

Fixer son attention et se concentrer

Ce déficit de l'attention se traduit par une difficulté à se concentrer et à mémoriser des informations ou plusieurs consignes en même temps. D'une part, l'enfant se laisse facilement distraire par d'autres bruits, par les personnes qui l'entourent ou par des objets qui attirent davantage son attention. Par exemple, on peut remarquer qu'il reste à regarder ses amis s'habiller au lieu d'enfiler son manteau pour aller dehors. Si des enfants jouent autour de lui alors qu'il fait ses travaux d'école, il sera bien sûr tenté de les regarder plutôt que de se concentrer sur sa tâche. Il se perd également facilement dans ses rêveries : il devra donc redoubler d'efforts pour mener son action à terme. De plus, l'enfant hydrocéphale a souvent des troubles de l'attention partagée (connue aussi sous le nom d'attention alternée ou *attentional set shifting*). Ce trouble de l'attention se traduit par une difficulté à passer d'une action à une autre rapidement ou à faire deux choses en même temps.

INTRODUCTION



L'hydrocéphalie peut avoir des causes variées. Elle peut survenir seule ou être causée par une anomalie **congénitale*** telle que, par exemple, le **spina-bifida***, une naissance prématurée avec **hémorragie intraventriculaire***, une tumeur au cerveau ou être consécutive à une **méningite***. Elle concerne aussi bien les adultes que les enfants, mais elle est plus fréquente chez ces derniers. Le traitement le plus utilisé pour contrôler l'hydrocéphalie est la pose d'une **dérivation***.

Ce livre est destiné aux parents d'enfants hydrocéphales qui portent une dérivation ainsi qu'à leurs enseignants pour les aider à mieux comprendre cet état et favoriser le développement de l'enfant. Ils y trouveront des informations médicales et des renseignements concernant l'impact de l'hydrocéphalie sur l'apprentissage, ainsi que des suggestions pour aider l'enfant à mieux réussir à l'école. Les parents découvriront également une section consacrée à leurs questions les plus fréquentes : L'hydrocéphalie est-elle héréditaire ? Mon enfant se développera-t-il normalement ? Va-t-il guérir ? Lui enlèvera-t-on sa dérivation un jour ? Mon enfant peut-il prendre l'avion ? Peut-il faire du sport ? Quels sont les risques à l'accouchement pour une mère hydrocéphale ?

Les informations contenues dans ce livre proviennent de l'expérience de professionnels de la santé qui travaillent avec des enfants hydrocéphales, de l'analyse de publications scientifiques et de témoignages de parents d'enfants hydrocéphales ou d'adultes vivant avec l'hydrocéphalie depuis la naissance. Par ailleurs l'auteur travaille depuis six ans à l'Association de

spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec, période durant laquelle elle a beaucoup appris sur l'expérience vécue par les parents d'enfants hydrocéphales ainsi que, grâce à l'échange avec des professionnels, sur les difficultés d'apprentissage de ces enfants. Enfin, elle vit elle-même avec une hydrocéphalie congénitale. Elle s'est donc inspirée aussi de sa propre expérience pour conseiller les parents dans leurs rapports avec les enseignants ou les médecins et leur suggérer des idées pour faciliter l'apprentissage de l'enfant.

Ce livre n'a pas pour objectif de remplacer le diagnostic d'un médecin. Au moindre doute, il est fortement conseillé aux parents de communiquer avec le neurochirurgien de leur enfant ou avec une infirmière en neurochirurgie.

Nous ne voulons pas inquiéter outre mesure les parents qui liront ce livre. Il y est mentionné de nombreuses séquelles, mais il est rare qu'un enfant hydrocéphale les présente toutes. Les conséquences de l'hydrocéphalie varient beaucoup selon qu'elle est associée ou non à un syndrome ou à une maladie, selon sa cause, selon les complications dues à la dérivation et le nombre d'opérations chirurgicales subies par l'enfant pour changer sa dérivation. Beaucoup d'enfants vivent avec l'hydrocéphalie sans conséquences physiques ou intellectuelles. Enfin, si l'hydrocéphalie (ou une récurrence) est diagnostiquée rapidement et traitée à temps et que la dérivation fonctionne bien, les séquelles seront presque inexistantes.

Extrait de « L'impact sur le développement de l'enfant »

Le développement moteur des nourrissons hydrocéphales

Jusqu'à ce qu'une hydrocéphalie congénitale ou qui apparaît peu après la naissance soit diagnostiquée et contrôlée, le tour de tête augmente plus rapidement que pour les enfants du même âge. Le bébé hydrocéphale aura alors une tête trop grosse par rapport à sa taille et son âge. Cela peut retarder le moment où il réussira à tenir sa tête seul, à rester assis sans appui et marcher. De plus, si le bébé est resté très longtemps à l'hôpital, il aura sans doute manqué de stimulation : il aura eu moins d'occasions pour s'amuser, s'asseoir, courir à quatre pattes, attraper des objets, etc. Pour toutes ces raisons, l'enfant pourra avoir un retard de développement. Si ce retard vous semble trop important par rapport aux autres enfants, une évaluation en physiothérapie est conseillée. Si le retard de développement est confirmé, des séances de physiothérapie pourront aider votre enfant à rattraper peu à peu son retard.

Extrait de la section

« L'avenir de l'enfant : les questions les plus fréquentes »

Va-t-il guérir ?

Le traitement le plus utilisé pour l'hydrocéphalie est la pose d'une dérivation ventriculo-péritonéale. Ce traitement a été mis au point dans les années 50 et il fonctionne maintenant très bien. Cependant, si on enlève la dérivation ou qu'une complication survient (bris, infection, blocage), les symptômes réapparaissent pour la plupart des personnes hydrocéphales. On ne guérit donc pas de l'hydrocéphalie. C'est une condition permanente.

Les troubles visuels

Les ventricules se trouvent très proches de plusieurs nerfs et autres éléments du système visuel. En grossissant, ils peuvent comprimer certains nerfs relatifs à la vision. Ces derniers sont alors comme paralysés, ils ne remplissent plus leur rôle correctement. Si cette situation se produit, l'hydrocéphalie peut avoir des conséquences sur la vue de l'enfant : réduction de la vision d'un œil ou des deux, jusqu'à la cécité totale si l'hydrocéphalie n'est pas traitée à temps ; diminution du mouvement d'un œil ou même immobilisation presque totale : quand l'enfant voudra suivre un objet du regard, l'œil affecté restera immobile. L'enfant peut également être atteint de **strabisme*** de l'un ou des deux yeux. On peut aussi constater une diminution du champ visuel. Enfin, l'hydrocéphalie peut entraîner une oscillation rapide et involontaire des yeux appelée nystagmus, qui se produit quand la tige cérébrale et le cervelet sont comprimés.

Extrait d'un témoignage

Bien que nous ayons eu d'excellents rapports avec notre médecin et qu'il ait toujours pris le temps de répondre à nos questions, il ne s'est jamais prononcé sur les chances d'avoir un QI normal. J'ai eu beaucoup de difficulté à garder espoir jusqu'à ce que je rencontre un infirmier avec lequel j'ai discuté de la situation. Il m'a raconté ses expériences avec d'autres enfants hydrocéphales qui, finalement, étaient tout à fait normaux. Cette simple conversation m'a redonné espoir et à partir de ce moment, j'ai abordé l'état de mon fils différemment.

TABLE DES MATIÈRES



INTRODUCTION	15
CHAPITRE 1	
QU'EST-CE QUE L'HYDROCÉPHALIE?.....	17
Description	17
Les différents types d'hydrocéphalie	19
Les causes de l'hydrocéphalie.....	20
Les conséquences de l'hydrocéphalie	23
Les signes et symptômes	24
Diagnostic.....	27
Traitements	33
Les dérivations	33
Ventriculostomie par endoscopie	36
Les complications dues à la dérivation	37
CHAPITRE 2	
LES PARTICULARITÉS DE L'HYDROCÉPHALIE	
CHEZ LES ENFANTS	41
L'hydrocéphalie est plus fréquente chez les enfants	41
La fréquence des révisions de dérivation	42
L'impact sur le développement de l'enfant	43
Les séquelles physiques	43
Les conséquences neuropsychologiques.....	46
L'hydrocéphalie et l'épilepsie	47

CHAPITRE 3	
PARENTS, SUR QUOI DEVEZ-VOUS	
PORTER VOTRE ATTENTION?	
	49
<i>L'annonce du diagnostic: du choc à l'espoir</i>	49
<i>S'informer sur l'hydrocéphalie et</i>	
<i>les traitements proposés</i>	50
<i>Familiariser votre enfant avec sa condition</i>	53
<i>Surveiller le développement de son enfant</i>	54
<i>Surveiller l'apparition des symptômes</i>	55
<i>En cas d'épilepsie</i>	55
<i>Du sport mais en douceur</i>	55
<i>En cas d'accident</i>	56
<i>Après une chirurgie: le retour à la maison</i>	57
<i>Penser aux frères et sœurs</i>	60
<i>Préserver votre vie de famille</i>	62
CHAPITRE 4	
LE SOUTIEN À L'ÉCOLE	
	63
<i>Prévenir les professeurs et répondre</i>	
<i>aux questions des autres élèves</i>	63
<i>Les troubles neuropsychologiques</i>	65
<i>Les fonctions cognitives</i>	
<i>(ou fonctions intellectuelles)</i>	66
<i>Les fonctions exécutives</i>	69
<i>Conséquences des troubles cognitifs sur l'apprentissage</i>	
<i>des matières scolaires</i>	70
<i>La compréhension de texte</i>	70
<i>Les mathématiques</i>	71
<i>Apprendre des informations par cœur</i>	71
<i>Le recours à un neuropsychologue ou à un psychologue</i>	72
<i>Les conséquences des déficits cognitifs sur l'autonomie</i>	
<i>de l'enfant et son intégration sociale</i>	73

<i>Faciliter l'apprentissage de l'enfant</i>	74
<i>En vue d'une chirurgie</i>	79

CHAPITRE 5	
L'AVENIR DE L'ENFANT:	
LES QUESTIONS LES PLUS FRÉQUENTES	
	83
<i>L'hydrocéphalie est-elle transmissible, héréditaire?</i>	83
<i>Mon enfant se développera-t-il normalement?</i>	83
<i>Va-t-il guérir?</i>	84
<i>Lui enlèvera-t-on sa dérivation un jour?</i>	84
<i>Que dois-je surveiller chez mon enfant?</i>	85
<i>Si mon enfant a une dérivation programmable,</i>	
<i>dois-je enlever les aimants de son environnement?</i>	85
<i>Quels sont les symptômes en cas de récurrence?</i>	86
<i>Dois-je le faire vacciner? Est-ce que les vaccins</i>	
<i>augmentent les risques d'infection de la dérivation?</i>	86
<i>Quels sports mon enfant peut-il pratiquer?</i>	86
<i>Mon enfant peut-il prendre l'avion?</i>	88
<i>Certains médecins recommandent aux personnes</i>	
<i>hydrocéphales de prendre une forte dose</i>	
<i>d'antibiotique avant un rendez-vous chez le dentiste.</i>	
<i>Est-ce justifié?</i>	88
<i>Hydrocéphalie et grossesse: quels dangers pour la mère?</i>	
<i>Est-ce que la péridurale est permise?</i>	89
<i>Quels sont les risques à l'accouchement</i>	
<i>pour une mère hydrocéphale?</i>	89
<i>Est-ce que mon enfant peut faire des manèges</i>	
<i>à sensations fortes (montagnes russes, grand huit,</i>	
<i>bateau pirate)?</i>	89
<i>Pourquoi le chirurgien a-t-il laissé l'ancienne dérivation</i>	
<i>en place lorsqu'il a installé la nouvelle?</i>	90

La Collection du CHU Sainte-Justine
pour les parents



Nathalie Boëls a longtemps travaillé à l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec. Elle détient une maîtrise en biochimie et un certificat de journalisme. Elle vit elle-même avec une hydrocéphalie congénitale.

L'hydrocéphalie concerne dans chaque pays des milliers de personnes, celles qui vivent avec une hydrocéphalie congénitale et celles qui l'acquièrent au cours de leur vie. Parmi ces personnes, on compte un grand nombre d'enfants.

Comme le rappelle dans sa préface le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, Philippe Couillard, neurochirurgien, ce livre «vient certainement combler un vide». Destiné aux parents d'enfants hydrocéphales ainsi qu'à ceux et celles qui œuvrent auprès de ces enfants, le livre vise en effet à les aider à mieux comprendre cet état et à leur fournir de l'information médicale, des renseignements sur les conséquences de l'hydrocéphalie, des suggestions pour améliorer la vie de l'enfant et des réponses à leurs questions les plus fréquentes: L'hydrocéphalie est-elle héréditaire? L'enfant se développera-t-il normalement? Peut-il prendre l'avion? Quels sports peut-il pratiquer? Va-t-il guérir? Lui enlèvera-t-on sa dérivation un jour...

Préface du ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, Philippe Couillard.

Éditions du CHU Sainte-Justine
Centre hospitalier universitaire mère-enfant

ISBN-2-89619-053-8



9 782896 190539

Université
de Montréal

L'hydrocéphalie

Grandir et vivre avec une dérivation

Nathalie Boëls



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant
Pour l'amour des enfants