

Impact sur les familles de la paralysie cérébrale de jeunes adolescents : conséquences, facteurs aggravants et facilitateurs

Responsable : Jérôme FAUCONNIER - CHU de Grenoble

Résumé

L'impact de la paralysie cérébrale (PC) sur les aidants familiaux peut toucher plusieurs dimensions : santé physique et psychologique, relations sociales et familiales, temps de prise en charge, emploi et poids économique. Il est important de connaître les facteurs personnels ou d'environnement pouvant atténuer cet impact et donc améliorer bien-être de l'enfant lui-même.

Dans le cadre d'une étude européenne sur des familles ayant un adolescent avec PC, analysant leurs facteurs personnels, sociaux et environnementaux, une mesure de l'impact familial a été réalisée en 2009-2011.

Après identification des dimensions d'impact familial à partir des données de la littérature, une validation d'un outil de mesure à partir d'un questionnaire adapté a été réalisée.

Les données de l'étude ont ensuite été confrontée à un modèle théorique de l'impact familial du handicap étudiant les relations entre les perturbations liées à l'enfant ou l'environnement familial (A), les ressources disponibles pour permettre à la famille de s'adapter (B), les différentes dimensions d'impact (C) et l'adaptation familiale, mesurée par le stress ressenti (X). L'étude de ses différentes relations a été réalisée par la méthode de modélisation par équations structurelles.

Sept dimensions différentes d'impact familial ont été identifiées par analyse en composantes principales, expliquant 85,5% de la variance globale :

- sur les finances
- sur la vie sociale
- sur le rythme de vie quotidien
- sur l'emploi
- sur le sentiment positif vis à vis de l'enfant et du handicap
- sur les attitudes familiales
- sur des charges familiales diverses

Parmi les éléments « perturbateurs » (A), seuls un âge plus important de l'adolescent et l'absence d'emploi des parents étaient reliés directement au stress parental. Le niveau de déficience motrice n'avait un effet sur le stress parental qu'à travers l'impact sur la santé des parents, et il est modéré par un sentiment positif accru quand la déficience augmente. Les troubles du comportement de l'enfant avaient un effet indirect sur le stress parental à travers des problèmes de fonctionnement intrafamilial et leur impact sur la santé des parents.

Parmi les ressources disponibles (B), le déficit d'accès à des modes de garde extérieurs, la mauvaise qualité du fonctionnement familial et l'absence de sentiment positif par rapport au handicap de l'adolescent sont reliés à un plus haut niveau de stress parental.

Chaque élément perturbateur et ressource disponible a une relation différenciée avec les différentes dimensions d'impact familial.

Il apparaît donc qu'à l'adolescence, c'est plus autour de la qualité du fonctionnement familial que par la mise en place de compensations physiques ou financières que se joue une grande partie de l'adaptation de la famille face au handicap.

Il est donc important de mettre en place des actions permettant aux familles d'améliorer les différentes dimensions de ce fonctionnement.

L'utilisation d'outils de mesure validés peut aider à évaluer et sélectionner les actions les plus efficaces.

Mots clés : Paralysie cérébrale, mesure de l'impact familial, fonctionnement familial, modélisation par équations structurelles, handicap