

Conséquences des troubles de l'enfant atteint d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) sur la qualité de vie des parents. Evaluation au sein d'une consultation de neuro pédiatrie du CHU de Sétif,

Z.Benarab, A. Dehimi, K. Okka, M. Belghazi, S. Bouabdallah, B.Bioud. Service de pédiatrie, CHU Sétif

Introduction : L'enfant Infirm Motrice Cérébral (IMC), ayant une paralysie cérébrale(PC), est porteur d'un handicap grave et lourd, associant déficience motrice et mentale, entraînant une restriction extrême de l'autonomie. Dans sa prise en charge globale et surtout au sein de sa famille, notamment sa mère, la qualité de vie devient aujourd'hui un « critère » fondamental à étudier et à prendre en compte.

Objectifs : Sachant que l'enfant handicapé n'est pas apte à participer tout seul aux activités de la vie quotidienne. Donc il exige un accompagnement permanent par une tierce personne qui elle-même va être affectée dans sa qualité de vie. Afin de connaître le mode de vie des parents d'IMC, mère en particulier, nous avons réalisé ce modeste travail.

Matériels et Méthodes : Durant l'année 2019, lors de leur passage dans notre consultation de neuro pédiatrie pour « des séances de groupes de parole », on a saisi les mamans par un questionnaire, comportant dans sa globalité : le souci, le stress, la contrariété, les troubles du sommeil et la perte du moral d'une part et d'autre part, le temps consacré aux autres membres de la famille ainsi que les charges financières

Résultats :

Tableau 1

Ampleur et impact sur la vie quotidienne des familles	Oui	No	Total
-Faites-vous du souci sur l'avenir de votre enfant ?	02	06	08
- Vous sentez-vous plus stressé(e) que d'habitude ?	01	07	08
-Perdez-vous plus facilement patience en général ?	04	04	08
- Sentez-vous contrarié(e) par votre entourage ou vos proches ?	03	05	08
-Cela affecte-t-il votre état de moral ?	03	05	08

Tableau 2

Ampleur et impact sur la vie quotidienne des familles	Oui	No	Total
-La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral	00	08	08
-Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?	02	06	08
-Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?	01	07	08
-Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?	02	06	08
-Avez-vous des frais à votre charge ?	00	08	08

Tableau 3

Ampleur et impact sur la vie quotidienne des familles	Oui	Non	Total
-Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?	02	06	08
-Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?	00	08	08
-Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?	01	07	08
-Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?	04	04	08
-Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie s'est dégradée?	04	04	08

On a colligé 03filles et 05 garçons, Tous originaires de la wilaya de Sétif et commune de sétif.

L'âge extrême des enfants 06 ans et 20 ans. Le type de PC prédominant est la tétraplégie spastique parfois athétosique dans 7 cas et une diplégie spastique. La cause est dans 4 cas une asphyxie néo natale sévère, un ictère nucléaire, une méningo encéphalite et une prématurité.

Les signes associés : troubles du langage chez tous les malades, atteintes sensorielles, athétose grave chez l'enfant ayant eu un ictère nucléaire, obésité chez la fille diplégique, épilepsie pharmaco résistante (02), déformations osseuses, les rétractions tendineuses, dénutrition (3cas). Concernant le coté social, les mères sont presque toutes femmes au foyer sauf. Les pères, chômeurs (2), fonctionnaires de l'état (5) et un petit commerçant. Les enfants vivent au sein de familles nombreuses, habitant majoritairement un appartement, maisons modestes ou villas, souvent chez les grands-parents maternels. La stabilité de ces familles souffre de plusieurs anomalies, à savoir un conflit de divorce (3 couples) ou d'abandon (2 enfants) ou de pères démissionnaires (1 père malade mental). Seulement 2 enfants vivent au sein de familles cohérentes et responsables.

La première partie du questionnaire avait concerné les sentiments de souci, de stress, de contrariété, de perte de patience ainsi qu'un moral bien affecté des mamans. Les réponses par oui est un sur deux. Concernant la qualité de vie des mamans face aux exigences de l'enfant poly handicapé et leurs dévouement presque total, sans qu'il leurs reste du temps pour elle et pour les autres membres de sa famille ainsi que La lourde charge économique, les réponses sont affirmatives dans les cinq questions.

La 3^{ème} partie a concerné les répercussions et impact du vécu quotidien sur la vie du couple et de la famille, la santé des parents surtout la mère, la qualité du sommeil de cette dernière et l'impression que les choses ne font que s'empirer. Egalement les réponses sont > à 4. Heureusement, les 8 mamans ont éprouvé une satisfaction sur la PEC .médicale, les sorties éducatives et « l'espace du groupe de parole ».

Conclusion

L'enfant ayant une paralysie cérébrale, de part sa prise en charge médicale multidisciplinaire, lourde et difficile dans son vécu quotidien, nécessite une attention particulière des parents, de la famille et de la société. L'expérience de l'espace de groupe de parole au niveau du centre de jour, en attendant de la généraliser aux autres enfants porteurs de paralysie cérébrale, semble être primordiale dans la compréhension de ce type d'handicap afin de contribuer à améliorer et atténuer l'impact sur les parents, particulièrement la mère.