



# Vécu des parents d'un enfant atteint d'Hémiplégie Alternante : données psychosociales

J Save (1), D Poncelin (2), S Auvin (1,3)



(1) Service de Neurologie pédiatrique et des maladies métaboliques, Hôpital Robert Debré, Paris, (2) Association AFHA, (3) INSERM U676, Paris



## CONTEXTE

L'hémiplégie alternante est une pathologie neurologique rare qui se caractérise par des attaques d'hémiplégie affectant chacun des hémicorps, des épisodes dystoniques et une épilepsie chez certains patients ainsi qu'un retard psychomoteur et intellectuel. L'objectif de cette étude était d'investiguer le vécu parental dans un contexte de polyhandicap ainsi que l'impact psychosocial de cette pathologie.

## METHODE

31 familles (30 mères et 17 pères) ont rempli un questionnaire spécifiquement conçu pour cette étude.

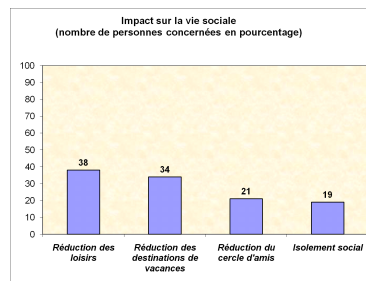
## RESULTATS :

➤ **Préoccupations parentales au moment du diagnostic** : les attaques d'hémiplégie ainsi que les mouvements oculaires anormaux constituent la première source de préoccupations. Les affects rapportés suite à l'annonce diagnostique sont la désorientation, l'inquiétude et le besoin de comprendre. Ils évoquent leurs difficultés à organiser leur vie professionnelle en fonction des besoins de leur enfant.

➤ **Besoins autour de l'annonce**: les parents attendent une attitude empathique et étayante de la part du médecin tout en abordant les sujets importants à leurs yeux tels que l'évolution de la maladie, les traitements envisageables, l'importance des rééducations précoces. On observe une grande variabilité dans la marge d'espoir à donner : certains parents demandant un discours lucide et d'autres attendant un discours optimiste

➤ **Au cours de la maladie**, il apparaît un changement de la nature des inquiétudes parentales au fil du développement de leur enfant : les préoccupations augmentent en ce qui concerne l'autonomie, les troubles du comportement et le devenir cognitif alors que les préoccupations initiales sur les accès neurologiques paroxystiques diminuent.

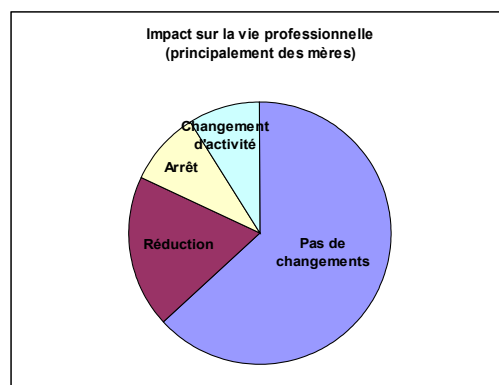
Âge moyen	19,8 ans (ET: 10,3)
Âge moyen du début des symptômes	3,7 mois (ET: 5)
Âge moyen du diagnostic	3,1 ans (ET: 4)
Nb de patients avec épilepsie	55%
Âge moyen des premières crises	3,3 ans (ET: 4,3)



**IMPACT FAMILIAL** : désorganisation de la cellule familiale et de la vie sociale qui implique des adaptations successives de la part de chacun

❖ **couple parental** : il apparaît des réactions très différentes selon les familles (soit éloignement/conflits, soit renforcement des liens/meilleure communication)

❖ **fratrie** : davantage de responsabilités (« pas le droit à l'erreur »), possibilités de troubles anxieux/dépressifs mais aussi ouverture d'esprit, maturité



## CONCLUSION

L'hémiplégie alternante a donc un net impact sur toutes les composantes de la vie personnelle et familiale. Ces données amènent donc à souligner l'importance d'une **équipe pluridisciplinaire** pour accompagner les parents dans leurs démarches mais aussi sur le plan psychologique (ainsi que l'enfant lui-même et sa fratrie). Il semble donc indispensable de développer des **programmes d'éducation** à la maladie dans le champ du handicap moteur et mental.