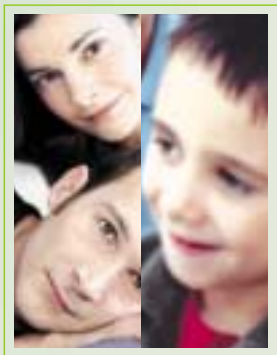


CE QUE NOUS RÉVÈLE L'ÉTUDE TRILOGIE...



A la lumière de l'étude Trilogie, il apparaît clairement que l'épilepsie de l'enfant a un retentissement direct sur la santé, l'activité professionnelle, la qualité et le niveau de vie des parents. Or, ces mêmes parents jouent un rôle clé dans le suivi thérapeutique de leur enfant, la majorité d'entre eux se sent investie par le médecin d'un rôle dans le suivi médical du malade.

A la fois victimes indirectes de la maladie et acteurs de son traitement, ils souhaitent pour eux-mêmes, et au sein du système scolaire, davantage d'informations sur la pathologie, son traitement et sur les aides concrètes de sa prise en charge.

Cette attente particulièrement légitime appelle les réponses et le concours de tous ceux qui peuvent améliorer leur information, mais aussi celle du corps médical, des associations, des enseignants et du grand public en général.

Face à ce besoin de savoir, qui demeure l'un des enseignements majeurs de cette étude, l'édition de guides spécifiques (Bien vivre son épilepsie, L'épilepsie en classe...), la création de la Maison Virtuelle sur le site internet proximologie.com, tout comme la Journée Nationale de l'Epilepsie sont autant de réponses significatives, même s'il reste encore beaucoup à faire.

Perrine Plouin et Hervé Vespignani

10 conseils pour l'entourage

- » **Oubliez le côté tabou de la maladie.**
Documentez-vous à son sujet pour pouvoir en parler sans gêne ni préjugé et informer votre entourage, notamment avec les conseils du dépliant Novartis " Bien vivre son épilepsie ".
- » **Tournez-vous vers les associations de patients.**
Vous y trouverez une écoute, des témoignages, une aide et des conseils précieux.
- » **Rassurez-vous sur l'avenir de votre enfant.**
César, Van Gogh, Dostoïevski, Flaubert étaient épileptiques...
- » **Veillez à la sécurité du domicile.**
Procédez à des aménagements appropriés si nécessaire, notamment avec les conseils de la Maison Virtuelle**.
- » **Informez les enseignants de votre enfant.**
Prévenez-les des troubles éventuels liés aux difficultés scolaires de l'enfant (absentéisme, troubles du caractère, de la parole...) et informez-les de l'existence du guide Novartis "L'épilepsie en classe".
- » **Renseignez-vous sur les règles de vie qu'impose l'épilepsie.**
Faites-vous expliquer les règles d'hygiène de vie et de sécurité (sommeil, consommations diverses, activités physiques...) à observer. Faites-vous aider par votre conjoint pour les appliquer.
- » **Adoptez pour vous-même une bonne hygiène de vie.**
Et si vous vous sentez déprimé(e) ou fatigué(e), ne tardez pas à consulter votre médecin.
- » **Renseignez-vous sur les aides auxquelles vous avez droit.**
Allocations, congés spéciaux, aides à domicile, soutien psychologique...
- » **Préservez votre vie relationnelle.**
Continuez à sortir, à faire des activités sociales, à recevoir des amis et ne négligez pas les autres membres de la famille.
- » **Soyez lucide sur vos possibilités et celles de votre conjoint.**
N'entrez pas des choses irréalisables, commencez par vous fixer des objectifs modestes et le reste suivra.

L'étude Trilogie s'inscrit dans la mission du service Santé & Proximité* de Novartis. L'ensemble des enquêtes réalisées contribuent à une meilleure connaissance de l'entourage des personnes malades en tant qu'acteur de santé à part entière. Vous pouvez retrouver l'intégralité des résultats de cette étude sur internet : www.proximologie.com

*Proximité. n.f. (2001 ; du lat. proximus "très près" et de -logie). Aire de recherche appliquée des relations entre le malade et ses proches. Approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie qui fait de l'entourage un objet central d'étude.

**La Maison Virtuelle est un service en ligne destiné à faciliter l'aménagement du domicile des personnes atteintes de certaines maladies chroniques, dont l'épilepsie. Pour la consulter : www.proximologie.com

SERVICE SANTÉ & PROXIMOLOGIE

2 & 4, rue Lionel Terray - BP 308
92506 Rueil-Malmaison Cedex

Tél. : 01 55 47 60 00 - Fax. : 01 55 47 64 20

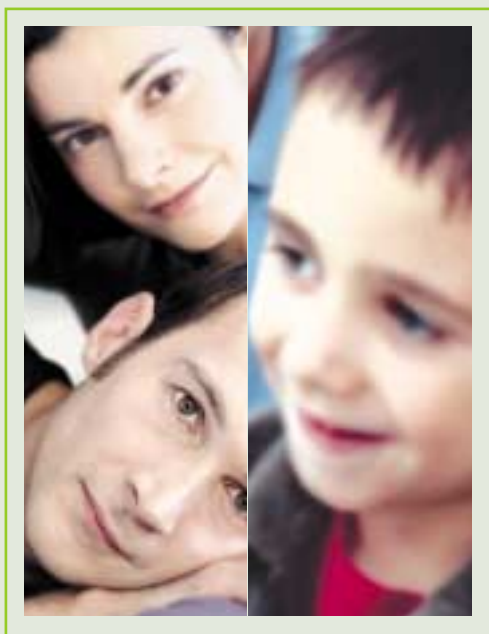
www.proximologie.com





Etude TRILOGIE

Impact socio-économique de l'épilepsie sur les parents



 NOVARTIS

SERVICE SANTÉ & PROXIMOLOGIE

A l'écoute des parents d'enfants épileptiques

Objectif de l'étude

Cette étude a été réalisée afin d'évaluer le retentissement de l'épilepsie de l'enfant sur ses parents et mettre en évidence les besoins et attentes de ces derniers.

Méthodologie

Des questionnaires auto-administrés 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 concernés. Cette enquête nationale a impliqué 668 parents d'enfants épileptiques. 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.

668 questionnaires recueillis, grâce à l'implication de l'ensemble des associations de patients et de la Ligue Française Contre l'Epilepsie.



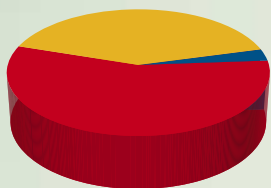
Les enfants et les parents étudiés

Les enfants (n = 668)

- » **54,5 % de garçons**
 - Age moyen : 9 ans et 7 mois au moment de l'enquête
 - Age moyen au diagnostic : 3 ans et 10 mois.

En moyenne, 7 mois s'écoulent entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic.

» Sévérité de l'épilepsie



45% des parents jugent l'épilepsie de leur enfant sévère

35% ne la jugent pas sévère

18,4% ne savent pas se prononcer

54% font plus d'une crise par an

Suivi médical

- » 49,9% **Neuro-pédiatre**
- » 45,8% **Neurologue**
- » 11,5% **Médecin généraliste**
- » 7,6% **Pédiatre**
- » 2,2% **autres**

Les parents

- » **Age moyen**
 - 38 ans pour les femmes
 - 40 ans pour les hommes
- » **Activité professionnelle**
 - 70 % des mères sont actives, dont 37% à temps partiel. 23% sont au foyer.
 - 87% des pères sont actifs, dont 4% à temps partiel

L'impact de la maladie sur les parents

91% des parents acceptent mal le diagnostic

Le terme "épilepsie" fait peur aux parents et près de **60%** d'entre eux **consultent en moyenne 3 médecins** avant d'admettre et de comprendre le diagnostic. Leurs enfants **sont hospitalisés** en moyenne 5,6 fois.

Les principales craintes concernent l'évolution non prévisible de la maladie (l'information à ce sujet est "floue" pour 70% des parents), l'incertitude quant à l'avenir de l'enfant et sa scolarité ainsi que l'imprévisibilité des crises.

48% sont en permanence sur le qui-vive

48% des parents dont l'enfant a eu une ou plusieurs crises quotidiennes déclarent être en permanence sur le qui-vive. Le risque de crise suscite une surveillance particulière au domicile, surtout de la part des parents jugeant l'épilepsie de leur enfant sévère.

Les 3/4 voient leur vie bouleversée

La moitié se replie sur leur famille et limite leur vie sociale. **Plus de 50%** des parents considèrent qu'ils **ne sont jamais tranquilles** (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 du couple.

Une vie économique et professionnelle très affectée

La maladie a un impact direct sur le niveau de vie des foyers, impact lié au coût des soins (consultations médicales, médicaments, hospitalisations), aux frais de transports, de garde ou de scolarité.

Pour environ **un tiers des familles**, le niveau de ressources et le pouvoir d'achat ont **globalement baissé**. Sur le plan professionnel, un parent sur deux témoigne de répercussions sur son activité, notamment un absentéisme répété. Dans près de **38% des cas**, l'un des parents **a dû passer au temps partiel**.

100% des parents souffrent d'un sommeil perturbé

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 l'enfant. 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**.

Pour 70% des parents la prise en charge médicale est lourde.

Plus de 50% des parents ne peuvent mener une vie normale.

77% des parents doivent se libérer davantage pour leur enfant.

Près de 38% des parents ont besoin d'une aide médicale et/ou psychologique.

Le retentissement sur l'enfant

Pour 70% des parents, l'épilepsie nuit à l'épanouissement de l'enfant

Pour plus de **85% des parents**, l'épilepsie a un retentissement indéniable sur le caractère et le comportement de l'enfant. 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).

78% souhaitent une scolarité "classique" pour leur enfant

Cependant, seul un enfant sur deux est scolarisé dans un système traditionnel. 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.

57% des parents reconnaissent la souffrance de la fratrie

84 % des parents déclarent se faire plus de souci pour leur enfant épileptique que pour les autres. Près des **deux tiers** disent que la **fratrie souffre ou a souffert** de la maladie de leur frère ou soeur, une souffrance accentuée chez les épileptiques sévères (80% des parents) où domine les sentiment d'être délaissé.

D'après les parents :

L'épilepsie a un retentissement sur le caractère et le comportement de l'enfant	85,9%
L'épilepsie nuit à son épanouissement	71,4%
Il se sent différent des autres enfants	60,3%
Il a peu confiance en lui	58,7%
Il a du mal à se faire des amis	49,6%

Besoins et Attentes

1 parent sur 2 place l'apprentissage en tête des problèmes gênants

Viennent ensuite l'imprévisibilité des crises, l'inquiétude pour l'avenir - plus importante chez les parents jugeant l'épilepsie de leur enfant sévère- et la contrainte des médicaments, **élément gênant pour 36% des parents** dont le diagnostic de la maladie a été porté depuis moins de 2 ans. Citons encore, l'évolution de la maladie et ses incertitudes, les troubles du comportement, **l'isolement social de l'enfant** et le caractère "tabou" de la maladie.

Priorité à l'information

L'attente la plus citée concerne "**des enseignants sensibilisés à la maladie**". 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 en leur absence, puis les soins paramédicaux, ainsi que les solutions de soutien psychologique et d'échanges.

Une demande d'aides concrètes

Le besoin en information concerne les médicaments en développement, les pistes de recherche, la scolarisation. Il s'accompagne d'une demande d'aides concrètes 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. Les congrès et colloques, les neuro-pédiatres, les neurologues et Internet sont les autres sources d'information les plus fréquemment citées.

Le besoin d'un soutien psychologique :

La possibilité de discuter avec des personnes touchées par la même maladie	65%
Le courrier des lecteurs de certaines revues	36.5%
Le soutien d'un psychologue	26.2%