

Les épilepsies de l'enfant

Définition de l'épilepsie

L'épilepsie est **une condition chronique liée à un déséquilibre dans les réseaux du cerveau**. Elle se caractérise par la présence de crises épileptiques récurrentes et par des conséquences psychologiques, sociales et cognitives. Une crise survient lorsqu'il y a une activité neuronale anormale. Durant la crise les neurones s'activent, pouvant générer jusqu'à 6 fois plus d'impulsions par seconde qu'en temps normal. **Elle peut prendre différentes formes** et avoir différentes intensités. En raison de ces nombreuses manifestations, on dit qu'il y a **des épilepsies**.

On distingue deux grandes catégories de crises : les **crises généralisées** et les **crises focales**. La crise généralisée touche l'intégralité du cerveau tandis que la crise focale se situe dans une région précise du cerveau appelée région focale. Ces deux catégories de crises renferment différents types de crises.

- **Les crises généralisées**, connues de tous, sont marquées par une chute et une perte de connaissance, puis des mouvements saccadés et enfin un retour très progressif à la normale. On les appelle les « crises tonico-cloniques », plus connue sous le nom de crise convulsive. A côté de celles-ci, existent des crises appelées « **absences** ». Les absences sont de brèves périodes de non réceptivité. Elles sont généralement de courte durée (approximativement 10 secondes) et peuvent survenir plusieurs fois par jour. Du fait de leur très courte durée et peu visibles, ce type de crise peut passer inaperçu ou être se confondre avec de l'inattention. Elles se déclarent habituellement durant l'enfance et disparaissent dans 75% des cas à l'âge adulte.
- **Les crises focales** (avec ou sans perte de connaissance) peuvent avoir différents symptômes dépendant de la région du cerveau affectée. Ceux-ci varient entre des problèmes de vision ou d'audition, des picotements ou des sensations d'odeurs étranges, etc.

Plus d'informations sur les différents types de crises d'épilepsie

Causes des épilepsies

Les causes de l'épilepsie restent dans la majorité des cas encore inconnues. Ces crises d'épilepsie sont alors qualifiées d'idiopathiques et sont les plus fréquentes. **Elles représentent 60-75% des cas. Dans 25-40% des cas, les causes de l'épilepsie sont connues.** On parle alors de crises symptomatiques. Les crises d'épilepsie sont, dans ces cas, le symptôme d'une atteinte du cerveau.

Parmi les causes possibles, on retrouve :

- Une cause génétique ;
- Une souffrance à la naissance (par exemple, manque d'oxygène) ;
- Un trouble de croissance (par exemple, une lésion au cerveau du fœtus durant la grossesse) ;
- Un traumatisme crânien ;

- Les séquelles d'une infection (par exemple, une méningite, une encéphalite...)
- Un désordre malformatif (par exemple, une tumeur au cerveau).

Conséquences de l'épilepsie

L'épilepsie représente un défi souvent bien plus grand que la présence des crises. En effet, la qualité de vie est souvent affectée par la présence de l'épilepsie et ce même si les crises sont contrôlées. Les impacts de l'épilepsie ne concernent pas uniquement les enfants atteints de ce trouble neurologique mais également tout l'entourage de ces derniers.

1. Conséquences cognitives

La présence de celles-ci aura un impact sur les enfants, particulièrement en période d'apprentissage. Toutefois, connaître ces problèmes permet plus facilement d'y remédier ou de trouver des solutions pour les prévenir. Les troubles cognitifs les plus fréquents chez les enfants atteints d'épilepsie sont :

Les troubles de mémoire

Les troubles de mémoire sont souvent handicapants pour les enfants d'âge scolaire. Ils nécessitent une évaluation appropriée et une prise en charge adaptée.

Les atteintes exécutives

Les fonctions exécutives sont celles qui nous permettent de suivre des étapes allant à un but précis. Chez les enfants vivant avec l'épilepsie, on observe une faiblesse au niveau de ces fonctions. Ces atteintes peuvent se traduire, par exemple, dans :

- L'organisation et la planification ;
- La résolution logique de problème ;
- L'accès à la pensée abstraite ;
- L'initiation des actions et des idées.

En conséquence, un manque d'autonomie est fréquemment observé chez les enfants porteurs de telles difficultés.

La déficience intellectuelle

Elle s'observe surtout dans les formes d'épilepsie où une cause est identifiée (25 à 40% des cas). La déficience intellectuelle peut alors être directement la conséquence de l'anomalie sous-jacente. Mais dans les formes idiopathiques, quand aucune cause à l'épilepsie n'est identifiée (60 à 75% des cas), une déficience intellectuelle peut également être observée. Elle est alors la conséquence directe de l'épilepsie.

2. Conséquences psychologiques

L'épilepsie est encore une maladie méconnue et « tabou ». Certaines conséquences psychologiques découlent de cette attitude.

Stress / Anxiété

Le stress et l'anxiété sont des troubles très répandus chez les enfants atteints d'épilepsie. Plusieurs facteurs contribuent à augmenter le stress des enfants comme l'imprévisibilité des crises ou comme les craintes entourant l'épilepsie (la peur de l'évolution de la maladie, la peur de ne jamais retrouver sa vie d'avant, la peur de souffrir, la peur des traitements...).

La réaction de l'entourage peut également avoir un impact sur l'anxiété de l'enfant. Celle-ci sera davantage présente s'il y a de l'agitation pendant la crise. Au contraire, si l'entourage reste calme,

le niveau de stress sera moins grand. De plus, une perception négative par l'entourage contribue à accentuer ce sentiment. En percevant l'épilepsie de manière négative et en refusant d'en parler, on crée un tabou autour de la maladie et augmente l'anxiété de l'enfant par rapport à cette maladie. C'est la raison pour laquelle l'éducation thérapeutique des parents est essentielle pour essayer de minimiser les effets négatifs d'un entourage mal ou pas informé.

Colère / Frustration

La colère et la frustration sont des sentiments pouvant apparaître suite à un diagnostic d'épilepsie. Ces réactions peuvent être accrues lorsque les parents agissent différemment avec l'enfant après le diagnostic de la maladie. L'empêcher de participer à une activité ou le surprotéger contribue également à accentuer ces sentiments. Même s'il faut prendre des précautions dans certaines activités, les enfants qui vivent avec une épilepsie doivent vivre le plus normalement possible.

Il est possible qu'un enfant atteint d'épilepsie prenne plus de temps pour accomplir une tâche, une consigne. Il peut avoir du mal à fixer son attention par exemple. Ces difficultés dans les fonctions exécutives contribuent à favoriser des sentiments tels que la colère ou la frustration face à des situations d'échec. L'enfant vivant avec l'épilepsie peut se demander pourquoi est-ce lui qui est malade et non les autres enfants, ce qui peut accentuer le sentiment d'injustice et de colère. Agir normalement et favoriser la participation à des activités permet de diminuer l'apparition de ces difficultés.

Faible estime de soi

On constate que l'estime de soi est souvent plus faible chez les enfants atteints d'épilepsie. Plusieurs facteurs expliquent ce phénomène dont :

- La fréquence, la nature et l'évolution des crises
- L'impact de l'épilepsie sur les activités quotidiennes ou sur les projets futurs
- La réaction des pairs et des proches faces à la maladie

Certaines réactions ou attitudes peuvent être des signes de faible estime de soi tels que l'isolement et la dévalorisation. Pour éviter qu'un enfant atteint d'épilepsie développe une faible estime de soi, il est important qu'il garde une vie la plus normale possible. Bien que l'épilepsie occupe parfois une grande place dans sa vie, il ne faut pas qu'un enfant se définisse uniquement par celle-ci. Faire partie d'un groupe favorise la confiance en soi ; il faut donc encourager la socialisation des enfants épileptiques.

Conclusion

Devenir parent adoptif d'un enfant atteint d'épilepsie nécessite de disposer de bonnes connaissances sur cette maladie aux multiples facettes. Au-delà de la lecture de cette fiche succincte, les adoptants pourront s'informer auprès de leur médecin traitant ou d'un médecin d'une consultation adoption (ou encore auprès d'un neurologue). La décision d'inclure ou pas cette particularité de santé dans les limites de son projet d'adoption doit être éclairée par l'ensemble de ces démarches.

Dans le questionnaire d'aide à la délimitation du projet, les adoptants qui souhaitent candidater pour le flux inversé ont toutes latitudes pour indiquer quelle forme de la maladie ils se sentent en capacité d'accueillir et d'accompagner. Ils peuvent également indiquer s'ils souhaitent exclure certains impacts de la maladie sur le développement de l'enfant ou sur son comportement.

Les professionnels du pôle santé de l'AFA restent à la disposition des adoptants pour tous compléments d'information.