychiatric problems in children with epilepsy. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2007;46(11):1389-402. <http://dx.doi.org/10.1097/chi.0b013e31815597fc>

¹⁰ Kerr MP, Mensah S, Besag F, de Toffol B, Ettinger A, Kanemoto K, *et al.* International consensus clinical practice statements for the treatment of neuropsychiatric conditions associated with epilepsy. *Epilepsia* 2011;52(11):2133-8. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03276.x>

interventions éducatives, thérapeutiques et pédagogiques dans un même parcours global personnalisé.

→ **Les enfants avec une épilepsie rare complexe ou pharmacorésistante doivent être évalués par une équipe multidisciplinaire pédiatrique d'un centre de niveau 3.**

L'évaluation dans un centre tertiaire permet de mieux repérer les enfants pour lesquels une indication opératoire peut être posée, d'obtenir un meilleur contrôle des crises chez les enfants avec épilepsie non chirurgicale pharmacorésistante et de détecter les comorbidités complexes¹¹.

→ **Dès l'instauration d'un traitement antiépileptique chez une fille en âge de procréer, il est indispensable de l'informer (ainsi que son représentant légal s'il y a lieu) sur les risques de troubles neurodéveloppementaux et sur les risques de malformations chez les enfants exposés *in utero* aux antiépileptiques.**

Ces risques dépendent du type, du nombre et de la dose d'antiépileptiques administrés. En cas de projet de grossesse, le traitement devra être modifié s'il est tératogène, tout en maintenant le contrôle de la maladie épileptique. Les risques les plus élevés sont observés avec le valproate de sodium et le topiramate qui ne doivent pas être utilisés chez les filles en âge de procréer, sauf en cas d'inefficacité ou d'intolérance des autres traitements indiqués. Dans ce cas, ils doivent alors être prescrits et dispensés avec un programme de prévention de la grossesse dans les conditions définies dans le résumé des caractéristiques du produit (RCP) et repris dans les documents de réduction du risque disponibles sur le site de l'ANSM.

Il appartient au prescripteur de délivrer aux jeunes filles adolescentes une information claire, complète et à jour, sur les potentiels effets tératogènes et les bénéfices attendus des traitements mis en place. Avant de prescrire un antiépileptique à une PAE en âge de procréer, il est recommandé au prescripteur de s'informer, notamment auprès du centre de référence des agents tératogènes, des dernières données disponibles sur les risques de malformation et de trouble neurodéveloppemental liés à l'usage de cet antiépileptique¹² (voir le site internet du centre de référence sur les agents tératogènes (CRAT) <https://www.lecrat.fr/>).

→ **La vaccination peut être pratiquée sans restriction chez les enfants ayant une épilepsie idiopathique ou symptomatique.**

Il n'y a pas de contre-indication absolue à la vaccination en cas de maladie épileptique, sauf si allergie grave à l'une des substances contenues dans le vaccin ou si apparition d'une réaction allergique¹³.

¹¹ Chilcott J, Howell S, Kemeny A, Rittley CD, Richards C. The effectiveness of surgery in the management of epilepsy. Sheffield: Trent Institute for Health Service Research; 1999.

¹² Haute Autorité de santé. Épilepsies. Particularités de la prise en charge des filles et des femmes en âge de procréer. Synthèse. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3220311/fr/epilepsies-particularites-de-la-prise-en-charge-des-filles-et-des-femmes-en-age-de-procreer-synthese

¹³ Pruna D, Balestri P, Zamponi N, Grosso S, Gobbi G, Romeo A, et al. Epilepsy and vaccinations: Italian guidelines. *Epilepsia* 2013;54(Suppl 7):13-22. <http://dx.doi.org/10.1111/epi.12306>

Il n'y a aucune preuve scientifique de risque particulier avec la vaccination contre la coqueluche chez les enfants avec une atteinte neurologique¹⁴, contrairement à ce qui avait été envisagé dans les années 1970.

Les vaccins ne facilitent pas l'émergence d'une épilepsie précoce¹⁵.

3. Accompagnements

➔ **Les conséquences de l'épilepsie sur la parentalité, sur l'accueil collectif ou individuel « petite enfance » et sur la scolarité doivent être accompagnées et prises en compte de manière coordonnée.**

L'accueil du jeune enfant est adapté à ses besoins. Il est facilité par la mise en œuvre d'un projet d'accueil individualisé (PAI). La parentalité est accompagnée, et si besoin soutenue, notamment par les infirmières d'appui lors des séances d'ETP et par les associations d'usagers. L'impact sur la fratrie est à évaluer et à prendre en compte.

Le parcours scolaire et le choix des aménagements pédagogiques adaptés à la situation et aux besoins sont anticipés et coordonnés lors de concertations entre professionnels (soins/école). Ils sont modulables en fonction des priorités de santé, du profil cognitif, d'éventuelles comorbidités et de l'âge de l'enfant. L'accompagnement éducatif s'appuie en milieu ordinaire sur les médecins, infirmiers et psychologues de l'Éducation nationale, et sur les établissements et services sociaux et médico-sociaux pour les enfants les plus en difficulté et/ou en souffrance.

➔ **Pour le bon développement de l'enfant, les restrictions d'activités, par excès ou par défaut, doivent être discutées avec le spécialiste.**

La survenue d'une crise épileptique est souvent un évènement traumatisant pour la PAE et sa famille, en particulier lors des crises généralisées ou avec généralisation secondaire. Si les parents ne l'expriment pas spontanément, ils ont eu le sentiment intense d'un risque de décès de leur enfant¹⁶. Cela est associé à une anxiété face à la survenue possible d'une récurrence des crises épileptiques. Il faut donc dire aux parents que leur ressenti est identique à celui de nombreux parents, leur expliquer les risques réels des crises épileptiques et chercher à limiter les modifications éducatives et sociales inappropriées¹⁷. Il est possible d'accompagner les parents si besoin par un courrier pour éviter que l'enfant soit exclu abusivement des activités scolaires, et de les aider à parler de l'épilepsie à l'établissement scolaire, s'ils le souhaitent, pour permettre par exemple de détecter précocement des difficultés d'apprentissage ou des difficultés dans les relations sociales. Les parents, s'ils le désirent, peuvent trouver un appui auprès d'autres parents ou d'associations d'usagers.

¹⁴ Moore DL, Le Saux N, Scheifele D, Halperin SA. Lack of evidence of encephalopathy related to pertussis vaccine: active surveillance by IMPACT, Canada, 1993-2002. *Pediatr Infect Dis J* 2004;23(6):568-71. <http://dx.doi.org/10.1097/01.inf.0000130075.56368.02>

¹⁵ Zamponi N, Passamonti C, Petrelli C, Veggiotti P, Baldassari C, Verrotti A, *et al.* Vaccination and occurrence of seizures in SCN1A mutation-positive patients: a multicenter Italian study. *Pediatr Neurol* 2014;50(3):228-32. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2013.09.016>

¹⁶ Besag FM, Nomayo A, Pool F. The reactions of parents who think that a child is dying in a seizure: in their own words. *Epilepsy Behav* 2005;7(3):517-23. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2005.07.015>

¹⁷ Auvin S. Particularités de la prise en charge des enfants ayant une épilepsie. *Presse Med* 2011;40(3):287-92. <http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2010.12.006>

Cette réflexion concerne aussi les accompagnants et détenteurs de l'autorité parentale.

- **L'adolescent souhaitant mettre en œuvre de la conduite ou la conduite automobile accompagnée (possible à partir de l'âge de 15 ans), ou celle d'un deux-roues doit être informé de la réglementation concernant le permis de conduire chez les personnes épileptiques.**

La conduite d'un véhicule motorisé, souvent indispensable à l'activité professionnelle et à l'insertion sociale, est strictement encadrée et peut être interdite¹⁸.

- **L'adolescent en cours de construction d'un projet professionnel doit être informé que l'accès à certaines activités professionnelles chez les personnes porteuses d'une épilepsie est règlementé.**

Cela concerne les professions impliquant la conduite d'un véhicule automobile ou le contrôle d'une machine, les professions où le travail en hauteur est fréquent, les professions de sécurité, les professions de santé pénibles où les dettes de sommeil sont fréquentes, ainsi que la conduite professionnelle d'engins et de machines dangereuses. Cette législation peut constituer une limitation dans le choix de l'orientation scolaire à l'adolescence, notamment en cas de filière professionnelle.

Pas seulement. Il doit recevoir une information complète et vérifiée, sur les possibilités ou impossibilités de choisir telle ou telle orientation, telle ou telle activité professionnelle.

4. Suivi

- **Il n'y a pas lieu de réaliser d'examen complémentaires systématiques de suivi.**

L'*International League Against Epilepsy* recommande de ne pas réaliser de manière systématique de dosage médicamenteux et/ou de recherche d'effets secondaires biologiques¹⁹. Cette recommandation se fonde sur deux arguments principaux :

- il n'existe pas de borne de concentration thérapeutique valable de manière universelle. Chaque PAE possède « sa » concentration thérapeutique pour chaque médicament au sein de l'intervalle défini pour la molécule dans cette indication ;
- les dosages médicamenteux ponctuels sont à interpréter en fonction de la variabilité nyctémérale de la concentration thérapeutique des médicaments antiépileptiques.

¹⁸ Arrêté du 28 mars 2022 fixant la liste des affections médicales incompatibles ou compatibles avec ou sans aménagements ou restrictions pour l'obtention, le renouvellement ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée (refonte). Journal officiel; 3 avril 2022. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045464094>

¹⁹ International League Against Epilepsy, Patsalos PN, Berry DJ, Bourgeois BF, Cloyd JC, Glauser TA, *et al.* Antiepileptic drugs: best practice guidelines for therapeutic drug monitoring: a position paper by the subcommission on therapeutic drug monitoring, ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia* 2008;49(7):1239-76. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2008.01561.x>

→ **Le suivi médical de l'épilepsie doit faire l'objet d'au moins une visite annuelle quand l'épilepsie est parfaitement contrôlée et un accès rapide à un avis médical adapté en cas de survenue de crise.**

L'évolution globale de l'enfant avec épilepsie, l'efficacité et les effets indésirables des traitements antiépileptiques doivent être évalués à chaque consultation et au moins une fois par an par un médecin²⁰. Il s'agit de consultations longues. En cas de besoin, un suivi complémentaire par un(une) infirmier(ère) en pratique avancée et/ou délégué(e) dans le cadre d'un protocole de coopération peut être proposé. La surveillance porte sur :

- le développement psychomoteur de l'enfant et les apprentissages ;
- l'état nutritionnel et les mensurations : poids, taille (suivi de la courbe de croissance chez l'enfant, périmètre crânien) ;
- les comorbidités fréquemment rencontrées : syndrome anxieux, dépression, risque suicidaire, troubles de l'attention et troubles neurodéveloppementaux, troubles cognitifs ;
- la présence/persistance de crises ;
- l'observance du traitement et l'adhésion thérapeutique de l'enfant et/ou de l'aidant ;
- les répercussions de l'épilepsie ;
- les effets indésirables potentiellement liés au traitement de l'épilepsie.

Développés en coproduction avec les professionnels et les usagers du système de santé, ces messages courts visent à inciter les professionnels de santé à engager un dialogue avec les patients au sujet des examens, des traitements et des interventions les mieux indiqués et à identifier ceux qui ne sont pas nécessaires. Les professionnels et les usagers ont choisi les thématiques et les messages qui ont été élaborés à partir de recommandations existantes.

Ce document présente les points essentiels de la publication : **Épilepsie de l'enfant : 19 messages clés pour améliorer votre pratique**, Méthode, mars 2023

Toutes nos publications sont téléchargeables sur www.has-sante.fr