

# Myopathie de Duchenne et impact de la charge de soins sur les aidants naturels

Christian Réveillère

## Résumé

Une revue systématique de la littérature sur le fardeau porté par les aidants naturels dans la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) a été réalisée à partir des bases de données Embase, Web of Science et PubMed [1]. À partir de 483 publications, les auteurs ont retenu 21 articles éligibles au vu des exigences méthodologiques PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) [2]. Le fardeau des aidants, le plus souvent des parents, a été défini comme « la mesure à partir de laquelle les aidants perçoivent que les soins ont eu un effet négatif sur leur fonctionnement émotionnel, social, financier, physique et spirituel ». Les études retenues (à base d'enquêtes ou d'entretiens), se répartissent dans 15 pays différents. Il ressort particulièrement : une altération de la qualité de vie liée à la santé, une mauvaise qualité du sommeil, une disponibilité familiale réduite, une atteinte à la vie sexuelle, des épisodes dépressifs, une confrontation au stress et à la douleur (hanche et dos), une faible estime de soi, ainsi qu'un impact considérable sur la vie professionnelle et la productivité.

Que sait-on de l'impact de la progression de la maladie chez les patients DMD sur le fardeau de leurs soignants naturels ? Sur 10 études, neuf montrent un effet aggravant, dû au statut ambulatoire et à l'assistance respiratoire et fonctionnelle, ainsi qu'à la charge financière croissante.

Quelques études ont recherché un possible impact positif. Sur les trois études citées : 96 % des aidants déclarent « aimer faire ce type de soins », 66 % perçoivent un effet positif sur leur vie en termes de maturité et de renforcement de la cohésion familiale.

Enfin, la forte implication des frères et sœurs dans la prestation de soins informels est relevée sans qu'il soit possible d'en dégager une tendance favorable ou défavorable.

## Commentaire

Les soins prodigués par les aidants naturels ou parents auprès d'un enfant atteint de DMD peuvent être associés à un lourd fardeau. Situation d'autant plus préoccupante que ce phénomène de surcharge est associé à l'évolution de la maladie. Après les améliorations remarquables apportées à la prolongation de la vie dans la DMD au cours des deux dernières décennies, il convient de souligner la vulnérabilité croissante des aidants-parents face au vieillissement. Des études complémentaires seraient souhaitables pour préciser l'effet sur la fratrie. Pour autant les aidants, même éprouvés, ne perçoivent pas que des effets négatifs à cette fonction d'aidant. Ce point avait été souligné dans une autre étude [3] réalisée auprès de mères d'enfants atteints de dystrophinopathie. Ce qui en effet les aidait à tenir c'était : d'une part, de penser qu'elles apportaient une qualité aux soins que leur enfant ne pourrait pas trouver ailleurs et d'autre part, de se sentir comprises dans leur vécu de mère (à la fois pour les moments difficiles de chagrin mais aussi de joie à d'autres moments).

Au total, ces études montrent l'importance de : (1) dépister les signes de vulnérabilité : fatigue et douleurs physiques, trouble du sommeil, souffrance anxio-dépressive..., et les mesurer pour une meilleure prise en compte de leur influence sur la santé physique et mentale ; (2) mesurer le temps passé et son impact socio-professionnel et économique ; (3) compenser le poids de ces difficultés et contraintes : facilité d'accès aux soins, aides techniques (pour les transferts...) et financières.

## The impact of care burden on family caregivers in Duchenne muscular dystrophy

### LIENS D'INTÉRÊT

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

### Christian Réveillère

AFM-Téléthon, Évry,  
France  
Centre de Référence  
Maladies  
Neuromusculaires, CHU  
Henri Mondor, Créteil,  
France  
Université de Tours,  
France

### Contact

creveillere  
@afm-telethon.fr

## RÉFÉRENCES

1. Landfeldt E, Edström J, Buccella F, Kirschner J, Lochmüller H. Duchenne muscular dystrophy and caregiver burden: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2018 ; 60 : 987-96.
2. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and metaanalyses of studies that evaluate health care interventions: Explanation and elaboration. *PLoS Med* 2009 ; 6 : e1000100.
3. Peay HL, Meiser B, Kinnett K, Tibben A. Psychosocial needs and facilitators of mothers caring for children with Duchenne/Becker muscular dystrophy. *J Genet Couns* 2018 ; 27 : 197-203.