

Impact d'une maladie chronique sur la vie familiale: l'exemple de l'épidermolyse bulleuse héréditaire

Hélène Dufresne^{* 1, 2, 3}, Smail Hadj-Rabia^{2, 3, 4}, Christine Bodemer^{3, 4, 5}

¹Service Social pédiatrique, ²Centre de Référence Maladies rares MAGEC, ³Dermatologie, HOPITAL NECKER - ENFANTS MALADES, ⁴INSERMU1163, Institut Imagine, PARIS, France⁵Centre de Référence Maladies rares MAGEC, HOPITAL NECKER - ENFANTS MALADES, PARIS, ,

Introduction: Les épidermolyses bulleuses héréditaires (EBH) sont des maladies génétiques caractérisées par une fragilité cutanée et muqueuse. La sévérité varie en fonction du sous-type: épidermolytique (EBS), jonctionnel (EBJ) et dystrophique (EBD). L'objectif était de mesurer l'impact de l'EBH sur le budget et l'organisation de la famille.

Matériel et Méthodes: Entretien semi-dirigé sur la situation familiale, professionnelle et les dépenses de santé non couvertes par l'assurance maladie.

Résultats: En 2 ans, 54 entretiens [32 EBD; 16 EBS et 6 EBJ; 30 garçons; âge moyen = 9,3 ans (0-18)] ont été menés. Ont été imputés à l'EBH: déménagement (n=17; 31,5%), aménagement du domicile (n=20; 37%), véhicule plus grand (n=24; 44,5%). Parmi les 42 patients scolarisés [13 EBS (81,25%); 24 EBD (75%) et 5 EBJ (83%)], 38 (90%) l'étaient en milieu ordinaire. Avant la naissance de l'enfant, le salaire moyen respectif était de 2194€ (800-6500 ; 52 pères, 96%;) et 1392€ (600-2500 ; 42 mères, 77,7%). Après, les mères réduisaient (n=4; 9,5%) ou cessaient leur activité (n=35; 83%). La perte mensuelle moyenne de salaire était de 1240€ (652-3300). Pour 51 patients [94%; dont 14 EBS (87,5%); 31 EBD (96,8%)], l'assurance maladie couvrait les dépenses directes de soins; 40 familles avaient une mutuelle [16 EBS (100%); 24 EBD (75%)]. Aussi, 45 patients percevaient une AEEH de 912€ (120-1300) avec un supplément 4 pour 43 patients [10 EBS (58%); 33 EBD (88%)]. Le reste à charge pour le patient était de 268€/mois (110-590): 38 couples [70%; 10 EBS (62,5%); 22 EBD (68,75%) et 6 EBJ (100%)] qualifiaient ce supplément d'insuffisant. Cependant 24 couples (44,5%) considéraient que leurs revenus (salaire, allocations familiales et AEEH) couvraient les dépenses de santé de l'enfant. Une augmentation des dépenses de la famille était signalée par 42 couples (77,7%). Pour 31 couples (57%), les périodes critiques étaient la naissance, l'enfance et l'entrée à l'école. Les soins étaient réalisés au domicile [n=44, 81%; 7 EBS (71%); 32 EBD (100%); 5 EBJ (83%)] par les parents seuls (n=23; 42,5%) ou avec l'aide d'un professionnel (n=21, 39%). La durée moyenne quotidienne du soin est de 1,81 heures (20 minutes-4h). Durant l'année précédente, le nombre moyen d'hospitalisations par patient était de 2,63 (0-12) d'une durée moyenne de 5,73 jours (1-50) impactant le quotidien (n=46; 86%) et la vie professionnelle d'un (n=49, 90%) ou des 2 parents (n=32; 60%).

Discussion: L'EBH induit un manque à gagner et un reste à charge pour les parents. Ceux-ci sont surtout liés à l'arrêt d'activité de la mère et l'augmentation de dépenses [ex. majoration de la consommation d'eau (bains), séances de kinésithérapie pour le parent soignant]. Les familles

deviennent fragiles économiquement et socialement. Le travailleur social est un acteur central de la prise en charge de ces patients en particulier pour la réorganisation de la vie familiale.

Conflits d'intérêts: Aucun conflit à déclarer

Mots-clés: épidermolyse bulleuse héréditaire, multidisciplinarité, réorganisation familiale, travail social