

Quand l'AVC frappe les enfants et les bébés

Santé. À l'occasion de la journée européenne de prévention, des familles témoignent d'un phénomène rare.

Quand ça arrive, on est très démuné. » Perte d'équilibre, de sensibilité d'une partie du corps, difficulté d'élocution... Les signaux alarmants de l'accident vasculaire cérébral ne s'allument pas chez un enfant. À l'occasion de la journée européenne de prévention, Stéphane, un père de famille gardois, alerte sur une pathologie qui « touche également les bébés » et laisse les parents « mal informés » et « isolés », « choqués, désorientés, en quête d'informations et de partage ».

« Le sujet est très peu connu, y compris du corps médical », constate le papa d'un petit garçon de 4 ans et demi, sorti indemne d'un AVC, au terme d'un parcours « ahurissant ».

Des convulsions

« Notre enfant est arrivé deux jours après le terme, la question était plutôt de savoir si on déclençait l'accouchement, ou pas... Et puis, le bébé s'est arrêté de bouger, une césarienne a été programmée en urgence, il a mis un peu longtemps à crier, mais on nous a rassurés », se souvient Stéphane. Tout change lorsque, « la première nuit, le bébé se met à convulser ». L'antiépileptique administré en première intention fait disparaître le symptôme.

« Ce que j'ai vu chez votre fils, je ne l'ai jamais vu chez personne », annonce la médecin de l'hôpital de la Croix-Rousse, à Lyon, où le

nourrisson a été transféré dans les services de néonatalité. Elle se veut néanmoins rassurante. Si l'imagerie du cerveau révèle que le bébé a fait des AVC, « elle nous parle tout de suite de l'extraordinaire capacité de récupération des enfants, compte tenu de la plasticité du cerveau. Peut-être que dans un mois, il n'y aura plus rien... »

Un mois après, le docteur constate : « Je ne sais pas s'il n'y a plus rien, mais je ne vois plus rien. » La suite n'a pas pour autant été simple, malgré une surveillance étroite et des paroles rassurantes.

« A priori, notre enfant n'a pas plus de risque de refaire un AVC que quelqu'un qui n'aurait rien eu, indique le père. On s'en sort très bien, mais on a été traumatisés. Il y a eu un avant et un après.

Au moindre signe considéré comme inquiétant, on s'est demandé s'il n'était pas sourd, s'il y voyait bien, s'il allait parler, s'il allait marcher... c'est un parcours atypique de parents, parfois très difficile, des enfants ont de graves lésions, d'autres ont des handicaps qui disparaissent... », relate Stéphane, membre actif du groupe de discussion de l'association AVC de l'enfant. Au fil des échanges, les parents ont bien conscience de leur « chance ». Ce n'est pas le cas pour d'autres enfants; d'autres parents, « hélas trop nombreux ».

SOPHIE GUIRAUD
sguiraud@midilibre.com



■ 500 à 1 000 enfants touchés par an.

ILLUSTRATION S. CAMBON

Un centre expert

Le CHU de Saint-Etienne est le centre national de référence de l'AVC de l'enfant, labellisé par le ministère de la Santé. « Bien que de mieux en mieux connu, l'AVC de l'enfant souffre paradoxalement d'un défaut de reconnaissance à la phase aiguë et beaucoup de professionnels n'évoquent pas cette hypothèse chez un enfant qui présente des symptômes neurologiques aigus », détaille l'équipe dédiée de l'établissement. L'AVC peut survenir avant la naissance, ou en

période « périnatale », « alors que la grossesse et l'accouchement ont été le plus souvent normaux », ou chez le jeune enfant.

Il y a 500 à 1 000 cas par an en France. À Montpellier, l'institut Saint-Pierre de Palavas-Flots, hôpital pour enfants, en accueille chaque année quatre ou cinq en rééducation. 20 % des AVC pédiatriques ont une cause connue (malformation vasculaire, infection, problème cardiaque...), 70 % des enfants gardent des séquelles.

QUESTIONS À



ELODIE
MASSA
Relais sur le sud de la
France de l'association
AVC de l'enfant

« Cela reste un accident »

Quel est le rôle de l'association ?

C'est une association créée par les parents et pour les parents, avec un groupe de parole de 820 parents actifs sur Facebook. Quand il y a des séquelles, avant même le diagnostic, au moindre doute, on invite les parents à engager le processus de rééducation et on les accompagne dans les démarches administratives pour la reconnaissance du handicap. On sait qu'il faut agir très vite.

Les médecins sont-ils suffisamment alertés ?

Tous les médecins ne sont pas au courant. Nous avons tissé des contacts avec des neurologues à l'écoute. En cas de doute, l'association les contacte. On sera plus crédible qu'un parent isolé.

Que deviennent ces enfants ?

Les récurrences sont très rares, cela reste un accident. Mais il y a souvent des séquelles, hémiplégie, retards d'apprentissage, troubles qui s'apparentent à ceux de la sphère autistique. Sur notre site internet, des adolescents racontent leur quotidien.

RECUEILLI PAR S. G.

Site internet : www.avcenfant.fr