

# Quelle vision ont de leur vie adolescents atteints

incapacités  
de l'enfant  
LINK



## Résumé

**Qualité de vie** : La qualité de vie se définit comme la perception qu'une personne a de son bien-être et de sa satisfaction générale de la vie. Ce point de vue personnel est influencé par les expériences antérieures, les ambitions, les attentes et les valeurs culturelles.

**Épilepsie** : L'épilepsie se manifeste quand les cellules nerveuses du cerveau lancent des impulsions électriques à une vitesse jusqu'à quatre fois plus grandes que d'habitude. Cette situation provoque une sorte d'orage électrique dans le cerveau, que l'on appelle crise épileptique. On appelle épilepsie une série de crises épileptiques.

Le principal objectif de cette étude était de mieux comprendre la perception de leur qualité de vie qu'ont les enfants et adolescents épileptiques (en particulier si la maladie ne répond pas au traitement). À cette fin, on a posé à un groupe d'enfants des questions précises pour tenter de noter ce que les jeunes eux-mêmes avaient à dire sur leur qualité de vie. Les résultats démontent que tous les aspects de leur vie (physique, affective, sociale et cognitive ou scolaire) ont été affectés par les crises épileptiques et que l'épilepsie a une incidence négative sur l'identité du jeune. Cette étude a permis de jeter un nouvel éclairage sur l'ampleur de la détresse vécue par de nombreux jeunes épileptiques. Du point de vue de l'état physique, fatigue, sommeil excessif et difficulté à entreprendre une tâche ont été décrits comme étant des obstacles à leurs activités scolaires et sociales. Du point de vue de l'affectivité, la perturbation de l'affect, notamment tristesse, dépression, frustration et colère, est exacerbée par l'impossibilité de prévoir les crises et la perte de contrôle de leur corps. Du point de vue des relations sociales, on a constaté un profond sentiment d'isolement. Quant à l'aspect cognitif et scolaire, il se caractérisait par des perturbations fréquentes de l'apprentissage. Les crises épileptiques sont perçues comme des obstacles à l'état normal et au sentiment d'être « normal ». Cette étude fournit une orientation quant à ce qu'il faut évaluer lorsqu'on veut dresser un portrait des besoins psychosociaux des jeunes ainsi des preuves à l'appui d'interventions cliniques et communautaires pertinentes.

## Implications pour les prestataires de service

Les parents, le personnel enseignant et les prestataires de services de santé doivent être conscients des effets négatifs éventuels de l'épilepsie sur les fonctions physiques, sociales et affectives ainsi que sur la scolarisation.

Les médecins et autres professionnels auront peut-être à évaluer avec soin cette population pour déterminer s'il faut recourir à des ressources complémentaires ou à d'autres mécanismes de soutien pour améliorer la qualité de vie de ces jeunes.

## Implications pour les familles

Les parents d'enfants épileptiques peuvent, si c'est approprié, informer le personnel enseignant des effets

négatifs possibles et confirmés par des preuves de l'épilepsie sur les fonctions physiques, sociales, émotives et scolaires. L'enseignant, par exemple, pourrait avoir à être un peu plus patient au moment où l'enfant doit entreprendre un projet précis. Les parents peuvent aussi lui demander d'être aux aguets de l'isolement et de l'intimidation dont l'enfant peut être victime et de rester sensibles à cette situation.

Essayez de parler avec votre enfant des problèmes qu'il peut avoir en société et créez un milieu où il sera à l'aise de vous en parler. Si le problème est grave, il peut être avisé de consulter un professionnel.

Parlez à votre médecin ou à un autre professionnel de la possibilité d'ajouter des ressources ou des mécanismes de soutien qui amélioreraient la qualité de vie du jeune.

## Référence

[Elliott, I.M., Lach, L.M., & Smith, M.L. \(2005\). 'I just want to be normal': A qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. \*Epilepsy & Behavior\*, 7, 664- 678.](#)