

Apport d'un dispositif multidisciplinaire d'accompagnement de l'annonce diagnostique intégrant une approche psychologique, à l'intention des jeunes enfants atteints de maladie hémorragique constitutionnelle grave et de leurs familles

N. Delsemme-Rosso^{1,2}, V. Bréjard², Y. Guillaume², M. Roche¹, C. Falaise¹, K. Baumstarck^{1,2}, J.-C. Bosq³, A. Bonnet-Suard², J.-L. Pedinielli², L. Rasmussen Amigues¹, H. Chambost¹

¹Assistance publique hôpitaux de Marseille

²Aix-Marseille Université

³Comité PACA Corse AFHW

L'annonce diagnostique d'une maladie hémorragique constitutionnelle rare et grave chez un enfant constitue un traumatisme psychique pour ses parents. Cela remet en question la dynamique familiale et marque le début de la construction d'une relation thérapeutique à long terme entre une famille et une équipe soignante. Afin d'accompagner au mieux ces familles dans l'appréhension de la maladie dès l'annonce du diagnostic, le Centre d'Hémophilie de Marseille a mis en place depuis plus de dix ans un dispositif thérapeutique d'accompagnement basé sur la pluridisciplinarité : suivi médical et infirmier, programme d'éducation thérapeutique du patient, accompagnement psychologique, groupe de paroles, création d'un atelier axé sur la psychomotricité. L'Association Française des Hémophiles est partie prenante de ce dispositif, tout particulièrement au niveau du programme d'éducation thérapeutique. Une étude pilote a permis de s'interroger sur la pertinence de ce dispositif en analysant un groupe de 21 enfants dans des dimensions développementales et psychiques, ainsi qu'en étudiant leur qualité de vie et celle de leurs parents. Les résultats encourageants au niveau du développement psychomoteur, de l'état émotionnel et de la qualité de vie incitent à proposer l'extension de ce type de dispositif d'accompagnement du diagnostic d'hémophilie qui place le psychologue au cœur de l'équipe multidisciplinaire d'un centre de traitement de l'hémophilie.