

Faculté des sciences de la motricité

Impacts de la paralysie cérébrale d'un enfant sur l'expérience de la parentalité

Revue narrative

Auteurs : Tiphaine Blondel et Juliette Witmeur

Promoteur : Dr. Anne Renders

Année académique 2023-2024

Master en kinésithérapie et réadaptation [60.0] - KINE2M

Remerciements

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude à toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire.

Tout d'abord, nous remercions chaleureusement le Docteur Anne Renders d'avoir vu le potentiel de notre sujet de recherche et d'avoir su nous aider et conseiller tout au long de notre travail.

Ensuite, nous souhaitons remercier notre famille et nos proches pour leur soutien, leur patience et l'intérêt qu'ils ont éprouvé à notre égard lors de la création de ce mémoire.

Enfin, à l'issue de ces quatre années d'études, nous avons également une pensée pour le corps professoral de l'UCLouvain qui nous a accompagnées et encouragées. La qualité de leur enseignement et leur passion ont nourri notre intérêt et notre envie de bien faire.

À tous, un grand merci.

Abstract

Objectif : L'objectif de cette revue narrative est d'exposer et de s'intéresser aux impacts de la paralysie cérébrale d'un enfant sur ses parents et d'analyser leur expérience dans les pays développés.

Méthode : Une recherche documentaire a été menée dans trois bases de données selon des critères PICOS. Les études ont ensuite été filtrées selon des critères d'éligibilité tels que le pays d'origine (pays développé), l'âge des enfants (inférieur à 12 ans) et l'année de publication (2019-2023).

Résultats : Douze études ont été sélectionnées pour l'élaboration de cette revue. Elles révèlent qu'avoir un enfant atteint de paralysie cérébrale présente des impacts sur divers aspects de la parentalité. Plus précisément, les parents d'enfants paralysés cérébraux supportent une charge mentale et économique plus lourde que les autres parents et se voient confrontés à des responsabilités inattendues lors de la croissance de l'enfant à besoins particuliers. Les parents expriment également un besoin accru de soutien, tant de la part de leur entourage que des services sociaux, un besoin qui est rarement satisfait. De plus, la pandémie de COVID-19 a exacerbé les défis déjà présents de cette parentalité particulière. Enfin, la revue met en lumière la perception des parents d'un manque d'informations et d'une faible considération de leurs besoins et avis dans l'élaboration du plan de traitement.

Conclusion : Cette revue met en évidence les difficultés rencontrées par les parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale lors de la prise en charge de ces derniers ainsi que l'impact de la charge de soins sur leur mode de vie.

Elle soulève la problématique du manque d'information et d'intégration des parents dans la prise en charge de la pathologie. De plus, la revue suggère que les parents pourraient bénéficier d'une prise en charge adaptée à leur statut d'aidant proche.

Table des matières

Abstract.....	5
I. Introduction.....	8
1. Contexte.....	8
2. Définitions	10
3. Abréviations.....	11
4. Échelles utilisées.....	11
II. Méthode	12
1. Stratégies de recherche	12
A. Critères PICOS	12
B. Equation de recherche	13
C. Critères d'éligibilité.....	15
2. Niveau de qualité des études.....	16
A. La "Newcastle-Ottawa Scale" (NOS)	16
B. L'échelle Downs & Black.....	16
C. La CASP qualitative research checklist.....	17
3. Evaluation du risque de biais	17
III. Résultats.....	18
1. Sélection des études.....	18
2. Niveau de qualité des études.....	18
3. Diagramme de flux	19
4. Thématiques conservées	20
5. Synthèse des résultats	22
Expérience de la parentalité	22
Alimentation.....	25
Santé mentale	26
Sommeil	28
Impact économique	29
Soutien	32
Aides	34
Covid-19.....	36
IV. Discussion	37
V. Conclusion	43
Bibliographie	44
Annexes	51
Annexe 1 : Échelles utilisées.....	51
Annexe 2 : Tableau des caractéristiques et résultats	53
Annexe 3 : Tableau de qualité des études sélectionnées	62

I. Introduction

1. Contexte

L'arrivée d'un enfant dans la famille est source de grande joie mais également de responsabilités nouvelles et de stress. Au fil des années, la charge parentale diminue avec la prise d'autonomie de l'enfant.

Cependant, lorsque l'enfant présente un diagnostic médical, dans le cas de notre revue, de paralysie cérébrale (PC), l'expérience de la **parentalité** peut être bouleversée, confrontant les parents à des enjeux inattendus.

Les parents, et les familles en général, jouent un **rôle** central de soutien et sont profondément impliqués dans la prise en charge du handicap de leur enfant. Selon la théorie des systèmes familiaux, tous les membres d'une famille s'influencent mutuellement. Par conséquent, la santé et le handicap de l'enfant auront donc des répercussions inévitables sur ses parents et inversement (*Bowen M., 1966*).

Dans le cas de l'atteinte de PC, les enfants nécessitent des soins et une prise en charge adaptés au quotidien, ce qui demande un investissement spécifique et considérable de la part de leurs parents. Ces responsabilités peuvent se révéler extrêmement chronophages. Selon *Park et Nam (2018)*, les parents consacrent environ 14 à 15 heures par jour à s'occuper de leur enfant atteint de PC.

La **paralysie cérébrale** (PC) est un terme large qui regroupe un ensemble de troubles du mouvement, de la posture ainsi que de la fonction motrice. Elle est causée par une lésion ou une anomalie non progressive du cerveau en développement, survenant entre la grossesse et les 2 ans de l'enfant. La déficience motrice est prédominante et peut s'accompagner d'une force déficitaire, de mouvements involontaires ainsi que de troubles de l'équilibre et de la coordination motrice (*Mcintyre, S. 2013*). Cette pathologie peut également entraîner des troubles sensitifs, cognitifs, perceptifs, de la communication et du comportement, de l'épilepsie et des problèmes musculo-squelettiques secondaires. Ces troubles persistent tout au long de la vie, nécessitant une prise en charge à long terme (*Bax,*

M. et al, 2005). La prévalence de cette affection est de 1.6 pour 1000 naissances dans les pays à haut niveau de revenus (*MCintyre S. et al, 2022*). Elle est favorisée par une naissance prématurée ou un petit poids de naissance (*Cans C., 2003*).

La prise en charge de la PC dépend des ressources disponibles. Il est donc nécessaire de conserver une certaine homogénéité en termes de qualité des systèmes de santé dans les pays étudiés. Cette revue porte sur les **pays occidentaux développés** qui se distinguent généralement par des systèmes de santé et d'éducation bien développés, un niveau de vie élevé ainsi qu'une économie diversifiée et avancée.

Compte tenu de l'évolution rapide et des prouesses techniques de la médecine ces dernières décennies, particulièrement dans les pays développés, le nombre de personnes atteintes de PC à prendre en charge a augmenté (*Kumar; D. 2023*). Cela s'explique par une prise en charge améliorée qui optimise les capacités de la personne atteinte sur le long terme. Si bien que l'espérance de vie et l'autonomie des PC ont donc augmenté. Le soutien de l'entourage est essentiel pour une prise en charge efficace.

Ces dernières années, l'entourage proche des personnes atteintes de pathologies est de plus en plus pris en considération. En assumant davantage de responsabilités, cet entourage peut être affecté à divers niveaux par la maladie de leur proche. Il nous a donc paru tout à fait pertinent de nous concentrer sur cette population et plus spécifiquement dans le contexte de la parentalité d'un enfant atteint de paralysie cérébrale (PC). Nous nous sommes ainsi posé la question suivante : « Quels sont les impacts de la paralysie cérébrale d'un enfant sur l'expérience de la parentalité ? ».

Plus concrètement, cette revue a pour **objectif** d'analyser l'expérience et les impacts de la paralysie cérébrale sur la parentalité dans les pays développés afin d'aider les thérapeutes à considérer et intégrer au mieux les parents dans le plan de traitement.

2. Définitions

Santé mentale : État de bien-être qui permet à chacun de faire face aux difficultés normales de la vie, d'être productif ainsi que d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté.

Qualité de vie : Perception subjective de sa propre situation de vie qui est évaluée dans le contexte culturel et les systèmes de valeurs dans lesquels on vit.

Bien-être : État global de santé physique, mentale et sociale positive, caractérisé par un sentiment de satisfaction, de bonheur et d'épanouissement dans la vie.

Stress : Etat d'inquiétude ou de tension mentale causé par une situation difficile. Il s'agit d'une réponse humaine naturelle qui nous incite à relever les défis et à faire face aux menaces auxquelles nous sommes confrontés dans la vie.

Anxiété : Émotion caractérisée par des sentiments de tension, des pensées préoccupantes et des changements physiques. Elle est souvent une réponse anticipatoire à une menace perçue ou à un danger futur, contrastant avec la peur, qui est une réponse à une menace immédiate.

Dépression : État affectif négatif, allant du malheur et du mécontentement à un sentiment extrême de tristesse et de pessimisme interférant avec la vie quotidienne. Divers changements physiques, cognitifs et sociaux tendent également à se manifester.

Résilience : Capacité d'un individu à s'adapter positivement et à se remettre rapidement des situations difficiles tout en maintenant ou en retrouvant un état de bien-être psychologique et émotionnel.

Services communautaires : Services offerts par des organismes publics ou privés pour aider les individus et les familles dans le besoin. Ces services visent à améliorer la qualité de vie et à répondre aux besoins fondamentaux de la communauté. Ils peuvent inclure des services de conseil, de santé, d'assistance d'urgence, de logement, de soutien éducatif, et de programmes de prévention de la délinquance. Les services communautaires sont souvent dirigés vers les populations vulnérables, telles que les personnes âgées, les enfants à risque, les malades, les handicapés et les chômeurs.

Support social : Disponibilité des ressources d'aide de la part des autres. Le support social peut être fourni sous diverses formes et présente un certain nombre d'avantages pour la santé physique et mentale des individus, ainsi que pour leur bien-être général.

Détresse financière : Situation dans laquelle de grandes difficultés à honorer ses obligations financières sont éprouvées en raison d'un manque de liquidités, d'un endettement excessif ou d'une baisse des revenus.

3. Abréviations

PC : Paralyse cérébrale ou paralysé(s) cérébral(aux)

PEC : Prise en charge

GMFCS : Gross Motor Function Classification Scale

4. Échelles utilisées

Les différentes échelles utilisées dans les articles établissant les résultats sont listées et définies dans l'annexe 1.

II. Méthode

1. Stratégies de recherche

La recherche documentaire de cette revue narrative se déroule d'octobre 2023 à février 2024.

Nous réalisons chaque étape en double aveugle.

Après nous être assurées de l'originalité de notre question de recherche, nous l'introduisons dans les bases de données électroniques Embase, PubMed et Scopus afin d'y trouver des articles pertinents publiés dans les cinq dernières années et en langue anglaise (ou française) afin d'en faciliter la compréhension et la bonne extraction de données.

A. Critères PICOS

Dans le but d'obtenir une sélection d'articles en lien avec notre sujet, nous établissons une équation de recherche à l'aide des critères PICOS. Ces lettres désignent respectivement les termes : « Patient or Problem », « Intervention », « Control or Comparison », « Outcome » et « Study Design ».

Dans le cas de notre problématique, la population étudiée est celle de parents d'enfants (< 12 ans) atteints de paralysie cérébrale en comparaison, ou non, avec celle de parents d'enfants non atteints. Il n'y a donc pas d'intervention car dans ce cas, la variable étudiée (être parent d'enfant atteint de PC) est interne à la population. Il n'y a pas non plus de type d'étude définie (tableau 1).

Tableau 1 : Critères PICO

Critères	Equation	Mots-clés
Population	Parents d'un enfant (< 12 ans) atteint de paralysie cérébrale	Parent(s), Family, Caregiver(s), Child(ren), Infant, Cerebral palsy, Brain paralysis, Central palsy, Cerebral paresis, Diplegia, Spastica
Intervention	/	
Comparaison	Parents d'enfant sain ou pas de comparaison	
Outcome	Impact sur la qualité et le mode de vie des parents d'enfants atteints de PC	Quality of life, health related quality life, health related, experience, physical health, somatic health, lifestyle, perspective
Study design	/	

B. Equation de recherche

Nous construisons notre équation de recherche en ajoutant des descripteurs plus génériques et/ou spécifiques à chaque critère afin de couvrir un maximum d'articles pertinents.

Cette équation est ensuite adaptée à chaque base de données. En voici la version dite "nettoyée" :

(parent OR parents OR family OR data, AND family OR family OR family AND data OR family AND life OR family AND life OR caregiver OR care AND giver OR caregiver OR caregivers OR carer OR carers OR family AND caregiver OR family AND caregivers) AND ((cerebral AND palsy) OR (brain AND palsy) OR (brain AND paralysis) OR (central AND palsy) OR (central AND paralysis) OR (cerebral AND palsy) OR (cerebral AND paralysis) OR (cerebral AND paresis) OR (diplegia AND spastica) OR (palsy, AND cerebral) OR (spastic AND diplegia)) AND (child OR child OR children OR infant OR infant) AND ((quality AND of AND life) OR hrql OR (health AND related AND quality AND of AND life) OR (life AND quality) OR (quality AND of AND life) OR experience OR (early AND experience) OR experience OR health OR health OR (oral AND health) OR (physical AND health) OR (somatic AND health) OR perspective OR lifestyle OR (life AND style) OR lifestyle)

Lors de l'introduction de l'équation dans les différentes bases de données, des filtres spécifiques aux bibliothèques sont ajoutés afin de limiter la recherche (tableau 2).

Tableau 2 : Filtres appliqués dans les différentes bases de données

Base de données	Filtres appliqués
Embase	Diseases : Cerebral Palsy Age : 0-12 ans (Newborn (0-1 month) ; Infant (1-12 months) ; Child (1-12 years)) Publication years : 2019-2023
PubMed	2019-2023 Age : Infant : birth-23 months ; Preschool Child: 2-5 years, Child : 6-12 years
Scopus	Article title, Abstract, Keywords 2019-2023 Country/territory : USA + Canada + Australie + Europe

Après avoir entré notre sélection dans le logiciel Zotero, les doublons sont retirés.

Ensuite, lors de la première phase de sélection, les deux examinatrices passent en revue et sélectionnent les articles sur base des titres et des résumés à l'aide des critères PICOS, de façon indépendante.

C. Critères d'éligibilité

Les critères d'éligibilité sont déterminés avant d'affiner la sélection d'articles. La recherche est limitée aux pays développés et exclut les revues systématiques et méta-analyses.

Tableau 3 : Critères d'éligibilité

<u>Critères d'inclusion</u>	<u>Critères d'exclusion</u>
Publication récente < 5 ans - à pd 2019	Publication < 2019
Langue : Anglais, français	Langue : Autre
Parents d'enfants de 0-12 ans (moyenne d'âge < 12 ans)	Parents d'enfants > 12 ans
Pathologie de l'enfant : PC	Pathologie de l'enfant : Autre que PC
Origine : Pays développés (Europe, Etats-Unis, Canada et Australie)	Origine : Pays en voie de développement
Type d'articles : Tout sauf les revues systématiques et méta-analyses	Types d'articles : Revues systématiques et méta-analyses
Article intégral disponible	Article intégral non disponible

Les titres et les résumés sont à nouveau vérifiés mais cette fois-ci sur base des critères d'éligibilité plus précisément (tableau 3) ainsi que l'accès intégral des articles.

Lorsqu'il existe une divergence quant à la pertinence d'un article entre les examinatrices, elle fait l'objet d'une discussion ; s'il subsiste une incertitude quant à une citation, celle-ci est conservée et examinée lors de la prochaine phase de sélection.

Lors de la troisième phase de sélection, les textes intégraux des articles restants sont parcourus, toujours indépendamment, par les deux examinatrices. Le processus de discussion en cas de divergence est conservé.

2. Niveau de qualité des études

Nous utilisons plusieurs échelles afin de mesurer la qualité des études sélectionnées à titre informatif. Ceci n'est pas utilisé comme critère de sélection.

A. La “Newcastle-Ottawa Scale” (NOS)

C'est un outil qui permet d'évaluer la qualité méthodologique des études observationnelles. Des variantes existent pour les différents types d'études tels que les cas contrôles, les études de cohorte et les études transversales.

La NOS comprend trois domaines principaux : la sélection, la comparabilité et les résultats, auxquels sont attribués un certain nombre d'étoiles en fonction du respect de critères. Un nombre élevé d'étoiles révèle une haute qualité de l'étude.

Tableau 4 : Méthode d'évaluation de la Newcastle-Ottawa Scale selon le type d'étude

NOS pour les études de cohorte			NOS adaptée pour les études transversales		
Sélection	4 critères	Max : 4 étoiles	Sélection	3 critères	Max : 3 étoiles
Comparabilité	1 critère	Max : 2 étoiles	Comparabilité	1 critère	Max : 2 étoiles
Résultats	3 critères	Max : 3 étoiles	Résultats	2 critères	Max : 2 étoiles

B. L'échelle Downs & Black

Cette échelle permet d'évaluer la qualité méthodologique des études de santé, y compris les essais randomisés contrôlés, les études observationnelles et les études dites “quasi-expérimentales”. Elle est constituée de 27 questions réparties en cinq catégories :

- 1) La qualité de l'étude (10 critères) ;
- 2) La validité externe (3 critères) ;
- 3) Le biais de l'étude (7 critères) ;
- 4) Le biais de confusion et de sélection (6 critères) ;
- 5) Le pouvoir de l'étude (1 critère).

Le score total est sur 28, le cinquième critère étant coté sur 2. Les notes comprises entre 24 et 28 sont dites excellentes, entre 19 et 23 : bonnes, entre 14 et 18 : neutres et en-dessous de 14 : faibles. (*O'Connor et al., 2015*)

C. La CASP qualitative research checklist

La CASP qualitative research checklist est utilisée pour évaluer la qualité de nos études qualitatives mais il existe des checklist adaptées pour d'autres types d'études.

Elle est composée de 10 questions (yes - can't tell - no + commentaires), divisées en 3 sections :

- A. La validité de l'étude
- B. Les résultats
- C. L'applicabilité des résultats

Cette échelle ne possède pas de normes.

3. Evaluation du risque de biais

Afin de limiter le risque de biais, les revues systématiques et méta-analyses sont exclues. En effet, celles-ci se basent sur un grand nombre d'études, qui ne rentrent pas toujours dans nos critères d'éligibilité, notamment le pays d'origine des données.

III. Résultats

1. Sélection des études

L'intégration de l'équation de recherche dans les différentes bases de données électroniques, avec ajout des filtres spécifiques, a permis d'obtenir 115 résultats sur Scopus, 477 résultats sur Embase et 274 résultats sur PubMed. Soit, ce sont 866 articles au total qui sont intégrés dans le logiciel Zotero.

Par la suite, les doublons sont supprimés (n=297). Les titres et résumés des 569 études restantes sont ensuite analysés et 485 articles sont supprimés car ils ne correspondent pas aux critères PICOS. Le respect des critères d'éligibilité pour les 84 articles restants est vérifié, ce qui permet de réduire notre sélection à 23 articles. Ceux-ci sont lus en intégralité et étudiés et 12 articles sont conservés pour construire les résultats de notre revue narrative. (Figure 1)

Lors du processus de sélection des articles, certaines thématiques paraissent plus récurrentes et conformes à notre recherche. Nous décidons de les utiliser comme conducteurs pour la suite de l'élaboration de notre revue.

Un tableau récapitulatif reprenant les informations et résultats majeurs des articles utilisés est présenté en annexe 2.

2. Niveau de qualité des études

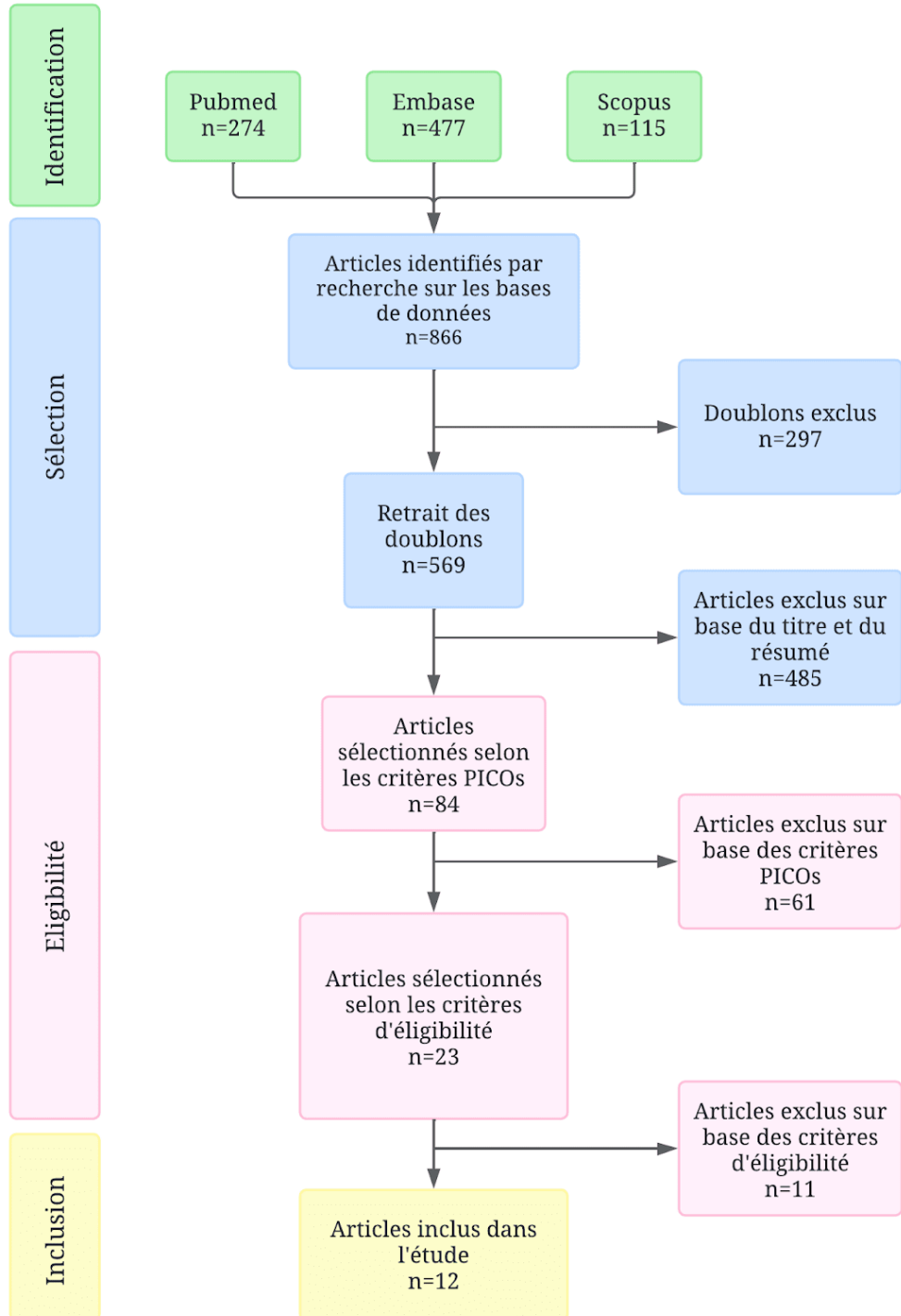
Nous mesurons la qualité des articles conservés pour élaborer nos résultats à l'aide de 3 échelles différentes, choisies sur base du type d'étude : la "Newcastle-Ottawa Scale", l'échelle Downs & Black et la CASP.

Cette mesure est réalisée à titre informatif et ne constitue pas un critère de sélection.

Les mesures et scores obtenus sont présentés dans l'annexe 3.

3. Diagramme de flux

Figure 1 : Diagramme de flux



4. Thématiques conservées

Comme précédemment expliqué, certaines thématiques abordées dans les différents articles paraissent récurrentes et nous décidons de les utiliser comme fil conducteur pour élaborer nos résultats. En voici une brève description afin de faciliter la compréhension de la suite de la revue :

Expérience parentale : L'expérience de la parentalité avec un enfant PC est bouleversée et influencée par le mode de vie de la famille et les attentes de l'enfant. Il est important de s'intéresser aux vécus variables des parents afin de comprendre les besoins et impacts qui en ressortent.

Alimentation : Sachant que les symptômes principaux de la PC sont moteurs, ils provoquent fréquemment des troubles de la mastication, de la dysphagie et donc des difficultés d'alimentation. Cela impacte le mode d'administration alimentaire, la durée et l'organisation des temps de repas.

Santé mentale : Dans le cas de la PC, les parents portent une charge de soins supplémentaire inattendue. Cela peut être une source de symptômes de stress, d'anxiété ou de dépression qui impactent la santé mentale.

Sommeil : Une altération de celui-ci a un net impact sur la santé, surtout si elle est chronique.

Impact économique : La gestion économique d'un ménage est une source de stress non négligeable qui peut être augmentée lors de la charge d'enfant à besoins spécifiques. Les frais inattendus de soins et de prise en charge du handicap peuvent être conséquents.

Soutien : Le soutien social dont celui de l'entourage proche et du personnel médical est essentiel pour accompagner au mieux le parent dans son expérience.

Aides : Les familles d'enfants PC reçoivent différents types d'aides pour prendre en charge le handicap, tels que des aides financières, des services de soins, des services de coordination, des formations et cours pour les parents, etc.

Covid-19 : La pandémie du Covid-19 a lourdement impacté le contexte socio-économique de notre société ainsi que son fonctionnement ces dernières années. Il

est intéressant de se pencher sur l'expérience des parents d'enfants atteints de PC durant cette période et d'observer quelles adaptations ont été mises en place.

5. Synthèse des résultats

Expérience de la parentalité

Organisation

Les parents d'enfants atteints de PC témoignent devoir faire preuve d'un grand sens de l'organisation et de l'adaptation (*Taylor et al ; Cook et al.; Hirt et al.*).

Dans l'étude de *Taylor et al*, les parents d'enfants PC expriment devoir faire preuve de créativité et de flexibilité face à la charge et aux défis que présente leur enfant.

Dans celle de *Cook et al.*, ils témoignent de l'obligation d'avoir “ *une vie planifiée, forcée et sans spontanéité* ”. L'organisation de la journée doit prendre en compte que les tâches quotidiennes avec un enfant PC sont plus longues et que les temps de trajet pour accéder aux soins peuvent être chronophages. Dans l'étude de *Hirt et al*, les parents abordent par exemple la difficulté de se déplacer avec une personne à mobilité réduite, et ce, même dans les hôpitaux. Ils évoquent aussi un coût personnel très élevé en temps, en énergie et en argent. L'organisation, la prise de rendez-vous, les rendez-vous en tant que tels et la gestion de la pathologie leur prennent beaucoup de temps.

Responsabilités

Les études de *Cook et al.*, *Hirt et al.* et *Bourke-Taylor et al.* rapportent que les parents sont responsables des soins personnels quotidiens de l'enfant comme le change, les soins d'hygiène, les transferts ainsi que l'alimentation entérale ou orale. Mais ces tâches se révèlent inattendues pour les parents d'enfants en âge d'être autonomes (*Bourke-Taylor et al.*).

Selon *Cook et al.*, la charge de soins quotidiens est semblable à celle d'un nourrisson, pouvant s'intensifier avec l'âge. Cette charge reste cependant modérée dans l'étude de *Gugala*.

De plus, plusieurs auteurs (*Bourke-Taylor et al.; Cook et al.; Hirt et al.; Taylor et al.*) insistent sur le fait que les parents effectuent certaines tâches plus spécifiques à l'état de santé de l'enfant comme l'administration de médicaments (*Hirt et al. ; Cook et al.; Taylor et al.*), l'exécution de programmes thérapeutiques ou d'exercices

(*Hirt et al.*; *Bourke-Taylor et al.*) ainsi que la préparation de régimes alimentaires spécialisés (*Hirt et al.*; *Taylor et al.*).

Avec ces responsabilités, 97% des pères d'enfants PC déclarent que la charge parentale les empêche de participer à des activités de loisirs. Aussi, les chiffres montrent que ces derniers sont investis dans les activités familiales et dans la gestion du foyer mais qu'ils présentent de faibles interactions avec les services en charge de leur enfant. En effet, ils participent par exemple peu aux rendez-vous thérapeutiques de l'enfant : seulement 33% l'accompagnent chez l'ergothérapeute, 18% chez le kiné, 27% chez le logopède et 52% sont présents lors des rendez-vous chez le médecin (*Bourke-Taylor et al.*).

Informations

Ensuite, afin d'assurer une prise en charge optimale de leur enfant, les parents sont à la recherche constante d'informations (*Bertule et Vetra* ; *Taylor et al.*).

Selon l'étude de *Bertule et Vetra*, le besoin d'informations est le besoin le plus important pour les parents. Il concerne, le plus fréquemment, le développement de l'enfant (pour 53.4% des parents), le handicap (67.1%), les pistes de jeu et de communication (53,4%), l'éducation (76.1%) et la gestion des comportements de l'enfant PC (61,1%).

Les parents ont également besoin d'informations concernant les services disponibles (88.9%) et ceux disponibles dans le futur (85%).

Selon les mêmes auteurs, les facilitations et partenariats¹ réduisent les besoins familiaux généraux et plus précisément ceux de soutien de la famille, de services communautaires et financiers.

¹ Facilitations et partenariats : Moyens mis en œuvre par les professionnels de la santé afin de rendre le parent acteur de la PEC de leur enfant et dans la prise de décisions.

Communiquer avec les autres

Dans un premier temps, l'enfant PC peut avoir un mode de communication très différent que le parent doit apprendre à comprendre pour mieux répondre à ses attentes et besoins (*Bourke-Taylor et al. ; Cook et al.*).

Ensuite, *Bertule et Vetra* mettent en lumière la difficulté qu'éprouvent les parents d'enfants PC pour expliquer et informer sur la pathologie et les besoins de leur enfant à l'entourage plus ou moins proche.

Hirt et al., insiste sur le défi que représente la communication avec le corps médical et les différents intervenants de la vie de l'enfant. Les parents décrivent aussi la constante nécessité de plaider en faveur d'un environnement adapté et inclusif pour leur enfant.

Impact direct de l'enfant PC

Pour finir, la vie quotidienne des parents est impactée par l'enfant lui-même mais aussi par sa pathologie. L'âge de l'enfant PC amplifie la charge parentale à tous les niveaux (*Gugala*) et de façon plus conséquente le sentiment d'isolement des parents. Effectivement, *Cook et al.* aborde une réduction de la vie sociale parentale due à un changement de priorités. Et les études de *Gugala* et *Bertule et Vetra* ont montré qu'une plus grande dépendance fonctionnelle de l'enfant augmente la charge parentale dont le sentiment de désappointement (*Gugala*). Une réduction de la mobilité, elle, augmente les besoins familiaux généraux (*Bertule et Vetra*). Les comorbidités accentuent elles aussi les besoins familiaux généraux et plus particulièrement de soutien (*Bertule et Vetra*).

Alimentation

Selon les études de *Taylor et al.* et *Cook et al.*, le temps de repas avec un enfant PC prend une place spécifique dans l'organisation journalière. En effet, *Taylor et al.* met en lumière l'aspect chronophage de l'alimentation d'un enfant PC. Même lorsque ce dernier est nourri par gastrostomie², il faut compter plusieurs heures par jour et des horaires contraignants. Cela demande une bonne organisation et le développement de stratégies maximisant l'efficacité des temps de repas.

Toujours selon *Taylor et al.*, le temps de repas représente un moment important de stimulation de l'enfant. Le parent doit travailler avec l'enfant afin de l'aider à acquérir de nouvelles compétences et ainsi améliorer son autonomie, et ce, en trouvant un compromis pour ne pas perdre la notion de plaisir du temps de repas.

Ensuite, les enfants PC souffrant régulièrement de troubles de la déglutition, le parent doit être attentif durant les temps de table à ce que l'enfant se tienne bien droit, mange lentement et ne fasse pas de fausses déglutitions. Ces moments peuvent être une source de stress, notamment lors de l'incorporation de nouveaux aliments ou textures ou encore lors du changement de débit de la pompe de gastrostomie.

L'alimentation de ces enfants se révèle aussi stressante car il est important qu'ils reçoivent tous les nutriments et les calories nécessaires à leur développement, ce qui n'est pas toujours évident. Cela représente une source de pression de la part des professionnels de la santé (*Taylor et al.*).

Pour finir, toutes les adaptations concernant l'alimentation de l'enfant PC présentent un coût conséquent, comprenant les aliments modifiés et spécialisés, le matériel de nutrition, les rendez-vous chez les spécialistes nutritionnels, etc. (*Taylor et al.*, *Henry et al.*)

² Gastrostomie : Sonde apposée directement dans l'estomac afin d'assurer la nutrition, l'hydratation et la prise de médicaments d'une personne ne pouvant pas le faire par ses propres moyens.

Santé mentale

La charge mentale de la PEC d'un enfant PC est influencée par plusieurs facteurs tels que les besoins de l'enfant, l'effet de l'enfant sur la famille ou encore les émotions très variables quant au pronostic de l'enfant (*Hirt et al.*).

Diverses situations majorent le niveau de stress perçu chez les parents telles que les situations de transition (retour de l'hôpital jusqu'à la maison, le passage des soins pédiatriques aux soins adultes, l'évolution de l'âge comme le passage de la puberté,...). Ce stress peut également être entretenu par la pression d'être la meilleure source d'informations possible lors de la communication avec les différents membres du personnel soignant (*Hirt et al.*).

D'autres facteurs comme la responsabilité financière, la capacité de travail et l'organisation (*Bourke et al.*), les moments de table, la prise de décision (*Taylor et al.*) ainsi que l'inquiétude constante liée à la fragilité de l'enfant (*Cook et al.*) peuvent hausser le niveau de stress.

Les études de *Lang et al.* et de *Gugala et al.* ont mesuré des taux d'anxiété et de dépression significativement plus élevés dans la population de parents d'enfants PC. 44 % des parents d'enfants PC présentent un mauvais score à la DASS-21 (annexe 1) : 17 % présentent des symptômes modérés à extrêmement sévères de dépression, 19 % des symptômes modérés à extrêmement sévères d'anxiété et 24 % un stress modéré à très élevé. Cependant, 86% des parents présentent un niveau de résilience élevé ou très élevé et seulement 25% des parents expriment un bien-être mental positif (*Lang et al.*).

Concernant l'anxiété, les parents d'enfants PC présentent un score moyen plus élevé, ce qui est causé par le plus faible état de santé des parents PC ainsi que le statut économique de la famille. De plus, les mères d'enfants PC sont plus touchées par l'anxiété en comparaison avec les pères d'enfants PC. (*Gugala et al.*) Une augmentation des symptômes d'anxiété est mise en corrélation avec la réduction du support social et la déficience intellectuelle de l'enfant (*Gugala et al.*). L'étude de *Gugala* montre que le sentiment de désappointement a un impact négatif significatif sur le niveau d'anxiété.

Ensuite concernant la dépression, le score moyen est également plus élevé chez les parents d'enfants PC. Concernant ses symptômes, la sévérité du handicap moteur, la demande nocturne (*Lang et al.*), l'avancée de l'âge du parent, le fait que l'enfant ne possède pas sa propre chambre, le faible état de santé du parent ainsi que le bas niveau d'éducation des parents les augmentent. La pratique religieuse a, elle, tendance à diminuer les symptômes de dépression (*Gugala et al.*). Les contraintes générales sont également des facteurs prédictifs de la dépression. Une charge de soins plus importante est corrélée significativement à un plus grand niveau d'anxiété et de dépression. (*Gugala*)

L'étude de *Bertule et Vetra* soulève que le stress est un facteur d'impact majorant les besoins familiaux, particulièrement le besoin de soutien de la famille et les besoins en matière de services communautaires.

Pour finir, l'étude de *Bourke-Taylor et al.* présente des taux supérieurs aux normes de dépression (58%), d'anxiété (37%) et de stress (61%) chez les pères d'enfants PC. 24% de ces derniers indiquent que leur santé a un impact sur leur travail rémunéré. L'étude montre également un faible taux de participation des pères à des activités de promotion de la santé mentale et physique. 35,4% des pères prennent moins d'une fois par mois du temps pour réaliser des tâches de soins personnels, de la planification de l'alimentation, de l'exercice ou des tâches saines. 64,5% prennent moins d'une fois par mois du temps pour eux. Et pour finir, moins d'une fois par mois, 61,3% font une activité sportive seul et 71% avec d'autres personnes.

Sommeil

Des taux élevés d'enfants et adultes présentant des troubles du sommeil sont relevés dans deux études.

Selon *Lang et al.*, 55% des enfants PC et 40% de leurs parents présentent des troubles du sommeil, 25% des familles présentent des troubles du sommeil concernant à la fois l'enfant PC et son parent et 71% des parents ont une mauvaise qualité de sommeil de façon plus générale.

Dans l'étude de *Petersen et al.*, ce sont 46.8% des enfants PC et 51% des parents qui ont des troubles du sommeil, 38.1% des familles qui présentent des troubles du sommeil concernant l'enfant et son parent et 65% des parents qui présentent une faible qualité de sommeil.

La présence de troubles du sommeil chez l'enfant augmente les problèmes du sommeil chez le parent et ceci peut être expliqué par les réveils nocturnes, la latence du sommeil ou une combinaison d'autres problèmes (*Petersen et al.*).

Aucun lien significatif n'a été établi entre le stade GMFCS (annexe 1) de l'enfant et les problèmes de sommeil.

Il a été démontré que la qualité du sommeil des parents est un facteur prédictif significatif de différents facteurs de la santé mentale tels que la dépression, l'anxiété, le stress et le bien-être (*Lang et al.*).

Impact économique

Revenus

L'étude de *Bertule et Vetra* montre que les besoins généraux sont impactés par le revenu et l'emploi. Et celle de *Bourke-Taylor et al.* montre qu'avoir un enfant PC limite les possibilités de carrière professionnelle.

Un faible niveau de revenus malgré un emploi augmente les besoins familiaux généraux, les besoins financiers et les besoins de services communautaires. L'obtention d'informations générales est, elle, limitée par un faible niveau de revenus (*Bertule et Vetra*).

Dans l'étude de *Bourke-Taylor et al.*, certains pères sont contraints d'adapter leur charge de travail afin de subvenir aux besoins spécifiques de leur enfant PC.

Parfois, les parents doivent même choisir entre accepter ou renoncer à un emploi afin de respecter les critères d'accès aux aides financières. Par exemple, dans l'étude de *Hirt et al.*, Medicaid³ n'est accessible qu'à partir d'un certain revenu à ne pas dépasser.

Dépenses

Selon *Henry et al.* et *Bertule et Vetra*, tous les parents d'enfants PC font face à des coûts supplémentaires imprévus, quel que soit l'âge ou le niveau de mobilité de leur enfant.

Henry et al. nous indiquent que les dépenses moyennes non-remboursées dues à la pathologie (qui sont directement aux frais des parents) sont de 2 722,33€/an/enfant PC et plus de 20% des parents dépassent les 12 207.78€/an/enfant PC.

Cependant, les enfants aux GMFCS III-V ont des frais deux fois plus élevés que les GMFCS I-II. Ceci est corroboré par *Bertule et Vetra* qui montrent que le niveau GMFCS et les comorbidités liées à la PC sont des facteurs augmentant les besoins financiers.

³ Medicaid : Programme d'assurance santé qui participe aux frais médicaux en cas de faible revenu aux Etats-Unis.

Les frais de transport et d'aménagement du domicile des enfants aux GMFCS III-V sont deux fois plus élevés et leurs frais d'aides techniques sont sept fois plus élevés que ceux des enfants du niveau I-II (*Henry et al.*).

Concernant le type de dépenses le plus élevé chez les GMFCS I-II, ce sont les frais de santé et chez les GMFCS III-V, ce sont les frais de transports.

L'âge n'impacte pas les dépenses (*Henry et al.* et *Bertule et Vetra*), excepté pour les frais d'aménagements du domicile qui sont très élevés à l'adolescence (de 7 à 17 ans) (*Henry et al.*).

Finalement, ce sont 76.9% des parents qui déclarent avoir besoin d'aide pour financer les différentes thérapies de l'enfant, les divers soins médicaux et les équipements (57,3%) (*Henry et al.*).

Envies

Dans l'étude de *Henry et al.*, plus d'un tiers des parents exprime le désir d'investir plus dans le handicap de leur enfant (38%). Ils doivent régulièrement renoncer à certaines aides pour raison financière. Par exemple, l'adaptation du véhicule n'est pas possible si les parents ne peuvent s'offrir un modèle récent ou encore les modifications du logement ne sont pas possibles dans un bien loué.

De plus, 56% des parents aimeraient dépenser plus d'argent dans les loisirs et 65% dans les vacances.

Concernant les parents d'enfants aux GMFCS III-V, plus des deux tiers dépenseraient davantage dans l'aménagement de leur domicile (69%) et la moitié dans des technologies d'assistance (52%).

Détresse financière

36% des participants de l'étude de *Henry et al.* expérimentent une détresse financière élevée à écrasante, qui est influencée par l'expérience des aides financières, la baisse des revenus et l'incapacité de subvenir aux coûts grandissants liés à la PC.

Dans l'étude de *Kallesen et al.*, un peu plus de la moitié des familles rapportent avoir eu des préoccupations concernant leur situation financière et leur logement au cours des premières années de l'enfant (56%).

Et dans l'étude de *Taylor et al.*, la gestion de la charge financière avec les dépenses "extras" comme les différents équipements et professionnels à consulter se révèle être compliquée.

Cette détresse financière se révèle être un facteur favorisant l'anxiété (*Gugala*).

Soutien

Soutien familial

Il a été rapporté que les parents font couramment face à un manque de soutien de la part de leur famille et de leur entourage. (*Hirt et al.*; *Taylor et al.*)

A la maison, la famille rapprochée présente un support quotidien avec lequel il faut s'organiser car par exemple, dans la majorité des cas, le conjoint n'est disponible que le soir pour s'occuper de l'enfant ou du reste de la fratrie (*Taylor et al.*). Dans l'étude de *Bertule et Vetra*, 26.1% des parents déclarent même avoir besoin d'aide pour apprendre à soutenir leur conjoint dans les épreuves.

La même étude soulève que le soutien de la famille diminue les besoins familiaux généraux.

Soutien professionnel

Ensuite, les familles ont besoin de soutien et de support de l'équipe de professionnels qui les entoure afin d'être bien renseignées sur la pathologie, de se sentir soutenues dans la charge de soins, de soulager la charge mentale ou parfois même juste pour s'assurer que les soins prodigués à l'enfant sont correctement effectués (*Taylor et al.*).

Les avis divergent dans la population de parents d'enfant PC quant au soutien obtenu de la part des professionnels. D'une part, certains parents se sentent très soutenus, respectés et reconnaissent que la démarche de soins est centrée sur l'enfant. D'autre part, certains parents trouvent que les besoins de leur enfant ne sont pas assez pris en compte dans le plan de soins, qu'ils reçoivent de la pression de la part du personnel et que le temps d'attente entre les rendez-vous est trop long (*Taylor et al.*). De plus, les parents n'appliquent pas toujours les conseils des professionnels car ceux-ci ne sont pas toujours réalisables ou encore parce que leurs demandes n'ont pas été assez prises en compte (*Taylor et al.*).

Dans l'étude de *Hirt et al.*, les parents dénoncent une insuffisance de soins de répit⁴ et d'assistance qualifiée. Ce manque d'aide se ressent au quotidien lorsque les parents doivent gérer tout le foyer ou encore durant les vacances qui alourdissent la charge. L'accès à une personne de support peut être bénéfique pour avoir des pauses ou pour offrir du soutien lors de situations imprévisibles.

Sur base de l'étude de *Bertule et Vetra*, on peut établir que le support professionnel reçu réduit les besoins familiaux généraux notamment le besoin d'information de la famille.

Soutien social

Les parents d'enfants PC peuvent également trouver du soutien via les réseaux sociaux, une communauté, les groupes d'aide ou de paroles, ou autre.

Dans l'étude de *Taylor et al.*, certains parents apprécient le soutien obtenu via les réseaux sociaux car ils se sentent moins seuls et peuvent se partager des idées. D'autres ne sont pas familiarisés avec les réseaux sociaux et ne les voient donc pas comme une source de soutien. Il existe également des groupes de soutien et de paroles qui permettent aux parents d'échanger sur leur vécu.

Un obstacle rencontré dans l'adhésion à une communauté adaptée peut être le diagnostic rare ou atypique de l'enfant (*Hirt et al.*).

Finalement, l'absence de soutien peut provoquer un sentiment de solitude et affecter la santé mentale du parent (*Hirt et al.*). Ceci est appuyé par l'étude de *Gugala et al.* qui établit un lien entre l'augmentation de l'anxiété et de la dépression avec la diminution du support social reçu.

⁴ Les soins de répit sont des services temporaires fournis aux personnes qui s'occupent de proches malades, âgés ou handicapés. Ces soins permettent aux aidants de prendre du temps pour se reposer, se ressourcer ou s'occuper de leurs propres besoins, tout en assurant que la personne dépendante continue de recevoir des soins appropriés.

Aides

Aides des parents

Les parents d'enfants PC disposent de certaines aides financières pour la PEC du handicap de leur enfant (*Henry et al.*; *Kalleson et al.*).

Selon *Kalleson et al.*, de l'aide est fournie aux familles via les allocations de base et l'allocation de présence⁵. Cependant, une minorité des familles reçoivent d'autres subsides pour accéder, par exemple, aux services de répit et à l'aménagement d'une voiture ou du logement.

L'étude présente aussi des aides parentales proposées sous forme de cours et de formations auxquelles 3/4 des parents déclarent assister. Ceux-ci abordent principalement le diagnostic de la PC et ses conséquences, les possibilités pour stimuler l'enfant, la parentalité et la vie de famille.

Dans l'étude de *Henry et al.*, un autre soutien financier est présenté : le NDIS⁶ qui est disponible en Australie. Les avis le concernant divergent : certains sont soulagés et aidés par ce dernier tandis que d'autres trouvent le système d'accès difficile ou l'aide apportée insuffisante. Malgré cela, 85% des parents interrogés dans l'étude affirment tout de même recevoir des allocations peu importe leur montant salarial.

Services

L'étude de *Kalleson et al.* montre que 86% des familles bénéficient de services dirigés sur l'enfant et sa famille durant les premières années de vie de l'enfant. Le nombre de services n'est pas associé avec l'âge de l'enfant mais avec son niveau de mobilité.

Cela explique que les familles élevant un enfant de niveau GMFCS I ont reçu significativement moins de services que les familles ayant un enfant avec des

⁵ Allocation de présence : Allocations visant à compenser le besoin de soins et de surveillance supplémentaire fournis par les parents, dû au handicap de l'enfant dans les différentes tâches du quotidien.

⁶ NDIS, National Disability Insurance Scheme : Programme national de financement australien fournissant du "soutien nécessaire et raisonnable" aux personnes handicapées et à leurs familles.

limitations de mobilité modérées (GMFCS II-III) ou sévères (GMFCS IV-V). Il n'y a d'ailleurs pas de différence significative entre les niveaux plus élevés.

Selon l'étude de *Bertule et Vetra*, 61.1% des parents ont besoin d'aide pour trouver un centre de rééducation ou un médecin, 36.3% des parents déclarent ne pas disposer de services de rééducation à proximité et soulignent un besoin d'aide pour trouver un baby-sitter ou un centre de répit (31.6%) ou encore une école maternelle adaptée pour l'enfant (46.5%).

Service de coordination

72.6% des parents déclarent avoir besoin d'aide pour coordonner les différents types de services mis en place (*Bertule et Vetra*). Et l'étude de *Kallesen et al.* montre que 91% des familles bénéficient du soutien d'une équipe pluridisciplinaire, d'un plan de soin individuel ou d'un coordinateur de soins. Il existe également un lien entre la mobilité de l'enfant et l'aide d'un service de coordination : 2/3 des enfants aux GMFCS IV-V disposent d'un coordinateur de soin pour moins de 1/3 des enfants aux GMFCS I-III.

Covid-19

La pandémie du Covid-19 a eu des effets à court et moyen terme sur toutes les thématiques étudiées ci-dessus. Mais elle représente également une expérience à part entière pour les parents d'enfants PC qu'il est intéressant d'étudier.

En effet, les restrictions sanitaires dues à la pandémie ont entraîné une annulation des interventions non-urgentes et des rendez-vous hospitaliers, un retard des soins, un manque de ressources pour les soins aigus ainsi qu'une pénurie du personnel (*Hirt et al.*). Il y a donc eu une différence significative entre le nombre de soins prodigués avant et durant la période de pandémie. Ce report de soin a présenté une augmentation de la charge de soins par rapport à la normale (recensée chez 85% des familles) ainsi qu'une augmentation significative de l'expérience de stress et d'anxiété pour 84% des parents. 17% des parents ont tout de même souligné certains aspects positifs de la charge de soin pendant la pandémie. (*Sutter et al.*)

Certaines adaptations ont été mises en place afin d'assurer le suivi des enfants, dont le moyen de poursuivre les thérapies qui comprenait l'appel vidéo (76 %), les visites en centres de thérapie (22 %), l'appel téléphonique (16 %), le courrier électronique (7 %) et les visites à domicile (5 %). 27% des parents déclarent avoir reçu des thérapies par le biais de plusieurs méthodes (*Sutter et al.*).

C'est ainsi que les thérapies régulières ont trouvé des alternatives en ligne qui ont suscité des avis divergents. Certains parents rapportent qu'il était difficile d'obtenir la coopération de leur enfant lors de la téléthérapie (*Hirt et al.*), tandis que dans l'étude de *Sutter et al.*, 64% des parents sont satisfaits ou neutres quant aux services de téléthérapie et aux efforts fournis (49% satisfaits et 15% neutres).

De plus, d'autres parents ont même trouvé les thérapies à distances avantageuses car elles diminuent les exigences physiques et temporelles liées aux déplacements, de plus ou moins longues distances, pour les rendez-vous. C'est d'ailleurs une adaptation que certains parents ont souhaité maintenir après la pandémie (*Hirt et al.*).

IV. Discussion

L'objectif de notre revue est de mettre en lumière certains aspects de l'expérience de la parentalité avec un enfant PC et les impacts de ce dernier sur le quotidien de ses parents dans les pays développés. Lors de cette discussion, nous allons revenir sur certains de nos résultats afin de les comparer à la littérature scientifique existante. Nous allons également approfondir certaines thématiques de notre revue, et pour finir, nous détaillerons les limites et perspectives que présente notre recherche.

Tout d'abord, l'un des éléments majorants la détresse des parents d'enfant PC est le manque d'accès à l'information. Nos résultats montrent que celui-ci est parfois entraîné par les difficultés financières des parents. Ces derniers n'ont pas toujours les moyens de s'offrir les services de thérapeutes spécialisés ou de s'informer correctement sur la pathologie de leur enfant. Pour *Palisano R.J et al. (2010)*, c'est plus de 50 % des parents d'enfants PC qui expriment de nombreux questionnements et un besoin d'information. Certains parents témoignent également d'un manque de transparence et d'éducation de la part des équipes médicales et aimeraient être plus intégrés dans la prise de décision (*Elangkovan et al., (2020)*). Ces différents articles renvoient à un manque d'éducation évident des parents de la part des thérapeutes, ce qui est assez interpellant. A l'avenir, les professionnels de la santé pourraient donc être sensibilisés et formés afin de permettre une transmission d'information efficace aux parents ainsi que leur apporter le soutien et suivi adéquat. De cette façon, les parents pourraient devenir des intervenants majeurs dans l'élaboration et l'exécution du plan de traitement de leur enfant et grâce aux services et soutien des thérapeutes, ils pourraient tendre vers une amélioration de leur qualité de vie.

Concernant la santé mentale des parents, notre revue met en avant des taux de symptômes d'anxiété et de dépression plus élevés que la norme. Dans leur étude, *Adnan Barutcu et al. (2021)* complètent nos résultats sur les facteurs d'anxiété ; d'une part, leur étude relève des scores d'anxiété plus faibles

lorsque les deux parents sont impliqués dans les soins de l'enfant et lorsqu'une meilleure situation financière est relevée. D'autre part, ces scores d'anxiété se révèlent plus élevés pour les familles ayant plus d'un enfant atteint de handicap. De plus, le score de charge est significativement plus élevé chez les mères plus âgées et celles de familles constituées de plus d'un enfant atteint de handicap. Ensuite, l'étude de *Eun-Young Park (2023)* corrobore nos résultats en affirmant qu'un soutien social élevé est significativement associé à une faible dépression initiale et qu'une augmentation de ce soutien permet de réduire la dépression, surtout chez les mères d'enfants PC.

Pour finir, *Ilknur Albayrak et al. (2019)* ont publié une étude contrôlée effectuée sur les mères d'enfants PC dans laquelle celles-ci présentent une augmentation de la charge de soins, une augmentation des symptômes de dépression, une diminution de la qualité du sommeil et une moins bonne santé mentale. Cependant, ces mères ne présentent pas de différence significative au niveau de la santé physique, malgré plus de douleurs, notamment dans la nuque, les lombaires, les épaules, les poignets, les genoux et les chevilles.

En se penchant sur les facteurs d'impacts de ces résultats, on constate que le GMFCS de l'enfant majore la charge de soins, les symptômes de dépression et la mauvaise qualité de sommeil des parents, que l'âge de l'enfant impacte les douleurs et que le poids de ce dernier les augmente.

Notre revue n'inclut pas d'articles abordant les impacts sur la santé physique des parents d'enfant PC, ceci pourrait être étudié plus en profondeur lors de futures recherches. Cependant, nos résultats exposent clairement le besoin de soutien et d'une potentielle prise en charge de la santé des parents d'enfants PC.

Concernant la comparaison entre les impacts relevés sur les mères et sur les pères d'enfants PC, nos résultats montrent que les mères sont plus anxieuses et que les pères participent moins à des activités de promotion de la santé ainsi qu'aux visites médicales et services de l'enfant, qui seraient relégués à la mère. L'étude de *Scherer N. et al. (2019)* confirme que des symptômes d'anxiété significativement plus élevés ont été relevés chez les mères en comparaison avec les pères. Cela pourrait provenir d'une plus grosse charge de soins attribuée aux mères ou aux réponses des auto-évaluations des pères pouvant minimiser leurs ressentis.

Cependant, ces derniers connaissent plus de symptômes de dépression. Ces affirmations sont complétées par l'étude de *Elangkovan et al. (2020)* qui met en évidence les difficultés d'acceptation du diagnostic de la part des pères. Elle montre également une différence entre les rôles joués par les parents : la mère serait le principal aidant tandis que le père aurait un rôle de soutien plutôt émotionnel. L'impact des différents rôles des membres de la famille pourrait être une bonne piste de questionnement à l'avenir. Les recherches pourraient également être élargies aux impacts sur les frères et sœurs de l'enfant PC ainsi qu'à la relation conjugale des parents.

Ensuite, notre revue montre que la pratique religieuse diminue les symptômes de la dépression. L'étude de *Dlamini et al. (2023)* s'est également penché sur l'impact de la pratique religieuse et affirme qu'elle aide à accepter et à reprendre le pouvoir face à la pathologie. Ceci est également soutenu par *Elangkovan et al. (2020)* qui démontre que la croyance religieuse est bénéfique et aide à avoir une pensée positive à l'égard de la situation et de la pathologie. En revanche, l'étude met en lumière qu'il existe une plus grande discrimination envers les familles d'enfants malades et surtout envers la mère, dans les communautés croyantes. L'enfant naîtrait différent à cause d'une mauvaise conduite de la part de la mère dans le passé ou dans une vie antérieure.

A nouveau, il serait intéressant d'effectuer une recherche approfondie avec le filtre culturel religieux.

En ce qui concerne les troubles du sommeil, nos résultats en ont relevé des taux élevés chez les enfants PC et leurs parents. Dans le passé, l'étude de *Wayte S. (2012)* a déjà étudié la question et montre que les enfants PC ont significativement plus de troubles du sommeil que les enfants au développement normal (dûs à de l'anxiété du sommeil, des réveils nocturnes, de la parasomnie, des troubles respiratoires, etc). De plus, une corrélation significative est trouvée entre les troubles de sommeil de l'enfant et leur mère, 40% des mères d'enfant PC présentent un trouble du sommeil. La qualité du sommeil maternel permet de prédire l'état dépressif de cette dernière. Ceci est également corroboré par l'étude de *Bourke-*

Taylor H. et al (2012) qui montre que les mères subissant un plus grand nombre d'interruptions du sommeil ont un état de santé nettement moins bon. L'étude appuie également que la charge nocturne d'un enfant n'est pas tant associée au diagnostic mais plutôt aux besoins de soins plus élevés, ce qui est en accord avec nos résultats.

De son côté, l'étude de *Petersen et al. (2020)* relève que les problèmes de sommeil ont un faible taux de résolution. Ceci est expliqué par le fait que les parents ne demandent pas toujours d'aide aux professionnels de la santé pensant soit pouvoir régler le problème eux-mêmes, soit que les problèmes de sommeil n'ont pas de solution ou encore qu'ils ne sont pas un souci important. Ceci est également expliqué par le fait qu'il n'y a en réalité pas toujours de solution efficace et que les cliniciens ne sont pas toujours assez formés pour prendre en charge les troubles du sommeil de façon optimale.

Les troubles du sommeil tant de l'enfant PC que ses parents sont donc une thématique indispensable à explorer afin de proposer des solutions aux familles et ainsi améliorer leur santé globale.

Passons ensuite à l'aspect financier de la prise en charge de la paralysie cérébrale. Notre revue met en lumière une limitation des revenus et une augmentation de certaines dépenses entraînant une détresse financière due à la PC de l'enfant.

Nos résultats sont corroborés par *Ismail A. et al. (2020)* qui démontrent que le coût médian par an par enfant PC est de 11 533,19€ et que la perte de productivité des parents provoque la perte de revenus la plus importante (~ 6322€). Les parents limitent dès lors leurs dépenses en s'occupant eux-mêmes de leur enfant plutôt que de s'offrir des soins professionnels, ce qui limite leur temps de travail et leurs revenus.

Pour *Kruse M. et al. (2009)*, ce sont les dépenses sociales qui sont les plus élevées comme les centres et écoles spécialisés. Il met également en évidence qu'un revenu élevé augmente les besoins financiers. Cela résulte d'une réduction du montant des aides lorsque le revenu parental augmente.

Pour finir, comme indiqué dans notre revue, *Palisano R.J. (2010) et al. et Almasri, N. A. et al. (2014)* montrent que les parents d'enfants PC avec un stade GMFCS IV-

V sont plus nombreux à exprimer un besoin d'aide financière afin d'assurer les frais d'aménagements, les équipements, les jouets et les services d'aide.

Il serait intéressant que les thérapeutes aient connaissance des aides financières disponibles ou qu'ils puissent orienter les parents vers un référent adapté.

Quant aux moments d'alimentation qui se révèlent être stressants, l'étude de *Kamal S. et al. (2022)* rejoint nos résultats : aussi bien par rapport aux apports caloriques souhaités pour l'enfant qu'à sa sécurité. Cette dernière peut être mise à mal par des risques d'étouffement ou de vomissement de l'enfant mais aussi par la méconnaissance des textures adaptées aux difficultés de l'enfant. De plus, les temps de repas nécessitent une organisation et un temps de préparation conséquents. L'auteur ajoute que les temps de repas provoquent des douleurs dans la nuque, les épaules et le dos à cause des diverses positions pour nourrir l'enfant. L'étude met également en évidence qu'un protocole précis améliorerait la qualité de vie des parents.

Enfin, notre revue révèle que le soutien de la part des proches, des professionnels ou d'une communauté est bénéfique pour les parents à différents niveaux. Cependant, ces derniers restent tout de même isolés en raison de leurs nombreuses responsabilités. L'étude de *Elangkovan et al. (2020)* soutient qu'avoir un enfant PC renforce l'isolement et la solitude des parents. Ceux-ci peuvent avoir du mal à demander de l'aide mais sont très reconnaissants en cas de soutien des proches. Pour *Almasri, N.A. et al. (2014)*, ce besoin de soutien est réduit par un accès aux services adaptés, de bonnes relations familiales mais augmenté par un niveau de GMFCS élevé.

Il existe également plusieurs programmes de soutien ayant pour objectif d'accompagner le parent dans sa relation avec l'enfant et la gestion des comportements de celui-ci. Cependant, une méta-analyse (*Irwin et al., (2019)*) a étudié l'efficacité de ces programmes de soutien selon le type d'intervention effectué et ne révèle pas d'impacts significatifs sur la santé mentale des parents malgré que ceux-ci restent bénéfiques. Une recherche approfondie sur le sujet pourrait donc être envisagée.

Pour finir, notre revue de la littérature présente des limites.

Premièrement, malgré une question de recherche très large, le nombre d'articles sélectionnés est limité. Cela met en lumière un important manque de contenu scientifique au sujet de la parentalité d'enfant PC dans les pays développés.

Deuxièmement, la majorité des articles étudiés sont des revues transversales ou qualitatives, ne permettant pas un niveau de preuve élevé. Il est éthiquement impossible de réaliser des études randomisées avec un protocole en aveugle sur la pathologie d'un enfant et nous n'avons pu sélectionner qu'une étude à haut niveau de preuve.

Troisièmement, notre revue se concentre sur les pays développés. Il pourrait être pertinent de comparer nos résultats avec une étude sur les pays sous-développés ou en développement, notamment à propos des différents types d'aides et soutiens disponibles. Il serait également possible d'élargir nos résultats à d'autres catégories d'âge, par exemple.

V. Conclusion

Pour finir, cette revue permet de mieux comprendre le quotidien des parents d'enfant PC et l'impact de cette pathologie dans les pays développés. Différentes thématiques sont mises en évidence telles que l'expérience de la parentalité, la santé mentale des parents ainsi que leur sommeil, l'impact économique de la pathologie, l'alimentation de l'enfant, la perception du soutien et l'accès aux aides disponibles ainsi que le contexte particulier de la pandémie.

La revue permet de mettre en lumière certaines difficultés éprouvées par les parents d'enfant PC, comme le manque d'information observé sur la prise en charge et l'accompagnement de la paralysie cérébrale. Celui-ci contribue fortement à la détresse des parents. Il est donc primordial de continuer les recherches sur le sujet afin de former les professionnels de la santé pour qu'ils puissent informer et inclure les parents dans la PEC de l'enfant. L'élaboration de protocoles et de formations autour de l'accompagnement du parent soutiendrait ce dernier dans son rôle. De plus, cette revue sensibilise à l'importance de considérer les parents comme des aidants proches à part entière.

Nous espérons que notre revue aura pu soulever la problématique de la formation et du suivi des parents d'enfant PC et qu'elle pourra être une piste à l'élaboration de solutions comme par exemple, un éventuel suivi individuel des parents en parallèle à celui de leur enfant.

Bibliographie

Résultats

1. Bertule, D., & Vetra, A. (2020). Needs of families with children with cerebral palsy in Latvia and factors affecting these needs. *Journal of Personalized Medicine*, 10(3), 1–23. Scopus. <https://doi.org/10.3390/jpm10030139>
2. Bourke-Taylor, H. M., Cotter, C., Joyce, K. S., Reddihough, D. S., & Brown, T. (2022). Fathers of children with a disability: health, work, and family life issues. *Disability and Rehabilitation*, 44(16), 4441–4451. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1910739>
3. Cook, J. E., Tovin, M. M., & Kenyon, L. K. (2022). Understanding the Lived Experience of Caring for a Child With Severe Cerebral Palsy: A Critical Step Toward Psychologically Informed Family-Centered Care. *Physical Therapy*, 102(4), pzab294. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzab294>
4. Gugąła, B. (2021). Caregiver burden versus intensity of anxiety and depression symptoms in parents of children with cerebral palsy as well as factors potentially differentiating the level of burden: a cross-sectional study (Poland). *BMJ Open*, 11(6), e036494. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-036494>
5. Gugąła, B., Penar-Zadarko, B., Pięciak-Kotlarz, D., Wardak, K., Lewicka-Chomont, A., Futyma-Ziaja, M., & Opara, J. (2019). Assessment of Anxiety and Depression in Polish Primary Parental Caregivers of Children with Cerebral Palsy Compared to a Control Group, as well as Identification of Selected Predictors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(21), 4173. <https://doi.org/10.3390/ijerph16214173>

6. Henry, G., Webb, A., Galea, C., Pearce, A., Balde, I., Garrity, F., Marmont, S., Espie, J., Badawi, N., & McIntyre, S. (2023). Out-of-pocket costs for families and people living with cerebral palsy in Australia. *PLoS ONE*, 18(7 July). Scopus. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0288865>
7. Hirt, E., Wright, A., Kehring, A., Wang, Y., Toraño, V., & Boles, J. (2023). “Fitting the Pieces Together”: The Experiences of Caregivers of Children With Medical Complexity. *Hospital Pediatrics*, 13(12), 1056–1066. Scopus. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2022-007112>
8. Kalleson, R., Jahnsen, R., & Østensjø, S. (2022). Comprehensiveness, Coordination and Continuity in Services Provided to Young Children with Cerebral Palsy and Their Families in Norway. *Child Care in Practice*, 28(4), 610–624. Scopus. <https://doi.org/10.1080/13575279.2021.1898934>
9. Lang, C. P., Boucaut, A., Guppy, M., & Johnston, L. M. (2021). Children with cerebral palsy: A cross-sectional study of their sleep and their caregiver’s sleep quality, psychological health and well-being. *Child: Care, Health and Development*, 47(6), 859–868. <https://doi.org/10.1111/cch.12897>
10. Petersen, S., Francis, K. L., Reddihough, D. S., Lima, S., Harvey, A., & Newall, F. (2020). Sleep problems and solution seeking for children with cerebral palsy and their parents. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 56(7), 1108–1113. Embase. <https://doi.org/10.1111/jpc.14830>
11. Sutter, E. N., Francis, L. S., Francis, S. M., Lench, D. H., Nemanich, S. T., Krach, L. E., Sukal-Moulton, T., & Gillick, B. T. (2021). Disrupted Access to Therapies and Impact on Well-Being During the COVID-19 Pandemic for Children With Motor Impairment and Their Caregivers. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 100(9), 821–830. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000001818>

12. Taylor, C., Kong, A. C., Foster, J., Badawi, N., & Novak, I. (2022). Caregivers' Feeding Experiences and Support of Their Child with Cerebral Palsy. *Journal of Child and Family Studies*, 31(3), 819–830. Scopus. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-02123-x>

Autres articles utilisés

13. Albayrak, I., Biber, A., Çalışkan, A., & Levendoglu, F. (2019). Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. *Journal of child health care: for professionals working with children in the hospital and community*, 23(3), 483–494. <https://doi.org/10.1177/1367493519864751>
14. Almasri, N. A., O'Neil, M., & Palisano, R. J. (2014). Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 36(3), 210–219. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.783123>
15. Barutcu, A., Barutcu, S., Kolkiran, S., & Ozdener, F. (2021). Evaluation of Anxiety, Depression and Burden on Caregivers of Children with Cerebral Palsy. *Developmental neurorehabilitation*, 24(8), 555–560. <https://doi.org/10.1080/17518423.2021.1917718>
16. Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B., Damiano, D., & Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental medicine and child neurology*, 47(8), 571–576. <https://doi.org/10.1017/s001216220500112x>
17. Bourke-Taylor, H., Pallant, J. F., Law, M., & Howie, L. (2013). Relationships between sleep disruptions, health and care responsibilities among mothers of school-aged children with disabilities. *Journal of paediatrics and child health*, 49(9), 775–782. <https://doi.org/10.1111/jpc.12254>

18. Bowen M. (1966). The use of family theory in clinical practice. *Comprehensive psychiatry*, 7(5), 345–374. [https://doi.org/10.1016/s0010-440x\(66\)80065-2](https://doi.org/10.1016/s0010-440x(66)80065-2)
19. Cans C., De-la-Cruz J., Mermet M.A. (2008). Epidemiology of cerebral palsy *Pediatrics and child health Symposium: special needs* | Volume 18, ISSUE 9, P393-398,
20. Dlamini, M. D., Chang, Y. J., & Nguyen, T. T. B. (2023). Caregivers' experiences of having a child with cerebral palsy. A meta-synthesis. *Journal of pediatric nursing*, 73, 157–168. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.08.026>
21. Elangkovan IT, Shorey S. Experiences and Needs of Parents Caring for Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *J Dev Behav Pediatr*. 2020;41(9):730-739. doi: 10.1097/DBP.0000000000000834
22. Eun-Young Park, E.-D. (2023). Depression and Social Support in Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Longitudinal Study. *Journal of Child and Family Studies* (24) 33:1415–1424. <https://doi.org/10.1007/s10826-023-02668-z>
23. Irwin, L., Jesmont, C., & Basu, A. (2019). A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions to improve psychological wellbeing in the parents of children with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*, 95, 103511. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103511>
24. Ismail A, Sk Abd Razak R, Suddin LS, Mahmud A, Kamaralzaman S, Yusri G. The Economic Burden and Determinant Factors of Parents/Caregivers of Children with Cerebral Palsy in Malaysia: A Mixed Methods Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(1):475. doi:10.3390/ijerph19010475.

25. Kamal S, Kamaralzaman S, Sharma S, Jaafar NH, Chern PM, Hassan NI, Toran H, Ismail NAS, Yusri G, Hamzaid NH. A Review of Food Texture Modification among Individuals with Cerebral Palsy: The Challenges among Cerebral Palsy Families. *Nutrients*. 2022;14(24):5241. doi: 10.3390/nu14245241.
26. Kruse, M., Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Brønnum-Hansen, H., Madsen, M., & Uldall, P. (2009). Lifetime costs of cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 51(8), 622–628. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03190.x>
27. Kumar, D. S., Perez, G., & Friel, K. M. (2023). Adults with cerebral palsy: Navigating the complexities of aging. *Brain Sciences*, 13(9), 1296. <https://doi.org/10.3390/brainsci13091296>
28. McIntyre S, Taitz D, Keogh J, Goldsmith S, Badawi N, Blair E. A systematic review of risk factors for cerebral palsy in children born at term in developed countries. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55:499–508. doi:10.1111/dmcn.12017
29. McIntyre, S., Goldsmith, S., Webb, A., Ehlinger, V., Hollung, S. J., McConnell, K., Arnaud, C., Smithers-Sheedy, H., Oskoui, M., Khandaker, G., & Himmelmann, K. (2022). Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64(12), 1494-1506. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15206>
30. Palisano, R. J., Almars, N., Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A., & Maggs, J. (2010). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 36(1), 85–92. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01030.x>
31. Park, E.Y.; Nam, S.J. Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. *Disabil. Rehabil*. 2018, 41, 1508–1513.

32. Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PloS one*, 14(7), e0219888. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>
33. Wayte, S., McCaughey, E., Holley, S., Annaz, D., & Hill, C. M. (2012). Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. *Acta paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 101(6), 618–623. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2012.02603.x>

Sites internet

34. APA Dictionary of Psychology. (n.d.-a). <https://dictionary.apa.org/well-being> - Consulté le 22 Juin 2024.
35. APA Dictionary of Psychology. (n.d.-b). <https://dictionary.apa.org/well-being> - Consulté le 22 Juin 2024.
36. APA Dictionary of Psychology. (n.d.-c). <https://dictionary.apa.org/anxiety> - Consulté le 22 Juin 2024.
37. APA Dictionary of Psychology. (n.d.-d). <https://dictionary.apa.org/depression> - Consulté le 22 Juin 2024.
38. APA Dictionary of Psychology. (n.d.-e). <https://dictionary.apa.org/resilience> - Consulté le 22 Juin 2024.
39. APA Dictionary of Psychology. (n.d.-f). <https://dictionary.apa.org/social-support> - Consulté le 22 Juin 2024.
40. Cerebral Palsy Alliance. (2023a, October 4). Communication Function Classification System (CFCS) - Cerebral Palsy Alliance. <https://cerebralpalsy.org.au/cerebral-palsy/communication-function-classification-system/> - Consulté le 22 Juin 2024.

41. Cerebral Palsy Alliance. (2024a, March 5). Gross Motor Function Classification System (GMFCS) - Cerebral Palsy Alliance. <https://cerebralpalsy.org.au/cerebral-palsy/gross-motor-function-classification-system/> - Consulté le 22 Juin 2024.
42. Community services Definition : 234 Samples | Law Insider. (n.d.-a). Law Insider. <https://www.lawinsider.com/dictionary/community-services> Hayes, A. (2021a, April 18) - Consulté le 22 Juin 2024.
43. Financial distress : Definition, signs, and remedies. Investopedia. https://www.investopedia.com/terms/f/financial_distress.asp - Consulté le 22 Juin 2024.
44. Stress. (n.d.-a). <https://www.who.int/fr/news-room/questions-and-answers/item/stress> - Consulté le 22 Juin 2024.
45. WHOQOL. (n.d.-a). <https://www.who.int/tools/whoqol> World Health Organization: WHO. (2022a, June 17). Santé mentale : renforcer notre action. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response> - Consulté le 22 Juin 2024.

Annexes

Annexe 1 : Échelles utilisées

Voici la liste des échelles utilisées dans les articles que nous avons inclus dans l'élaboration des résultats de la revue :

FNS - Family Needs Survey : Questionnaire identifiant les besoins des familles de jeunes enfants.

CBS - Caregiver Burden Scale : Échelle évaluant la charge subjective ressentie par les soignants de personnes souffrant d'un handicap chronique.

WEMWBS - Warwick-Edinburgh Mental Well Being Scale : Echelle évaluant le bien-être psychologique chez les individus.

HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale : Auto-évaluation utilisée pour détecter la présence de dépression et d'anxiété.

PSQI - Pittsburgh Sleep Quality Index : Questionnaire d'auto-évaluation évaluant la qualité du sommeil sur une durée d'un mois.

DASS-21 - Depression, Anxiety and Stress Scale : Auto-évaluation sur le stress, l'anxiété et la dépression.

InCharge Financial Distress/Financial Wellbeing Scale : Échelle mesurant la détresse financière.

FSS - Family support scale : Échelle évaluant le soutien perçu que les familles reçoivent de diverses sources.

BSSS - Berlin Social Support Scale : Mesure multidimensionnelle du soutien social.

CFCS - Communication Function Classification System : Outil utilisé pour classer l'efficacité de la communication quotidienne d'une personne atteinte de PC.

GMFCS - Gross Motor Function Classification Scale : Échelle évaluant la fonction motrice chez l'enfant atteint de PC. L'âge est pris en compte dans l'évaluation.

Son système d'évaluation est composé de 5 stades :

- Niveau I : Capacité de marcher sans limitations.
- Niveau II : Capacité de marcher avec des limitations.
- Niveau III : Capacité de marcher en utilisant des aides techniques.
- Niveau IV : Mobilité indépendante limitée, utilisation d'un fauteuil roulant électrique.
- Niveau V : Mobilité en fauteuil roulant facilitée par d'autres personnes.

Annexe 2 : Tableau des caractéristiques et résultats des articles utilisés pour élaborer la revue

Auteur et année de publication	Région géographique	Type d'étude	Objectifs	Sujets (x = n) Femmes / (x = n) Hommes	Enfants - moyenne d'âge	Paramètres mesurés	Echelles de mesure ou outils employés
[1] Bertule et Vetra (2020)	Lettonie	Etude transversale	Identifier les besoins des familles d'enfants d'âge préscolaire atteints de PC. Etudier le lien entre ces besoins et les facteurs associés aux familles, aux enfants et aux services de réadaptation.	234 sujets 226/4 + 4 non indiqués	$\bar{x} = 4.8$ ans	Besoins et facteurs associés	MPOC-20 PSS-10 FNS modified FSS
Résultats :	<p>Le besoin d'informations est le plus relevé. Il concerne le développement de l'enfant (53.4%), le handicap (67.1%), les pistes de jeu et de communication (53.4%), l'éducation (76.1%), la gestion des comportements de l'enfant PC (61.1%), les services disponibles (88.9%) et les services disponibles dans le futur (85%).</p> <p>Les parents ont également besoin d'aide pour expliquer l'état de l'enfant à leur entourage.</p> <p>Services communautaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 72.6% ont besoin d'aide pour coordonner les différents types de services mis en place ; - 61.1% ont besoin d'aide pour trouver un centre de rééducation ou un médecin ; - 36,3% des parents disent que n'ont pas de services de rééducation appropriées à proximité de leur lieu de résidence ; - Besoin d'aide pour trouver un baby-sitter, une garderie, - Besoin d'aide pour trouver une école maternelle adaptée pour l'enfant. <p>Besoins financiers :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 76.9% pour financer la thérapie et les divers soins médicaux ; - 57.3% pour l'équipement. <p>Fonctionnement familial :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 26.1% des parents déclarent avoir besoin d'aide pour apprendre à soutenir son conjoint dans les épreuves. <p>Facteurs impactant les différents besoins (sur base de régressions linéaires) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Besoin familiaux généraux</u> : Niveau de revenu (2.3%), présence d'un emploi (2.8%), GMFCS (8.2%), nombres de comorbidités (2.5%), soutien de la famille (8.2%), support professionnel reçu (3.5%), facilitations et partenariats (3.9%), stress (3.5%) 						

	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Besoin d'informations</u> : CFCS (2.5%), support professionnel reçu (3.2%), revenu (3.5%), - <u>Besoin de soutien</u> : niveau d'éducation (4.5%), comorbidités (3.5%), stress (2.7%), support professionnel reçu (4.2%), soutien de la famille (13.9%), facilitations et partenariats (4.5%) - <u>Besoin de services communautaires</u> : scolarisation de l'enfant (3.7%), CFCS (5.8%), stress (2.8%), niveau de revenu (2.2%), soutien de la famille (1.4%), facilitations et partenariats (3.5%), - <u>Besoins financiers</u> : bas niveau de revenu (10.8%), présence d'un emploi (3.1%), GMFCS (5.8%), nombre de comorbidités (0.9%), soutien de la famille (2.4%), facilitations et partenariats (3.5%) <p>Pas d'impact de l'âge sur les besoins</p>						
[2] Bourke-Taylor et al. (2021)	Australie	Etude transversale	Etudier l'expérience des pères des soins, de la vie de famille, du travail et de la santé.	33 sujets 0/33	\bar{x} = 8.8 ans	Dépression Anxiété Stress Participation	DASS HPAS-M FCDC Questions ouvertes
Résultats :	<p>Taux de symptômes supérieurs aux normes de dépression (58%), d'anxiété (37%) et de stress (61%) chez les pères. 24% : leur santé impacte le travail rémunéré.</p> <p>Faible participation à des activités de promotion de la santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 35,4% des pères prennent moins d'une fois par mois du temps pour faire des tâches de soins personnels, de la planification de l'alimentation, d'exercices ou de tâches saines ; - 64,5% prennent moins d'une fois par mois du temps pour eux ; - 61,3% font moins d'une fois par mois une activité physique seul ; - 71% pratique moins d'une fois par mois une activité physique avec d'autres personnes. <p>97% déclarent que la charge parentale empêche la participation à des activités de loisirs.</p> <p>Participation élevée des pères aux activités familiales et à domicile mais faible interaction avec les services de leur enfant : 33% accompagnent l'enfant chez l'ergothérapeute, 18% chez le kiné, 27% chez la logopède et 52% sont présents lors des rendez-vous chez le médecin.</p> <p>Responsabilités inattendues des soins personnels quotidien (hygiène, alimentation, transferts) d'enfant en âge d'être autonome. Responsabilités financières, capacité de travail et organisation du temps et limitation des possibilités de carrière professionnelle.</p> <p>Le parent doit s'adapter à la communication parfois très différente de l'enfant pour répondre au mieux à ses besoins.</p>						

[3] Cook, Jason E. et al. (2022)	USA	Etude qualitative	Explorer l'expérience vécue des parents s'occupant d'enfant atteint de PC et dont la fonction motrice est de niveau V.	11 sujets 7/4	$\bar{x} = 9.5$ ans* GMFCS V	Expérience de la parentalité	Journaux et des entretiens semi-structurés
Résultats :	<p>Responsabilités tout au long de la journée.</p> <p>Suivi obligatoire d'un planning à cause de la durée des tâches quotidiennes. La charge quotidienne est semblable à celle d'un nourrisson et s'intensifie avec l'âge.</p> <p>Modification de la vie sociale, des plans d'avenir et des priorités.</p> <p>Stress causés par la fragilité de l'enfant et la PEC des traitements.</p> <p>Mode de communication différent de l'enfant.</p>						
[4] Gugala, B. (2021)	Pologne	Etude transversale	Évaluer la relation entre la charge de soins et la gravité des symptômes d'anxiété/dépression chez les parents d'enfants atteints de PC. Identifier les facteurs (enfants et parents) différenciant le niveau de fardeau des soignants.	190 sujets 138/52	$x = 11$ ans	Charge de soins Anxiété Dépression	CBS HADS
Résultats :	<p>Niveau modéré de charge des parents selon la CBS ($x = 2.55$).</p> <p>Corrélation de l'augmentation la charge de soins avec l'augmentation niveau d'anxiété ($p < 0.0001$) et dépression ($p < 0.0001$).</p> <p>Impact significatif de la charge sur l'anxiété : Sentiment de déception ($p < 0.0001$) et environnement (0.0028) ; Impact de la charge sur la dépression : Contraintes générales ($p = 0.0547$) et environnement ($p = 0.0011$).</p> <p>Facteurs d'impact négatif sur la charge générale : mauvais état de santé du parent ($p = 0.0037$), avancée de l'âge de l'enfant ($p = 0.0313$) et diminution de la dépendance fonctionnelle de l'enfant ($p = 0.0002$).</p> <p>L'âge a un fort impact sur l'isolation sociale ($p = 0.0198$) et les contraintes générales ($p = 0.0056$).</p> <p>Le niveau de dépendance impacte la charge dont le sentiment de déception ($p = 0.0002$).</p>						

[5] Gugala, B. et al. (2019)	Pologne	Etude contrôlée non randomisée	Évaluer l'intensité des symptômes d'anxiété et de dépression chez les parents d'enfants atteints de PC par rapport à un groupe témoin.	Groupe test : 190 sujets 138/52 Groupe contrôle : 111 sujets 97/14	Groupe test : $x = 11$ ans Groupe contrôle : /	Anxiété Dépression	HADS SOC-29 BSSS
Résultats :	<p>Niveaux d'anxiété (8.1 vs 4.7 ; $p=0.0000$) et de dépression (6.8 vs 3.7 ; $p=0.0000$) plus élevés chez les parents d'enfants PC comparé aux parents d'enfants non-PC (test de Mann-Whitney).</p> <p>Facteurs d'impact :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Comparaison conditions de vie CP vs non CP</u> : <ul style="list-style-type: none"> • Anxiété : Etat de santé insatisfaisant ($p=0.0011$) et une détresse financière ($p=0.0066$) ; • Dépression : Etat de santé insatisfaisant ($p=0.0000$), absence de chambre propre à l'enfant ($p=0.0000$). - <u>Conditions de vie avec CP</u> : <ul style="list-style-type: none"> • Anxiété : Parent de sexe féminin ($p=0.038$), détresse financière ($p=0.01$), manque de soutien social perçu ($p=0.0004$) ; • Dépression : Manque de soutien social perçu ($p=0.00000$) et reçu ($p=0.0121$), détresse financière ($p=0.0091$), état de santé insatisfaisant ($p=0.0044$). - <u>Caractéristiques des enfants/parents</u> : <ul style="list-style-type: none"> • Anxiété : Déficience intellectuelle de l'enfant ($p=0.0250$), support social reçu ($p=0.0002$) et recherché ($p=0.0104$) ; • Dépression : Manque de support social général ($p<0.05$), bas niveau d'éducation ($p=0.0146$), l'avancée de l'âge du parent ($p=0.0161$), absence de pratique religieuse ($p=0.0203$). 						
[6] Henry, G. et al. (2023)	Australie	Etude transversale	Décrire et estimer les frais à la charge des personnes atteintes de PC et de leurs familles en fonction de l'âge et du niveau de motricité (GMFCS). Mesurer la détresse financière.	271 sujets 47/124 +100 non-indiqués	CP $\bar{x} =$ incalculable	Coût d'un enfant PC Détresse financière	Questions ouvertes In Charge Financial Distress/Financial Well-being Scale Enquête sur les frais spécifiques aux PC

Résultats :	<p>Frais non-remboursés moyens : 2722,33€/an/enfant et 20% dépassent les 12207.78€/an/enfant.</p> <p>85% reçoivent aide au handicap (//allocations) et aide assurance santé privée.</p> <p>Coûts augmentés pour tous les GMFCS et tous les âges.</p> <p>GMFCS III-V : 2x plus de coûts que les GMFCS I-II (2.01 ; 95% entre 1.15 et 3.51). Frais de transport et d'aménagement du domicile 2x plus élevés et frais d'aides techniques 7x plus élevés (chez les GMFCS III-V).</p> <p>Age pas significatif dans les dépenses sauf pour les frais d'aménagement du domicile de 7 à 17 ans.</p> <p>Frais les plus élevés pour les transports pour les GMFCS III-V et pour la santé pour les GMFCS I-II.</p> <p>56% désire de dépenser plus dans les loisirs et 65% dans les vacances. 38% des parents aimeraient investir plus dans les frais de santé de leur enfant.</p> <p>36% des parents ont connu une détresse financière élevée à écrasante non-associée à l'âge ($p = 0,336$) ou au GMFCS ($p = 0,088$) influencée par l'expérience des aides financières, la réduction des revenus, l'incapacité à assumer les coûts liés à la PC.</p> <p>NDIS : certains sont soulagés par cette aide tandis que d'autres trouvent le système d'accès difficile ou l'aide insuffisante.</p>						
[7] Hirt, E. et al. (2023)	USA	Etude qualitative	Explorer l'expérience de la prise en charge d'un enfant présentant une complexité médicale tout en identifiant les besoins médicaux et psychosociaux non satisfaits.	19 sujets 18/1	$\bar{x} = 7.2$ ans*	Expériences Besoins	Entretiens narratifs.
Résultats :	<p>Responsabilités de soins quotidiens et plus spécifiques à la santé de l'enfant.</p> <p>Manque de soutien de la part de l'entourage.</p> <p>Insuffisance des soins de répit et d'assistance notamment lors des vacances ou pour la gestion du foyer. Sont bénéfiques pour avoir des pauses ou lors de situations imprévues.</p> <p>Coût personnel très élevé en temps, énergie et argent.</p> <p>Choix difficiles concernant l'emploi pour avoir accès à certaines aides. (Medicaid)</p> <p>Emotions très variables sur le pronostic de l'enfant.</p> <p>Stress permanent d'origine multiples : besoins de l'enfant, effet de l'enfant sur la famille.</p> <p>Stress liés aux différentes situations de transition.</p>						

	<p>Difficulté de communication avec le corps médical et pression d’être la meilleure source d’informations possibles avec les soignants. Réclamation d’un environnement plus inclusif : difficultés à se déplacer.</p> <p>Obstacle à l’adhésion à une communauté : le diagnostic rare ou atypique de l’enfant. Une absence de soutien peut provoquer un sentiment de solitude et affecter la santé mentale du parent.</p> <p>Pandémie : annulation des interventions non-urgentes ainsi que les rendez-vous à l’hôpital, un retard des soins, un manque de ressources pour les soins aigus ainsi qu’une pénurie du personnel.</p> <p>Avis divergents concernant la téléthérapie : difficulté d’obtenir la coopération de l’enfant lors de la téléthérapie. Réduction des exigences physiques et temporelles, certains souhaitent garder ce fonctionnement en post pandémie.</p>						
[8] Kalleson, R. et al. (2022)	Norvège	Etude de cohorte longitudinale prospective	Approfondir les connaissances sur les services sanitaires, éducatifs et sociaux reçus par les enfants PC et leurs familles tout au long de la petite enfance, en accordant une attention particulière à la coordination des services fournis.	57 sujets	$x = 27$ mois	Dépression et anxiété	Données des registres CPOP et CPHAB Habilitation Service questionnaire
Résultats :	<p>56% des parents ont eu des préoccupations financières durant les premières années de l’enfant.</p> <p>De l’aide peut être fournie via des cours et formations pour les parents (participation de $\frac{3}{4}$ des parents), via les allocations de base, l’allocation de présence, des subsides pour accéder aux services de répit, aux prestations de bases ou encore à l’aménagement d’une voiture.</p> <p>86% familles reçoivent services durant 1eres années de l’enfant.</p> <p>Pas association entre l’âge de l’enfant et le nombre de services mais avec son niveau GMFCS. GMFCS I reçoivent significativement moins de services que GMFCS II-III ($p = 0,02$) et GMFCS IV-V ($p = 0,00$). Analyses post-hoc ne révèlent pas de différences dans le nombre de services entre GMFCS II-III et IV-V.</p> <p>91% des familles bénéficient de services de soutien d’une équipe pluridisciplinaire, d’un plan de soin individuel ou d’un coordinateur de soins. Présence d’un coordinateur de soins pour moins de $\frac{1}{3}$ des GMFCS I-III et $\frac{2}{3}$ des GMFCS IV-V.</p>						
[9] Lang, C. et al. (2021)	Australie	Etude transversale	Etudier l’association entre la santé et le bien-être psychologique des parents, la qualité de leur sommeil et de celui de leurs enfants PC.	94 sujets 81/6 + 7 indéfinis	$\bar{x} = 9.2$ ans	Qualité de sommeil du parent et sa santé mentale Sommeil de l’enfant Niveau de résilience	PSQI DASS-21 WEMWBS Resilience Scale PSQ

Résultats :	<p>DASS-21 : 44 % des parents d'enfants PC présentent un mauvais score :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 17 % présentent des symptômes modérés à extrêmement sévères de dépression ; - 19 % des symptômes modérés à extrêmement sévères d'anxiété ; - 24 % un stress modéré à très élevé ; - 86% des parents présentent un niveau de résilience élevé ou très élevé ; - 25% des parents expriment un bien-être mental positif. <p>Facteurs associés à l'augmentation des symptômes de dépression : Sévérité du handicap moteur ($p = 0.048$), demande d'attention nocturne ($p = 0.021$), troubles du sommeil de l'enfant ($p = 0.001$), qualité de sommeil de l'adulte ($p < 0.001$).</p> <p>La qualité de sommeil des parents est un facteur prédictif significatif de la dépression ($p < .01$), du stress ($p < .01$), de l'anxiété ($p < .01$) et du bien-être ($p < 0.05$).</p> <p>Les troubles du sommeil concernent 55% des enfants et 40% des parents + 25% des familles (enfant et parent concernés).</p> <p>71% des parents ont un faible PSQI.</p>						
[10] Petersen, S. et al. (2020)	Australie	Etude de cohorte prospective	Etudier la fréquence des problèmes de sommeil chez les enfants atteints de PC et leurs parents Comprendre ce qu'il se passe lorsque les parents demandent de l'aide aux professionnels de la santé pour leurs problèmes de sommeil.	126 sujets 115/11	$\bar{x} = 9.3$ ans*	Problèmes de sommeil des enfants et des parents	The Children's Sleep Habits Questionnaire The Pittsburgh Sleep Quality Index
Résultats :	<p>Les troubles du sommeil concernent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 46,8% des enfants et 51% des parents + 38,1% des familles (enfant et parent concernés). - 65% des parents qui présentent un faible PSQI. <p>Les troubles du sommeil de l'enfant augmentent les problèmes de sommeil du parent à cause des réveils nocturnes, la latence du sommeil ou une combinaison d'autres problèmes.</p> <p>Pas de lien significatif entre le stade GMFCS et les troubles du sommeil.</p>						
[11] Sutter, E. et al. (2021)	USA	Etude transversale	Déterminer l'impact de la pandémie du COVID-19 sur l'accès aux thérapies de réadaptation et l'impact sur le bien-être physique et mental des enfants souffrant de déficiences motrices et de leurs parents.	102 sujets 91/9 + 2 non-indiqués	$\bar{x} = 10$ ans	Impact sur l'accès aux thérapies Satisfaction à l'égard des thérapies Impact sur le bien-être de l'enfant et de la personne qui s'en occupe.	Questionnaire anonyme

Résultats :	<p>Différence significative ($p < 0.001$) entre le nombre de soins prodigués avant et durant la période de pandémie. 17% des parents soulignent des aspects positifs de la charge de soins lors de la pandémie.</p> <p>Mode d'administration des thérapies : Appel vidéo (76 %), visites en centres de thérapie (22 %), appel téléphonique (16 %), courrier électronique (7 %) et visites à domicile (5 %).</p> <p>27% des parents déclarent avoir reçu des thérapies par le biais de plusieurs méthodes.</p> <p>64% des parents sont satisfaits ou neutres quant aux services de téléthérapie et aux efforts fournis (49% satisfaits et 15% neutres).</p> <p>Augmentation et donc un impact négatif significatif de la charge des soins (85% des parents ; $p= 0.004$), du stress et de l'anxiété (84% ; $p=0.004$).</p>						
[12] Taylor, C. et al. (2021)	Australie	Etude qualitative	Explorer les expériences en matière d'alimentation et prise en charge alimentaire ainsi que le soutien reçu pour les parents d'enfants PC.	11 sujets - mères 11/0	$\bar{x} = 4.3$ ans*	Expériences en matière d'alimentation et de soutien Gestion de l'alimentation	Entretiens approfondis semi-structurés
Résultats :	<p>Moments d'alimentation stressants, le parent doit être attentif :</p> <ul style="list-style-type: none"> - A la position et à la manière de manger de l'enfant pour éviter de fausses déglutitions - Aux apports caloriques et nutritifs qui peuvent être une source de pression de la part des professionnels de la santé. <p>Le repas a une place spécifique dans l'organisation journalière, très chronophage même avec une gastrostomie. Moments de stimulation, d'apprentissage de compétences tout en trouvant un compromis avec la notion de plaisir de manger.</p> <p>Les parents doivent faire preuves de créativité et de flexibilité face aux défis que présente leur enfant. Gestion du temps pour le reste de la famille.</p> <p>Responsabilités et prise de décisions concernant des tâches spécifiques comme les traitements médicamenteux ou le régime alimentaire. Recherche constante d'informations.</p> <p>Les adaptations de l'alimentation présentent un coût conséquent comme les aliments modifiés et spécialisés, le matériel de nutrition et les rendez-vous chez les spécialistes nutritionnels. La gestion de la charge financière avec les dépenses "extras" comme les différents équipements et professionnels à consulter se révèle être problématique.</p> <p>Les avis divergent concernant le soutien par les réseaux sociaux : certains y trouvent du soutien et d'autres n'y sont pas assez familiers. Malgré tout, ils doivent faire preuve de discernement. Il existe également des groupes de soutien et de paroles.</p> <p>Manque de soutien de la part de l'entourage voire du conjoint qui n'est parfois disponible que le soir.</p>						

	Besoin de support des équipes professionnelles pour des renseignements et gestion de la charge de soins.
--	--

	Certains se sentent très reconnaissants et respectés du personnel soignant, d'autres se sentent sous pression et trouvent que les besoins de l'enfant et de la famille ne sont pas assez pris en compte dans le plan de soins.
--	--

* = moyenne calculée à la main

Annexe 3 : Tableau de qualité des études sélectionnées

Auteurs	Types d'études	Echelle	Score	Total
[1] Bertule, D. et al. (2020)	Etude transversale	NOS	Sélection : 3/3 1. B (1) 2. A (1) 3. A (1) Comparabilité : 2/2 1. A et B (2) Résultats : 1/2 1. C 2. A (1)	6/7
[2] Bourke-Taylor, H. et al (2022)	Etude transversale	NOS	Sélection : 2/3 1. B (1) 2. B (0) 3. A (1) Comparabilité : 0/3 1. / (0) Résultats : 1/2 1. C 2. A (1)	3/7
[3] Cook, Jason E. et al. (2022)	Etude qualitative	CASP	Section A : 1. Oui 2. Oui 3. Non 4. Non 5. Oui 6. Oui Section B : 7. Oui 8. Oui 9. Oui Section C : 10. Non	7 oui
[4] Gugala, B. (2021)	Etude transversale	NOS	Sélection : 3/3 1. B (1) 2. A (1) 3. A (1) Comparabilité : 2/2 1. A et B (2) Résultats : 1/2 1. C 2. A (1)	6/7
[5] Gugala, B. et al. (2019)	Etude contrôlées non randomisées	Downs and Black	1.V 15.X 2.V 16.V 3.V 17.V 4.X 18.V 5.V 19.X 6.V 20.V	16/28

			<table border="1"> <tr> <td>7.V</td> <td>21.V</td> </tr> <tr> <td>8.X</td> <td>22.V</td> </tr> <tr> <td>9.V</td> <td>23.X</td> </tr> <tr> <td>10.V</td> <td>24.X</td> </tr> <tr> <td>11.V</td> <td>25.V</td> </tr> <tr> <td>12.X</td> <td>26.X</td> </tr> <tr> <td>13.X</td> <td>27.X</td> </tr> <tr> <td>14.X</td> <td>28. /</td> </tr> </table>	7.V	21.V	8.X	22.V	9.V	23.X	10.V	24.X	11.V	25.V	12.X	26.X	13.X	27.X	14.X	28. /	
7.V	21.V																			
8.X	22.V																			
9.V	23.X																			
10.V	24.X																			
11.V	25.V																			
12.X	26.X																			
13.X	27.X																			
14.X	28. /																			
[6] Henry, G et al. (2023)	Etude transversale	NOS	Sélection : 2/3 1. B (1) 2. A (1) 3. B Comparabilité : 2/2 1. A et B – (2) Résultats : 1/2 1. C 2. A (1)	5/7																
[7] Hirt, E. et al. (2023)	Etude qualitative (sous forme d'interviews)	CASP	Section A : 1. Oui 2. Oui 3. Non 4. Oui 5. Non 6. Oui Section B : 7. Non 8. Oui 9. Oui Section C : 10. Oui	7/10																
[8] Kalleson, R. et al. (2022)	Etude de cohorte longitudinale prospective	NOS	Sélection : 2/4 1. B (1) 2. C 3. A (1) 4. B Comparabilité : 2/2 1. A et B (2) Résultats : 3/3 1. B (1) 2. A (1) 3. A (1)	7/9																
[9] Lang, C. et al. (2021)	Etude transversale	NOS	Sélection : 2/3 1. B (1) 2. C 3. A (1) Comparabilité : 2/2 1. A et B (2) Résultats : 1/2 1. C 2. A (1)	5/7																

[10] Petersen, S. et al. (2020)	Etude de cohorte prospective	NOS	Sélection : 1/4 1. B (1) 2. C 3. C 4. B Comparabilité : 1/2 1. A (1) Résultats : 1/3 1. C 2. B 3. A (1)	3/9
[11] Sutter, E. et al. (2021)	Etude transversale	NOS	Sélection : 1/3 1. B (1) 2. B 3. B Comparabilité : 1/2 1. A (1) Résultats : 1/2 1. C 2. A (1)	3/7
[12] Taylor, C. et al.	Etude qualitative	CASP	Section A : 1. Oui 2. Oui 3. Oui 4. Oui 5. Non 6. Non Section B : 7. Oui 8. Non 9. Oui Section C : 10. Oui	7 oui

Résumé

La naissance d'un enfant atteint de paralysie cérébrale (PC) bouleverse l'expérience parentale. La paralysie cérébrale, ensemble de troubles moteurs causé par une lésion cérébrale qui survient avant l'âge de deux ans, requiert une prise en charge à long terme. Cette revue a pour objectif d'exposer et de s'intéresser aux impacts de l'arrivée d'un enfant atteint de PC sur ses parents et d'analyser leur expérience dans les pays développés.

Une recherche documentaire a été menée dans trois bases de données et suite aux différentes phases de sélection, douze études ont été incluses dans l'élaboration de la revue.

Les résultats montrent que la parentalité d'un enfant atteint de PC entraîne une charge mentale et économique significativement plus élevée, ainsi que des responsabilités spécifiques. La santé mentale des parents, leur sommeil, et leur bien-être général sont souvent affectés. Les parents expriment également un besoin accru de soutien de la part de leur entourage et des services sociaux, un besoin qui est rarement comblé. De plus, la pandémie de COVID-19 a, qui plus est, exacerbé les défis déjà considérables de ces parents.

Cette revue souligne également la nécessité de sensibiliser et former les professionnels de la santé à mieux informer et intégrer les parents dans la prise en charge de la pathologie de leur enfant. En outre, une prise en charge adaptée pourrait être envisagée pour les parents qui assurent le rôle d'aidant proche.

Mots-clefs : Paralysie cérébrale, parentalité, expérience, impact, qualité de vie