



**RAPPORT D'ENQUÊTE SUR L'IMPACT  
DE LA MENINGITE BACTERIENNE  
auprès de personnes atteintes et de leurs familles**

*Septembre – Décembre 2018*

# Question posée

---

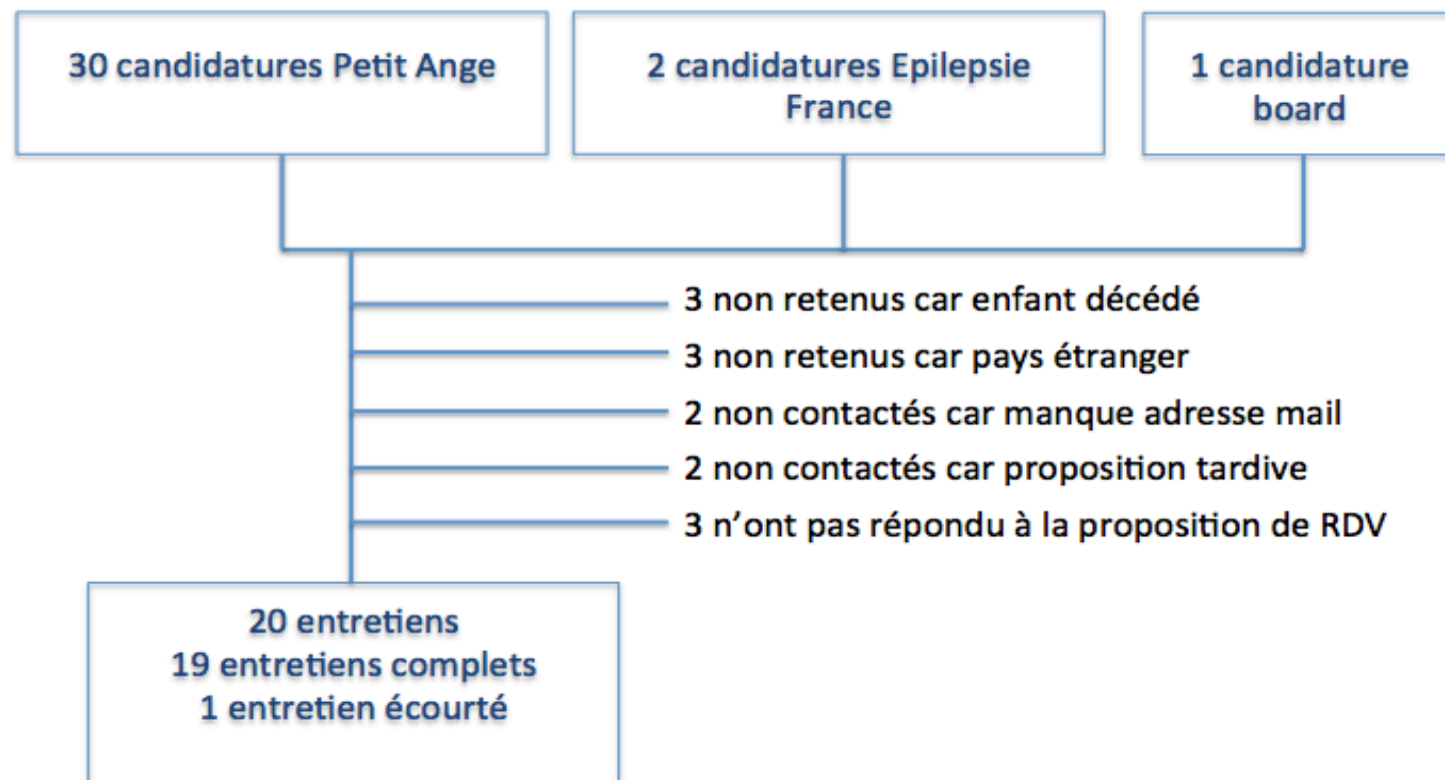
Dans quelle mesure la méningite impacte-t-elle la vie des personnes atteintes et celle de leurs proches ?

# Les thèmes abordés

---

- Comment sont vécues les différentes phases de la maladie ? premiers symptômes, diagnostic, hospitalisation aux urgences, en réanimation, rééducation, long terme
- Quelles sont les séquelles ?
- Quelles sont les représentations de la méningite ? Quel sens est donné à la maladie ?
- Quel impact de la maladie sur :
  - le quotidien (les aides) ?
  - l'image de soi ?
  - la trajectoire de vie ?
- Quel impact pour les proches ?
- Quels sont les mécanismes possibles d'adaptation après une méningite ?

# Recrutement



L'échantillon : 20 personnes, 10 mères et 1 grand-mère d'enfant atteint par la méningite et 9 jeunes adultes ou adultes touchés par une méningite bactérienne.  
Seulement deux hommes touchés par la méningite.  
11 personnes atteintes de séquelles légères, 9 de séquelles lourdes

# Limites de la méthode

---

- Recrutement par les associations : personnes informées qui se portent volontaires pour témoigner
- Point de vue majoritaire des mères de familles
- Absence de cas pour lesquels la maladie n'a pas laissé de séquelle, guérison totale



# RESULTATS

# I. LE CASSE-TÊTE DU DIAGNOSTIC

---

- Le plus souvent le diagnostic n'est pas posé à la première visite chez le médecin
- La difficulté des parents comme des patients est de se faire entendre auprès des soignants
- C'est parfois grâce à l'insistance des parents que le diagnostic est finalement posé
- Il n'est pas rare de se faire brutalement éconduire par le SAMU ou les urgences
- Le risque pour l'hôpital est d'être poursuivi lorsque les familles pressentent une erreur médicale

*Tout le monde est passé à côté, que ce soit le médecin des urgences, le médecin de garde et le médecin traitant... ils ne m'ont pas trop prise au sérieux, ils m'ont mise dans un box, ils m'ont donné des calmants ... J'ai insisté et il m'a dit que j'étais une maman hystérique.... On est tombé sur un médecin qui n'était vraiment pas consciencieux du tout. Il ne l'a pas déshabillée, il ne l'a pas auscultée... Le médecin du SAMU qui s'est déplacé pour l'examiner nous a dit qu'on était vraiment des parents pas très recommandables !*

## II. CE QUE L'ON SAIT DE LA MENINGITE

---

- La méningite est peu connue. Le nom de la maladie l'est davantage... parfois des symptômes comme la raideur de la nuque ou les maux de tête
- Étonnamment la cause de la méningite n'est quasiment jamais évoquée, la maladie apparaît comme un mystère
- Seules, deux mères évoquent le fait d'avoir contaminé leur bébé à la naissance car porteuses d'un streptocoque.

*Je pensais que la méningite, c'était comme une bronchite ou un gros rhume, un truc bénin. Rien du tout. Je ne savais même pas ce que c'était .... je savais qu'on avait mal à la nuque... La mère d'une amie avait une collègue qui avait perdu son enfant d'une méningite*

*Et quand on nous a dit que c'était une méningite, on n'a rien compris. Déjà, on ne savait pas pourquoi il avait une méningite, surtout si petit*



# III. LE SEJOUR HOSPITALIER : SE CONFRONTER A LA MORT ET AUX DIFFICULTES DE COMMUNICATION

- Dès le diagnostic établi, le malade est admis en réanimation et sa famille, plongée dans un univers entre la vie et la mort
- « Le pronostic vital est engagé pendant 3 jours »
- une épreuve terrible pour les parents qui se trouvent confrontés à des annonces et des décisions effrayantes
- Certains soignants sont très insistants sur le risque de mort et l'étendue des séquelles, ils tracent un tableau très pessimiste; les familles et patients rapportent que les annonces sont parfois très maladroites ou manquent d'empathie

*Ça a été la grosse panique à bord parce que j'étais en train de mourir ... on a commencé à parler de l'amputation... Je crois que si on n'a personne, on se laisse mourir...Je n'ai jamais vu quelqu'un souffrir comme ça, et surtout pas un enfant. Trois ans après, j'en suis encore traumatisée .... Le professeur de l'époque ne voulait pas l'opérer, parce qu'il disait qu'elle allait mourir ...Nous, on n'y croyait pas et on leur a dit de réanimer notre fille  
Les médecins n'ont pas eu beaucoup de tact en nous disant : « votre enfant ne va pas survivre »*

# IV. LOURDES SEQUELLES ET SEQUELLES LEGERES

---

- Les séquelles sont parfois étonnamment légères en comparaison de l'histoire de la maladie et de son début cataclysmique, des pronostics médicaux et du risque encouru.
- Mais même considérées comme « légères », les séquelles peuvent ne pas permettre à la personne de travailler
- Les séquelles lourdes sont des séquelles physiques, des déficits moteurs, auditifs, visuels, cognitifs

*Je ne peux pas travailler pour l'instant, j'ai des vertiges, je ne me déplace qu'avec des béquilles. Je ne tiens plus, mon corps ne résiste plus, pour l'instant . Je ne peux pas distinguer le vrai visage d'une personne, je ne peux pas lire une enseigne, c'est très compliqué .... Si le cerveau reçoit trop d'informations et travaille de trop, en fin de journée, je suis HS. C'est comme si j'avais un coup dans le nez*

# V. LES CHANGEMENTS DE TRAJECTOIRES DE VIE

Chez les jeunes pour qui les séquelles sont légères

- la maladie peut leur faire perdre une année entière pour de la rééducation et les laisser désorientés
- Après le coma artificiel, ils doivent tout réapprendre
- Après un certain délai, ils reprennent leurs études et revoient leurs ambitions souvent à la baisse
- Pour certains, la réinsertion dans la vie professionnelle est incertaine

*J'ai fait une terminale scientifique et quand je suis sortie de l'hôpital, je ne savais plus compter...je n'ai pas pu faire des études supérieures .... Je n'ai fait que voyager pour oublier  
Si je n'avais pas eu cette méningite, je serais devenue directrice d'un restaurant à Grenoble ... La méningite a tout ruiné.*

# V. LES CHANGEMENTS DE TRAJECTOIRES DE VIE

Chez les couples dont l'enfant est lourdement handicapé

- Le changement de trajectoire le plus fréquent est, pour la mère, lié à l'arrêt de travail ou des études
- Les arrêts de travail pour les pères sont plus épisodiques mais aussi fréquents
- Plus rarement, cet épisode de ménigite peut être ressenti comme l'abandon d'un rêve.
- La rupture peut être un déménagement et le choix de vivre en province
- La maladie peut mettre les relations de couple à l'épreuve

Pour les couples qui surmontent cette épreuve, leur objectif est de ne pas renoncer ou de se rapprocher le plus possible de leur projet de vie initial

*Mon mari est resté 8 mois au chômage et quand il a vu que je gérais très bien les deux enfants, il s'est remis à travailler... Mon mari était en arrêt de maladie, puisque de toute façon, il était impossible pour lui de travailler... Et le papa a très mal supporté que son fils soit plus ou moins handicapé...son moyen d'extérioriser a été de sortir et de voir d'autres femmes.*

# VI. IMPACT PSYCHOLOGIQUE, TOUTE LA FAMILLE EST CONCERNÉE

- Un traumatisme majeur dont les répercussions perdurent des années après
- La réaction la plus marquée est la dépression profonde, les pères sont tout autant sujets à la dépression à court ou à long terme
- L'événement peut être violent au point de provoquer des idées de suicide, des phobies ou attaques de panique.
- La culpabilité , l'estime de soi, l'anxiété ....
- En positif : la combativité, le rapprochement de la famille, le sens des valeurs morales

*Au début, j'ai beaucoup souffert psychologiquement ... je suis devenue folle, mon cerveau ne percute plus ...Des séquelles psychologiques encore aujourd'hui ...J'ai été voir un psychologue très longtemps ...Je voulais me foutre en l'air ..., j'avais des crises de panique ... j'ai eu une vraie phobie de l'hôpital  
Tous ont culpabilisé ... Je ressens une grosse culpabilité , même 7 ans après, c'est toujours ancré dans un coin de ma tête.  
Pour tout ce qui est décision, c'est vrai que je suis un poids pour ma femme et pour ma fille.  
J'ai peur, j'ai très peur pour mes enfants. J'ai toujours peur qu'il leur arrive quelque chose et je pense que j'ai refilé cette peur à ma fille*

# VII. IMPACT SUR LA FRATRIE

- Quel que soit leur âge les frères et sœurs sont aussi susceptibles d'être choqués par l'épisode de méningite
- Ils en tirent souvent plus de maturité, prennent la position « du plus grand »
- La difficulté pour les parents est de pouvoir équilibrer leur temps entre chacun des enfants
- le plus souvent, les parents réussissent à élever une famille nombreuse sans heurts...leurs autres enfants, tout comme eux, sortiront grandis de cette expérience de vie.

*A un moment, j'avais des tuyaux partout, j'étais blanche, je n'avais plus de muscles, ça ne devait pas être facile pour elle de voir ça ... son année scolaire a été une catastrophe*

*À la maison, elles ont le rôle des grandes, c'est elles qui donnent à manger à leur sœur, alors qu'elles ont une grande sœur de 14 ans.*

*Je pense qu'on l'a délaissé involontairement et maintenant, c'est difficile à rattraper.*

*Il nous dit : « à cause d'elle, on ne peut pas faire ceci, on ne peut pas faire cela... »*

*Par contre, c'est très enrichissant pour elles (les deux sœurs) , parce qu'elles connaissent la différence, elles apprennent les valeurs de la vie, ce que tous les enfants n'auront pas forcément.*

## VIII. L'IMPACT SOCIAL

---

- Il est dans tous les cas plus compliqué d'organiser une vie de famille avec un enfant handicapé car tout le temps est pris pour les RDV
- L'important est d'avoir un réseau d'aide qui repose le plus souvent sur les grands-parents.
- Le plus souvent, les parents font le choix d'avoir d'autres enfants, parce qu'ils souhaitent mener malgré les difficultés, le projet de vie qu'ils avaient auparavant et pour l'équilibre de la famille.
- Souvent les mères s'arrêtent un premier temps et reprennent à temps partiel quand l'enfant a grandi et a trouvé une place en institution.
- D'autres aussi, se consacrent entièrement à leurs enfants et se construisent une activité en lien avec le handicap.

*Aujourd'hui, on n'a pas de vie sociale d'une part parce qu'on est jeunes parents de trois enfants et qu'on bosse, et d'autre part quand on a des gens autour de nous qui ont des enfants qui vont bien, on n'a plus les mêmes préoccupations qu'eux ... De toute façon, quand elle est là, on est bloqué. On ne peut rien faire .*

*J'ai eu une chance extraordinaire parce que ce n'est pas tout le monde qui accepte qu'une employée parte au milieu de son travail si elle est appelée,*

*Elle n'a plus de vie sociale, elle ne s'occupe que de son fils*

# IX. LA VIE AUTOUR DU HANDICAP LOURD

- La vie de famille est centrée sur l'enfant handicapé et rythmée par ses activités
- L'enfant peut nécessiter la présence constante d'un adulte
- Si l'enfant est en fauteuil, il faut d'emblée que la maison soit adaptée, que la voiture puisse contenir le fauteuil en plus des autres membres de la famille. Si l'enfant est handicapé mental et agité, toute activité de groupe (cinéma, courses, piscine) devient hasardeuse.
- L'école maternelle ne les reçoit jamais à temps plein et seulement avec l'aide d'une AVS
- Gérer l'administration, faire valoir ses droits , se confronter à la lourdeur, la lenteur et l'incohérence de l'administration : une activité à temps plein

*Je pense que, du coup, tout tourne autour d'elle. Il y a 3 à 4 rendez-vous par semaine*

*Après on a eu, comme tous les parents, des soucis avec l'AVS ... .. Pendant deux ans elle a eu une maîtresse qui était contre l'inclusion...*

*C'est vrai que les soutiens au handicap sont très très rares, ou bien on n'a pas l'information sur les portes auxquelles on peut aller toquer ...il y a malgré tout pas mal de choses que l'on doit faire par nous-mêmes, ne serait-ce que pour les AVS... c'est une catastrophe*



# IX. LA VIE AUTOUR DU HANDICAP LOURD

---

*Les gens me disent que mon quotidien est compliqué, mais en fait, je n'en sais rien parce que je ne connais pas autre chose. C'est vrai que ce n'est pas la normalité de tout un chacun, mais c'est la nôtre, c'est comme ça. Oui, c'est difficile, mais on ne sait pas comment c'est quand ce n'est pas difficile.*

# X. L'IMPACT FINANCIER

- L'impact financier n'est jamais abordé spontanément, il ne vient pas à l'esprit des familles lorsque l'on demande ce qui a changé dans votre vie suite à la méningite.
- Les frais médicaux sont remboursés à 100%.
- L'AEH et la PCH peuvent compenser les dépenses de déplacement pour les soins médicaux ou la réduction du temps de travail qu'elles ont dû adopter pour s'occuper de l'enfant.
- le système des aides est critiqué pour son manque de transparence, manque de cohérence ou encore désorganisation

*Elle a une allocation handicapé, plus un complément qui couvre la psychomotricienne, une partie de la nourrice et l'équithérapie. Ça me permet de payer tout ça.*

*Ils ont estimé que nous n'avions plus besoin de cette aide. C'est vrai que c'est plus dur ! Mais on se débrouille.*

*Tout ça à payer ou à rembourser... Il faut tenir le coup, aussi.*

*De ce côté-là aussi, il faut se battre, pourtant, c'est justifié. Il faut toujours expliquer pourquoi on demande ça, c'est un petit peu usant.*

# CONCLUSION

---

- L'impact psychologique et social d'une méningite bactérienne est toujours important
- La pose du diagnostic de méningite se heurte à plusieurs obstacles : premiers signes non spécifiques, généraliste ou pédiatre non disponible, refus d'intervention du SAMU, encombrement des services d'urgences.
- C'est le choc de l'annonce et le vécu du séjour hospitalier qui est le plus traumatique et entraîne très fréquemment dépressions, anxiétés ou phobies parmi les membres de la famille proche.
- Pour les survivants, la vie reprend en fonction des séquelles mais, même légères, les études ou le travail est impacté. Les ambitions d'études sont revues à la baisse et la reprise d'un travail n'est pas toujours possible.
- Pour les parents de jeunes enfants handicapés, la vie s'organise autour du handicap de l'enfant. Fréquemment la mère arrête de travailler puis aménage son temps de travail.
- Malgré tout, les parents choisissent souvent d'avoir d'autres enfants et de poursuivre ainsi leur projet de vie.