

■ Le dossier – École

Projet d'accueil individualisé pour l'enfant et l'adolescent avec épilepsie

RÉSUMÉ : Le projet d'accueil individualisé est rédigé avec le médecin scolaire et il est à destination du personnel de l'école. Sa rédaction est souvent basée sur les informations fournies par le médecin traitant ou le spécialiste.

Pour les enfants et adolescents avec épilepsie, la demande de PAI est souvent focalisée sur la conduite à tenir en cas de crise épileptique. Pour cette partie, il faut fournir les éléments permettant d'identifier la crise épileptique avec du vocabulaire non spécialisé. Il est important de dire ce qu'il faut faire pour prendre soin du patient au moment de la crise, et indiquer s'il faut ou non administrer un traitement d'urgence.

Le PAI ne se limite pas à cet aspect, il doit aussi contenir des informations sur la vie quotidienne afin de limiter les restrictions inadaptées comme la limitation d'accès aux écrans (ordinateur...) ou à la pratique sportive, qui sont dans une très grande majorité des cas autorisés et sans risque.



S. AUVIN
Service de Neurologie Pédiatrique
et des maladies métaboliques,
CHU Robert-Debré, PARIS.

L' épilepsie est une des maladies chroniques les plus fréquentes. Elle représente la rédaction d'un tiers des projets d'accueil individualisé (PAI). Le PAI est un document médico-administratif rédigé à la demande des familles et à destination de l'équipe éducative. Réglementairement, le rédacteur est le médecin scolaire ou le médecin de PMI, souvent à l'aide des recommandations et des prescriptions du médecin traitant ou du médecin spécialiste.

Le PAI permet de préciser un besoin thérapeutique, des aménagements et éventuellement un protocole d'urgence. Un volet peut s'ajouter avec un projet personnalisé de scolarisation (PPS), qui est une demande auprès de la MDPH (maison départementale des personnes handicapées) pour la mise en place de stratégie dans le cadre d'un handicap (difficultés scolaires liées à un trouble spécifique ou non des fonctions cognitives).

Le PAI va bien plus loin que la seule conduite à tenir en cas d'urgence, même si la motivation première est souvent focalisée sur ce point. Il n'est pas soumis au secret professionnel et il est à destination du personnel éducatif. Il faut donc écrire les recommandations de façon intelligible sans utiliser un vocabulaire trop spécialisé.

L'objectif du PAI est de fournir toutes les informations nécessaires pour le quotidien du patient avec épilepsie. On donnera donc des informations sur la pratique sportive et l'utilisation des écrans. On évoquera certains aménagements pédagogiques, et enfin la conduite à tenir en cas d'urgence sera précisée.

■ Pratique sportive

Les restrictions d'accès au sport existent trop fréquemment chez les enfants et adolescents avec épilepsie. Il faut plutôt

recommander la pratique sportive chez ces patients. Il ne faut surtout pas recommander systématiquement une éviction ou une contre-indication.

Il existe très peu de données cliniques pour définir les risques de la pratique sportive. De plus, ces rares études ont souvent des limitations méthodologiques. Il faut donc mener une réflexion pour identifier les situations qui pourraient poser problème. Les éléments qui permettent de déconseiller ou de recommander la pratique sportive dépendent du type de sport en question et de facteurs liés à l'épilepsie [1].

Un grand nombre de sport ne sont pas associés à un risque d'accident grave comme les sports collectifs ou les sports avec raquette. Les circonstances de la pratique sportive et le risque de survenue d'une crise épileptique sont évalués en détails pour statuer sur la possibilité de pratiquer un sport donné. On évalue si le patient a encore des crises régulièrement, ou s'il est libre de crise avec son traitement et depuis combien de temps. On peut aussi évaluer si les crises épileptiques surviennent systématiquement à un moment particulier, comme par exemple des crises épileptiques survenant uniquement lors du sommeil.

Les sports tel que l'escalade sur un mur d'escalade ne doivent pas être interdits systématiquement mais autorisés avec des précautions. La pratique de cette activité est constamment sécurisée, le risque d'accident est donc faible. Il faut prévenir les encadrants de l'activité et une surveillance plus attentive peut se mettre en place. Elle ne doit pas concerner uniquement le moment où le patient grimpe, il faut aussi penser au moment où le patient joue le rôle de celui qui sécurise le grimper d'un camarade [1].

La fréquentation de la piscine avec l'école est souvent un point de discussion. Il est difficile de donner une réponse unique. En pratique, il faut avant tout retenir qu'il n'y a pas lieu d'interdire

l'accès à la piscine. Un certain nombre de facteurs vont peser sur la décision : l'âge de l'enfant, si l'enfant sait déjà nager ou non, le type d'épilepsie, l'heure de survenue habituelle des crises épileptiques (crise uniquement nocturne), et si celles-ci sont stabilisées par un traitement et depuis combien de temps. La règle générale est que la natation doit se faire en milieu surveillé, c'est-à-dire avec un maître-nageur sauveteur. Il est parfois plus prudent de suspendre l'activité de natation suivant une mise en place de traitement, cela permet d'avoir un minimum de recul sur l'efficacité et la fréquence des crises.

En cas de doute, le médecin spécialiste suivant l'enfant est le mieux placé pour aider à fournir une recommandation pour le PAI, que ce soit pour la fréquentation de la piscine ou la pratique sportive.

■ Utilisation des écrans

Les crises photo-induites (crise épileptique réflexe induite par une stimulation visuelle) sont assez rares. Une étude épidémiologique prospective a permis d'estimer que l'incidence annuelle des crises épileptiques photo-induites parmi les patients avec une épilepsie nouvellement diagnostiquée était de 1,1 pour 100 000 personnes, soit 2 % des épilepsies. Une très grande majorité des parents et de la population générale a tendance à limiter ou interdire la télévision ou les jeux vidéo dans les suites d'une crise épileptique ou en cas d'épilepsie [2].

Il faut rester prudent avant de conclure au lien de cause à effet entre la survenue d'une crise épileptique et le rôle d'une exposition à un écran dans la photo-induction. En particulier, ce n'est pas parce qu'une crise épileptique survient lorsque les enfants sont devant la télévision que l'on peut conclure à une photo-induction de crises épileptiques. Surtout si les habitudes de vie de l'enfant le conduisent à passer une grande partie de son temps libre devant la télévision !

Sur le plan clinique, les crises épileptiques photo-induites par les jeux vidéo vont surtout être diagnostiquées sur la base d'un interrogatoire bien mené. Il s'agit le plus souvent de garçons qui répètent des crises épileptiques alors qu'ils sont en train de jouer aux jeux vidéo. La survenue de crises épileptiques sur la même séquence d'un jeu vidéo ou sur des séquences avec un contenu visuel équivalent fait fortement évoquer le diagnostic [1].

En l'absence d'argument pour une épilepsie avec crises épileptiques photo-induites, le patient ne doit pas être exclu de la pratique informatique, des séquences de cinéma ou d'utilisation de la télévision dans le cadre de la scolarité.

Aménagement sur le temps scolaire

Dans certaines circonstances, selon l'âge du patient et selon son traitement, d'autres informations sont parfois à consigner dans le PAI. Chez le jeune enfant, un coin pour le repos est parfois nécessaire ou on peut le laisser faire une sieste plus longue que les autres. Chez les enfants plus grands, des recommandations simples sont parfois proposées en cas de difficultés dans les apprentissages, quand il n'y a pas besoin d'un PPS ou qu'il n'a pas été mis en place. Cela peut consister, par exemple, à mettre les enfants au premier rang pour limiter l'inattention, donner un double des documents en copie ou utiliser des textes à trous pour les enfants avec troubles praxiques.

Bien entendu, si un médicament est à donner sur le temps scolaire ou si le patient est traité par le régime cétogène pour une épilepsie pharmacorésistante, il faut le faire apparaître et fournir un double de l'ordonnance de prescription. Les informations relatives au régime cétogène sont données. Les instructions à ce sujet sont assez simples puisque seuls les aliments fournis par les parents peuvent être donnés à l'enfant.

Le dossier – École

Conduite à tenir en cas d'urgence

Le PAI comprend une partie qui explique au personnel éducatif la conduite à tenir en cas de crise épileptique. Il est important de rappeler que la description des crises doit être faite le plus simplement possible sans vocabulaire trop médical. Il faut donner des informations permettant de reconnaître la ou les crises habituelles du patient.

Il faut aussi détailler toutes les actions à mener ainsi que ce qu'il faut éviter de faire. Pour certains patients, un traitement d'urgence des crises épileptiques de plus de 5 min peut se discuter mais cette recommandation n'est pas systématique. Ainsi, un enfant avec une épilepsie absence n'a pas besoin de traitement d'urgence, le seul type de crise est les absences dont la durée moyenne habituelle est de 8 à 10 s.

Face à une crise épileptique convulsive, il faut conseiller de :

- protéger l'enfant afin d'éviter qu'il ne se blesse en déplaçant les objets proches de lui, plutôt que le déplacer lui-même ;
- ne pas chercher à empêcher les mouvements, cela n'arrête pas la crise plus rapidement ;
- ne rien introduire en bouche, ni doigts ou ni objet. Il n'est pas possible d'avaler sa langue ;
- n'utiliser la PLS (position latérale de sécurité) que si cela est possible, éventuellement lors de la phase post-critique à la fin des mouvements cloniques.

Alors que la **majorité des crises convulsives de l'enfant cessent spontanément** en quelques minutes, certaines se prolongent au-delà de 5 min. Elles peuvent alors pour certaines évoluer vers un état de mal épileptique. Grâce aux études cliniques, on sait que les crises épileptiques de moins de 5 min ont une plus grande probabilité de s'arrêter spontanément que de durer, alors que les crises qui durent plus que 5 à 10 min ont un risque de persister [3]. On retient donc de traiter

une crise épileptique de plus de 5 min, alors qu'il n'est pas nécessaire de traiter les crises qui sont plus courtes.

Étant donné leur rapidité d'action et leur efficacité, les benzodiazépines sont les antiépileptiques de première intention. Historiquement, il s'agissait du diazépam par voie intrarectale, dont l'efficacité et la tolérance sont parfaitement établies. Toutefois, la voie d'administration n'est pas la plus adaptée en urgence et pose des problèmes pour une administration en milieu scolaire. Au-delà du problème lié à l'image corporelle que cela peut poser, la voie rectale ne fait pas partie des voies autorisées pour l'administration d'un traitement par le personnel éducatif. De plus, le diazépam n'existe pas en préparation pré-dosée, ce qui crée également une limitation réglementaire pour une administration en milieu scolaire.

Le midazolam par voie buccale est une alternative efficace et facile d'administration. Cette molécule a été étudiée dans trois essais randomisés montrant la même efficacité que celle du diazépam rectal [4]. Une présentation de midazolam buccal est actuellement disponible avec des seringues pré-remplies en 4 dosages (2,5 mg, 5 mg, 7,5 mg et 10 mg). Son mode d'administration buccal permet une administration entre la joue et les dents permettant un accès rapide, sans risque d'inhalation, et parfaitement acceptable socialement quel que soit le lieu de survenue ou l'âge de l'enfant.

Le PAI sera accompagné d'une prescription ainsi que d'instructions claires sur les circonstances conduisant à l'administration du midazolam buccal et celles pour lesquelles ce n'est pas nécessaire. Comme évoqué ci-dessus, un traitement est administré pour les crises épileptiques de plus de 5 min sauf indication contraire d'un spécialiste de l'épilepsie. Il comprendra aussi des explications sur la modalité d'administration. Des dépliants explicatifs sont souvent fournis par le prescripteur du traitement d'urgence. Enfin, il faudra également

dire ce qu'il faut faire une fois le traitement administré, qu'il ait marché ou non. Le plus souvent, il convient de prévenir les parents si le traitement de recours a été donné. Un appel des secours et une hospitalisation ne sont heureusement pas nécessaires systématiquement.

Conclusion

Comme pour toutes les maladies chroniques, le PAI est un élément important pour les enfants et adolescents avec épilepsie. Le PAI du patient avec épilepsie va bien au-delà des éléments de prises en charge médicamenteuses et des traitements d'urgence.

Le PAI doit aussi prévenir les restrictions inadéquates du quotidien qui peuvent isoler l'enfant et contribuer aux difficultés d'intégration des patients avec épilepsie. Il est en effet essentiel de tout faire pour que les enfants et les adolescents avec épilepsie aient la vie la plus normale possible.

BIBLIOGRAPHIE

1. AUVIN S. *Épilepsie chez l'enfant. Conseils de vie au quotidien*. John Libbey Eurotext, 2017.
2. QUIRK JA, FISH DR, SMITH SJ *et al*. Incidence of photosensitive epilepsy: a prospective national study. *Electroencephalogr Clin Neurophysiol*, 1995;95:260-267.
3. SHINNAR S, BERG AT, MOSHE SL *et al*. How long do new-onset seizures in children last? *Ann Neurol*, 2001;49:659-664.
4. MCMULLAN J, SASSON C, PANCIOLO A *et al*. Midazolam versus diazepam for the treatment of status epilepticus in children and young adults: a meta-analysis. *Acad Emerg Med*, 2010;17:575-582.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.