Transcription Simultanée par Scop LE MESSAGEUR

[info@lemessageur.com](mailto:info@lemessageur.com)

Tél : 06 84 60 75 41



RENCONTRE HANDICAP, RECHERCHE ET CITOYENNETÉ

FIRAH

Mardi 21 mars 2017

# TABLE RONDE - La famille face au handicap : la gestion du stress parental des parents d'enfants souffrant du syndrome de Dravet

Pour le syndrome de Dravet, c’est une forme d’attention aux parents.

\_ Je vais maintenant proposer aux intervenants de me rejoindre.

Tamara Leonova, Nathalie Coqué et Elodie Marie-Conia. Ainsi que Jean-Claude à mécènes.

Nous allons faire un focus sur un projet lauréat 2016. Un projet qui va durer trois ans et qui est porté par l’université de Lorraine.

L’association Syndrome de Dravet Suisse.

La gestion du stress parental chez des parents qui souffrent de ce syndrome : pour en parler, nous avons Élodie tout au bout.

Et Nathalie à la gauche de Jean-Claude, toutes les deux de l’alliance syndrome Dravet qui sont toutes les deux mamans d’un petit garçon et d’une petite fille atteint du syndrome.

Et nous accueillons Tamara Leonova chercheuse à l’université de Lorraine.

Et Monsieur Jean-Claude à mécènes, président d’honneur du comité étique et scientifique de la FIRAH.

Je disais que ce syndrome de Dravet est une forme d’épilepsie infantile, une forme très rare. C’est une maladie qualifiée d’infantile.

On va commencer par qualifier l’impact de syndrome sur l’enfant et les conséquences sur les parents.

Voilà deux questions un peu courtes pour une réponse plus complexe.

Qui veut se lancer ? Les mamans veulent-elles démarrer ?

\_ Le syndrome de Dravet n’est pas qu’une épilepsie, c’est une maladie rare. 350 personnes sont touchées en France. Ce sont des enfants qui seront un jour des adultes.

C’est tout d’abord une épilepsie qui apparaît dès l’âge de six mois. À la naissance, l’enfant est tout à fait ordinaire. Il n’y a aucun trouble particulier.

Mais vers l’âge de six mois, il va commencer à avoir une crise d’épilepsie extrêmement sévère. Elle est à la fois précoce puisqu’elle apparaît dans la première année de vie, et elle ne cessera pas. Elle est sévère, car elle entraîne des états de mal difficilement contrôlable et récurrent.

Et elle est pharmaco résistante, car malgré les antiépileptiques, l’épilepsie continue. Les traitements servent à diminuer la sévérité et l’intensité des crises sans arriver à totalement les traiter.

92 % de nos enfants au moins trois molécules antiépileptiques tous les jours, matin, midi et soir.

Deuxième chose : à partir de la deuxième année de vie, apparaissent d’autres troubles : un retard de développement, des troubles d’acquisition. Et des troubles du sommeil, de l’attention, de l’équilibre. Et des troubles du langage. Des troubles du comportement et 60 % des enfants ont des troubles du spectre autistique. Donc la problématique autistique s’ajoute aussi à la problématique de l’épilepsie.

\_ Merci de bien garder le micro quand vous parlez.

Élodie, voulez-vous ajouter un mot sur les impacts chez l’enfant, où nous expliquer les conséquences du syndrome de Dravet chez les parents et l’enfant ?

\_ C’est une vie différente. L’enfant prend des médicaments plusieurs fois par jour.

Et un enfant qui a des troubles et s’oppose, il ne veut pas prendre ses médicaments.

Cela entraîne un stress : leurs parents pensent que l’enfant va faire des crises.

Et cela entraîne des effets secondaires : pour des enfants qui ont des troubles de l’appétit, certains médicaments donnent ce même trouble.

C’est compliqué de trouver le bon médicament.

Ce sont des hospitalisations, des ruptures avec la cellule familiale, avec son milieu professionnel.

Les amis, c’est difficile de les voir : « finalement, on ne vient pas, car le petit ou le grand a fait une crise d’épilepsie ».

On ne peut pas vivre comme on aimerait vivre.

L’enfant veut faire les mêmes activités que les autres sans en être forcément capable.

Il se rend compte de ces difficultés.

\_ Pour vous les parents, c’est un retrait de la vie sociale aussi. Le stress est la conséquence numéro 1 pour vous.

L’idée de faire une recherche sur le stress parental.

Est-ce que cela existait déjà dans certaines recherches ? Je ne crois pas.

\_ Tamara Leonova.

Un jour, j’ai découvert l’appel à projets de la fondation des maladies rares. Pour la première fois, je voyais que la fondation qui lançait en général les projets pour les médecins, lancer un projet pour les sciences humaines.

Cela m’a attiré. Je cherchais sur l’épilepsie pour un groupe d’enfants sans être rare.

Et j’ai regardé ce qui était rare pour approfondir.

En approfondissant la je suis tombé sur le syndrome de Dravet, le syndrome le plus rare de tous les rares.

À l’époque, je ne savais pas qu’il fallait y toucher. En tant que chercheur, je deviens de plus en plus nulle. Mais vu mon âge, pas de danger.

Je me suis posé la question du psychologue social que je suis. Pas clinicien. Il y a quelque chose qui ne va pas au niveau de la dimension psychologique. Mais je me suis positionnée en tant que psychologue social.

À la différence des psychiatres, nous sommes là pour aider, pour que cela ne se dégrade pas, pour aménager l’espace et de ce point de vue, transformer les personnes en situation de handicap et sa famille en des personnes et des familles qui se rapprochent maximales de ceux qui ne sont pas en situation de handicap.

C’est-à-dire, une action sur la société menée pour aider les familles et les aidants.

Au total, trois publications dans le monde sont consacrées aux familles du syndrome de Dravet.

L’épilepsie est une pathologie neurologique parmi les plus répandus chez les enfants. Mais au total, il n’y a que 13 publications bien méthodologiquement parlant qui existent. Ce qui montre que c’est un champ pas du tout exploré.

Sans compter que la majorité des projets porte sur le stress sans parler des moyens de contrer le stress.

D’où l’idée de ce projet comme prototype sur tout ce qui peut être condensé quelque part dans l’infiniment petit pour aller vers l’infiniment grand. Avec cette comparaison est l’autisme.

Rechercher les invariants, les spécificités de cette maladie. Et ensuite, l’expérience des parents, comment ils vivent et non pas comment ils survivent. Que font-ils découvrir en eux-mêmes. Pourquoi le handicap est à la fois la tragédie et la chance.

La tragédie, tout le monde la voit.

Je voudrais découvrir quelle est la chance de cette famille et partager avec d’autres.

\_L’objectif de la recherche est double : vous allez explorer le stress parental et concevoir un programme psycho éducatif pour accompagner les parents.

Concrètement, comment allez-vous organiser un processus de recherche, comment allez-vous organiser le cadre scientifique de la recherche pour répondre à vos attentes.

\_ C’est plus que double : c’est prime.

C’est un projet très ambitieux, car la FIRAH fait une attention particulière sur la valorisation et les actions concrètes des résultats de la recherche sur le terrain.

L’objectif : aider les familles.

Ensuite, former les professionnels à la prise en charge de cette maladie rare, des familles et des enfants.

Et enfin, éduquer la société à la différence.

C’est-à-dire produire un spot publicitaire qui permet de transformer l’épilepsie de cette maladie qui fait peur, et que l’on associe plutôt aux sorcières du Moyen Âge, à ce qu’elle est actuellement dans la recherche en neuropsychologie par exemple, où l’on arrive à entrer dans le cerveau des personnes. On arrive à avoir les connaissances à la pointe du progrès sur le fonctionnement des cerveaux grâce aux opérations que l’on prépare sur les sujets pharmaco résistant.

C’est l’action sur l’éducation de la société et l’aide aux parents en même temps.

Concrètement, ce projet, après avoir reçu le financement de la FIRAH, va se réaliser à travers la plate-forme que l’on pourrait créer sur le site de l’université de Lorraine pour protéger les données. Cette plate-forme permettra d’entrer en contact, et surtout de recueillir les données des familles en France, au Québec, en Belgique francophone, en Suisse francophone germanophone, et en Belgique flamande.

En ce moment, nous sommes en contact avec ces associations et ces pays-là.

Le monde virtuel existait cela nous aide énormément pour élaborer un projet pluridisciplinaire, international et accessible pour la francophonie. J’ai prévu un travail de traduction dans d’autres langues pour bénéficier de l’expérience riche des autres.

\_ Nathalie, un mot sur vos attentes et votre implication dans ce projet de recherche ?

Si cela ne vous inspire pas, je peux changer de question.

Vos attentes, vous êtes des parents et vivez le stress parental.

\_ Tout va bien. Nous résistons bien puisque nous sommes là.

La première chose, c’est de savoir que quelqu’un s’intéresse à nous. Je le dis simplement. Savoir que l’on peut manifester du stress, cela semble absolument logique.

Mais qu’un chercheur vienne nous solliciter pour être étudié, c’est super. Cette étude est assez transversale. Elle permet d’aider directement les parents, l’enfant et toute la sphère : la fratrie, la famille et la société par extension.

Vivre dans une société plus aidante, c’est déjà un point très positif.

Tamara Leonova va nous interroger.

Nous allons pouvoir lui proposer tout un panel de personnes qui pourront répondre à ces questions. Nous allons suivre cette étude. Nous ferons en sorte que chaque personne puisse s’exprimer selon les critères de Tamara.

Ensuite nous allons attendre les résultats. D’abord, les constats. Cela nous intéresse. Entre parents, nous discutons dans l’association. Mais nous avons tous des stratégies d’adaptations différentes et complémentaires.

Quand on peut en discuter tous ensemble, nous arrivons tous à faire de belles choses. Transformer, apprivoiser la réalité du handicap en quelque chose de plus joli à vivre.

\_ Un mot sur votre réalité de parents.

Comme le disait Tamara Leonova, ce qui est intéressant de ce projet de recherche, cela va ouvrir bien au-delà des 350 cas d’enfants atteints par ce syndrome.

C’est assez étonnant d’entendre le peu de projets de recherches qui ont concerné ce projet.

Est-ce une spécificité française d’être en retard, de ne pas avoir creusé le sujet ? Comment expliquez-vous ce peu d’intérêt, en dehors du faible nombre de personnes concernées par le syndrome de Dravet ?

\_ Cela s’explique par l’état de la science actuelle : science du clonage, des performances.

Si on s’intéresse à quelque chose de rare, imaginez-vous combien de personnes vont lire mes publications ? Mon référencement dans Internet ne va pas grimper. Je serais toute petite face à mes collègues qui vont publier, car ils sont sur les populations de 800 étudiants en psychologie.

Il y a énormément de publications sur le stress parental dans le cas de l’autisme.

Alors qu’il y a entre 430 000 et 630 000 touchés par l’épilepsie, il n’y a pas de personnes qui travaillent sur ce sujet. C’est une énigme. L’explication est dans la science performante.

Pour moi, je suis arrivée trop tard. Je peux doncprendrelerisque.la question que je me pose. À quoi sert la science ?

Si j’ai choisi cette carrière scientifique, dans mon pays d’origine, l’URSS, on m’a appris que la science sert à ouvrir de nouvelles voies. Et les nouvelles voir, ce sont les prises de risque.

\_ L’URSS ou la Suisse, je n’étais pas loin pour l’accent.

Jean-Claude, votre impression : vous faites partie du comité étique et scientifique de la FIRAH.

\_ Jean-Claude Ameisen :

je ne fais plus partie du comité. Je suis président d’honneur.

Je trouve cela important, bouleversant.

Et j’ai vu apparaître un autre projet sur la prévention de l’épuisement des aidants, et peut-être que les études internationales que vous allez faire montreront que dans le stress et la difficulté, il y a déjà la solitude.

La première forme de solidarité, c’est de ne pas être seul.

Même si ce n’est pas une aide concrète, c’est savoir que l’on peut se réunir, savoir que l’on peut intéresser d’autres.

C’est extrêmement important.

Il y a des sociétés dans lesquelles cet isolement et cet abandon sont moins grands.

Donc, ne pas être seul.

Et puis, comme le disait Axel Kahn, dans notre pays, il n’y a pas besoin d’aider les aidants.

Ensuite, la famille, ce ne sont pas les aidants. Ce sont les aidants affectifs comme une famille aide un enfant ou un parent ou une femme, ou un mari.

Et si ma mémoire est bonne, en Suède, si une personne de la famille veut aider au sens d’un aidant professionnel, elle doit se déclarer, recevoir un salaire pour que, dit la législation suédoise « il n’y ait pas de confusion dans l’esprit entre une aide familiale et une aide professionnelle ».

Mais nous avons tendance à penser qu’un aidant familial est aussi un aidant professionnel. C’est assez tragique. Car le risque, si on devient aidant professionnel, au risque de cesser d’être aidant familial.

À tout vouloir confondre, on risque de perdre l’essentiel.

Mettre l’accent sur le stress, la difficulté et la façon qu’il y a de s’impliquer, cela implique une réalité, réaliser que l’on ne peut pas tout faire soi-même.

Si on veut véritablement diminuer le stress, les difficultés des parents que vous êtes, il faut que la société puisse aussi apporter une aide sous des formes diverses.

La première aide ; qu’une recherche essaye de comprendre et proposer un certain nombre de solutions.

C’est majeur.

Vous disiez : peu de personnes.

Je vous rassure, l'histoire de la science est remplie de découvertes extraordinaires et célébrée qui se sont faites à partir de problèmes qui étaient rares ou touchaient peu de personnes.

Ce qui est important, c’est la qualité de la recherche. C’est vraiment un projet important.

Maintenant, dans l’esprit de la FIRAH, vous les parents et les associations de parents, vous êtes des partenaires à part entière.

Ce n’est pas un projet construit dans lequel on vient ensuite demander à des associations si par hasard elle voudrait participer.

C’est un projet de partenariat à part entière.

Deuxième chose : la dimension internationale.

Troisième chose : vous plongez dans la difficulté d’une situation particulière, les enfants atteints du syndrome de Dravet et vous le comparez à une autre situation.

Vous voyez ce qu’il y a de spécifiques, de singulier, et en même temps ce qu’il peut y avoir de général. Et des solutions qui seront appliquées à d’autres.

Et puis, je me suis interrogé : vous dites dans le projet que les familles auxquelles vous demandez de participer sont composées d’un père et d’une mère, que ce soient des familles d’enfants atteints du syndrome de Dravet ou avec autisme, c’est très bien.

Mais au fond, avoir un père et une mère, c’est déjà un signe d’avoir surmonté du stress.

En ce qui concerne l’autisme, le stress de la naissance d’un enfant atteint de handicap avec autisme est tel que souvent il entraîne la rupture du couple parental.

Et le plus souvent la mère se retrouve seule avec l’enfant.

Il faudrait sans doute envisager une comparaison avec des familles dans laquelle la mère est seule. Car je suppose que toutes les difficultés qui se posent sont encore plus grandes. Et donc, des solutions mises en place pour des couples pourraient se révéler insuffisantes ou en partie inadaptées en ce qui concerne les personnes seules.

En arrière-plan, je me disais, l’une des applications, ce n’est pas seulement d’autres handicapées chez des enfants et des familles confrontées à ce stress, mais aussi des familles monoparentales dans lequel le stress va se manifester sous des formes encore différentes.

C’est vraiment un projet remarquable. Un projet important et tout à fait emblématique de l’esprit dans lequel la FIRAH a souhaité développer ses projets.

\_ Tamara Leonova.

Je voudrais rebondir. Vous avez tout à fait raison. Ce n’est pas le même stress.

La majorité des recherches dans le monde sur le stress parental ne concerne que le stress maternel.

Dans le cas de familles avec couples, mais avec que le stress maternel.

Moi, grande idéaliste, je suis allée avec ce critère : père et mère.

Quand je commence à travailler en septembre, sur le groupe contrôle, c’est-à-dire les familles avec les enfants en bonne santé, et que je vois le problème avec les pères, j’ai compris que je touche à une mission impossible !

En ce moment, nous travaillons avec des familles et des enfants autistes avec 10 coups de fil pour obtenir l’accord du père qui est toujours présent.

On commence à comprendre à quel point c’est difficile d’atteindre les pères.

Pour moi, cela devient presque une question métaphysique : quel est le rôle du père, de la mère dans notre société ?

À quoi sert le père ?

Pourquoi alors qu’il y a le stéréotype de l’homme fort qui prend tout sur ses épaules et qui protège sa famille ? et qu’il y a le handicap, les pères disparaissent, ils fuient.

Je vais essayer d’attraper les pères dans cette suite psychologique et leur demander : pourquoi vous fuyez ? Vous pouvez expliquer pourquoi vous abandonnez la famille alors que la mère reste avec un enfant ou parfois deux enfants en situation de handicap ? Et surtout, comment pouvez-vous vivre après ?

Je pose cette question comme psychologue social.

Il y a une différence qui doit paraître entre le comportement et le principe qu’on ne lâche pas son prochain, qu’on n’abandonne pas sa famille.

Cette dissonance cognitive a empêché chaque jour le père de se regarder droit dans la glace.

J’ai envie de comprendre : comment les pères gèrent ?

\_ nous avions fait une étude. Il n’y a pas plus de divorces dans les familles confrontées au syndrome de Dravet que dans les autres familles.

\_ Je travaillais avant sur la dyslexie, c’est catastrophique. Alors qu’il ne s’agit que de la dyslexie.

\_ Ce sont des stratégies d’adaptation stress. Chacun est différent.

\_ Plus la pression de la maladie est forte, plus on peut s’attendre que cela renforce les liens au sein du couple.

\_ Jean-Claude Ameisen :

en quoi ces comportements individuels qui semblent ressortir de la personnalité de chacun ont aussi une relation avec la culture d’une société ?

\_ dans la littérature mondiale sur le handicap, les pères disparaissent.

Sur les maladies chroniques : oui.

Et sur l’autisme. Je veux parler des maladies chroniques.

\_ Il y a peut-être aussi l’idée que l’on se fait du handicap. Et donc, la représentation que l’on se fait de l’enfant avec handicap.

Est-ce la nature même des problèmes qui se posent, ou est-ce que c’est l’idée que l’on se fait de son handicap et la difficulté qu’il y a à le confronter.

Il y a peut-être aussi une dimension culturelle.

Ce n’était pas seulement la situation particulière de l’enfant, mais les représentations. Le regard des autres. Le regard de la société.

\_ Toutes ses facettes seront explorées.

\_ Merci à tous les quatre.

On pourrait lancer le débat avec les familles avec deux papas ou deux mamans. Mais il est 18h56. Nous allons proposer à d’autres invités de nous rejoindre.

Encore un mot : vous recherchez encore des financeurs ?

\_ Nous avons la chance de boucler par le projet du CNRS qui est financé, et l’université de Lorraine. Merci beaucoup, vous avez été la main verte de ce projet.

Et je remercie la FIRAH.