

témoignage

Être parents d'un enfant épileptique

Françoise

Thomas-Vialettes

Experte Efappe,
Secrétaire générale du Comité
national pour l'épilepsie,
Vice-Présidente
de l'association Epilepsie
Progression Intégration
Présidente Epipair

Fédération d'associations
de personnes handicapées par
des épilepsies sévères
(Efappe), 36 rue Saint-Robert,
38120 Saint-Égrève, France

Difficile d'être la voix des parents d'enfants épileptiques, tant la situation peut être différente selon la forme que prend la maladie, sa gravité et l'âge auquel apparaissent les premières crises. Avec son vécu de parent, de responsable associatif et d'écouter, la secrétaire générale du Comité national pour l'épilepsie retrace son parcours personnel pour tenter de parler de tous, et surtout de ceux dont nous parlons le moins : les enfants atteints d'épilepsie précoce, sévère.

© 2018 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – accompagnement; association; épilepsie précoce; isolement; parent; vécu; épilepsie sévère

Parents of an epileptic child. It's difficult to be the voice for parents of epileptic children, as the situation differs depending on the form of the disease, its severity, the age at which the first crises appear, etc. Throughout her life as a parent, community leader and counsellor, the Secretary General of the National Committee for Epilepsy retraces her personal journey to talk about all, especially those we hear about the least-children with early, severe epilepsy.

© 2018 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – assistance; association; early epilepsy; experience; isolation; parent

« Il y a 34 ans, la puéricultrice de la halte-garderie a été la première à repérer les spasmes de notre bébé et à nous suggérer d'en parler au médecin. Après quelques mois où nous avons gardé notre fille isolée pour un traitement à la cortisone, elle a toujours été bien accueillie et accompagnée par la puéricultrice ainsi que toute son équipe. Nous avons donc eu la chance de commencer notre vie de parents d'un tout-petit épileptique, entourés de cette bienveillance attentive. Je souhaite à beaucoup de jeunes parents d'avoir cette chance. »

La moitié des épilepsies apparaissent avant l'âge de 10 ans, d'où l'importance du rôle des puéricultrices pour accompagner l'enfant et sa famille au quotidien. Les puéricultrices exerçant auprès de bébés et très jeunes enfants sont en contact avec de petits cerveaux en pleine maturation. Les épilepsies des premières années de vie peuvent être graves pour le développement de l'enfant.

Le premier réflexe de beaucoup de parents est d'aller sur Internet. Un papa constate : « On trouve tout et n'importe quoi, comment trier le vrai du faux ? » Un pédiatre suggère aux jeunes parents : « Ne lisez pas trop, la littérature présente les cas les plus difficiles, pas ceux qui vont bien. » Un conseil personnalisé délivré au bon moment sur tel livre, forum Internet

ou association sera donc toujours le bienvenu. Pour les épilepsies rares, les professionnelles peuvent trouver par exemple des fiches très bien faites sur le portail Orphanet, dédié aux maladies rares [1] car l'information n'est pas toujours abordable pour le jeune parent juste après le diagnostic. Le contact d'une bonne association est probablement plus approprié, car porteur de la chaleur humaine des autres familles concernées par la maladie.

Face aux premières crises d'épilepsie

◆ Les crises d'épilepsies sont souvent très différentes de la crise tonico-clonique, « celle qu'on voit au cinéma », comme le dit une auxiliaire de vie. L'hôpital Sainte-Justine de Montréal propose des vidéos en ligne montrant des spasmes infantiles, un syndrome de West [2].

Ces crises ne précipitent pas les parents aux urgences mais perturbent gravement le développement neurologique du bébé, il faut donc agir vite ! Submergé par des spasmes trop fréquents, notre bébé avait perdu le sourire, n'interagissait plus avec l'environnement. Le premier médecin auquel nous avons rapporté ces spasmes n'avait pas analysé la situation. Elle avait dû nous prendre pour des parents inquiets.

Adresse e-mail :

expertefappe@yahoo.com
(F. Thomas-Vialettes).



© jeremias münchen/stock.adobe.com

Lorsqu'un parent désespéré téléphone à une association, avoir connaissance du centre de référence épilepsies rares le plus proche de chez lui est une aide précieuse.

Comme pour nous, la puéricultrice sera peut-être la première à repérer les absences à répétition d'un petit "enfant rêveur" à la crèche.

◆ **Pour d'autres épilepsies, la première crise est un état de mal.** Pompiers, urgences, hospitalisation : les parents ont terriblement peur de perdre leur bébé. Cette peur inaugurale risque de revenir ensuite à chaque début de crise. C'est souvent ce que j'ai entendu de parents d'enfants atteints d'un syndrome de Dravet¹. D'apparition plus tardive, le syndrome de Fies² commence par un coma épileptique chez un enfant en âge d'être à l'école maternelle ou primaire, qui avait eu jusqu'alors un développement ordinaire.

◆ **Les petits enfants atteints d'un syndrome de Rett³ ou d'Angelman⁴** ont pour leur part une perte importante de compétences ; l'épilepsie est un des aspects de leurs troubles, au risque qu'elle soit négligée dans l'urgence des autres difficultés à soigner. Pour l'enfant polyhandicapé épileptique, soigner l'épilepsie du mieux possible est important. La répétition d'absences épileptiques peut en effet passer inaperçue quand l'enfant est en fauteuil mais perturbe énormément sa capacité à être en contact et à mobiliser ses compétences [3].

◆ **L'épilepsie peut être là dès la naissance** (suite à un accident vasculaire cérébral [AVC] néonatal, un traumatisme ou de cause inconnue). Une maman

évoque sa petite fille qui a subi sa première crise à 3 heures de vie et qu'elle n'a "jamais lâché" ; cette petite fille a 4 ans maintenant. La maman sait quand il faut appliquer un protocole benzodiazépine, voire de l'oxygène, ou prendre une décision d'hospitalisation, et dit dans un sourire qu'elle aurait bien aimé être formée à cela. En tant que jeune maman, elle aurait eu besoin d'éducation thérapeutique [4].

◆ **L'épilepsie peut aussi être secondaire à un autisme, un polyhandicap.** Ainsi, 20 % des enfants autistes sont aussi épileptiques. C'est dans ce cas un parcours du combattant pour les parents de faire les examens médicaux nécessaires aux soins de l'épilepsie. Bien peu de lieux encore savent mettre ces enfants en confiance, utiliser des prémédications nécessaires pour certains.

Près de 60 % des enfants polyhandicapés sont épileptiques. Si l'épilepsie est pharmacorésistante, sévère, elle peut gravement impacter la qualité de vie de l'enfant et de sa famille.

« Votre enfant est épileptique »

◆ **L'annonce de la maladie :** « *Votre enfant souffre d'épilepsie* », puis d'un syndrome, d'une cause précise (mutation génétique, AVC, anomalie repérée dans le cerveau, etc.), ces étapes peuvent s'étirer dans le temps, voire ne pas avoir de réponse. Ainsi 30 % des épilepsies ont une origine inconnue. Ces délais

Notes

¹ Le syndrome de West est une affection grave touchant le nourrisson avant 1 an.

² Le syndrome de Dravet est une forme rare et agressive d'épilepsie, appelée aussi épilepsie myoclonique sévère du nourrisson.

³ Le syndrome FIES (syndrome de l'épilepsie fébrile liée à l'infection) est une forme d'épilepsie qui touche les enfants de 3 à 15 ans.

⁴ Le syndrome de Rett est une maladie génétique rare se développant chez le très jeune enfant et provoquant un handicap mental et des atteintes motrices sévères (première cause de polyhandicap d'origine génétique en France chez les filles).

⁵ Le syndrome d'Angelman est un trouble grave du développement neurologique dont l'origine est génétique.

Références

- [1] Orphanet. Rechercher une maladie et ses conséquences fonctionnelles. www.orphanet/consor/cgi-bin/Disease_Disability_Simple.php?lng=FR
- [2] Centre hospitalier Sainte-Justine. Épilepsie : vidéos. www.chusj.org/fr/soins-services/E/Epilepsie/Nos-vidéos
- [3] Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées. www.cesap.asso.fr
- [4] Sabatier I. Éducation thérapeutique du patient et épilepsies de l'enfant. Les cahiers de la puéricultrice. 2018;319:20-2.
- [5] Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies rares (Eface). <http://efappe.epilepsies.fr>
- [6] Associations membres de la fédération Eface. http://efappe.epilepsies.fr/?page_id=332
- [7] Epipair. Comprendre l'épilepsie et les crises. www.epipair.fr/comprendre-lepilepsie-et-les-crisis
- [8] Auvin S, Roy S. L'épilepsie chez l'enfant. Conseils de vie au quotidien, Montrouge: John Libbey Eurotext; 2017.
- [9] FAHRES centre de ressource handicap rare épilepsies sévères <https://www.fahres.fr/>

sont difficiles à vivre pour les parents. Ne pas pouvoir mettre de cause précise sur l'épilepsie de son enfant, découvrir que dans son cas il n'y a pas de médicament pour empêcher la survenue des crises sont malheureusement une situation que traversent beaucoup de parents. Ils peuvent en venir à douter de la compétence du neuropédiatre.

◆ **Lorsqu'un parent désespéré téléphone à l'association**, avoir connaissance du centre de référence épilepsies rares le plus proche de chez lui est une aide précieuse [5]. Tout parent a besoin de vérifier que son enfant est soigné au mieux. Savoir qu'un tiers des épilepsies sont pharmacorésistantes aide à admettre les limites de la médecine actuelle. Nous avons tous espéré que notre enfant serait un jour guéri. Mais nous découvrons un traitement chronique, un cocktail médicamenteux, des doses ajustées progressivement, une pharmacorésistance.

◆ **Devant la difficulté de vivre avec cette maladie et le peu d'informations sur le quotidien**, sur l'évolution de ces enfants, plusieurs parents ont créé des associations. Les plus anciennes associations sclé-

rose tubéreuse de Bourneville, Rett, Angelman sont, sans surprise, celles des syndromes les plus fréquents. À leur création, il y a une trentaine d'années, nous n'avions que le téléphone et le courrier pour communiquer, et c'était grâce aux médecins que nous pouvions entrer en contact entre parents. Alliance syndrome de Dravet (ASD), Paratonnerre, Enfants de West, etc., ont été créées récemment par un ou deux parents et ont rapidement pu toucher beaucoup plus de familles grâce à Internet et aux réseaux sociaux.

◆ **Pour un jeune parent, une association peut être une formidable ressource**, un lieu d'entraide et de partage. Mais nous pouvons aussi vivre difficilement la rencontre avec des personnes vivant des situations plus graves (ou moins graves) que celle de son enfant, avec des ados ou des adultes. Aux jeunes parents qui demandent « *Comment vit votre fille ?* », je réponds : « *Ne regardez pas les adultes d'aujourd'hui pour imaginer comment sera votre fils dans vingt ans. Les traitements et prises en charge ont beaucoup changé depuis l'enfance de ces adultes.* » Et puis, chaque situation est particulière.

◆ **Pour les enfants et adultes handicapés par leur épilepsie**, des associations régionales [6] se battent pour obtenir les réponses médicosociales adaptées qui manquent.

Ces associations sont ce que les parents en font : ils les créent, les font vivre, avec leur énergie de parents, tout en travaillant, s'occupant de leurs enfants dont celui atteint d'une forme d'épilepsie, qui a besoin de tellement plus de soins et d'attention. Il n'y a pas de professionnels payés par l'État dans ces associations. Nous partageons ce que nous avons appris, soutenons la recherche, écoutons, créons des rencontres et des formations entre parents. Les sites Internet des associations sont souvent des mines d'or, de conseils, de bonnes pratiques, de liens utiles pour le quotidien et le développement du bébé, de l'enfant.

Vivre avec le risque de crise

Voici quelques phrases entendues au téléphone, lorsqu'un parent nous confie son vécu :

Devant la difficulté de vivre avec cette maladie et le peu d'informations sur le quotidien, des parents ont créé des associations

- « *Je ne peux pas le laisser seul un instant ;*
- *Ses crises me réveillent jusqu'à sept fois par nuit. Heureusement sa marraine l'invite une fois par semaine ;*
- *Nous nous relayons avec mon épouse ;*
- *Il faisait une crise, le responsable du magasin m'a dit de le sortir ;*
- *À la crèche, il ne pouvait rien faire. Ils avaient peur de ses crises et lui interdisaient tout ;*
- *J'ai été obligée d'arrêter de travailler ;*
- *Mon compagnon dit que tous ces médocs, ça l'intoxique ;*
- *Les amis ne comprennent pas ;*
- *J'ai trop peur, c'est mon mari qui y va (face aux crises nocturnes de leur fillette) ;*
- *Les autres ne sauraient pas faire ;*
- *Le père ne veut pas s'en occuper. »*

◆ **La peur de la crise isole** : des proches peuvent ne pas oser s'occuper de l'enfant, les parents peuvent eux-mêmes être très inquiets. Certains mots des médecins entendus en consultation n'aident pas à expliquer aux parents les choses simplement. Deux ressources peuvent être utiles aux familles : la plaquette "Épilepsie : connaître les risques" [7] et les vidéos de l'hôpital Sainte-Justine [2], qui expliquent ce qu'il faut faire selon le type de crise et sa sévérité [8].

◆ **Les puéricultrices peuvent aider un parent à parler simplement de la maladie de son enfant**, à demander de l'aide à ses proches, à bénéficier des aides prévues pour les enfants handicapés si besoin. Elles peuvent aussi les orienter vers une association ou le numéro vert épilepsie 08 00 40 01 40.

« Lorsqu'une crise débute, je ne sais jamais si je vais devoir suspendre mes activités deux minutes, une demi-heure ou deux jours. Selon que la crise s'arrête spontanément, que je doive suivre un protocole ou que je l'emmène aux urgences parce qu'elle s'est blessée », confie une maman. La vie de l'enfant et de sa famille est morcelée, parfois jour et nuit. Mais cet enfant a soif de vivre, de découvrir le monde, sans trop de danger. Il a besoin d'être aidé, rassuré et soutenu dans son développement malgré la maladie. Les parents aussi ont besoin de soutien. Ne les laissons pas isolés. •