

Episodes de hurlements dans le syndrome de Rett

Dr Hilary Cass, Neurodisability Consultant

Evelina London Children's Hospital St Thomas, UK

Lors de l'adolescence ou à l'âge adulte, un certain nombre de personnes souffrant du syndrome de Rett peuvent développer des épisodes de hurlements diurnes et parfois nocturnes. Même brèves, elles peuvent être stressantes pour la personne et l'entourage, et les longs épisodes peuvent être particulièrement pénibles et difficiles.

Parfois, un sujet atteint du syndrome de Rett peut avoir des accès de rire. Parents et soignants sont souvent démunis face à ces épisodes qui peuvent être éprouvants quand la personne semble malheureuse ou en souffrance. Voici quelques conseils pour vous aider:

- Tenir un journal des crises, notifiant leurs durées et ce qui s'est passé avant et au début de la crise. Noter également les facteurs ayant contribué à terminer l'épisode.
- Analyser les causes possibles des épisodes – douleurs menstruelles, infection urinaire, problèmes dentaires, hanche disloquée, points de pression dans le dos, aux pieds ou aux fesses, reflux gastrique (provoquant des remontées acides et un pyrosis). Parfois, la prise régulière de paracétamol (3-4 par jours) ou ibuprofène peut s'avérer efficace. Si la personne se calme avec ce traitement, il est probable qu'une source de douleur doit être recherchée !
- Analyser les changements dans l'environnement – changement d'enseignant, de soignants, bruits pénibles etc.
- L'impossibilité de communiquer leurs besoins ou l'ennui lors de périodes d'inactivité peut frustrer énormément certaines personnes atteintes par le syndrome. Il est très important de leur offrir des opportunités dès que c'est possible. La musique peut être utile pendant les périodes de calme, sans activité. Certaines filles et femmes cessent souvent de crier en regardant leurs vidéos favorites. Les conseils d'un orthophoniste pour communiquer peuvent s'avérer très utiles.
- Surveillance des troubles émotionnels- La dépression est courante chez tous les adolescents, et davantage pour ceux qui ont une maladie neurologique. Vous devez particulièrement être vigilant si la personne atteinte du syndrome de Rett pleure beaucoup, mange moins et/ou se réveille la nuit. Parfois un traitement d'antidépresseurs peut être nécessaire. Ce traitement doit être prescrit et surveillé par un médecin connaissant le syndrome.
- De nombreux patients apprécient d'autres thérapies comme l'aromathérapie, la musicothérapie etc. Il est bon d'exploiter toutes les options.

Enfin, il existe un groupe résiduel de personnes atteintes de ce syndrome pour lesquelles on ne trouve pas de réponse. Avec les informations que nous avons sur le dysfonctionnement cérébral diffus, il est possible que la détresse mentale récurrente fasse partie du trouble lui-même.

Si vous êtes certains que rien d'important n'est caché, ce petit groupe de personnes atteintes du syndrome de Rett peut réagir favorablement aux divers sédatifs ou aux médicaments stabilisant l'humeur. Cependant, ces traitements doivent être prescrits par un spécialiste du syndrome de Rett et bénéficier d'une surveillance attentive.