

# Retour de l'enquête "Hémiplégie Alternante et Confinement"

La crise sanitaire liée au Covid 19 a bouleversé la société et nos vies personnelles.

Il a été vu au départ comme une maladie qui allait rester en Chine mais qui a très rapidement traversé les frontières avec une contagiosité très importante.

Notre système sanitaire n'était pas préparé à faire face : pas assez de respirateurs, pas de masques, pas de tests, pas de traitement, des hôpitaux déjà en difficulté, en rupture de charge depuis quelques années.

La seule arme pour lutter contre cette maladie a été soit de confiner la population soit de la laisser contaminer au moins 60 % de la population pour la rendre inopérante.

Tout s'est arrêté.

Restriction de sorties. Vie en famille H24. Télétravail ou arrêt maladie/Chômage partiel pour les parents d'enfants de moins de 16 ans et sans limite d'âge pour les parents d'enfants/d'adultes handicapés.

Les structures médico-sociales ont suivi les consignes du Ministère de la santé :

- Confinement à domicile pour les enfants handicapés.
- Choix du lieu de confinement pour les adultes accueillis en hébergement. Domicile ou Structure sans possibilité de retour ni de visites de la famille.
- Arrêt des contacts physiques et donc arrêt des soins paramédicaux.

Par l'enquête, nous n'avons pas eu de remontés sur des cas de personnes hémiplégiques alternante atteintes du Covid 19. Nous avons le témoignage anonyme d'une famille qui s'est battue pour que son enfant soit pris en charge en réanimation suite à un mal épileptique.

*Témoignage : 2 jours après le début du confinement crise d'épilepsie très sévère. Coma.*

*Déchocage. Réanimation et des médecins qui vous disent qu'il n'y aura pas d'acharnement thérapeutique...Heureusement que ma fille est une GUERRIERE*

Au Blabla Zoom, une famille a témoigné que son enfant (adulte) avait été admis à l'hôpital pour le Covid. La personne est rentrée à domicile.

Comment les personnes hémiplegiques alternants et leurs proches ont vécu ce confinement ?  
Quel a été le ressenti ?

Quelles ont été les difficultés ? Qu'est-ce qui a été utile ? Quelles sont les bonnes pratiques des établissements à relever et à diffuser pour qu'elles se généralisent ? Quels ont été les soutiens ? Y a-t-il eu des bonnes choses à tirer de cette expérience ?

L'enquête "Hémiplégie Alternante et confinement" a recueilli 37 réponses avec 1 réponse d'une personne atteinte d'HA et de 36 proches.

19 majeurs et 18 mineurs.

Parmi les majeurs 6 sont accueillis dans une structure IEM/IME (entre 18 et 20 ans ou bien aménagement Creton)

Tous les moins de 20 ans quelque soit leur situation d'élèves scolarisés ou pris en charge par une structure ont été confinés à domicile avec 1 séjour de répit proposé à 2 familles.

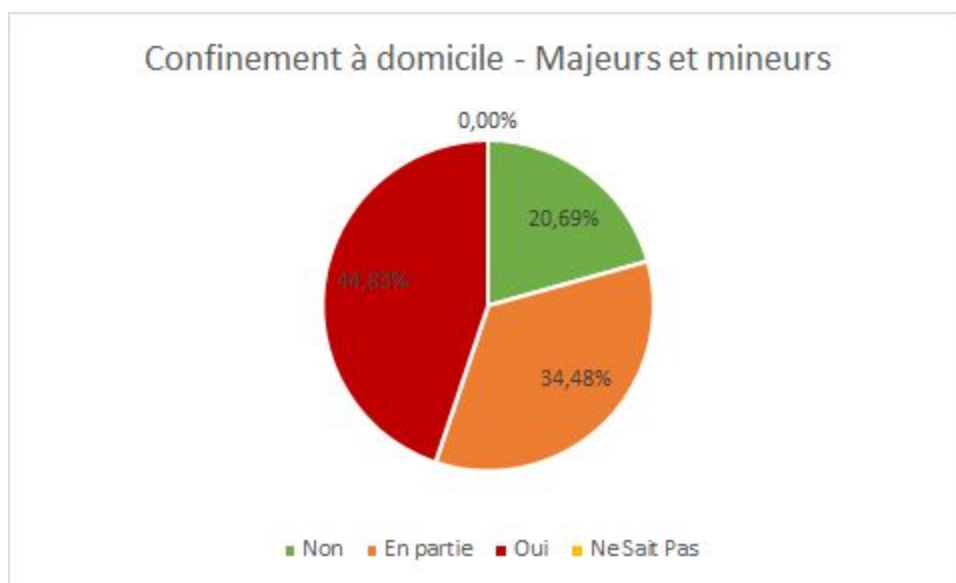
Pour les majeurs de plus de 20 ans :

4 vivent habituellement à domicile dans leur famille et sont donc restés à domicile,

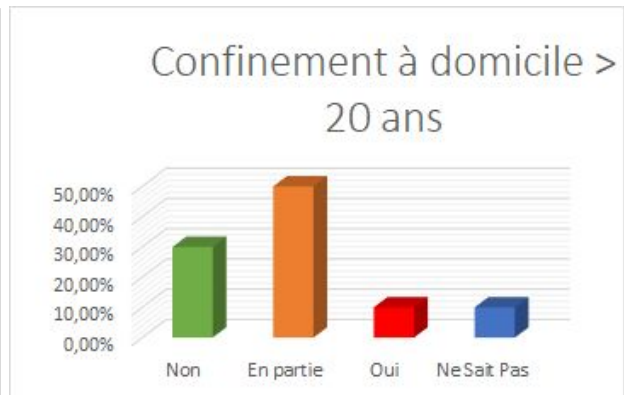
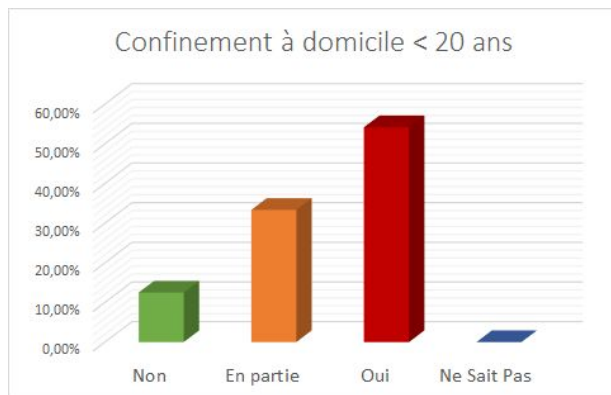
1 habite en colocation ordinaire et est resté avec ses colocataires.

9 résident habituellement en foyer/MAS. 5 sont retournés au domicile de leurs parents et 4 au foyer/MAS.

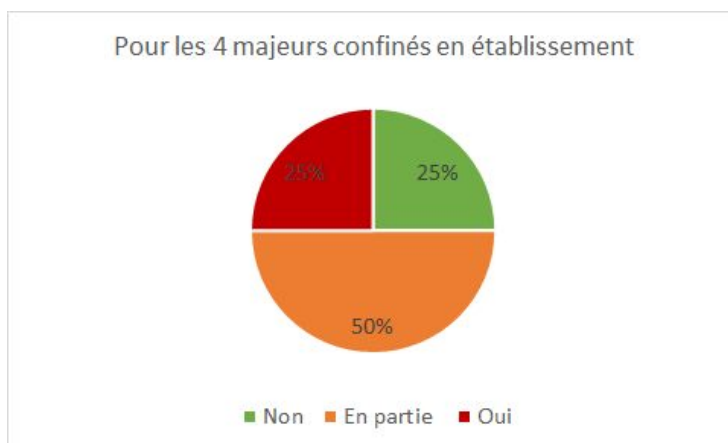
**Le confinement a-t-il été compliqué à vivre pour tous ceux qui étaient à domicile ?**



Mais cela a été plus difficile pour les moins de 20 ans que pour les plus de 20 ans.



Et pour les 4 majeurs confinés en établissement :



**6 - Quels sont les difficultés rencontrées durant ce confinement ? (Occupations ? Crises ? Suivi médical ? Suivi pédagogique ? Anxiété ? Comportement ? Conciliation vie pro/vie familiale ? Fatigue .....)**

Vos réponses étaient en texte libre. Elles ont été regroupées par idée, par mots clés. Voici le classement des difficultés rencontrées par ordre décroissant.

|   |    |
|---|----|
| Troubles du comportement                      | 12 |
| Angoisse Anxiété Peur                         | 10 |
| Fatigue des parents/absence de relais         | 9  |
| Difficulté à organiser des occupations        | 8  |
| Regression/ perte mobilité, autonomie, repère | 7  |

|  |   |
|--|---|
| Augmentation des crises                        | 7 |
| Ennui/activités répétitives                    | 6 |
| Absence de suivi paramédical                   | 6 |
| Absence de suivi médical                       | 5 |
| Manque d'amis/ socialisation                   | 5 |
| Fatigue de la personne HA                      | 4 |
| Conciliation Vie Familiale/vie professionnelle | 5 |
| Vie familiale Frères et sœurs                  | 3 |
| Suivi pédagogique                              | 2 |
| Séparation                                     | 2 |

#### **Quelques témoignages :**

*“Multiplication des crises, troubles comportements amplifiés, fatigue (pour tout le monde), suivi imin 5min d'appels visio quotidien... Inutile selon moi, zapping plus important, agitation”*

*“Occupation , trouble du comportement, vie familiale ,angoisse, cherche ses frères et sœurs, perte de tout repère , d'autonomie, marche, concentration. Crises. Grosse fatigue des parents”*

*“Difficile d'occuper la journée, comportement plus agressif, manque de soutien psychologique pour diminuer les angoisses”*

*“Nous faisons de la lecture, de la gym, du ménage, des jeux envoyé par le foyer, la télé, de la marche dans le jardin, occupation de ses chiens ...moins fatiguée 2 crises en 1 mois 1/2. Un peu de tristesse de ne pas voir ses amis du foyer. Téléphone du foyer régulier..*

*“La seule difficulté est l'absence de son accompagnatrice à qui on a demandé de ne pas venir pour éviter la contagion. Manque de variété d'activités. Un peu routinier. Pas de problème de comportement. Pas d'anxiété. Pas plus de crises voire moins”*

*“Le plus difficile c'est de ne pas pouvoir voir notre fille, nous lui parlons en visio et elle nous dit qu'on lui manque et qu'elle voudrait nous voir mais elle sait qu'il y a une grave maladie et que si nous n'allons pas la voir c'est pour sa sécurité”*

*“Plus de crises car plus de repères, les habitudes sont rompues. Du coup plus de stress, de l’ennui et de l’inquiétude pour notre enfant, difficile de l’apaiser. Parents fatigués également car l’un travail et l’autre s’occupe en permanence de l’enfant.”*

*“Les difficultés vont se présenter surtout à partir du 11/05 avec la reprise de travail des parents et la fermeture de l’IEM, l’établissement ne réouvre pas pour le moment. Crises de frustration prévisibles pour ma fille qui n’aura plus ses parents à disposition 24h/24 pour répondre à ses sollicitations...”*

*De plus, petits épisodes de régression pendant la période de confinement (retour à la normale depuis), avec accidents inhabituels de propreté.”*

*“Le comportement, toujours dans la négation”*

*“Ce qui est compliqué c’est de concilier le télétravail avec la prise en charge de notre enfant ( pas d’autonomie ). Il faut sans cesse redoubler d’effort et d’imagination pour l’occuper.”*

*“Aucun suivi médical . Comportement très difficile à gérer : rituels, répétitions. Agressif et cherchant des limites. Anxiété envers les mesures barrières. Parents fatigués. Beaucoup de stress”*

## **7 - Y a-t-il pour vous des aspects positifs à ce confinement**

|   |    |
|---|----|
| NON, pas de bénéfices                     | 13 |
| Sans réponses                             | 6  |
| Lien familiaux resserrés/ cocooning       | 12 |
| Plus de temps/plus de calme/plus de repos | 7  |
| Prise de poids                            | 2  |
| Moins de crises                           | 2  |

### **Quelques témoignages :**

*“Malheureusement OUI des étudiantes confinées à la maison "jouent" cuisinière aide ménagère...”*

*“La personne hémiplegique alternante se repose davantage et les liens familiaux se resserrent”.*

*“Oui du calme, pas de bruit , ni de cri.moins de crise , chouchouté en famille ..”*

*“Habituellement les fins de weekend sont source de stress car retour au foyer anxiogène, en ce moment on a la possibilité d'offrir une vraie coupure par rapport à un quotidien en collectivité pas toujours bien vécu, ni accepté. Retour à la maison apprécié pour la personne, même dans les conditions de confinement (jardin et promenade autour du domicile)”*

*“Sa vie "recluse" devient une "normalité" que toute la famille vit également, donc il est moins "en décalage" par rapport au reste de la famille.”*

*“Oui prendre le temps de s'occuper de l'enfant et en profiter. Pas besoin de courir aux différents rendez-vous.”*

*“Vivre ensemble “*

*“Resserrement des liens familiaux, davantage d'activités en famille, mais c'est pas par choix. “*

*“Oui, plus de temps passé avec notre fille pour l'accompagnement pédagogique (apprentissage de la lecture...) ainsi que des activités récréatives.*

*De plus,notre fille a meilleur appétit, elle dort bien, elle ne semble pas souffrir du confinement même si elle apprécie beaucoup les moments d'échanges avec ses camarades (lien Facebook mis en place pendant le confinement)”*

*“Partage de moments uniques avec mes deux enfants”*

*“Oui car depuis la naissance de notre enfant nous ne nous somme jamais retrouvé entre nous comme maintenant et nous apprenons vraiment à le connaître. Pour preuves il ne fait plus que 3 crises par mois sur 8 semaines. Nous comprenons aussi ce que certains médecins nous ont dit comme le faites de marcher plus tard et de parler.”*

## **8 - Quelles sont les aides/ les appuis que vous recevez ?**

|  |    |
|--|----|
| Pas d'aide reçue   | 7  |
| Appels réguliers de la structure : IEM, Foyer, SESSAD etc          | 12 |
| Suivi Paramédical Éducateur Auxiliaire de Vie en <b>présentiel</b> | 4  |
| Séjour de répit  | 2  |

|   |   |
|---|---|
| Consultation/séances ortho/kiné/accompagnement pédagogique en visio | 3 |
| Communication visio entre familles et personnes confinées           | 3 |
| Possibilité de préserver le salaire de l'auxiliaire de vie          | 3 |
| Soutien psychologique par téléphone                                 | 2 |
| Assouplissement des consignes de confinement                        | 2 |
| Préservation du salaire des aidants pendant confinement             | 2 |
| MDPH/CD/CPAM  | 2 |
| Blabla zoom/AFHA  | 2 |
| Réseaux sociaux FB/WhatsApp   | 2 |
| Soutien téléphonique des amis, de la famille                        | 1 |
| Suivi social par téléphone  | 1 |
| Être en couple pour se répartir les tâches                          | 1 |
| Les groupes d'entraide locaux                                       | 1 |
| Aide aux courses  | 1 |

### **Quelques témoignages**

*“Un appel de l’ime toutes les semaines depuis le 16 mars mais plus rien depuis les vacances scolaires 3 semaines……”*

*“Le visio aide beaucoup car nous pouvons nous voir faute de mieux.”*

*“Les éducateurs qui me permettent de voir ma fille en facetime de temps en temps”*

*“Moral car j’ai un compagnon [qui vit loin ] et nous nous appelons tous les jours. Familial aussi beaucoup d’appels.et Amical des appels et des messages réguliers. l’ostéopathe de mon fils est le seul à continuer des soins et il nous aide aussi lorsque les courses ne sont possibles pour nous...Il habite près de chez nous !”*

*“La famille proche ( grand parents) et un lien avec le CAMPS par téléphone une fois par semaine.”*

*“Accompagnement pédagogique de l'institutrice avec envoi quotidien du travail à faire +1 séance 1h sur Skype par semaine.”*

*“De plus accompagnement plus global de l'IEM :1 à 2 appels par semaine pour prendre des nouvelles”*

*“Le centre IEM appelle toutes les semaines et a pris notre fils pour une semaine complète Psychomotricien en téléconsultation”*

*“Aide téléphone par l'AEAD, psychologie avec le cmppy”*

*“Visite d'un éducateur de l'IEM à domicile toutes les semaines depuis mai”*

**9 / Si vous avez rencontré des difficultés, à quel(s) service(s) ou personne(s) avez-vous eu recours pour y faire face ?**

Les sites internet du gouvernement, (handicap.gouv et ses FAQ mais aussi ceux des départements), des sites associatifs présentant des idées d'occupation pour les enfants handicapés, des réseaux d'aides locaux (nextdoor, voisins.fr, FB, WhatsApp) pour s'entre-aider : faire des courses, fabrique de masques, collecte alimentaire et distribution ont très rapidement émergé.

Les plates-formes téléphoniques de soutien parental, de soutien aux malades psychiques se sont renforcées. Les départements ont fermé leur accueils physiques et ont redéployé leurs agents sur les plates-formes téléphoniques. Les outils numériques ont permis de garder le contact. Les établissements et services médico-sociaux sont restés la plupart du temps en contact avec les familles par téléphone (ce qui ne remplace pas l'accueil physique), les enseignants ont assuré une présence pédagogique y compris dans les ULIS.

|                                      | Oui | Non |
|--------------------------------------|-----|-----|
| Sites internet                       | 15  | 23  |
| Plate-formes téléphoniques           | 6   | 32  |
| Personnes proches/ami.e.s/voisin.e.s | 19  | 19  |
| Etablissements                       | 15  | 23  |
| Professionnels                       | 18  | 20  |
| Associations                         | 17  | 21  |
| Services départementaux/communaux    | 5   | 33  |



**10 /Merci de préciser les services ou personnes auxquels vous avez recours :**

|                                       |    |
|---------------------------------------|----|
| Professionnels des établissements     | 14 |
| Associations locales                  | 7  |
| Médecins généralistes/spécialistes    | 4  |
| MDPH                                  | 4  |
| Famille (compagnons - grands parents) | 3  |
| Blabla Zoom/AFHA                      | 3  |
| Osthéopathes/Psychologues/kinés       | 3  |
| Enseignants                           | 2  |
| CPAM                                  | 1  |
| CMPP                                  | 1  |
| Soins infirmiers                      | 1  |
| Colocataires                          | 1  |

**Vos témoignages :**

*“MDPH, mais réponse négative de demande d'augmentation d'heures, neurologue pour révision du traitement, psy de l'ime (pour moi) pour exprimer mes difficultés, apéro zoom mais émotionnellement difficile pour moi”*

*“Ostéopathe/ AFHA réunion Zoom/ La MAS ( éducatrice, psychologue, infirmière, direction ...une super équipe !”*

*“Personnel de l'ime, membres d'une association locale, famille etc..”*

**11 / Quels sont vos besoins à l'heure actuelle ?**

|   |    |
|---|----|
| Aucuns  | 11 |
| Reprise des soins paramédicaux                          | 7  |
| Repos pour tous, parents et personnes HA avoir du répit | 6  |

|  |   |
|--|---|
| Rompres l'isolement, retrouver de la tendresse                                   | 5 |
| Sortir/Vacances/ avoir des activités de loisirs                                  | 5 |
| Reprise des activités en toute sécurité  | 5 |
| Suivi psychologique  | 3 |
| Retrouver ses Auxiliaires de Vie   | 2 |
| Avoir plus d'aide au quotidien   | 2 |
| Comment garder un masque ?   | 1 |
| Pouvoir faire des aller retours entre établissement et famille en toute sécurité | 1 |
| Ajustement médicament pour réduire les troubles du comportement                  | 1 |
| Avoir le matériel nécessaire : masque, gel, tests                                | 1 |
| Possibilité du maintien en confinement et du télétravail pour la personne HA     | 1 |
| Savoir expliquer cette épidémie à son enfant                                     | 1 |
| Plus de visibilité sur la suite  | 1 |
| Reprendre une vie normale  | 1 |

**Des témoignages :**

*“Voir du monde- recevoir de la tendresse - vivre des échanges des balades des visites de musées”*

*“Retour en structure pour qu'il retrouve ses repères et soit moins dur au quotidien”*

*“Qu'elle retourne à l'ime malgré le covid car trop dur pour tout le monde autant elle que nous pour qu'elle retrouve des repères”*

*“Savoir comment on peut revenir au foyer sans être en quarantaine pouvoir retourner les week-ends chez mes parents sans problème et comment garder un masque ?”*

*“Revoir notre enfant”*

*“Nous souhaitons éviter qu'il retourne au bureau/en cours, et qu'il continue sa formation en télétravail. A priori on n'anticipe pas de refus de la part de l'employeur de le laisser en télétravail”*

*“Plus d'heures d'auxiliaires de vie pour pouvoir souffler... Mais pas de budget pour...”*

*“De dialogues de l'enfant avec les autres enfants, du personnel aidant - psychomotriciens-psychologue”*

### **13 /Quelles sont vos craintes ?**

|                               |   |
|-------------------------------|---|
| Sans réponses                 | 4 |
| Pas de craintes particulières | 4 |

|  |   |
|--|---|
| Attraper le Covid 19   | 8 |
| 2ème vague de confinement  | 6 |
| Quelle répercussion peut avoir le Covid 19 sur un patient HA ?                 | 3 |
| Contamination au sein de l'établissement                                       | 2 |
| Refus de retourner au foyer de vie   | 2 |
| Ennui à la maison  | 1 |
| Absence de transport   | 1 |
| Ne pas avoir la possibilité de voir son enfant si celui-ci est malade du Covid | 1 |
| Transmission du virus par la famille lors des retours à la maison le WE        | 1 |
| Ne pas trouver/faire de test Covid   | 1 |
| La difficulté de l'apprentissage des gestes barrières                          | 1 |
| La perturbation de la personne à cause de la reprise d'un nouveau rythme       | 1 |
| Syndrome de Kawasaki   | 1 |

**Vos témoignages :**

*“La peur n’évite pas le danger malheureusement. Nous sommes déjà dans la peur de l’évolution de leur maladie..... “*

*“Les personnes atteintes d'HA sont-elles "à risque" par rapport aux complications possibles de la maladie?”*

*“Les gestes barrières sont difficilement applicables pour notre enfant très tactile”*

*“Que les règles du confinement ne soient pas suffisamment respectées et que cela mette tous nos efforts en périls.”*

*“Que je donne le virus à ma fille dès que je la reprendrai à la maison les Week end”*

*“Que mon enfant ne reprenne pas l'école normalement et du coup que je ne travaille plus..”*

**14/ Quelles sont vos attentes ? en général ? Vis à vis de l'AFHA ?**

|               |    |
|---------------|----|
| Sans réponses | 10 |
| Aucune        | 2  |

Vis-à-vis de l'AFHA

|  |   |
|--|---|
| Dialogue/ Communication/ Échanges avec les autres familles | 6 |
| Merci  | 5 |
| Blabla zoom  | 4 |
| Rester en contact  | 3 |
| Trucs et astuces pour trouver ensemble des solutions       | 3 |
| Entendre nos questionnements                               | 2 |
| Solidarité   | 2 |

|   |   |
|---|---|
| Soutien moral   | 2 |
| Retour à la normale   | 2 |
| L'association nous accompagne depuis tjs  | 1 |
| Se rencontrer à l'AFHA (pour de vrai!)  | 1 |
| De l'information sur le Covid et autres   | 2 |
| En général  |   |
| Meilleures prises en charge des troubles du comportement en lien ou non avec le confinement | 1 |
| Des tests sériques et un accès facilité au dépistage  | 1 |

**Vos témoignages :**

*“Nous tenir au courant de l'incidence du virus sur un patient atteint de l'hémiplégie alternante  
Poursuivre les blabla zoom et pourquoi pas conserver cette idée pour communiquer de temps à  
autre en dehors de cette période de confinement ?”*

*“Vous êtes déjà à notre écoute, MERCI”*

*“Échange et "petits trucs"qui facilitent le quotidien”*

*“Vis à vis de l'établissement : rendre systématique le port du masque pour le personnel.  
Meilleure prise en charge des troubles du comportement en lien ou non avec la peur du virus.  
Vis à vis de l'AFHA : surtout continuez, sans vous ce serait le vide total ! Merci vous faites un  
travail formidable !”*

*“Des tests sériques : pour savoir si nous et les accompagnatrices auraient attrapé le Covid ou  
pas. Un accès facilité aux tests en cas de symptôme.”*

*“Que la vie normale reprenne ses droits”*

*“Communication régulière”*

*“Le soutien apporté par les apéros zoom sont supers et je vous remercie de les avoir mis en  
place .... merci énormément à Marie-Françoise qui au passage a toujours le sourire.*

À demain 🤔”

*J”e ne sais pas. On a pas l’habitude de demander quoi que ce soit. Cela fait des années que nous ne demandons plus rien. Et cela fait que 18 mois que nous connaissons la maladie de notre enfant. Mais au plaisir peut-être de vous rencontrerez un jour tous .”*

“Communication et solidarité ! “

*“Un panorama actualisé des directives gouvernementales vs covid19, nos enfants ont ils le”droit” de sortir comme les autres enfants, comme les autres familles...”*

*“Garder un contact .. entendre nos questionnements .... nous permettre de trouver **ENSEMBLE** des solutions ... car nous connaissons le mieux les besoins de nos enfants/jeunes/adultes”*