Bonjour,

Je m’appelle Anne BOMBLET et suis étudiante en Baccalauréat professionnalisant en Psychologie (Psychopédagogie et psychomotricité) en Belgique.

Certains d’entre vous ont eu l’occasion de me rencontrer lors du « week-end rencontre » annuel en octobre 2008, la majorité des membres de l’AFHA ont aussi reçu un questionnaire réalisé par  moi-même dans le cadre de mon mémoire. Celui-ci traite de : « La gestion des émotions chez un enfant atteint d’une maladie orpheline : l’hémiplégie alternante du nourrissons ». J’ai reçu de nombreuses réponses à ce questionnaire et je profite de cet article pour remercier tous ceux qui ont pris du temps pour y répondre ainsi que toutes les personnes avec qui j’ai pu échanger lors du « week-end rencontre ».

Ce questionnaire a été l’occasion pour moi d’en apprendre plus sur l’hémiplégie alternante. J’ai également pu travailler avec un enfant atteint par cette maladie afin de l’aider à gérer ses émotions. Celles-ci me semblent prendre une place importante dans la vie des enfants atteint d’AHC. Voici ce que j’ai pu tirer des différents questionnaires recueillis.

On observe que le handicap touche aussi bien les filles que les garçons. L’absence de handicap dans la fratrie écarte l’hypothèse de la maladie génétique de type « dominante ». Les enfants semblent souffrir de leur dépendance et des difficultés que leur apporte la maladie au quotidien. Des difficultés motrices sont présentes chez presque tous ces enfants et certaines compétences cognitives semblent difficiles à acquérir. En revanche, ils ont tous, ou presque, une mémoire sélective développée et un bon niveau de compréhension des situations de la vie quotidienne. Beaucoup recourent à l’outil informatique avec succès.

Parmi les éléments déclencheurs des crises, les émotions sont citées régulièrement. D’autres facteurs sont également signalés tels que le bruit et l’eau. Mais il arrive bien souvent que ces enfants ne puissent déceler l’élément déclencheur. La fréquence des crises, leur durée et le temps de récupération nécessaire après celles-ci sont variables selon les enfants, les situations et le type de crise. Il est intéressant de constater que les enfants interrogés sont souvent conscients du début d’une crise, qu’ils parviennent à l’exprimer à leurs façons et surtout qu’ils sont conscients tout au long de celle-ci, voire parfois qu’ils ont la possibilité de rester en communication avec leur entourage.

Les questionnaires des parents confirment que la maladie touche les deux sexes. Un seul cas de handicap dans la fratrie est signalé mais n’aurait aucun lien avec l’A.H.C. Les âges des enfants évoqués, de 8,5 à 54 ans, laissent envisager une espérance de vie normale.

Les difficultés signalées sont principalement axées autour de la pathologie, avec les crises elles-mêmes, la dépendance qu’elles provoquent mais aussi les nombreux troubles et retards moteurs et/ou mentaux. Par contre, il s’agit souvent d’enfants décrits comme sociables, qui ont des facilités de communication, de compréhension et de mémoire.

Les éléments déclencheurs sont semblables à ceux décrits dans la théorie : émotions, bruit, lumière, fatigue, température et parfois rien. Les réponses des parents par rapport à la fréquence des crises, leur durée et le temps de récupération ne nous éclairent pas davantage que celles des enfants. Les trois étant variables en fonction de l’enfant, du type de crise et du contexte.

La majorité des enfants ne peuvent gérer leurs crises seuls mais peuvent en détecter les prémices. Leur niveau de conscience est normal pendant l’hémiplégie. Les jeunes tentent (avec leur entourage) de mettre au point des techniques, de communication puisqu’ils n’ont plus accès au langage durant les crises. Les parents sont tous très à l’écoute de leur enfant et attentifs au moindre signe de crise ou d’éléments déclencheurs. La majorité essaie d’aider leur enfant à traverser la crise en communiquant, en rassurant et en apportant du calme autour de l’enfant.

Les témoignages recueillis permettent donc de constater que la réalité et la théorie sont proches.

Toutefois, ces enfants ont tous leur propre histoire, leur propre vécu, leurs propres expériences et vivent tous les crises différemment. Les parents se sentent, quant à eux, seuls, abandonnés et cherchent constamment des solutions afin d’aider leur enfant.

Jusqu’à ce jour, il n’existe pas de recherches connues concernant le rôle des émotions chez ces enfants même si les parents travaillent chaque jour à ce niveau et rejoignent notre hypothèse sur différents plans : le besoin d’autonomie face à la crise, l’expression,…

Au vu de ce qui précède, il me semble important d’insister sur l’importance d’aider les enfants à s’autonomiser dans la gestion de leurs crises. De nombreuses techniques de gestion des émotions existent et pourraient apporter leur aide. Il n’existe pas une technique parfaite qui soit la recette miracle, mais il s’agit plutôt de trouver quelle technique correspond le mieux à votre enfant en fonction de ses intérêts, de ses capacités et de ses besoins.

Par BOMBLET Anne

Annedex@gmail.com

Tél. +32 486 599 006