

Enfant ayant une épilepsie : limitations dans la vie quotidienne, que faire, que proposer ?

S. Auvin, neurologie pédiatrique
et Inserm U676, hôpital Robert-Debré, Paris
stephane.auvin@rdb.aphp.fr

NEUROLOGIE



Des études ont montré que la peur d'une récurrence des crises épileptiques et la méconnaissance par les parents de ce groupe de maladies sont souvent à l'origine de modifications dans la vie quotidienne. L'incidence de l'épilepsie dans la population générale est de 1 %, ce qui en fait une maladie fréquente. Il nous a semblé utile de reprendre ici les mesures de restriction les plus fréquemment prises par les parents et les questions les plus souvent abordées lors des consultations. Cela afin d'essayer de voir ce que l'on peut proposer concrètement, car nombreux sont les excès qui peuvent conduire jusqu'à des situations non justifiées de discrimination.

La survenue d'une crise épileptique, en particulier lorsqu'il s'agit d'une crise convulsive, est un événement très traumatisant pour la famille. Le « choc émotionnel » est réel ; il faut donc prendre le temps d'expliquer que les risques médicaux ne sont pas corrélés à ce qui a été vécu sur le plan émotionnel. La grande majorité des parents qui ont vu leur enfant faire une crise épileptique ont eu le sentiment qu'il allait mourir. Il en reste une anxiété importante, qui a été évaluée dans de nombreux travaux de recherche clinique. De plus, il existe chez les parents une inquiétude sur le fait que la crise épileptique ait pu léser le cerveau et qu'une nouvelle crise pourrait aggraver cette lésion. Il n'est pas rare que les parents utilisent l'expression « griller le cerveau » pour décrire cette crainte. Si l'on prend l'exemple des crises fébriles, plusieurs études ont mis en évidence qu'elles pouvaient induire des modifications significatives des habitudes de vie : parents qui font dormir leur enfant dans leur chambre à chaque fois qu'il est malade ou qui mesurent systématiquement sa température corporelle, etc.

TÉLÉVISION ET JEUX VIDÉO

Une très grande majorité de parents ont tendance à limiter ou interdire la télévision ou les jeux vidéo dans les suites d'une crise épileptique ou au début d'une maladie épileptique. Cette recom-

mandation émane même parfois de professionnels de la santé. Les crises photo-induites (crises épileptiques réflexes induites par une stimulation visuelle) sont en pratique clinique assez rares, mais elles existent réellement. En 1997, la diffusion d'un épisode des *Pokemons* qui combinait tous les facteurs augmentant la photosensibilité a été responsable d'une vague de crises épileptiques induites chez des patients sans épilepsie. Cet événement a contribué à faire connaître le lien entre crises épileptiques et télévision/jeux vidéo. Par la suite, nous avons beaucoup progressé sur les facteurs qui peuvent provoquer des crises épileptiques photo-induites. Par précaution « juridique », il est habituel de voir un avertissement au début du lancement de nombreux jeux vidéo, ce qui concourt à l'entretien de la croyance en une relation de cause à effet dans la population.

Il faut rester prudent avant d'affirmer qu'une crise épileptique est photo-induite. Ce n'est pas parce qu'une crise survient lorsque l'enfant est devant la télévision que l'on peut conclure à une photo-induction d'une crise épileptique. Il a d'ailleurs été montré que les écrans plasma ou de type LCD ont un pouvoir plus faible de photo-induction que les autres écrans. Un EEG avec stimulation lumineuse intermittente normal n'exclut pas la possibilité d'une véritable photosensibilité devant des séquences vidéos. A contrario, la présence d'une

photosensibilité (modification EEG sans crise lors de la stimulation intermittente) n'est pas synonyme d'épilepsie avec crises photo-induites.

Plusieurs études ont été réalisées pour connaître les stimulations visuelles les plus à risque de déclencher des crises épileptiques ou des modifications EEG. On sait que les flashes à la fréquence de 15 Hz ainsi que les alternances de couleurs des stimulations de type rouge-violet sont les éléments les plus impliqués dans ce déclenchement des crises épileptiques.

S'il existe vraiment un doute sur la nature photo-induite des crises épileptiques (crises déclenchées par une même séquence de jeu, survenue des crises épileptiques uniquement devant la télévision ou les jeux vidéo), il faut adresser le patient à un neuropédiatre ou à un neurologue. Si la crise épileptique survient après une longue durée de jeu vidéo, il faut se méfier d'une interprétation hâtive, en particulier chez les adolescents susceptibles de jouer tard dans la nuit, car il faut alors prendre en compte le facteur « dette de sommeil ». En l'absence d'argument pour une épilepsie avec crises épileptiques photo-induites, il n'y a pas lieu de modifier l'utilisation de la télévision, de l'ordinateur ou des jeux vidéo établie selon les choix éducatifs des parents.

PISCINE ET BAINNADE

La fréquentation de la piscine avec l'école ou en dehors des activités scolaires est souvent un point de discussion avec l'enfant et sa famille. Ici, il est plus difficile de donner une réponse simple et 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 : âge de l'enfant, enfant sachant ou ne sachant pas nager, type de l'épilepsie, heure habituelle de survenue des crises (crises uniquement nocturnes), crises stabilisées ou non par un traitement et, si oui, depuis combien de temps.

La seule règle générale est que la nata-

tion doit être pratiquée en milieu surveillé, c'est-à-dire en la présence d'un maître-nageur sauveteur. Les baignades en lac ou en mer en l'absence d'une personne qualifiée doivent être déconseillées, car, même si la famille se sent compétente pour aider le patient en cas de crise, il est impossible de savoir à l'avance si l'aide adéquate pourra être apportée dans cette situation. Il vaut mieux ne pas prendre le risque d'un accident dramatique, auquel s'ajouterait un sentiment de culpabilité indélébile pour celui qui n'aurait pas pu intervenir.

Par ailleurs, il est plus prudent de suspendre l'activité de natation dans les trois à six mois suivant la mise en place d'un traitement, afin d'avoir un minimum de recul sur l'efficacité de ce dernier avant d'autoriser l'activité.

Prenons quelques exemples pour illustrer comment les facteurs influençant la décision peuvent être analysés. Si l'on prend un enfant de moins de six ans ne sachant pas nager, qui sera donc accompagné uniquement en petit bassin, il n'y a pas lieu de restreindre l'accès à l'activité de piscine. La contrainte est surtout d'avoir un accompagnement en adéquation avec la fréquence des crises épileptiques. Si nous avons affaire à un grand enfant qui sait parfaitement nager, est sous traitement et n'a pas eu de crise depuis trois à six mois, l'interdiction des activités nautiques n'est pas non plus justifiée. Rappelons une nouvelle fois que ces activités doivent être pratiquées sous surveillance. Parmi les sports aquatiques, seule la plongée sous-marine reste strictement interdite, mais cela concerne peu les enfants. Une consultation de neurologie pédiatrique peut aider à refaire le point sur les activités possibles ou non.

AUTRES ACTIVITÉS SPORTIVES

Les restrictions d'accès sont moins fréquentes que ce que l'on observe avec les sports aquatiques. En pratique, c'est souvent le même type d'activités qui pose problème. Les questions récurrentes

sont sur le grimpe de corde, la pratique de l'escalade et l'utilisation du trampoline. En premier lieu, il est toujours utile de rappeler qu'il n'est nul besoin d'être épileptique pour se blesser au cours de ces activités.

Pour le médecin, il n'y a pas lieu de contre-indiquer systématiquement ces activités ; il est plutôt habituel de les recommander, mais il faut toutefois mener une réflexion pour identifier les situations qui pourraient poser problème. Les éléments qui permettent de déconseiller ou de recommander une pratique sportive dépendent du sport en question et des facteurs discutés ci-dessus pour les activités aquatiques.

Concernant le cas particulier de l'escalade sur un mur d'escalade, il ne doit quasiment pas y avoir de restriction mais des précautions. La pratique de cette activité est tout le temps sécurisée. Le risque d'accident est faible. Il faut prévenir les encadrants de l'activité. Une surveillance plus attentive peut être mise 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 grimpe d'un camarade.

CONCLUSION

Nous avons abordé ici des points importants qui doivent être discutés régulièrement lors des consultations. Rétablir au maximum des conditions de vie épanouissante pour l'enfant fait partie du rôle de prévention du pédiatre. Une part de la prise en charge des enfants avec épilepsie est de prévenir les restrictions inutiles. La plupart d'entre elles s'établissent sur la peur de la survenue d'une crise. On ne rappellera jamais assez combien il est fondamental de prendre le temps d'écouter et d'expliquer ce qui peut se passer en cas de crise épileptique. Il faut définir un plan d'action clair, qui doit être adapté à chaque enfant.

La prescription de diazépam comme traitement de recours en cas de crise épileptique de plus de cinq à dix minutes ne doit pas être systématique en

