

## **Témoignage de Mélanie (Maman de 2 garçons de 9 et 13 ans)**

Je vais vous parler de mon fils, Tewis, et de notre parcours face à l'épilepsie mais aussi de son autisme.

Depuis tout petit, j'avais remarqué que Tewis était différent. Il était plus sensible, plus attiré par les détails, plus concentré sur les petites choses. Il aimait aligner ses petites voitures les une derrière les autres, regarder les roues tourner pendant de longs moments... mais à côté de ça, c'était un enfant très souriant, curieux, attachant et facile.

A l'âge de trois ans, tout a basculé. Tewis a eu un pic de température et a convulsé. J'étais seule à la maison avec lui. J'ai immédiatement appelé l'ambulance et il a été hospitalisé une première fois pour surveillance.

Six mois plus tard, après une angine sous antibiotiques, il a commencé à avoir des myoclonies et à chuter sans raison. Je me suis rendue plusieurs fois aux urgences, mais ses paramètres étaient bons et son examen clinique aussi... Nous rentrions à la maison sans réponses jusqu'à cette troisième visite où, par « chance », il chute dans la salle d'attente sous nos yeux. Il se raidit d'un coup et tombe en arrière, sans perte de connaissance.

Cette fois, les pédiatres s'activent : prise de sang, scanner cérébral en urgence, et un questionnaire très poussé sur notre mode de vie.

En tant que professionnelle de la santé, je comprends les démarches, je comprends qu'on cherche une cause neurologique...mais je me sens jugée par toutes ses questions, même si toutes les réponses sont négatives. Nous attendons les résultats pour enfin comprendre.

Tewis est hospitalisé pour surveillance et, dans la nuit du 28 août 2020, les premières crises d'épilepsie apparaissent... quatre au total à deux heures d'intervalle. La médication Dépakine est mise en place et une ponction lombaire est réalisée. La Dépakine ne fait pas effet, alors on introduit un autre médicament, le Keppra et Tewis est transféré en soins intensifs à Bruxelles pendant 5 jours.

Il ne veut plus marcher, mange très peu et dort beaucoup. J'essaie de rester forte devant lui, mais dès qu'il n'est plus là, je m'écroule. On ne trouve pas la cause de son épilepsie. Mais le Keppra semble fonctionner et nous rentrons à la maison avec un traitement et un rendez-vous chez une neuropédiatre, sans beaucoup plus d'explications sur ce qui nous attend.

Plus tard, à la suite du rendez-vous avec sa neuropédiatre, les examens sont approfondis, notamment au niveau génétique. C'est à ce moment-là que j'entends parler pour la première fois d'autisme. Les analyses révéleront une modification du gène CHD2, responsable de son épilepsie, de son trouble du spectre de l'autisme et d'une déficience intellectuelle.

L'annonce du diagnostic est à la fois un choc et un soulagement : nous comprenons pourquoi Tewis souffre d'épilepsie, et nous savons que ce n'est ni moi ni son père qui lui avons transmis.

Tewis a un bon développement global, même s'il présente un retard dans ses apprentissages. Il répond bien au traitement au départ. Il entre en maternelle et, malgré les difficultés de concentration, il parvient à suivre.

Mais en primaire, les choses se compliquent : il ne respecte pas les consignes et perturbe beaucoup la classe, il est souvent mis à l'écart pour les sorties scolaires... la discrimination se fait sentir.

Une orientation vers l'enseignement spécialisé de type TEACCH est recommandée.

Après plusieurs visites d'écoles, nous choisissons une école familiale et humaine où il se sent bien et s'épanouit.

Malgré cela, la gestion des émotions reste très difficile pour lui. Les crises de colère et l'agressivité sont fréquentes, liées à la frustration. J'apprends à anticiper, à structurer, à lui apprendre à reconnaître les émotions.

« Anticiper » ... cet état d'esprit devient mon quotidien.

Puis, le 29 février 2024, tout bascule à nouveau.

Pendant sa sieste, Tewis fait une crise tonico-clonique généralisée. Elle dure moins d'une minute, il récupère puis se rendort. Inquiète, je contacte sa neuropédiatre et nous décidons d'augmenter progressivement son traitement. Il est sous Keppra et Lamictal à ce moment.

Mais à chaque augmentation, il devient plus nerveux, plus difficile à gérer. Les crises se multiplient : atoniques, focales, myocloniques, tonico-clonique... elles sont courtes mais très rapprochées. Il peut en faire 15 à 20 par jour !

A la maison, la surveillance devient constante. Je n'ose plus le laisser seule dans une pièce et encore moins monter les escaliers seul. Il dort avec moi et même la nuit, je le surveille. Chaque crise est un coup de poignard dans le cœur. L'incompréhension face à cette dégradation soudaine est extrêmement angoissante.

Les crises arrivent à tout moment : le matin, la nuit, au coucher. Parfois le Buccolam fonctionne, parfois non, j'ai dû appeler l'ambulance à plusieurs reprises. Un jour, deux minutes d'inattention, le temps de préparer ses médicaments, ont suffi : il a chuté ans les escaliers, face contre terre en convulsant.

Son frère, présent, en larmes, a appelé le 112. Depuis, nous avons mis en place un protocole d'urgence. Il filme parfois les crises pour les envoyer au médecin, appelle les secours si nécessaire et reste devant la porte en attendant l'ambulance. A ce moment, Ayden n'a que 12 ans et il veille déjà sur son frère....

De mon côté, je gère les crises, je le rassure, je le mets en sécurité et je compte le temps.

Malgré tous les ajustements de traitements, Tewis doit souvent être hospitalisé pour stabiliser les crises. En un peu plus d'un an, il a cumulé plus d'une dizaine d'hospitalisations allant de deux jours à une semaine, ainsi qu'une période de trois semaines d'hospitalisation de jour pour un bilan complet où je faisais 180 km par jour pour l'y conduire et le rechercher. Il a aussi subi de nombreux EEG avec vidéosurveillance de 24H.

En avril, on ajoute la Dépakine, le Frisium et le Topamax au Keppra et au Lamictal. Cette polymédication, ou peut-être la fréquence des crises, entraîne des troubles du comportement, des hallucinations, une dégradation du langage et de la propreté. Il redevient incontinent de nuit et doit à nouveau porter des couches la nuit.

Tewis devient extrêmement nerveux, provocateur, n'écoute plus. Son regard change. Par moment, je ne reconnais plus mon bébé et je commence à être à bout de forces.

Lors d'une hospitalisation, un EEG permet d'enregistrer une crise et enfin de poser le diagnostic du syndrome de Lennox-gastaut. Les traitements sont alors modifiés : on introduit l'Inovelon, on garde la Micropakine et le Frisium et on arrête progressivement les autres médicaments.

Malgré la présence précieuse de mes parents, la fatigue physique et émotionnelle est immense pour toute la famille. L'isolement social s'installe. Les fêtes deviennent compliquées, les amis n'osent plus venir ou inviter de peur de déranger. Les moments de répit sont rares.

Un été, je pars rejoindre mes parents dans le sud de la France en avion. Je le regrette vite... Tewis convulse 2 fois dans l'avion et encore à l'arrivée. Les vacances deviennent un enfer, avec des fugues et des comportements difficiles. On introduit la Carnitine pour diminuer les effets secondaires de la Micropakine mais il faut du temps.

Nous sommes épuisés. Je prends la décision difficile de laisser Tewis à son père et mes parents pour partir une semaine avec son frère. Un besoin vital de souffler, même si c'est difficile à faire comprendre à l'entourage... tu es inconsciente de partir ! Et s'il arrive quelque chose à Tewis ?

Toutes ces hospitalisations m'obligent dans un premier temps à stopper mon travail puis par la suite à diminuer mon temps de travail. Malgré mes explications, le manque de compréhension est dur à vivre : ce n'est pas vous qui êtes malade me dit-on, vous devez trouver une solution !

Je finis par prendre un crédit-temps pour assistance médicale afin d'être plus présente pour Tewis, au prix d'un isolement plus grand et d'une perte de responsabilités professionnelles.

Depuis, j'ai changé, à contre-cœur, de service. Je ne travaille plus le week-end ni les jours fériés ce qui engendre aussi une perte financière.

A l'école, les absences s'accumulent. Son horaire est adapté : il quitte à midi et n'y va pas le mercredi pour éviter la fatigue. Mais cela freine ses apprentissages et il manque de nombreuses activités scolaires. Nous devons aussi arrêter la logopédie, souvent annulée à cause des crises.

Les sorties en famille, autrefois fréquentes, deviennent quasi inexistantes.

Face à tout cela, j'ai cherché de l'aide. Après plusieurs refus, le SAJAS a accepté d'accompagner Tewis lors de stages ou de mercredi après-midi lorsqu'ils organisent des ateliers mais comme Tewis fait énormément de crises, je dois souvent annuler et donc le SAJAS a mis sa prise en charge en suspens.

J'ai demandé une réévaluation de la situation de Tewis à l'AVIQ pour bénéficier des allocations majorées mais l'attente a duré un an. Pendant ce temps, beaucoup de frais ont été payés par mes propres moyens. Grâce à la mutuelle, j'ai pu bénéficier d'une aide-ménagère et d'une aide familiale.

Lors de son hospitalisation au CHN William Lennox, j'ai rencontré une infirmière thérapeutique qui m'a conseillé un appareil de surveillance nocturne pour détecter les crises. C'est un bracelet qui déclenche une alarme en cas de crise généralisée. Ce n'est pas à 100% efficace et cela représente un coût élevé, non remboursé, mais c'est une sécurité supplémentaire.

Depuis quelques mois, Tewis a une éducatrice avec qui il fait des activités à raison de quatre heures toutes les deux semaines.

Enfin, j'ai rencontré une psychologue, seule puis avec son frère, car nous étions tous les deux très inquiets pour Tewis. Parler avec une professionnelle qui comprend notre quotidien est essentiel.

J'ai aussi demandé aux médecins de prendre le temps d'expliquer la situation au papa de Tewis qui était un peu dans le déni. Cela lui a permis de prendre conscience de la gravité de la maladie et d'être plus compréhensif face à ce que je traverse.

Aujourd'hui, notre vie est rythmée par l'anticipation, la vigilance et l'adaptation permanente.

Mais malgré les tempêtes, Tewis reste un enfant courageux, attachant, qui se bat chaque jour.

Depuis novembre, il n'y a plus eu d'hospitalisations, toujours quelques crises au réveil mais qui se stabilisent une fois la prise des traitements.

Nous revoyons la situation régulièrement et envisageons peut-être la pose du stimulateur du nerf vague.

Et moi, en tant que maman, je continue d'avancer pour lui, avec l'espoir qu'un jour, la maladie lui laissera un peu de répit... et un peu plus d'enfance.