

**COMMUNIQUE DE PRESSE • COMMUNIQUE DE PRESSE • COMMUNIQUE DE PRESSE**

## **Principaux résultats de l'étude TRILOGIE/Novartis sur les parents d'enfants épileptiques**

- L'épilepsie de l'enfant a un retentissement direct sur la santé, l'activité professionnelle, la qualité et le niveau de vie des parents.
- Les parents jouent un rôle clé dans le suivi thérapeutique de leur enfant.
- Les parents souhaitent pour eux-mêmes, et au sein du système scolaire, davantage d'information sur la pathologie, son traitement et sur les aides concrètes de sa prise en charge.

**Rueil-Malmaison, le 14 novembre 2002 – Novartis rend publics les résultats d'une enquête nationale menée à l'initiative d'un groupe d'experts, neurologues et neuro-pédiatres, auprès de 668 parents d'enfants atteints d'épilepsie. L'étude TRILOGIE/Novartis permet de mieux évaluer le retentissement de l'épilepsie au quotidien chez les parents et met en évidence leurs besoins et attentes.**

Menée en collaboration avec la Ligue Française contre l'Epilepsie, l'étude TRILOGIE/Novartis s'inscrit dans un nouveau territoire de recherche centré sur l'entourage des personnes malades et soutenu par le laboratoire : la proximologie<sup>1</sup>.

### Principaux résultats :

#### **Le choc du diagnostic et les craintes associées**

Le diagnostic est difficile à accepter dans 91% des cas. D'une part, le terme « épilepsie » fait peur aux  $\frac{3}{4}$  des parents. D'autre part, la maladie pose un problème de compréhension et d'acceptation, puisque près de 60% des parents consultent en moyenne 3 médecins avant d'accepter et de comprendre le diagnostic.

Par ailleurs, la prise en charge médicale se révèle lourde pour 70% des parents. Leurs enfants sont hospitalisés en moyenne 5,6 fois.

Les principales craintes des parents concernent l'évolution non prévisible de la maladie (l'information à ce sujet est considérée « floue » par 70% des parents), l'incertitude quant à l'avenir de l'enfant et l'imprévisibilité des crises (un parent sur deux craint notamment que son enfant fasse une crise en classe).

---

<sup>1</sup> La proximologie est une discipline émergente, soutenue par Novartis, et qui vise à améliorer la connaissance et la reconnaissance de l'entourage des personnes malades ou dépendantes comme acteur du soin à part entière. Pour plus d'information : [www.proximologie.com](http://www.proximologie.com)

### **Les témoins d'un retentissement négatif sur l'enfant (épanouissement et scolarité)**

Pour plus de 85% des parents, l'épilepsie a un retentissement indéniable sur le caractère et le comportement de l'enfant. 70% d'entre eux considèrent que la maladie nuit à son épanouissement. Plus leur enfant est âgé, plus les parents témoignent de difficultés relationnelles pour celui-ci (sentiment d'être différent et difficulté à se faire des amis).

Sur le plan de la scolarité, les conséquences sont lourdes. Seul un enfant sur deux est scolarisé dans un système « classique », bien que 80% des parents pensent qu'il est important que l'enfant reste dans ce type de scolarisation. Près de 39% des parents ont été confrontés à une « attitude négative » de la part des enseignants. Cette réaction était liée, selon eux, au fait de les avoir informés de la maladie de leur enfant (52%) et à la survenue de crise en classe (38%). 33% des enfants ont fait l'objet d'un refus d'intégration durant leur scolarité.

### **Une implication majeure dans le suivi thérapeutique**

Plus l'épilepsie est jugée sévère et l'enfant jeune, plus les parents sont impliqués. Ils considèrent que leur rôle le plus important est de veiller à ce que l'enfant prenne ses médicaments, de l'aider dans ses apprentissages et sa scolarité et de pouvoir signaler au médecin la fréquence des crises. A ce titre, la majorité des parents se sent investie par le médecin d'un rôle dans le suivi médical de l'enfant.

### **Retentissement de l'épilepsie sur l'entourage**

Sur le plan psychologique : Les parents se sentent en permanence sur le « qui vive ». Ils exercent une surveillance particulière au domicile (63% des parents pensent qu'il ne faut jamais laisser l'enfant seul, sans surveillance et ont des difficultés à confier leur enfant à autrui). L'épilepsie a rendu 80% des parents plus anxieux. Ils sont inquiets, notamment au sujet de leur propre résistance psychologique et physique face à cette situation.

Sur la santé : La fatigue, liée essentiellement aux soucis, au manque de répit et à la vigilance permanente, est considérée comme une conséquence directe de l'épilepsie de leur enfant. 100% des parents ont un sommeil perturbé (70% d'entre eux considèrent ne pas avoir un sommeil réparateur). Près de 38% ont eu besoin d'une aide médicale et/ou psychologique. La dépression vient en tête des problèmes de santé entraînant systématiquement un suivi médical. Un parent sur deux a suivi une psychothérapie et 12% sont sous anti-dépresseur.

Sur la vie quotidienne : L'épilepsie a changé la vie des ¾ des parents. La moitié se replie sur sa famille et limite sa vie sociale. Plus de 50% des parents considèrent qu'ils ne sont jamais tranquilles, qu'ils ne peuvent pas vivre une vie normale (42% d'entre eux pensent qu'ils ont deux vies). La maladie affecte le climat familial et devient même une source de conflit au sein d'un couple sur deux. A noter que la fratrie souffre également, puisque dans 57% des cas, les parents reconnaissent qu'elle se sent délaissée.

Sur le plan professionnel : Un parent sur deux témoigne de répercussions sur son activité professionnelle. La principale raison évoquée est l'absentéisme répété du lieu de travail. Dans près de 38% des cas, l'un des parents a dû passer d'une activité à temps plein au temps partiel. En effet, 77% des parents déclarent devoir se libérer davantage pour leur enfant.

Sur le plan financier : Au-delà du retentissement sur la vie professionnelle, la maladie a un impact direct sur le niveau de vie des foyers, impact lié aux remboursements partiels de certains soins, aux surcoûts des frais de garde ou de scolarité. Pour environ un tiers des familles, le niveau de ressources et le pouvoir d'achat ont globalement baissé. La proportion atteint une famille sur deux lorsque l'épilepsie est jugée sévère. Les principaux coûts engendrés par la maladie concernent les consultations médicales (55%), les transports (46%), les médicaments (42%) et les hospitalisations (42%).

### **Besoins et attentes : l'information prime**

L'attente la plus citée concerne « des enseignants sensibilisés à la maladie », ce qui fait écho aux carences d'information dans le système scolaire.

Les parents sont également demandeurs d'aides pratiques pour soulager la vie quotidienne. Leur intérêt va d'abord pour les institutions de séjour (vacances sécurisées), l'aide à domicile pour surveiller l'enfant lorsque les parents s'absentent puis les soins para-médicaux.

Ils sont également intéressés par des solutions de soutien psychologique et d'échange, comme les discussions avec d'autres familles touchées par la maladie (65%), ou encore le courrier des lecteurs de revues spécialisées (36%).

L'inquiétude majeure des parents étant liée à l'évolution de la maladie, il n'est pas surprenant que leur besoin en information soit important. Celui-ci concerne les médicaments en développement, les pistes de recherche, la scolarisation et une demande d'aide concrète au quotidien (structures d'accueil, personnes relais à domicile).

Les associations de patients sont jugées les mieux placées pour apporter des informations sur la maladie, suivies par les congrès et colloques, les neuro-pédiatres, les neurologues et Internet.

### **Méthodologie de Trilogie/Novartis**

L'étude Trilogie/Novartis repose sur des questionnaires auto-administrés, qui ont été remis à des pédiatres et neuro-pédiatres ainsi qu'aux adhérents des associations de patients, afin qu'ils les diffusent auprès des parents des enfants concernés. Cette enquête prospective nationale est de type descriptif ; elle a porté sur une population de 668 parents d'enfants épileptiques ayant accepté de compléter le questionnaire. 49% des répondants sont membres d'une association de patients. Ce biais de sélection laisse présupposer que les réponses apportées concernaient essentiellement des épilepsies sévères.

Le Comité scientifique de l'étude est composé des personnalités suivantes : Plouin P<sup>2</sup>, Motte J<sup>3</sup>, Vespignani H<sup>4</sup>, Garrel S<sup>5</sup>, Livet M-O<sup>6</sup>, Beaussart J<sup>7</sup>, Rérat K<sup>7</sup>, Brun-Strang C<sup>7</sup>

*Novartis SA (NYSE: NVS) est un leader mondial dans le domaine des produits pharmaceutiques et consumer health. En 2001, le groupe Novartis a réalisé un chiffre d'affaires global de CHF 32,0 milliards (USD 19,1 milliards) et un résultat net de CHF 7,0 milliards (USD 4,2 milliards). Le groupe a investi environ CHF 4,2 milliards (USD 2,5 milliards) dans la R&D. Basé à Bâle, en Suisse, le groupe Novartis emploie quelque 74 000 personnes et déploie leurs activités dans plus de 140 pays à travers le monde. De plus amples informations sont disponibles sur Internet sous <http://www.novartis.com>.*

#### **Contacts presse**

<p>Patrick Bonduelle Novartis Pharma Responsable service Santé &amp; Proximologie T. 01 55 47 66 15 <a href="mailto:patrick.bonduelle@pharma.novartis.com">patrick.bonduelle@pharma.novartis.com</a></p>	<p>Céline Dupré <b>DOSSIER DE PRESSE A DISPOSITION</b>  T. 05 56 20 66 77 <a href="mailto:celine.dupre@eurorscgol.com">celine.dupre@eurorscgol.com</a></p>
--	--

<sup>2</sup> Hop St Vincent de Paul- Paris

<sup>3</sup> Am. Memorial Hospital- CHU Reims

<sup>4</sup> CHU Nancy

<sup>5</sup> CHU Grenoble

<sup>6</sup> CHU Aix en Provence

<sup>7</sup> AISPAC Lille

<sup>7</sup> Novartis-Pharma -Rueil Malmaison