Évaluation des besoins et des attentes des familles en termes de suivi et de prise en charge d'une épilepsie en pédiatrie au CHU de Clermont-Ferrand

Sarah Barriere

▶ **To cite this version:**

Sarah Barriere. Évaluation des besoins et des attentes des familles en termes de suivi et de prise en charge d'une épilepsie en pédiatrie au CHU de Clermont-Ferrand. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03833406

HAL Id: dumas-03833406

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03833406

Submitted on 28 Oct 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UFR DE MÉDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES
Université Clermont Auvergne

N°

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE

UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

par

BARRIERE, Sarah

Présentée et soutenue publiquement le 17 octobre 2022

Évaluation des besoins et des attentes des familles en termes de suivi et de prise en charge d'une épilepsie en pédiatrie au CHU de Clermont-Ferrand

Directeur de thèse : Madame SARRET Catherine, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand, Neurologie pédiatrique

Président du jury : Monsieur MOISSET Xavier, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand, Neurologie adulte

Membres du jury :

Madame REMERAND Ganaëlle, Docteur, CHU de Clermont-Ferrand, Neurologie pédiatrique et service de Néonatologie

Madame FERAL Lauriane, Docteur, CHU de Clermont-Ferrand, Explorations Fonctionnelles du Système nerveux - Électroencéphalographie et Centre du Sommeil

UFR DE MÉDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES
Université Clermont Auvergne

N°

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE

UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

par

BARRIERE, Sarah

Présentée et soutenue publiquement le 17 octobre 2022

Évaluation des besoins et des attentes des familles en termes de suivi et de prise en charge d'une épilepsie en pédiatrie au CHU de Clermont-Ferrand

Directeur de thèse : Madame SARRET Catherine, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand, Neurologie pédiatrique

Président du jury : Monsieur MOISSET Xavier, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand, Neurologie adulte

Membres du jury :

Madame REMERAND Ganaëlle, Docteur, CHU de Clermont-Ferrand, Neurologie pédiatrique et service de Néonatologie

Madame FERAL Lauriane, Docteur, CHU de Clermont-Ferrand, Explorations Fonctionnelles du Système nerveux - Électroencéphalographie et Centre du Sommeil

UFR DE MÉDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES
Université Clermont Auvergne

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

_____

PRESIDENTS HONORAIRES	: **JOYON** Louis
UNIVERSITE D'AUVERGNE	: **DOLY** Michel
	: **TURPIN** Dominique
	: **VEYRE** Annie
	: **DULBECCO** Philippe
	: **ESCHALIER** Alain
PRESIDENTS HONORAIRES	: **CABANES** Pierre
UNIVERSITE BLAISE PASCAL	: **FONTAINE** Jacques
	: **BOUTIN** Christian
	: **MONTEIL** Jean-Marc
	: **ODOUARD** Albert
	: **LAVIGNOTTE** Nadine
PRESIDENT DE L'UNIVERSITE	: **BERNARD** Mathias
PREMIERE VICE PRESIDENTE	
CHARGEE DU PILOTAGE ET DES MOYENS	: **FOGLI** Anne
VICE-PRESIDENTE CHARGEE DE LA FORMATION	: **PEYRARD** Françoise
VICE-PRESIDENTE CHARGEE DE LA RECHERCHE	: **PREVOT** Vanessa
DIRECTEUR GENERAL DES SERVICES	: **PAQUIS** François

*****

UFR DE MEDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

DOYENS HONORAIRES	: **DETEIX** Patrice
	: **CHAZAL** Jean
DOYEN	: **CLAVELOU** Pierre
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE	: **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

MM. BACIN Franck - BEGUE René-Jean - BEYTOUT Jean - BOIRE Jean-Yves - BOITEUX Jean-Paul - BOMMELAER Gilles - BOUCHER Daniel - BUSSIERE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques - CHAMOUX Alain - CHAZAL Jean - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - CITRON Bernard - CLEMENT Gilles - COUDERT Jean - DASTUGUE Bernard - DAUPLAT Jacques - DECHELOTTE Pierre - DEMEOCQ François - DE RIBEROLLES Charles – DETEIX Patrice - ESCANDE Georges - Mme FONCK Yvette - M. GENTOU Claude - Mme GLANDDIER Phyllis - MM. IRTHUM Bernard - JACQUETIN Bernard - Mme LAVARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LESCOURD Bruno - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MICHEL Jean-Luc - MONDIE Jean-Michel - PHILIPPE Pierre - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - REY Michel - Mme RIGAL Danièle - MM. ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - RIBAL Jean-Pierre - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - VANNEUVILLE Guy - VIALLET Jean-François - Mme VEYRE Annie

PROFESSEURS EMERITES :

MM. AUMAITRE Olivier - AVAN Paul - BAZIN Jean-Etienne - CAILLAUD Denis - DAPOIGNY Michel - DUBRAY Claude - ESCHALIER Alain - KEMENY Jean-Louis - LABBE André - Mme LAFEUILLE Hélène - MM. LEMERY Didier - LUSSON Jean-René - POULY Jean-Luc

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M.	DURIF Franck	Neurologie
M.	BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale Option Clinique
M.	CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme	PENAULT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M.	BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M.	CLAVELOU Pierre	Neurologie
M.	GILAIN Laurent	O.R.L.
M.	LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M.	CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M.	PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M.	SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale
M.	BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme	DUCLOS Martine	Physiologie

M.	SCHMIDT Jeannot	Médecine d'Urgence
M.	BERGER Marc	Hématologie
M.	GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M.	ROSSET Eugénio	Chirurgie vasculaire
M.	SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M.	ABERGEL Armando	Hépatologie
Mme	BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M.	RUIVARD Marc	Médecine Interne

1ère CLASSE

M.	VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M.	D'INCAN Michel	Dermatologie -Vénéréologie
Mme	JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
M.	GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M.	TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M.	MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	RICHARD Ruddy	Physiologie
M.	SAPIN-DEFOUR Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M.	COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme	GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M.	CHIAMBARETTA Frédéric	Ophtalmologie
M.	FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M.	GUY Laurent	Urologie
M.	TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière
M.	ANDRE Marc	Médecine Interne
M.	BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
M.	CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	COSTES Frédéric	Physiologie
M.	FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
Mme	HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M.	MOTREFF Pascal	Cardiologie
Mme	PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique
M.	RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique
M.	CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M.	DESCHAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme	HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
M.	POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale

2ème CLASSE

Mme	CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
Mme	KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M.	TCHIRKOV Andréï	Cytologie et Histologie
M.	CORNELIS François	Génétique
M.	LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M.	BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
M.	BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M.	LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
Mme	BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M.	ESCHALIER Romain	Cardiologie
M.	MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme	TOURNADRE Anne	Rhumatologie
M.	DURANDO Xavier	Cancérologie
M.	DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
Mme	FANTINI Maria Livia	Neurologie
M.	SAKKA Laurent	Anatomie – Neurochirurgie
M.	BOURDEL Nicolas	Gynécologie-Obstétrique
M.	GUIEZE Romain	Hématologie
M.	POINCLOUX Laurent	Gastroentérologie
M.	SOUTEYRAND Géraud	Cardiologie
M.	EVRARD Bertrand	Immunologie
M.	POIRIER Philippe	Parasitologie et Mycologie
Mme	PHAM DANG Nathalie	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie
Mme	SARRET Catherine	Pédiatrie
M.	BOUVIER Damien	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	BUISSON Anthony	Gastroentérologie
Mme	CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M.	GAGNIERE Johan	Chirurgie Viscérale et Digestive
M.	JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie - Réanimation et Médecine Péri-Opératoire
M.	LEBRETON Aurélien	Hématologie
M.	MOISSET Xavier	Neurologie
M.	SAMALIN Ludovic	Psychiatrie d'Adultes
M.	THAVEAU Fabien	Chirurgie Vasculaire

PROFESSEURS DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

1ère CLASSE

M.	VORILHON Philippe	Médecine Générale
Mme	LAPORTE Catherine	Médecine Générale

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

2ème CLASSE

Mme	MALPUECH-BRUGERE Corinne	Nutrition Humaine

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme	BOTTET-MAULOUBIER Anne	Médecine générale
M.	CAMBON Benoît	Médecine générale
M.	TANGUY Gilles	Médecine générale
M.	BERNARD Pierre	Médecine générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

HORS CLASSE

Mme	CHAMBON Martine	Bactériologie Virologie
Mme	BOUTELOUP Corinne	Nutrition
Mme	FOGLI Anne	Biochimie Biologie Moléculaire
Mme	GOUAS Laetitia	Cytologie et Histologie, Cytogénétique

1ère CLASSE

M.	MORVAN Daniel	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme	GOUMY Carole	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M.	MARCEAU Geoffroy	Biochimie Biologie Moléculaire
Mme	MINET-QUINARD Régine	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	ROBIN Frédéric	Bactériologie
Mme	VERONESE Lauren	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M.	DELMAS Julien	Bactériologie
Mme	MIRAND Andrey	Bactériologie Virologie
M.	OUCHCHANE Lemlih	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologie de Communication
M.	LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
Mme	COSTE Karen	Pédiatrie
Mme	AUMERAN Claire	Hygiène Hospitalière

Mme	NOURRISSON Céline	Parasitologie - Mycologie
Mme	PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction

2ème CLASSE

M.	COLL Guillaume	Neurochirurgie
M.	GODET Thomas	Anesthésiologie - Réanimation et Médecine Péri-Opératoire
M.	LACHAL Jonathan	Pédopsychiatrie
M.	MOUSTAFA Farès	Médecine d'Urgence
M.	CHENAF Chouki	Pharmacologie Clinique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

1ère CLASSE

Mme	VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Médecine générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

HORS CLASSE

M.	BLANCHON Loïc	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	MARCHAND Fabien	Pharmacologie Médicale
Mme	VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie Biologie Moléculaire

CLASSE NORMALE

M.	BAILLY Jean-Luc	Bactériologie Virologie
Mme	AUBEL Corinne	Oncologie Moléculaire
Mme	GUILLET Christelle	Nutrition Humaine
M.	BIDET Yannick	Oncogénétique
M.	DALMASSO Guillaume	Bactériologie
M.	SOLER Cédric	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	GIRAUDET Fabrice	Biophysique et Traitement de l'Image
M.	LOLIGNIER Stéphane	Neurosciences – Neuropharmacologie
Mme	MARTEIL Gaëlle	Biologie de la Reproduction
M.	PINEL Alexandre	Nutrition Humaine

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme	ESCHALIER Bénédicte	Médecine Générale
Mme	RICHARD Amélie	Médecine Générale
M.	TESSIERES Frédéric	Médecine Générale
Mme	ROUGE Laure	Médecine Générale
Mme	BERTRAND-JAROUSSE Véronique	Médecine Générale
Mme	VICARD-OLAGNE Mathilde	Médecine Générale

REMERCIEMENTS

A mon président du jury, Monsieur le Professeur Xavier Moisset,

Vous me faites l'honneur de présider mon jury de thèse.

Je vous adresse mes plus sincères remerciements pour avoir accepté ce rôle.

A ma directrice de thèse, Madame le Professeur Catherine Sarret,

Je te remercie grandement pour ton accompagnement durant l'élaboration de ce travail mais également depuis le début de mon parcours en neuropédiatrie. Ta disponibilité et l'attention que tu m'accordes m'aident énormément, merci pour ton enseignement et tous tes conseils enrichissants. J'admire ton savoir, ta capacité de travail, et ta bienveillance. C'est un plaisir de travailler à tes côtés. Sois assurée de ma profonde gratitude et de mon soutien réciproque.

Aux membres du jury,

Madame le Docteur Ganaëlle Remerand,

Tu as été présente dès mon premier semestre en néonatologie. Merci pour ta gentillesse, disponibilité et ton enseignement notamment en neuropédiatrie durant ces années d'internat.

Madame le Docteur Lauriane Feral,

Je te remercie pour ton accueil dans le service d'électroencéphalographie et pour ton enseignement. Tu as été la première à m'initier à la lecture des électroencéphalogrammes. Merci d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse.

A mes parents, vous avez tout fait pour que je puisse réussir à en arriver là. Papa, tu as toujours su trouver les mots qui réconfortent et redonnent confiance, merci pour tes précieux conseils. Maman, je ne te remercierai jamais assez pour tout ce que tu nous apportes au quotidien, ta sérénité à toute épreuve et ta capacité à prendre soin de toute la famille de la meilleure des façons qui soit. J'espère vous rendre fière.

A ma sœur jumelle, Sabrina, mon pilier. J'ai tellement de la chance de t'avoir à mes côtés. Notre fusion, complicité et soutien réciproque nous ont permis d'en arriver là. Je suis très fière de toi et j'admire la voie que tu as choisie. Je te souhaite le meilleur pour la suite, je suis sûre que tu seras une excellente hématologue.

A mon petit frère, Wassim, le futur ingénieur, je suis également très fière de ton parcours.

A ma grand-mère, qui brave les 98 années avec talent, j'espère que nous avons réussi à te rendre fière en récompense de tout ce que tu nous as appris.

A mes amies d'enfance, Sarah et Nisrine, on se connait depuis toujours, nous avons partagé tellement de choses en commun jusqu'à nos études dans la santé. Je vous remercie pour tous nos incroyables moments passés ensemble, nos délires, nos voyages.

A Btissame, tu restes ma meilleure rencontre de la faculté de médecine, merci pour ton soutien durant toutes ces années et les précieux conseils d'amie que tu m'apportes au quotidien.

A tous les co-internes rencontrés durant ces quatre années d'internat ; **Leïla**, **Anne-Sophie**, et **Manon** en néonatologie ; la team Aurillac avec **Florence**, **Anaïs**, **Lucie**, et **Caroline** ; puis celle de Montluçon avec **Pierre**, **Elodie B.**, et **Brahim** ; **Jennifer** et **Martin** en réanimation ; et enfin la team des urgences pédiatriques avec **Hélène**, **Camille**, **Baptiste**, **Laura**, **Agathe**, **Annabelle**, **Alix**, **Marine**, **Sophie** et **Guillaume** ; avec qui j'ai passé de bons moments en stages ou ailleurs comme pour **Joséphine**, **Alexandre**, **Elodie M.**, **Laurie** et **Widal** ; et une place particulière pour **Manon, Pierre et Brahim** avec qui je partage bien plus et que je remercie également pour leur soutien depuis ces quatre années.

A tous les médecins rencontrés au cours de mon internat, je vous remercie pour tout ce que vous m'avez transmis, en particulier **le Professeur Etienne Merlin** pour ton accompagnement durant ces quatre années et ta capacité à nous tirer vers le haut ; et **le Docteur Mathieu Verdan** pour ta rigueur dans l'enseignement des internes et tes conseils.

Je tiens également à remercier l'incroyable **équipe du CMI de Romagnat** qui m'a ouvert la voie dans mes débuts en neuropédiatrie et les portes du monde du handicap.

Enfin, je remercie énormément **l'équipe du Service d'épileptologie clinique, des troubles du sommeil et de neurologie fonctionnelle de l'enfant, et du Service de Neuropédiatrie de Lyon** pour leur chaleureux accueil et le précieux enseignement apporté.

« L'épilepsie est la seule maladie dont les préjugés et les conséquences sociales sont plus graves que la maladie elle-même »

William Gordon Lennox (1884-1960)

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS ***14***

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES ***15***

INTRODUCTION ***16***

1. L'épilepsie **16**

2. Particularités chez l'enfant **18**

3. L'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie **21**

3.1 Programmes d'Education Thérapeutique du Patient 21

3.2 Infirmier de Pratique Avancée 25

OBJECTIFS ***26***

1. Objectif principal **26**

2. Objectifs secondaires **26**

MATERIELS ET METHODES ***27***

1. Échantillonnage **27**

2. Critères d'inclusion des patients **27**

3. Critères d'exclusion des patients **27**

4. Questionnaires, diffusion et recueil **28**

5. Analyses statistiques **30**

1. Diagramme de flux de l'étude **31**

2. Caractéristiques des participants de l'étude **32**

2.1 Caractéristiques des parents participants à l'étude 32

2.2 Caractéristiques des enfants et de leur épilepsie 33

2.3 Caractéristiques des enfants participants à l'étude 34

3. Perception de la gravité et aisance face à la gestion de l'épilepsie par les parents **34**

4. Répercussions de l'épilepsie sur le quotidien des enfants et des familles **36**

4.1 Retentissement sur le développement cognitif et sur la scolarité 36

4.2 Niveau de changement dans le quotidien des enfants et des familles 37

4.2.1 Parents 37

4.2.2 Enfants âgés de 12 à 17 ans 38

4.2.3 Enfants âgés de 6 à 11 ans 39

4.3 Surveillance des enfants et restrictions dans leur vie quotidienne 39

5. Etat des lieux des connaissances sur l'épilepsie **40**

5.1 Connaissances globales 40

5.2 Gestion des crises d'épilepsie et recours aux traitements d'urgence 41

5.3 Gestion des traitements de fond et observance thérapeutique 42

5.3.1 Parents 42

5.3.2 Enfants âgés de 12 à 17 ans 44

5.3.3 Enfants âgés de 6 à 11 ans 44

5.4 Connaissances sur les examens complémentaires nécessaires en épileptologie 44

6. Besoin d'informations et sources utilisées **47**

6.1 Parents 47

6.2 Enfants âgés de 12 à 17 ans 48

6.3 Enfants âgés de 6 à 11 ans 48

7. Satisfaction du suivi et recours aux services d'urgence - médecine libérale 49
7.1 Satisfaction du suivi..... 49
7.2 Recours aux services d'urgence - médecine libérale..... 49

8. Evaluation du besoin d'un lien plus étroit entre l'hôpital et l'équipe de scolarité – de garde de l'enfant.....50

9. Evaluation du besoin et de l'acceptabilité d'un infirmier de pratique avancée en épileptologie pédiatrique.....51

10. Evaluation du besoin et de l'intérêt porté à un programme d'éducation thérapeutique et différents thèmes proposés 51
10.1 Intérêt porté à un programme d'éducation thérapeutique 51
10.1.1 Parents..... 51
10.1.2 Enfants âgés de 12 à 17 ans 52
10.1.3 Enfants âgés de 6 à 11 ans 53
10.2 Intérêt porté à différents thèmes proposés 54
10.2.1 Parents..... 55
10.2.2 Enfants âgés de 12 à 17 ans 58

11. Quelques commentaires libres en fin de questionnaire (Annexe VIII) 60

DISCUSSION 61

1. Rappel des principaux résultats et comparaison avec la littérature 61
1.1 La perception de la gravité de l'épilepsie et l'aisance face à sa gestion par les parents, ainsi que leurs répercussions sur le quotidien des enfants et des familles..... 61
1.2 L'évaluation des connaissances sur l'épilepsie et leurs implications dans la prise en charge 64
1.3 L'évaluation de la satisfaction du suivi et de l'intérêt porté à un suivi rapproché avec un infirmier de pratique avancée et à un programme d'éducation thérapeutique 65

2. Forces et limites de l'étude.....67

3. Perspectives.....69

CONCLUSION.....70

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 72

ANNEXES.....76

1. Annexe I : Figures 76

2. Annexe II : Mail adressé aux parents 77

3. Annexe III : Notice d'information pour les enfants âgés de 12 à 17 ans.....78

4. Annexe IV : Notice d'information pour les enfants âgés de 6 à 11 ans 79

5. Annexe V : Questionnaire adressé aux parents 80

6. Annexe VI : Questionnaire adressé aux enfants âgés de 12 à 17 ans 88

7. Annexe VII : Questionnaire adressé aux enfants âgés de 6 à 11 ans 91

8. Annexe VIII : Quelques commentaires libres en fin de questionnaire 93

SERMENT D'HIPPOCRATE.....94

LISTE DES ABREVIATIONS

AESH : Accompagnants d'Élève en Situation de Handicap

EEG : Électroencéphalogramme

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

ILAE : International League Against Epilepsy

IEM : Institut d'Education Motrice

IME : Institut Médico-Éducatif

IPA : Infirmier de Pratique Avancée

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

LFCE : Ligue Française Contre l'Épilepsie

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

ULIS : Unité Localisée pour Inclusion Scolaire

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau I : Perception de la gravité et aisance face à la gestion de l'épilepsie par les parents.....35
Tableau II : Perception du niveau de changement dans le quotidien causé par l'épilepsie par les parents.....38
Tableau III : Perception du niveau de connaissances globales sur l'épilepsie par les parents.....45
Tableau IV : Perception du niveau d'aptitude sur la conduite à tenir en cas de crise et sur l'administration du traitement d'urgence par les parents 45
Tableau V : Perception du niveau de connaissances sur l'intérêt des traitements antiépileptiques et sur leurs effets indésirables par les parents 46
Tableau VI : Perception du niveau de connaissances sur l'intérêt des examens complémentaires par les parents.....46
Tableau VII : Niveau d'intérêt porté à différents thèmes sur l'épilepsie par les parents..... 56

Figure 1 : Classification des crises.....17
Figure 2 : Classification des épilepsies 18
Figure 3 : Diagramme de flux de l'étude.....31
Figure 4 : Caractéristiques des parents participants à l'étude 32
Figure 5 : Différents types d'épilepsie des enfants.....33
Figure 6 : Fréquence des crises réparties en trois catégories : ≤ 1 fois par an ; > fois par 1 an et < 1 fois par mois ; ≥ 1 fois par mois.....34
Figure 7 : Retentissement cognitif de l'épilepsie chez les enfants 36
Figure 8 : Mode de scolarité / garderie des enfants.....37
Figure 9 : Répercussions de l'épilepsie sur le quotidien 39
Figure 10 : Fréquence d'utilisation d'un traitement d'urgence au cours de la dernière année 41
Figure 11 : Traitements de fond 42
Figure 12 : Evaluation de l'observance thérapeutique par la fréquence d'oubli d'administration du traitement.....43
Figure 13 : Sources d'informations utilisées par les parents.....47
Figure 14 : Niveau de confiance envers différentes sources d'informations.....48
Figure 15 : Fréquence de suivi en consultation de neuropédiatrie pour l'épilepsie 49
Figure 16 : Fréquence du recours aux services d'urgence – médecine libérale sur la dernière année.50
Figure 17 : Intérêt porté à un programme d'éducation thérapeutique destiné aux parents ou aux enfants et taux de participation éventuel selon les parents 52
Figure 18 : Intérêt porté à un programme d'éducation thérapeutique et taux de participation éventuel selon les enfants âgés de 12 à 17 ans 53
Figure 19 : Intérêt porté à un programme d'éducation thérapeutique et taux de participation éventuel selon les enfants âgés de 6 à 11 ans 53
Figure 20 : Niveau d'intérêt porté à différents thèmes sur l'épilepsie par les parents 55
Figure 21 : Niveau d'intérêt porté à différentes interrogations sur la compréhension de l'épilepsie par les parents.....58
Figure 22 : Niveau d'intérêt porté à différents thèmes sur l'épilepsie par les enfants âgés de 12 à 17 ans 59
Figure 23 : Niveau d'intérêt porté à différentes interrogations sur la compréhension de l'épilepsie par les enfants âgés de 12 à 17 ans.....60

INTRODUCTION

1. L'épilepsie

Le mot épilepsie vient du verbe grec *epilambanein* qui veut dire « prendre par surprise ».

La Ligue internationale contre l'épilepsie (*International League Against Epilepsy [ILAE]*) définit la crise épileptique comme une manifestation transitoire de signes et/ou de symptômes due à une activité neuronale cérébrale anormalement excessive ou synchrone.

La crise épileptique est un symptôme, tandis que les épilepsies sont des maladies du cerveau caractérisées par une prédisposition durable à générer des crises d'épilepsie, et des conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales en lien avec cette affectation.

L'épilepsie est une maladie cérébrale définie par l'une des trois conditions suivantes :

- Au moins deux crises non provoquées (ou réflexes) espacées de plus de 24 heures ;
- Une crise non provoquée (ou réflexe) et une probabilité de survenue de crises ultérieures au cours des dix années suivantes d'au moins 60%, similaire au risque général de répétition après deux crises non provoquées (évaluation de la probabilité notamment par la présence ou non d'anomalies sur l'électroencéphalogramme (EEG)) ;
- Le diagnostic d'un syndrome épileptique. (1)

Derrière cette définition, se cachent des situations cliniques et pronostiques très diverses, tant il existe de formes différentes d'épilepsie. Les classifications des différents types de crises épileptiques et des différentes formes d'épilepsie ont été révisées par l'ILAE en 2017 (2) (3).

Les crises d'épilepsie se divisent en crises à début focal, à début généralisé ou à début inconnu quand le début de la crise n'a pas été vu ou n'est pas clair ; avec des sous-catégories de crises motrices ou non motrices qui reflètent le premier signe ou symptôme important de la crise.

On distingue ainsi les crises généralisées motrices : tonicocloniques, toniques, cloniques, myocloniques, atoniques, spasmes ; et les crises généralisées non motrices ou « absences » : typiques, atypiques, myocloniques. Pour les crises focales, les manifestations motrices sont définies de la même manière que pour les crises généralisées ; et les manifestations non motrices peuvent être dysautonomiques, cognitives, sensitives, *etc*. Pour les crises focales, on définit également une sous-catégorie en fonction de la modification ou non du niveau de conscience. Enfin, les crises à début focal peuvent évoluer avec une implication de réseaux cérébraux bilatéraux, et on parle alors de crise d'épilepsie « focale devenant bilatérale tonicoclonique ». La crise peut être inclassable en raison d'informations inadéquates ou de l'impossibilité de placer le type dans une catégorie. (2)

Figure 1 : Classification des crises (Annexe I)

La classification des épilepsies suit un schéma à trois niveaux :

- Le premier niveau est la caractérisation du type de crise, fondée sur la classification des crises de 2017 décrite ci-dessus ;
- Le deuxième niveau est la caractérisation du type d'épilepsie parmi les quatre types suivants : épilepsie focale, épilepsie généralisée, épilepsie généralisée et focale combinée, ou épilepsie de type inconnu ;
- Le troisième niveau est la détermination du syndrome épileptique spécifique quand cela est possible.

La classification des épilepsies intègre les étiologies à chaque niveau pour souligner la nécessité de les considérer à chaque étape du diagnostic, car elles comportent souvent des implications thérapeutiques importantes. Les étiologies sont divisées en six sous-groupes : génétique, structurelle, métabolique, immune, infectieuse et inconnue. De plus, les comorbidités sont également à considérer à chaque étape du diagnostic. (3)

Figure 2 : Classification des épilepsies (Annexe I)

Pour faciliter la détermination du syndrome épileptique spécifique, l'ILAE a récemment publié quatre articles parus en mars 2022, divisant les syndromes épileptiques en : syndromes apparaissant chez les nouveau-nés et les nourrissons (4), syndromes apparaissant dans l'enfance (5) et syndromes pouvant débuter à un âge variable (6) ; le quatrième article regroupe les épilepsies généralisées idiopathiques (7). Pour chaque syndrome, des critères électro-cliniques diagnostiques, ainsi que les résultats attendus d'autres investigations (imagerie, génétique), mais aussi les comorbidités fréquentes et l'histoire naturelle, sont fournis.

La détermination du syndrome épileptique permet d'affiner les investigations diagnostiques, de sélectionner une thérapie optimale, d'informer le risque de comorbidités et de fournir un pronostic plus précis concernant l'issue de l'épilepsie.

Ainsi, les manifestations des crises d'épilepsie, les investigations diagnostiques, les traitements proposés, mais surtout le pronostic et les comorbidités peuvent être variés d'une épilepsie à l'autre. Par conséquent, cette maladie fait encore l'objet de nombreuses idées reçues, d'inquiétudes souvent démesurées, de difficultés d'intégration, de difficultés d'acceptation de la maladie, mais surtout de nombreuses interrogations qui peuvent rester en suspens pour les patients épileptiques et leur entourage.

2. Particularités chez l'enfant

L'incidence des épilepsies est beaucoup plus importante à l'âge pédiatrique que chez les adultes (environ 50% des épilepsies débutent avant l'âge de 10 ans) (8). L'épilepsie devient ainsi la maladie neurologique la plus fréquente chez les enfants. En France, la prévalence de l'épilepsie, chez les enfants de moins de 15 ans, est évaluée à 0.58% (9). Il est estimé que

chaque année, environ 4000 enfants de moins de 10 ans développent une épilepsie, dont 20 à 25% présentent des déficits cognitifs, et 5% sont réfractaires à tout traitement (10).

Les épilepsies de l'enfant ont pour particularité de survenir sur un cerveau en développement. Cette particularité est à l'origine de différences sémiologiques et diagnostiques, de possibles conséquences cognitivo-comportementales, et surtout de différences dans la prise en charge thérapeutique. (11)

La démarche diagnostique et thérapeutique est parfois complexe chez l'enfant, en raison de la diversité des syndromes et de leur évolution avec l'âge. La démarche diagnostique peut être longue et nécessiter différents examens complémentaires en fonction de l'orientation diagnostique qui peut varier avec le temps, et n'aboutissent pas toujours à l'établissement d'un diagnostic précis et par conséquent d'un pronostic qui est la principale source d'interrogations pour les parents. Les thérapeutiques peuvent également varier et se multiplier en fonction de l'évolution ce qui représente également une source d'interrogations pour les parents souvent inquiets de leurs potentiels effets secondaires. L'évaluation de l'efficacité thérapeutique est surtout basée sur la sémiologie, la fréquence, l'intensité des crises, et leur impact qui ne sont pas toujours faciles à mettre en évidence et qui nécessitent une participation de l'entourage et surtout des parents. La tolérance des traitements doit également être évaluée tout au long de l'évolution dans le but d'arriver à contrôler les crises avec le moins de retentissements possibles notamment sur le plan cognitivo-comportemental. (12)

L'épilepsie pédiatrique peut aussi bien révéler des tableaux d'encéphalopathie épileptique avec des conséquences très importantes sur le développement cognitif et souvent des crises fréquentes et pharmacorésistantes (pouvant être associés à des malformations cérébrales, anomalies génétiques ou métaboliques) ; mais elle peut également, à l'extrême opposé, être

l'expression de syndromes idiopathiques d'expression transitoire et d'évolution bénigne sans ou avec de très discrètes conséquences cognitives. Entre ces extrêmes, se situent les conséquences cognitives en lien avec la survenue fréquente de crises, la cause sous-jacente, les traitements utilisés. (12)

Des troubles psychopathologiques sont observés dans 30% des cas d'épilepsie non compliquée et dans 60% si l'épilepsie est associée à une anomalie du système nerveux central (13). Leur abord est complexe en raison de leur diversité (anxiété, dépression, troubles du comportement, troubles attentionnels…), de leur origine multifactorielle et des difficultés thérapeutiques. Il peut être difficile de distinguer les conséquences directes de l'épilepsie des manifestations liées à la cause sous-jacente, aux effets secondaires du traitement, aux répercussions du vécu de l'épilepsie et de ses conséquences socio familiales et scolaires et de l'altération de l'image de soi.

En effet, la survenue d'une crise d'épilepsie est souvent un évènement traumatisant pour les parents, avec parfois un sentiment intense d'un risque de décès de leur enfant (14). Cette crainte d'une mise en danger directe lors de la survenue d'une crise est finalement rarement fondée, et peut entraîner des restrictions excessives dans la vie quotidienne : surveillance permanente, perte d'autonomie, restrictions d'activités, absence de sociabilisation, pouvant aboutir à elles seules à l'installation de troubles psychopathologiques. (12)

L'épilepsie peut avoir un retentissement sur la scolarité de l'enfant. La survenue aléatoire de crises et les diverses prises en charge peuvent être source d'absentéisme scolaire. Les conséquences cognitives et psychopathologiques peuvent nécessiter la mise en place d'aménagements scolaires, voire une orientation en milieu spécialisé.

Enfin, l'épilepsie peut aussi avoir un retentissement sur l'activité professionnelle des parents en raison de la réduction du temps de scolarisation, des difficultés de mode de garde, de la

nécessaire disponibilité pour les prises en charge. Elle peut aussi retentir sur la vie sociale de la famille et sur le niveau de vie financier du foyer.

Ainsi, le suivi d'un enfant porteur d'une épilepsie ne doit pas se limiter à la prescription d'un traitement antiépileptique mais doit prendre en compte les aspects cognitifs, les éventuels troubles psychologiques, et le retentissement scolaire et socio-familial.

Tous ces aspects dans la prise en charge d'une épilepsie en pédiatrie font émaner un besoin de suivi rapproché et d'éducation du patient et de son entourage face à cette maladie chronique pouvant avoir un impact majeur sur la qualité de vie des patients et de leur famille.

3. L'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie

3.1 Programmes d'Education Thérapeutique du Patient

Lors de la conférence de Copenhague, en 1996, l'Organisation Mondiale de la Santé-Europe (OMS) a développé le concept d'« éducation thérapeutique » et ouvert la réflexion sur les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), faisant de l'amélioration de la qualité de vie une priorité. La définition retenue de l'ETP est celle du rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, et traduit en français en 1998 : « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante de la prise en charge du patient et de façon permanente. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (15)

La première étude ayant évalué l'impact d'un programme d'ETP chez des patients épileptiques adultes a été réalisée en 1990 aux Etats-Unis : *Sepulveda Epilepsy Education program*, un programme psychoéducatif sur deux jours. Elle démontrait que les patients qui avaient suivi ce programme (n = 20), en comparaison avec un groupe ne l'ayant pas suivi (n = 18), avaient une meilleure compréhension de l'épilepsie et, en conséquence, une diminution de la crainte des crises, une diminution significative des risques liés aux pratiques d'autogestion hasardeuse, et une meilleure compliance au traitement antiépileptique (16). Durant la même année, aux Etats-Unis également, une deuxième étude a évalué l'impact d'un programme ETP sur des enfants âgés de 7 à 14 ans et leurs parents, répartis en deux groupes : le groupe expérimental (n = 123 enfants et leurs parents) a suivi un programme personnalisé d'ETP (quatre séances de 1h30 différentes pour les enfants et leurs parents, et une cinquième séance commune) ; le groupe contrôle (n = 113 enfants et leurs parents) a participé à un programme de lecture (trois séances de 2 heures). Cinq mois après avoir suivi le programme, les enfants du groupe expérimental avaient une meilleure compréhension de leur maladie dans des domaines variés (gestion des crises, restrictions non nécessaires, …) et par conséquent une amélioration significative de leur intégration sociale, et un meilleur comportement (17).

Depuis ces deux premières études, plusieurs programmes d'ETP ont été évalués. Le projet EASE (*Epilepsy Awareness Support and Education*) aux Etats-Unis en 2004, incluant 317 patients adultes (18). Le programme MOSES (*Modular Service Package Epilepsy*) en Allemagne, Autriche et Suisse en 2002, incluant 242 patients adultes répartis en deux groupes (groupe MOSES = 113 et groupe contrôle = 129) (19). Le programme FAMOSES (*Modular Service Package Epilepsy for Families*) a vu le jour en Allemagne et en Suisse en 2005 et est devenu une référence dans la prise en charge des patients en Allemagne, Suisse et Autriche,

comprenant un programme éducatif destiné aux enfants, et un programme éducatif destiné aux parents. Le programme destiné aux enfants est basé sur une histoire fictive : les enfants sont des marins sur une croisière virtuelle, naviguant d'île en île, accompagnés de formateurs qualifiés, avec sur chaque île, quelque chose de nouveau à découvrir sur l'épilepsie (1 = aperçu du programme ; 2 = physiopathologie de l'épilepsie ; 3 = les tests diagnostiques ; 4 = la thérapie ; 5 = le pronostic et le développement ; 6 = la gestion du quotidien). Le programme destiné aux parents couvre également ces six sujets répartis en six modules (20). L'efficacité de ce programme a été évalué en Allemagne et en Autriche chez des parents répartis en deux groupes (groupe FAMOSES = 148, et groupe contrôle = 74) immédiatement après avoir suivi le programme et six mois après (21). Le programme SEE (*Seizures end Epilepsy Education*) a été mis en place en Inde en 2007 et évalué chez 15 familles ayant un enfant porteur d'une épilepsie, avec la participation de l'enfant s'il était âgé de plus de 12 ans (22). Tous les programmes ont montré le besoin d'une éducation pour les patients, tant chez les adultes porteurs d'une épilepsie, que chez les enfants porteurs ainsi que leurs parents. Ils ont prouvé leur efficacité, à la fois sur la connaissance de la maladie, l'autonomie (médicale et sociale), la compliance et la tolérance au traitement et même sur la fréquence des crises (étude MOSES) et le nombre d'hospitalisations. Ils ont prouvé leur apport dans l'amélioration de la qualité de vie des patients en réduisant l'anxiété notamment la crainte des crises (étude FAMOSES, étude SEE), et la dépression (étude EASE). L'efficacité a également été prouvée à long terme (étude FAMOSES). (18) (19) (20) (21) (22)

En France, la HAS (Haute Autorité de Santé) a émis des recommandations concernant l'éducation dans les maladies chroniques en 2007 (15). Cette même année, un projet pilote a permis, avec l'appui de la LFCE, Ligue Française Contre l'Épilepsie, de mettre en évidence les besoins des patients épileptiques adultes, faisant ressortir quatre grandes problématiques :

retentissement psychologique (stress, anxiété, souffrance liée au regard des autres, baisse de l'estime de soi et manque de confiance en soi) ; difficultés liées à la gestion de la maladie (gestion de la crise d'épilepsie et ses conséquences dans la vie quotidienne, appréhensions liées au traitement) ; répercussions sur la vie familiale (sentiment de dépendance) ; répercussions sur les rapports sociaux (vie professionnelle, activités de loisirs, sport). Un programme d'ETP en épilepsie a été conçu et évalué, avec inclusion de 73 patients, dans huit centres en France, entre octobre 2007 et septembre 2009. Les résultats de cette première expérience ETP, a montré une grande satisfaction des patients et des soignants, et une amélioration de la qualité de vie des patients (23).

Concernant les enfants porteurs d'une épilepsie, une enquête qualitative a été réalisée en 2010 au sein de quatre services de neurologie pédiatrique en France (Amiens, Nancy, Marseille et Paris), basée sur des entretiens individuels semi-directifs avec les parents d'enfants et adolescents épileptiques. Les thèmes suivants ont été investigués : le traitement et son autogestion, les crises et leur prise en charge, les difficultés psychosociales liées à l'épilepsie, les connaissances anatomiques et physiopathologiques de l'épilepsie, le style de vie. Chaque item était noté de 1 à 5 selon l'intérêt porté. Les deux thèmes ayant suscité le plus vif intérêt sont les connaissances sur les crises épileptiques et les connaissances sur l'anatomie et la physiologie du cerveau. (24)

À la suite de cela, de nombreux programmes d'éducations thérapeutiques pour adultes et enfants atteints d'épilepsie ont été mis en place en France.

En 2013, un référentiel national pour l'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie(s), enfants et adultes, a été élaboré par la commission ETP de la LFCE qui a réuni les professionnels de santé ayant participé à la mise en place de programmes d'ETP, avec pour objectif d'harmoniser les pratiques dans le domaine de l'ETP en épilepsie (25).

3.2 Infirmier de Pratique Avancée

Le statut d'Infirmier de Pratique Avancée (IPA) a été créé par l'article 119 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. « Les domaines d'intervention en pratique avancée peuvent comporter : a) Des activités d'orientation, d'éducation, de prévention ou de dépistage ; b) Des actes d'évaluation et de conclusion clinique, des actes techniques et des actes de surveillance clinique et paraclinique ; c) Des prescriptions de produits de santé non soumis à prescription médicale obligatoire, des prescriptions d'examens complémentaires et des renouvellements ou adaptations de prescriptions médicales. » (26) Cette nouvelle profession d'IPA vient améliorer l'accès aux soins et le parcours des patients, dans un contexte où la démographie médicale est en baisse et où les malades chroniques sont de plus en plus nombreuses.

Dans le domaine de l'épileptologie pédiatrique, l'IPA peut apporter une aide considérable dans le suivi et la prise en charge des patients en participant à :

- L'éducation à la maladie, à la conduite à tenir en cas de crise, au(x) traitement(s) et à la gestion des situations à risques au quotidien ;
- L'évaluation de la réponse clinique au traitement (fréquence des crises) ;
- Le dépistage de complications ;
- L'évaluation de l'adhésion au médicament (compliance) ;
- Le renouvellement des ordonnances sans nécessité de modification pour les épilepsies stabilisées ;
- La surveillance biologique nécessaire avec certains traitements antiépileptiques ;

Ainsi l'IPA peut permettre un suivi plus rapproché, en lien avec le neuropédiatre, et peut être un intermédiaire en cas de besoin du patient.

OBJECTIFS

Actuellement, il n'y a pas de programme d'Education Thérapeutique du Patient ni d'Infirmier de Pratique avancée pour le suivi des enfants atteints d'épilepsie et leurs parents au CHU de Clermont-Ferrand.

1. Objectif principal

Évaluer les besoins et les attentes auto déclarés des enfants épileptiques et de leurs parents en termes de suivi et de prise en charge de l'épilepsie en pédiatrie, afin de proposer des voies d'amélioration de coordination et de communication, adaptées aux attentes communes.

2. Objectifs secondaires

- Evaluer la perception de la gravité et l'aisance face à la gestion de l'épilepsie par les parents.
- Evaluer les répercussions de l'épilepsie sur le quotidien des enfants et des familles.
- Faire un état des lieux des connaissances sur l'épilepsie.
- Evaluer la gestion des crises d'épilepsie et le recours aux traitements d'urgence.
- Evaluer la gestion des traitements et l'observance thérapeutique.
- Evaluer la satisfaction du suivi, et le recours aux services d'urgences - médecine libérale.
- Evaluer le besoin d'informations et les sources utilisées.
- Evaluer la nécessité d'un lien plus étroit entre l'hôpital et l'équipe de scolarité – de garde de l'enfant.
- Evaluer le besoin et l'acceptabilité d'un Infirmier de Pratique Avancée dans le cadre de la pathologie chronique épileptique pédiatrique.
- Evaluer le besoin, l'intérêt porté à un programme d'Education Thérapeutique du Patient et différents thèmes proposés.

MATERIELS ET METHODES

Il s'agit d'une étude qualitative observationnelle et descriptive de perceptions recueillies par des questionnaires non standardisés, auprès des parents d'enfants suivis en neuropédiatrie pour une épilepsie au CHU de Clermont-Ferrand, et auprès des enfants âgés de 6 à 17 ans aptes à répondre aux questions et souhaitant y participer.

1. Échantillonnage

La participation à l'étude a été proposée aux parents amenant leur enfant en consultation de neuropédiatrie au CHU de Clermont-Ferrand, pour le suivi d'une épilepsie, durant la période de janvier à juillet 2022. Les parents acceptant de participer et complétant leur questionnaire pouvaient proposer par la suite le questionnaire dédié à leur enfant.

2. Critères d'inclusion des patients

- Enfants âgés de 6 mois à 17 ans inclus
- Traités pour une épilepsie
- Bénéficiant d'un suivi neuropédiatrique au CHU de Clermont-Ferrand

3. Critères d'exclusion des patients

- Convulsions fébriles
- Absence de confirmation diagnostique d'une épilepsie
- Sevrage de traitement en cours
- Incapacité pour le(s) parent(s) de répondre aux questions posées (barrière linguistique ; capacités cognitives insuffisantes)

4. Questionnaires, diffusion et recueil

Trois questionnaires ont été réalisés : un questionnaire destiné aux parents, un questionnaire destiné aux enfants âgés de 12 à 17 ans inclus, et un questionnaire destiné aux enfants âgés de 6 à 11 ans inclus. Les questionnaires ont été soumis à relecture et validés par une neuropédiatre et une attachée de recherche clinique exerçant au CHU.

Les parents d'enfants suivis pour une épilepsie ont été interrogés par le biais de questionnaires, anonymisés, non standardisés, disponibles en ligne pendant cinq mois et demi (16/03/2022 – 31/08/2022), à partir d'un lien menant sur la plateforme REDCap.

REDCap (*Research Electronic Data Capture*) est une plateforme conçue pour construire des questionnaires et des bases de données en ligne rapidement et en toute sécurité.

Après avoir recueilli leur consentement oral à participer à l'étude, le lien internet menant au questionnaire destiné aux parents était envoyé à un des deux parents sur son adresse électronique personnelle. (Annexe II) Nous attendions une réponse par enfant. Ainsi, si les deux parents souhaitaient participer, ils devaient répondre aux questions ensemble. La complétude du questionnaire n'était pas un critère d'exclusion.

Après avoir répondu à ce questionnaire en totalité, les parents recevaient deux autres liens menants chacun au questionnaire destiné aux enfants âgés de 12 à 17 ans inclus, et au questionnaire destiné aux enfants âgés de 6 à 11 ans inclus, avec une notice d'information appropriée expliquant l'étude et proposant aux enfants d'y participer. (Annexes III et IV)

Les participants le souhaitant pouvaient également répondre sur une version papier fournie lors de la consultation. Les données étaient ensuite transmises sur la plateforme REDCap.

Le questionnaire adressé aux parents (Annexe V) était divisé en quatre parties :

- Une partie « Données générales » comprenant cinq questions recueillant les caractéristiques du ou des deux parent(s) répondant(s).

- Une partie « Données concernant l'épilepsie de votre enfant » comprenant dix questions concernant le type d'épilepsie, la durée d'évolution, la fréquence des crises, le(s) traitement(s), la scolarité, le développement cognitif de leur enfant.
- Une partie « Évaluation de votre quotidien face à l'épilepsie » comprenant vingt-neuf questions concernant la perception et gestion globale de l'épilepsie, le suivi, le recours aux services d'urgence, la gestion des crises, les connaissances sur l'épilepsie, sur le(s) traitement(s) de fond et le(s) traitement(s) d'urgence, et sur les examens complémentaires, la compliance au(x) traitement(s), les répercussions sur la vie quotidienne (activités, scolarité de leur enfant, dispositifs de surveillance des enfants, et aménagements du domicile).
- Une partie « Évaluation des besoins en termes de suivi et formation dans l'épilepsie » comprenant neuf questions évaluant leur intérêt à un suivi plus étroit, à une infirmière de pratique avancée en épilepsie et enfin à un programme d'éducation thérapeutique pour eux et/ou leur enfant en précisant leur intérêt pour différents thèmes.
- Une tribune libre.

Ce questionnaire comprenait un total de 53 questions. La durée estimée pour le remplir était de 30 minutes.

Le questionnaire adressé aux enfants âgés de 12 à 17 ans inclus (Annexe VI) était constitué de 21 questions concernant leur âge, scolarité, type d'épilepsie, fréquence des crises, connaissances et gestion de leur(s) traitement(s), répercussions au quotidien, souhait d'informations en précisant leur intérêt pour différents thèmes, et une tribune libre. La durée estimée pour remplir ce questionnaire était de 15 à 30 minutes.

Enfin, le questionnaire adressé aux enfants âgés de 6 à 11 ans inclus (Annexe VII) était constitué de 10 questions concernant leur âge, scolarité, compréhension globale de leur

maladie, souhait d'informations, et une tribune libre. La durée estimée pour remplir ce questionnaire était de 10 à 20 minutes.

Pour les questions demandant une notation à l'aide d'une échelle numérique de 0 à 100 (« 0 = Non, pas du tout ; 100 = Oui, très certainement » - « 0 = Aucune connaissance ; 100 = Très bonne maîtrise ») :

- Les médianes égales ou supérieures à 80 étaient considérées comme une réponse très positive, la perception d'une satisfaction ou d'une utilité majeure.
- Les médianes égales ou supérieures à 60 étaient considérées comme une réponse positive, la perception d'une satisfaction ou d'une utilité.
- Les médianes comprises entre 40 et 70 étaient considérées comme une réponse moyenne ou un avis mitigé.
- Les médianes inférieures à 40 étaient considérées comme nulles.

5. Analyses statistiques

Les réponses des différents échantillons (parents, enfants âgés de 12 à 17 ans inclus, enfants âgés de 6 à 11 ans inclus) ont été décrites par des effectifs (n) et pourcentages (%) associés pour les variables catégorielles qualitatives. Pour les variables quantitatives, elles ont été décrites sous forme de moyenne +/- écart type si la distribution était symétrique, et sous forme de médiane, premier et troisième quartile [Q1 ; Q3] dans le cas contraire.

Pour comparer les réponses entre différents groupes, les effectifs étant faibles, des tests non paramétriques ont été utilisés, le test de Mann-Whitney pour comparer deux groupes, ou le test de Kruskal-Wallis pour comparer trois groupes. Une p.value inférieure à 0.05 était considérée comme statistiquement significative.

RESULTATS

1. Diagramme de flux de l'étude

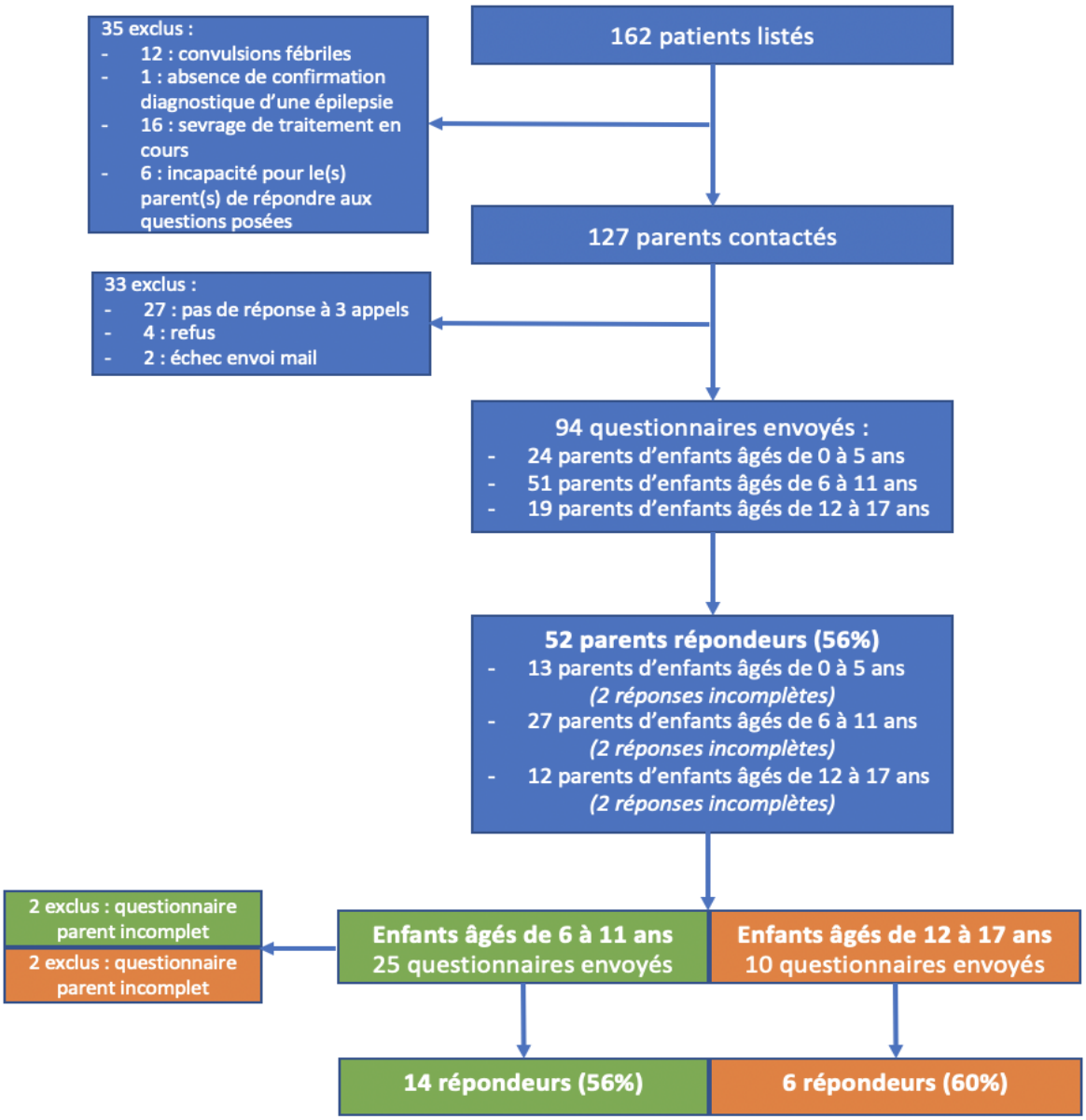


Figure 3 : Diagramme de flux de l'étude

Parmi les 127 patients répondant aux critères d'inclusion, le questionnaire a pu être envoyé à 94 parents : 24 parents d'enfants âgés de 0 à 5 ans (26%) ; 51 parents d'enfants âgés de 6 à 11 ans (54%) ; et 19 parents d'enfant âgés de 12 à 17 ans (20%). Parmi eux, 52 parents ont répondu (*taux de réponse = 56% (52/94)*) : 13 parents d'enfants âgés de 0 à 5 ans soit 25% des répondeurs (13/52) (*taux de réponse = 54% (13/24)* ; 27 parents d'enfants âgés de 6 à 11 ans

soit 52% des répondeurs (27/52) (*taux de réponse = 52% (27/51)* ; et 12 parents d'enfant âgés de 12 à 17 ans soit 23% des répondeurs (12/52) (*taux de réponse = 63% (12/19)*). Les taux de réponse étaient tous légèrement supérieurs à la moyenne et similaires entre les différentes catégories, ce qui n'a pas modifié de manière significative la distribution initiale de l'échantillon. Concernant les enfants, 14 enfants âgés de 6 à 11 ans ont répondu parmi 25 questionnaires envoyés *(taux de réponse = 56% (14/25)* et 6 enfants âgés de 12 à 17 ans parmi 10 questionnaires envoyés *(taux de réponse = 60% (6/10)* ; ce qui donne des taux de participation corrects en sachant que la capacité cognitive insuffisante de certains a pu contribuer à l'absence de réponse. (Figure 3)

2. Caractéristiques des participants de l'étude

L'ensemble du recueil a permis d'obtenir 72 répondeurs : 52 parents (72%) ; 14 enfants âgés de 6 à 11 ans (20%) ; et 6 enfants âgés de 12 à 17 ans (8%). (Figure 3)

2.1 Caractéristiques des parents participants à l'étude

Parmi les 52 parents : 8 parents ont répondu ensemble (15%) ; 7 pères seuls (14%) et 37 mères seules (71%) soit au total 25% de pères et 75% de mères. La majorité des parents sont âgés entre 40 et 49 ans (52%) et sont employés (35%). (Figure 4)

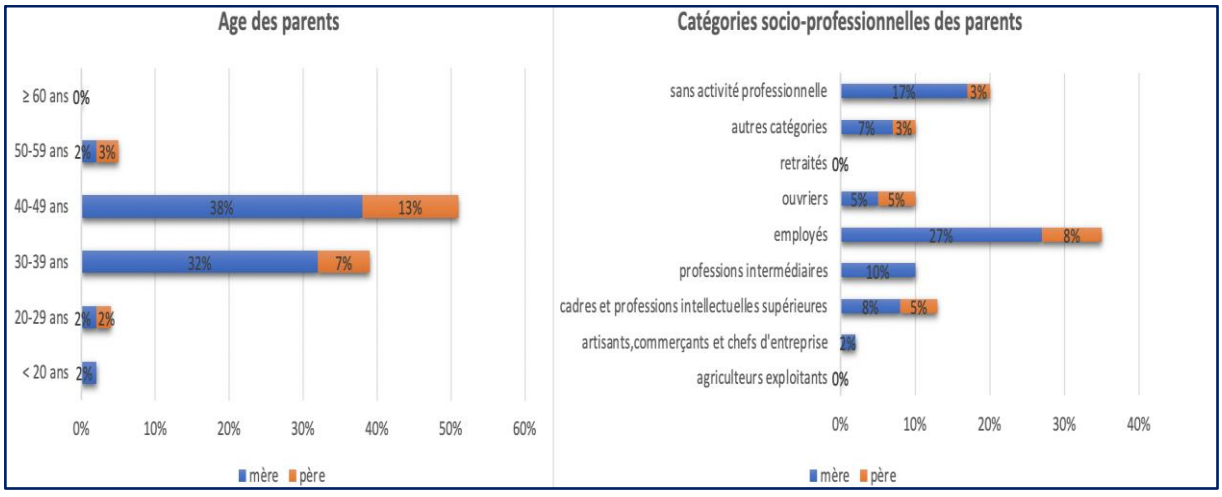


Figure 4 : Caractéristiques des parents participants à l'étude

2.2 Caractéristiques des enfants et de leur épilepsie

Nous avons divisé les parents répondeurs en plusieurs groupes selon l'âge de leur enfant, la durée d'évolution de l'épilepsie, et la fréquence des crises pour pouvoir comparer les besoins et les attentes en fonction de ces catégories.

La moyenne d'âge des enfants est de 8.0 ans +/- 4.0. Nous avons défini trois groupes : parents d'enfants âgés de 0 à 5 ans = 13 (25%) ; parents d'enfants âgés de 6 à 11 ans = 27 (52%) ; et parents d'enfant âgés de 12 à 17 ans = 12 (23%).

Pour la durée d'évolution de l'épilepsie, la médiane est de 2.0 ans [1.0 ; 4.0]. Nous avons défini trois groupes : ≤ 1 an = 23 (44%) ; 2-4 ans = 16 (31%) ; et ≥ 5 ans = 13 (25%).

Concernant le type d'épilepsie, 35% (18/52) ont répondu « épilepsie généralisée avec crises tonicocloniques » ne permettant pas de juger de la gravité de l'épilepsie. Certaines épilepsies ont été clairement définies par les parents. Parmi les 9 parents (17%) qui ont répondu « syndrome épileptique particulier », les précisions données sont : syndrome de Dravet = 3 (6%), syndrome de West = 2 (4%), syndrome de Doose = 1 (2%), POCS (Syndrome des Pointes Continues du Sommeil) = 1 (2%), syndrome de Panayiotopoulos = 1 (2%), et mutation de PCDH19 = 1 (2%). Le parent (2%) qui a répondu « autre » a précisé : « une crise isolée longue (45 min) avec mise en place d'un traitement ». (Figure 5)

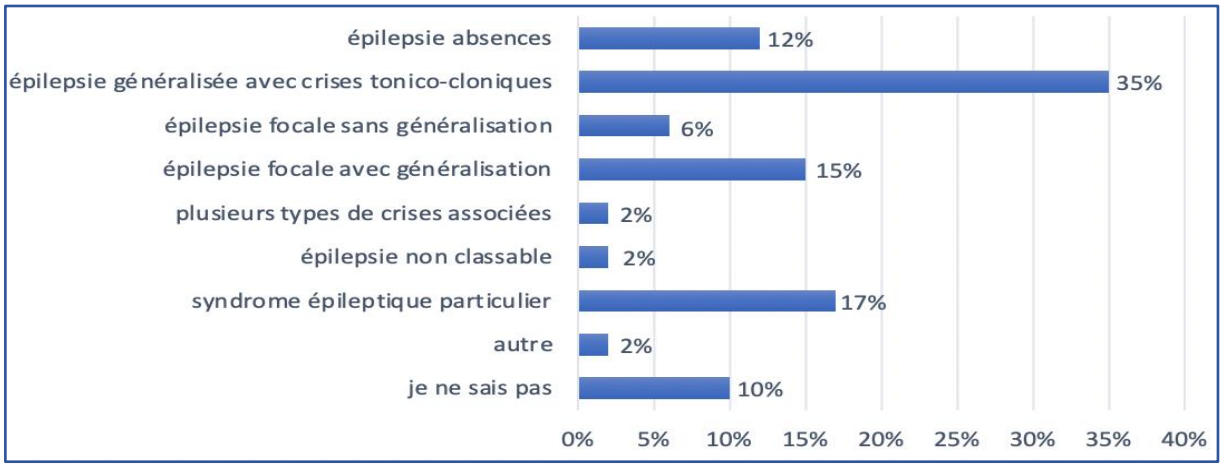


Figure 5 : Différents types d'épilepsie des enfants

Pour classer les épilepsies en fonction de leur gravité, nous avons choisi l'item : « Quelle est la fréquence des crises actuellement ? » permettant de définir trois catégories : fréquence ≤ 1 fois par an = 21 (40%) ; > 1 fois par 1 an et < 1 fois par mois = 19 (36%) ; et ≥ 1 fois par mois = 12 (24%). (Figure 6)

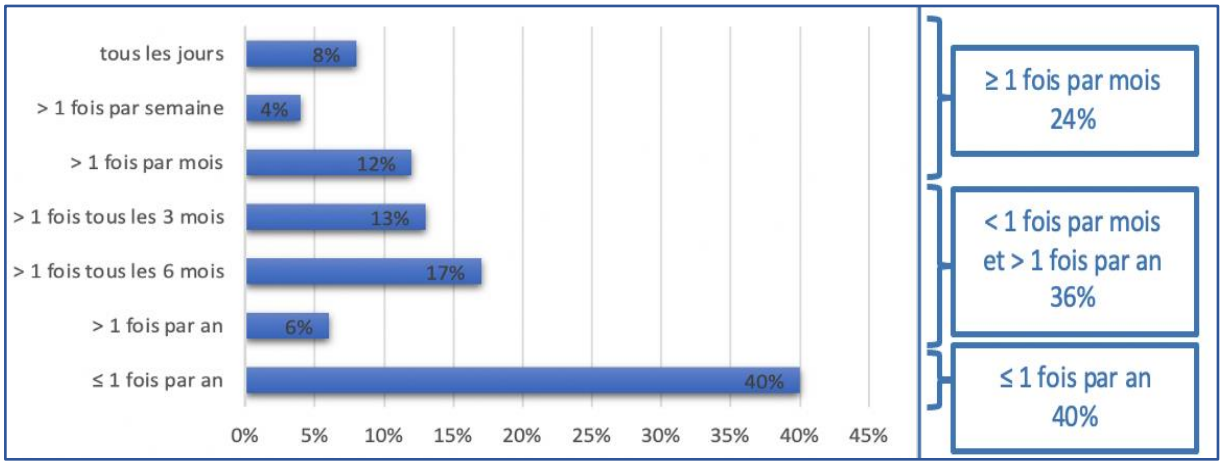


Figure 6 : Fréquence des crises réparties en trois catégories : ≤ 1 fois par an ; > fois par 1 an et < 1 fois par mois ; ≥ 1 fois par mois

2.3 Caractéristiques des enfants participants à l'étude

Parmi les 14 enfants âgés de 6 à 11 ans répondeurs, on compte six garçons (43%) et huit filles (57%) ; et la moyenne d'âge est de 8.0 ans +/- 1.7.

Parmi les 6 enfants âgés de 12 à 17 ans répondeurs, on compte un garçon (17%) et cinq filles (83%) ; et la moyenne d'âge est de 13.3 ans +/- 1.2.

3. Perception de la gravité et aisance face à la gestion de l'épilepsie par les parents

L'épilepsie est perçue comme une maladie moyennement grave par les parents (n = 52) avec une médiane à 50.0 [31.8 ; 83.3] et la majorité des parents se sentent plutôt à l'aise face à cette maladie (n = 52) avec une médiane à 70.0 [50.0 ; 82.5] pour des réponses attendues entre 0 et 100.

La perception de la gravité de l'épilepsie est significativement plus élevée chez les mères par rapport aux pères ($p < 0.01$). Elle augmente également avec la durée de l'épilepsie et la fréquence des crises sans que les différences ne soient significatives. Concernant l'aisance face à la gestion de l'épilepsie, elle est globalement bien perçue avec une médiane ≥ 56 pour toutes les catégories. Elle est significativement plus élevée chez les pères par rapport aux mères ($p = 0.048$). On note également une augmentation avec la durée de l'épilepsie sans que la différence ne soit significative. Elle varie peu avec la fréquence des crises. Enfin, il y a peu de variations selon l'âge de l'enfant. (Tableau I)

Perception de la gravité de l'épilepsie : médiane [Q1 ; Q3] = 50.0/100 [31.8 ; 83.3]					
Aisance face à la gestion de l'épilepsie : médiane [Q1 ; Q3] = 70.0/100 [50.0 ; 82.5]					
Sexe des parents	**Mère n = 37**	**Père n = 7**	**Les deux n = 8 *(1)***	**n**	**p**
Perception de la gravité	67.0 [37.0 ; 92.0]	23.0 [11.5 ; 29.0]	46.0 [34.2 ; 77.2]	52 44	**< 0.01** **< 0.01**
Aisance face à la gestion	70.0 [50.0 ; 79.0]	79.0 [73.0 ; 100]	61.0 [29.5 ; 71.5]	52 44	0.062 **0.048**
Age de l'enfant	**0 à 5 ans n = 13**	**6 à 11 ans n = 27**	**12 à 17 ans n = 12**	**n**	**p**
Perception de la gravité	50.0 [16.0 ; 100]	67.0 [36.0 ; 83.5]	50.0 [30.0 ; 53.0]	52	0.53
Aisance face à la gestion	69.0 [51.0 ; 82.0]	74.0 [51.0 ; 85.0]	56.0 [36.8 ; 70.0]	52	0.3
Durée de l'épilepsie	**≤ 1 an n = 23**	**2-4 ans n = 16**	**≥ 5 ans n = 13**	**n**	**p**
Perception de la gravité	50.0 [32.0 ; 76.5]	50.0 [29.0 ; 79.8]	75.0 [35.0 ; 92.0]	52	0.82
Aisance face à la gestion	59.0 [41.5 ; 80.0]	70.5 [50.0 ; 79.0]	74.0 [63.0 ; 88.0]	52	0.35
Fréquence des crises	**≤ 1 fois par an n = 21**	**> 1 fois par an et < 1 fois par mois n = 19**	**≥ 1 fois par mois n = 12**	**n**	**p**
Perception de la gravité	42.0 [27.0 ; 67.0]	50.0 [32.0 ; 83.5]	73.0 [50.0 ; 87.5]	52	0.12
Aisance face à la gestion	78.0 [50.0 ; 88.0]	65.0 [50.5 ; 75.5]	72.0 [39.0 ; 79.2]	52	0.62

Tableau I : Perception de la gravité et aisance face à la gestion de l'épilepsie par les parents
Valeurs : 0 (non, pas du tout) – 100 (oui, très certainement)
Comparaison par catégories : Test non paramétrique de Kruskal-Wallis
(1) Pour le sexe des parents, une deuxième analyse a été réalisée en excluant le groupe « les deux » pour pouvoir comparer les mères aux pères sans facteur confondant (test non paramétrique de Mann-Whitney)

4. Répercussions de l'épilepsie sur le quotidien des enfants et des familles

4.1 Retentissement sur le développement cognitif et sur la scolarité

La majorité des parents, 71% (37/52), ont déclaré la présence d'au moins un trouble cognitif secondaire à l'épilepsie chez leur enfant, avec en tête de liste des troubles de l'attention (30/52 = 58%), puis des difficultés dans la vitesse d'exécution (23/52 = 44%), dans la coordination manuelle et dans la planification des tâches (17/52 = 33%), en logico-mathématique et en graphisme (15/52 = 29%), en mémorisation (14/52 = 27%) et à l'extrême une déficience cognitive légère chez 10% (5/52) des enfants, et modérée à sévère chez 17% (9/52) des enfants. Parmi les 29% restants (15/52), 19% des parents (10/52) n'ont déclaré aucun retentissement cognitif, et 10% des parents (5/52) ne pouvaient pas répondre en raison de l'âge insuffisant de leur enfant. (Figure 7)

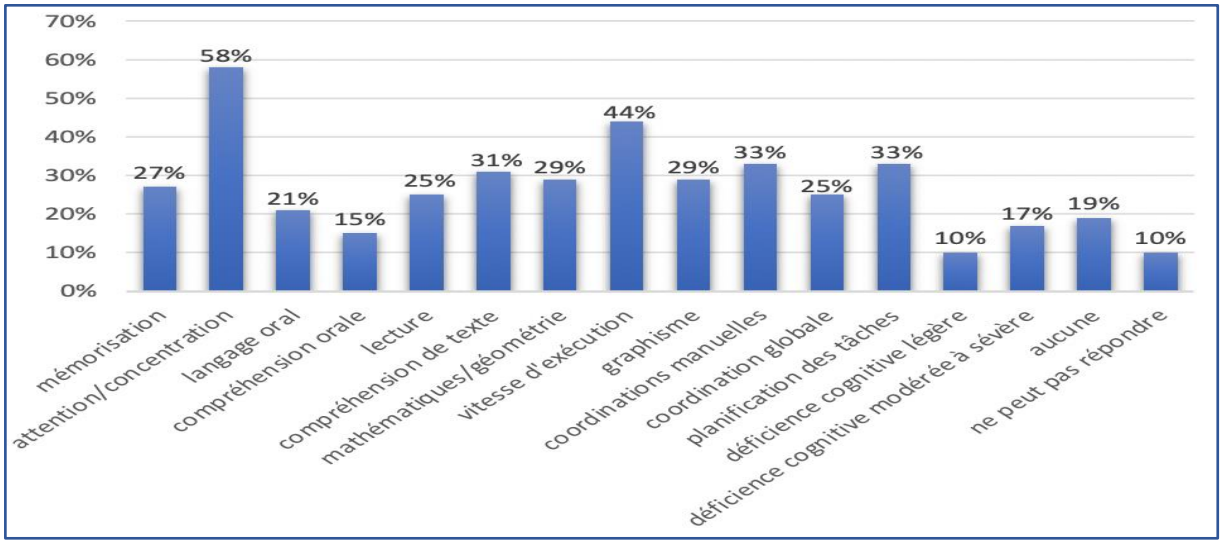


Figure 7 : Retentissement cognitif de l'épilepsie chez les enfants

Ces troubles cognitifs peuvent avoir un retentissement sur la scolarité de l'enfant avec besoin d'Accompagnants d'Élève en Situation de Handicap (AESH) ou de classes/institutions spécialisées (ULIS = Unité Localisée pour Inclusion Scolaire ; SEGPA = Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté ; IME = Institut Médico-Éducatif ; IEM = Institut d'Education Motrice).

Dans notre étude, plus de la moitié des enfants ont pu rester en milieu scolaire ordinaire (34/52 = 65%) parmi lesquels 17% (9/52) ont besoin d'AESH. Parmi les autres, la majorité est scolarisée en classe ULIS (7/52 = 13%) ; et seulement un ou deux enfants (2 ou 4%) sont scolarisés en SEGPA ou IME/IEM. Un enfant (2%) est scolarisé à domicile à cause de son épilepsie. (Figure 8)

Pour les enfants qui n'ont pas l'âge d'être scolarisé (n = 5), deux sont gardés par une assistante maternelle (4%) et trois sont gardés à domicile (6%). Aucun ne va à la crèche. (Figure 8)

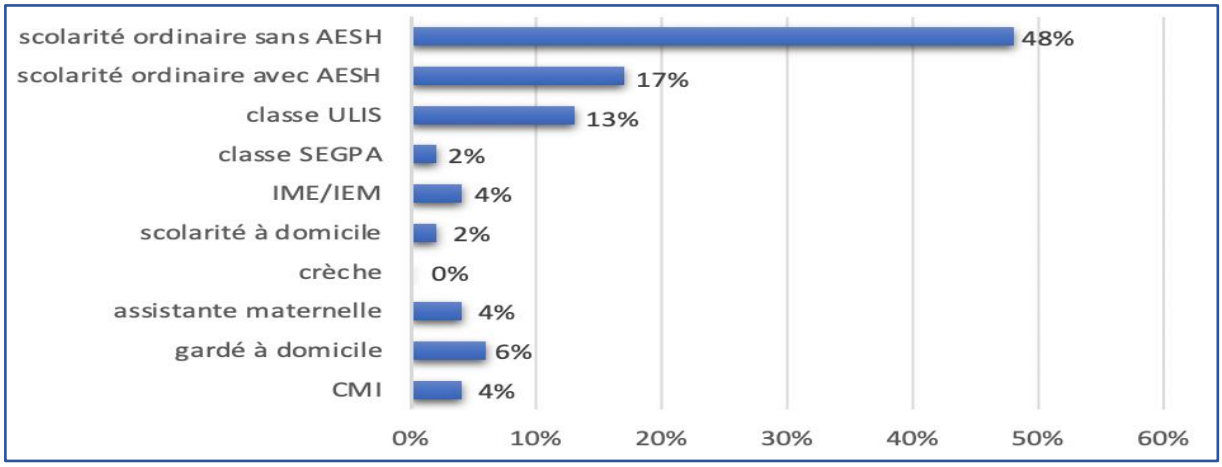


Figure 8 : Mode de scolarité / garderie des enfants

Nous avons également cherché à évaluer le niveau d'absences scolaires causées par l'épilepsie. Dans notre étude, les absences scolaires déclarées sur une année sont peu nombreuses : 36% (17/47) aucune ; 17% (8/47) une fois ; 32% (15/47) moins d'une fois par mois ; 15% (8/52) plus d'une fois par mois ; et un enfant (2%) a arrêté d'aller à l'école.

4.2 Niveau de changement dans le quotidien des enfants et des familles

4.2.1 Parents

Selon les parents (n = 52), l'épilepsie de leur enfant a causé un niveau de changement majeur dans leur quotidien avec une médiane à 80.0 [50.0 ; 99.3] pour une réponse attendue entre 0 et 100.

Le niveau de changement dans le quotidien déclaré est plus élevé chez les mères que chez les pères sans que la différence ne soit significative (p = 0.17). Il est globalement similaire selon les catégories d'âge de l'enfant et de durée de l'épilepsie. Il augmente en revanche avec la fréquence des crises de manière significative (p = 0.03). (Tableau II)

Niveau de changement dans le quotidien : médiane = 80/100 [50.0 ; 99.3]					
Sexe des parents	**Mère** **n = 37**	**Père** **n = 7**	**Les deux** **n = 8 *(1)***	**n**	**p**
Changement du quotidien	81.0 [60.0 ; 100]	50.0 [29.0 ; 64.5]	84.5 [73.2 ; 93.5]	52 44	0.17 0.074
Age de l'enfant	**0 à 5 ans** **n = 13**	**6 à 11 ans** **n = 27**	**12 à 17 ans** **n = 12**	**n**	**p**
Changement du quotidien	81.0 [54.0 ; 99.0]	72.0 [45.0 ; 99.0]	84.5 [59.8 ; 98.5]	52	0.82
Durée de l'épilepsie	**≤ 1 an** **n = 23**	**2-4 ans** **n = 16**	**≥ 5 ans** **n = 13**	**n**	**p**
Changement du quotidien	71.0 [50.0 ; 98.5]	86.5 [43.8 ; 98.5]	85.0 [65.0 ; 100]	52	0.43
Fréquence des crises	**≤ 1 fois par an** **n = 21**	**> 1 fois par an et < 1 fois par mois** **n = 19**	**≥ 1 fois par mois** **n = 12**	**n**	**p**
Changement du quotidien	60.0 [18.0 ; 81.0]	92.0 [60.0 ; 100]	90.5 [74.0 ; 98.0]	52	**0.03**

Tableau II : Perception du niveau de changement dans le quotidien causé par l'épilepsie par les parents
Valeurs : 0 (non, pas du tout) – 100 (oui, très certainement)
Comparaison par catégories : Test non paramétrique de Kruskal-Wallis
(1) Pour le sexe des parents, une deuxième analyse a été réalisée en excluant le groupe « les deux » pour pouvoir comparer les mères aux pères sans facteur confondant (test non paramétrique de Mann-Whitney)

4.2.2 Enfants âgés de 12 à 17 ans

Concernant le niveau de changement dans leur quotidien, il est également perçu comme majeur pour les enfants âgés de 12 à 17 ans (n = 6) avec une médiane haute à 87.5 [84.3 ; 93.0] pour une réponse attendue entre 0 et 100. Ils ont également été interrogés sur la communication de l'épilepsie à leur entourage qui est bien présente avec une médiane à 78.0 [57.0 ; 92.3] malgré un changement perçu du regard des autres à leur égard face à l'épilepsie qui est bien présent avec une médiane à 74.5 [37.0 ; 87.3].

4.2.3 Enfants âgés de 6 à 11 ans

Pour les enfants âgés de 6 à 11 ans (n = 14), le degré de changement dans leur quotidien causé par l'épilepsie a été évalué plus simplement avec trois choix possibles : pas du tout = 5 (36%) ; un peu = 6 (43%) ; beaucoup = 3 (21%).

On constate que les petits ressentent moins le changement dans leur quotidien.

4.3 Surveillance des enfants et restrictions dans leur vie quotidienne

Un quart des parents (25%) ont mis en place des dispositifs de surveillance des crises au domicile. La moitié d'entre eux (13%) ont effectué des aménagements du domicile à cet effet. (Figure 9)

Presque la moitié des parents (46%) ont déclaré des restrictions dans la vie de leur enfant, et notamment un arrêt des activités sportives (24%). (Figure 9)

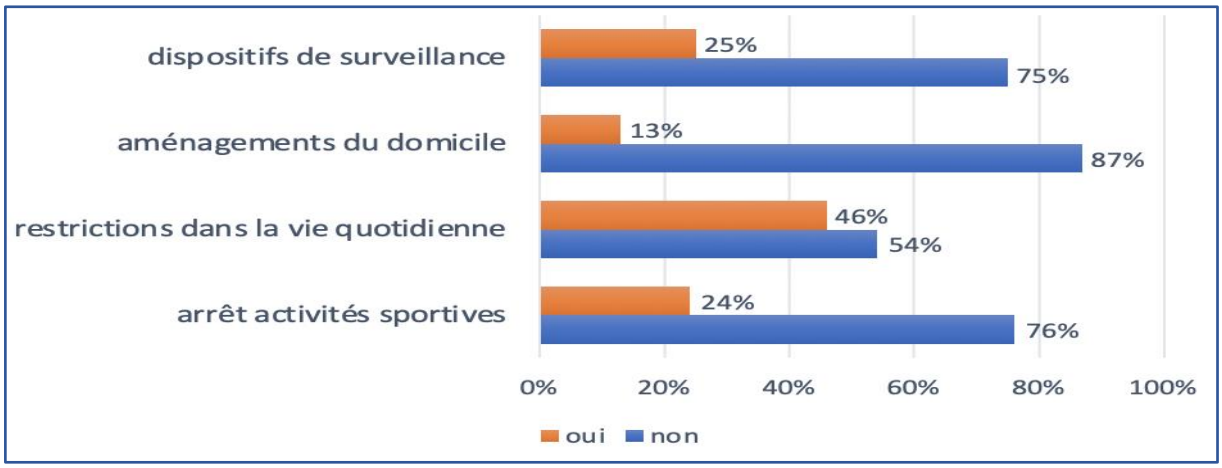


Figure 9 : Répercussions de l'épilepsie sur le quotidien

Sur les 13 parents (25%) qui utilisent des dispositifs de surveillance des crises à domicile, les réponses données sont : caméra = 4 (8%) ; matelas détecteur de crises = 3 (6%) ; babyphone – bracelet détecteur de crises – un parent dort avec l'enfant – sommeil des parents perturbé avec alternance de surveillance – calendrier des crises = 2 (4%). Certains parents ont cité plusieurs moyens de surveillance.

Sur les 7 parents (13%) qui ont mis en place des aménagements du domicile, les réponses données sont : changement de chambre de l'enfant à proximité de celle des parents = 3 (6%) ; lit au sol - matelas de protection = 2 (4%).

Sur les 24 parents (46%) qui ont affirmé que l'épilepsie a entrainé des restrictions dans la vie quotidienne de leur enfant, les réponses données sont : limitation d'activités = 18 (35%) ; perte d'autonomie = 6 (12%) ; moins d'école = 4 (8%) ; méfiance de la garde par un tiers – moins d'écrans = 3 (6%) ; isolement social familial – éviction chaleur – coucher tôt – horaires fixes des traitements = 2 (4%) ; arrêt cantine – arrêt colonie – refus en crèche – crainte de la part des enseignants = 1 (2%).

Sur les 12 parents (24%) qui ont déclaré que leur enfant a arrêté une activité sportive à cause de l'épilepsie, les sports cités sont : natation = 6 (12%) ; escalade = 3 (6%) ; vélo = 2 (4%) ; danse – boxe = 1 (2%).

5. Etat des lieux des connaissances sur l'épilepsie

5.1 Connaissances globales

Parmi les enfants âgés de 12 à 17 ans (n = 6), quatre (67%) savent dire qu'ils ont une épilepsie mais aucun ne peut donner le type d'épilepsie.

Les parents (n = 52) ont déclaré avoir plutôt de bonnes connaissances globales sur l'épilepsie avec une médiane à 61.0 [50.0 ; 76.3] pour une réponse attendue entre 0 et 100.

Le niveau de connaissances globales déclaré est plus élevé chez les pères que chez les mères sans que la différence ne soit significative (p = 0.35). En revanche, il augmente de manière significative avec la durée d'évolution de l'épilepsie (p = 0.013). Il varie peu selon l'âge de l'enfant et selon la fréquence des crises. (Tableau III)

5.2 Gestion des crises d'épilepsie et recours aux traitements d'urgence

Un traitement d'urgence a été prescrit chez 46 enfants sur 52 (88%) : Buccolam chez 41 enfants (85%) ; Valium chez 6 enfants (13%) ; un autre traitement non précisé chez 1 enfant (2%). Deux enfants avaient du Buccolam et du Valium en même temps.

Parmi les 52 parents interrogés, la plupart (35/52 = 67%) n'ont jamais utilisé un traitement d'urgence au cours de la dernière année. Parmi les 17 parents restants (17/52 = 33%), celui-ci a été peu fréquemment utilisé : une fois = 6 (12%) ; deux fois = 4 (8%) ; trois fois = 3 (6%) ; quatre fois = 1 (2%) ; et plus de cinq fois = 3 (6%). (Figure 10)

Ainsi, parmi 46 parents qui disposaient d'un traitement d'urgence, seulement 17 parents soit 37% l'ont utilisé au moins une fois au cours de la dernière année.

Seulement cinq parents (5/52 = 10%) ont déclaré avoir déjà utilisé un traitement d'urgence de manière inadaptée.

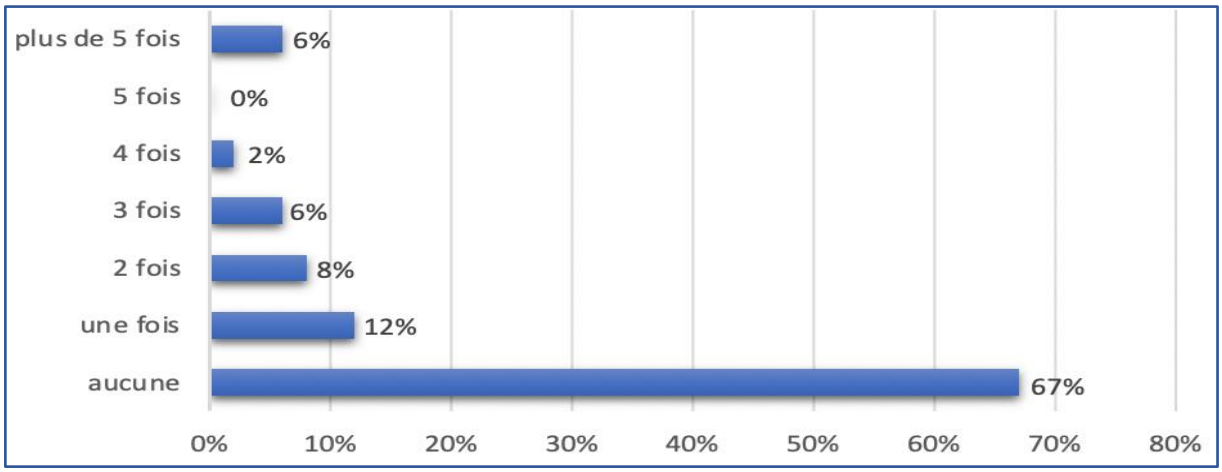


Figure 10 : Fréquence d'utilisation d'un traitement d'urgence au cours de la dernière année

Les parents ont déclaré avoir une bonne maîtrise sur la conduite à tenir en cas de crise convulsive (n = 52) avec une médiane élevée à 73.5 [50.0 ; 89.0] ; et quasiment identique à 74.0 [50.0 ; 93.5] concernant l'administration du traitement d'urgence (n = 51).

L'aptitude déclarée pour la gestion d'une crise est plus élevée chez les pères que chez les mères avec une différence significative (p = 0.011). C'est également le cas concernant

l'aptitude déclarée pour l'administration d'un traitement d'urgence mais la différence n'est pas significative pour cet item (p = 0.13). Les aptitudes déclarées augmentent de manière significative avec la durée de l'épilepsie (p = 0.012 et 0.022). Elles augmentent également un peu avec la fréquence des crises sans que la différence ne soit significative. Enfin, elles varient peu avec l'âge de l'enfant. (Tableau IV)

5.3 Gestion des traitements de fond et observance thérapeutique

Parmi les 52 enfants, 60% (31/52) sont traités avec une monothérapie ; suivi de 25% (13/52) avec une bithérapie, puis 13% (7/52) avec une trithérapie ou plus. Aucun enfant n'était traité par un régime cétogène au moment de l'étude. Un enfant (2%) dispose d'un stimulateur du nerf vague avec une trithérapie ou plus (il s'agit d'un enfant âgé de 8 ans porteur d'un syndrome de West). Enfin, un parent (2%) n'a pas su répondre à cette question. (Figure 11)

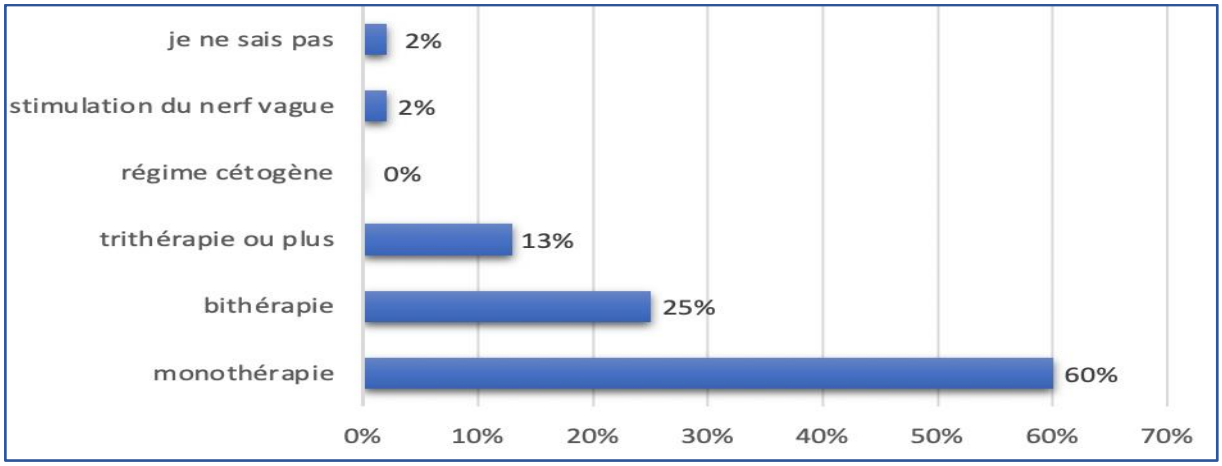


Figure 11 : Traitements de fond

5.3.1 Parents

Les parents (n = 52) ont déclaré avoir une bonne connaissance sur l'intérêt des traitements antiépileptiques avec une médiane à 67.0 [42.8 ; 84.8] ; mais une connaissance moyenne sur la gestion de leurs effets indésirables avec une médiane à 50.0 [23.5 ; 80.0].

Les niveaux de connaissances déclarés concernant l'intérêt et la gestion des effets indésirables des traitements antiépileptiques sont de nouveau plus élevés chez les pères que chez les

mères, mais la différence est cette fois-ci faible et pas significative (p = 0.7 et 0.62). Ils augmentent avec la durée de l'épilepsie de manière significative concernant l'intérêt des traitements antiépileptiques (p = 0.036) ; et de manière non significative concernant la gestion des effets indésirables des traitements antiépileptiques (p = 0.25). Ils augmentent également un peu avec la fréquence des crises sans que la différence ne soit significative. Ils ne varient pas avec l'âge de l'enfant. (Tableau V)

Pour évaluer l'observance thérapeutique, les parents ont été interrogés sur le nombre de fois où ils ont oublié d'administrer le(s) traitement(s) à leur enfant. On constate que l'observance thérapeutique déclarée par les parents est bonne puisque 62% (32/52) ont répondu n'avoir jamais oublié d'administrer le(s) traitement(s). Pour les autres parents, le nombre d'oubli déclaré est relativement faible. (Figure 12)

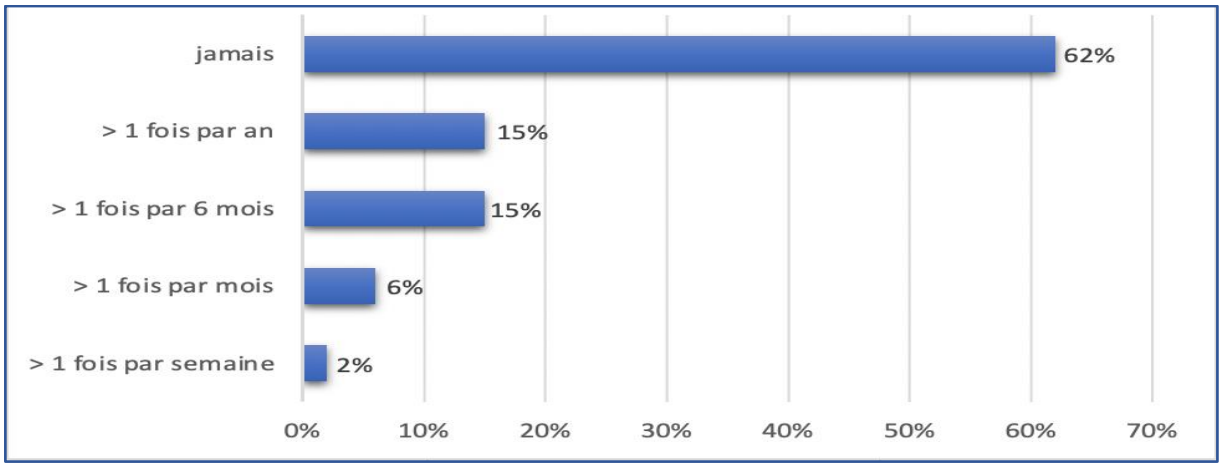


Figure 12 : Evaluation de l'observance thérapeutique par la fréquence d'oubli d'administration du traitement

Enfin, il a également été demandé aux parents s'ils avaient déjà arrêté un traitement par eux-mêmes à cause de la survenue d'effets secondaires et/ou la crainte de leur survenue. C'était le cas pour seulement 8% d'entre eux (4/52).

5.3.2 Enfants âgés de 12 à 17 ans

Parmi les enfants âgés de 12 à 17 ans (n = 6), quatre enfants (67%) ont répondu connaître parfaitement le nom de leur(s) traitement(s) et leur(s) dosage(s) ; un enfant (17%) a répondu ne pas les connaître parfaitement ; et un enfant (17%) a répondu ne pas les connaître du tout. Concernant la prise des traitements, aucun enfant n'a déclaré être parfaitement autonome ; cinq enfants (83%) ont déclaré être autonome mais avec nécessité de rappels de temps à temps ; et un enfant (17%) a déclaré que le traitement était entièrement administré par ses parents.

Enfin, nous avons demandé aux enfants âgés de 12 à 17 ans (n = 6) de noter sur 100 leur tolérance au(x) traitement(s), qui semble plutôt bonne avec une médiane à 72.0 [60.0 ; 84.0].

5.3.3 Enfants âgés de 6 à 11 ans

La majorité des enfants âgés de 6 à 11 ans (12/14 = 86%) savent pourquoi ils doivent prendre un traitement tous les jours.

Nous leur avons également demandé s'ils pensaient tout seul à prendre leur traitement : deux enfants (14%) ont répondu « tout le temps » ; six enfants (43%) « souvent » ; cinq enfants (36%) « parfois » ; et un enfant (7%) « jamais ».

5.4 Connaissances sur les examens complémentaires nécessaires en épileptologie

Les parents (n = 52) ont déclaré avoir une bonne connaissance sur les examens complémentaires nécessaires en épileptologie avec une médiane à 69.5 [50.0 ; 83.5].

Comme pour la majorité des items, le niveau de connaissance déclaré concernant les examens complémentaires augmente de manière significative avec la durée de l'épilepsie (p = 0.011). Il est également plus élevé chez les pères que chez les mères, mais la différence n'est pas significative sur ce critère (p = 0.071). Enfin, il varie peu avec l'âge de leur enfant ou la fréquence des crises.

Niveau de connaissances globales sur l'épilepsie : médiane = 61/100 [50.0 ; 76,3]					
Sexe des parents	**Mère n = 37**	**Père n = 7**	**Les deux n = 8 *(1)***	**n**	**p**
Connaissances globales	56.0 [43.0 ; 79.0]	64.0 [60.0 ; 70.5]	64.5 [50.0 ; 75.0]	52 44	0.76 0.35
Age de l'enfant	**0 à 5 ans n = 13**	**6 à 11 ans n = 27**	**12 à 17 ans n = 12**	**n**	**p**
Connaissances globales	67.0 [50.0 ; 74.0]	60.0 [50.0 ; 74.0]	57.0 [44.8 ; 77.5]	52	0.81
Durée de l'épilepsie	**≤ 1 an n = 23**	**2-4 ans n = 16**	**≥ 5 ans n = 13**	**n**	**p**
Connaissances globales	50.0 [46.0 ; 63.0]	62.5 [41.5 ; 76.5]	76.0 [60.0 ; 90.0]	52	**0.013**
Fréquence des crises	**≤ 1 fois par an n = 21**	**> 1 fois par an et < 1 fois par mois n = 19**	**≥ 1 fois par mois n = 12**	**n**	**p**
Connaissances globales	62.0 [50.0 ; 79.0]	56.0 [50.0 ; 71.0]	59.0 [29.8 ; 79.5]	52	0.6

Tableau III : Perception du niveau de connaissances globales sur l'épilepsie par les parents
Valeurs : 0 (aucune connaissance) – 100 (très bonne maitrise)
Comparaison par catégories : Test non paramétrique de Kruskal-Wallis
(1) Pour le sexe des parents, une deuxième analyse a été réalisée en excluant le groupe « les deux » pour pouvoir comparer les mères aux pères sans facteur confondant (test non paramétrique de Mann-Whitney)

Aptitude sur la conduite à tenir en cas de crise : médiane = 73.5/100 [50.0 ; 89.0] Aptitude sur l'administration du traitement d'urgence : médiane = 74.0/100 [50.0 ; 93.5]					
Sexe des parents	**Mère n = 37 ; n = 36**	**Père n = 7**	**Les deux n = 8 *(1)***	**n**	**p**
Gestion d'une crise	72.0 [50.0 ; 87.0]	94.0 [84.0 ; 97.0]	64.5 [44.8 ; 81.2]	52 44	**0.022** **0.011**
Administration traitement	69.0 [49.8 ; 90.5]	93.0 [79.5 ; 96.0]	76.0 [71.8 ; 82.0]	51 43	0.25 0.13
Age de l'enfant	**0 à 5 ans n = 13**	**6 à 11 ans n = 27 ; n = 26**	**12 à 17 ans n = 12**	**n**	**p**
Gestion d'une crise	72.0 [63.0 ; 91.0]	73.0 [50.0 ; 82.0]	77.0 [53.0 ; 89.0]	52	0.72
Administration traitement	77.0 [73.0 ; 95.0]	77.5 [50.0 ; 92.5]	69.0 [41.5 ; 83.5]	51	0.52
Durée de l'épilepsie	**≤ 1 an n = 23**	**2-4 ans n = 16**	**≥ 5 ans n = 13 ; n = 12**	**n**	**p**
Gestion d'une crise	63.0 [50.0 ; 78.5]	65.5 [50.0 ; 90.2]	87.0 [81.0 ; 89.0]	52	**0.012**
Administration traitement	68.0 [49.5 ; 85.5]	51.0 [49.5 ; 87.0]	86.0 [80.0 ; 100]	51	**0.022**
Fréquence des crises	**≤ 1 fois par an n = 21 ; n = 20**	**> 1 fois par an et < 1 fois par mois n = 19**	**≥ 1 fois par mois n = 12**	**n**	**p**
Gestion d'une crise	74.0 [50.0 ; 89.0]	71.0 [52.5 ; 80.0]	84.5 [50.0 ; 92.0]	52	0.53
Administration traitement	71.5 [50.0 ; 85.2]	77.0 [49.0 ; 94.5]	75.5 [50.8 ; 95.8]	51	0.85

Tableau IV : Perception du niveau d'aptitude sur la conduite à tenir en cas de crise et sur l'administration du traitement d'urgence par les parents
Valeurs : 0 (aucune connaissance) – 100 (très bonne maitrise)
Comparaison par catégories : Test non paramétrique de Kruskal-Wallis
(1) Pour le sexe des parents, une deuxième analyse a été réalisée en excluant le groupe « les deux » pour pouvoir comparer les mères aux pères sans facteur confondant (test non paramétrique de Mann-Whitney)

Connaissances sur l'intérêt des antiépileptiques (AE) : médiane = 67.0/100 [42.8 ; 84.8]					
Connaissances sur les leurs effets indésirables : médiane = 50.0/100 [23.5 ; 80.0]					
Sexe des parents	**Mère n = 37**	**Père n = 7**	**Les deux n = 8 *(1)***	**n**	**p**
Intérêt des AE	66.0 [37.0 ; 87.0]	70.0 [50.0 ; 84.0]	63.0 [50.0 ; 79.5]	52 44	0.95 0.7
Effets indésirables des AE	40.0 [22.0 ; 80.0]	68.0 [36.0 ; 72.0]	50.0 [46.8 ; 59.0]	52 44	0.73 0.62
Age de l'enfant	**0 à 5 ans n = 13**	**6 à 11 ans n = 27**	**12 à 17 ans n = 12**	**n**	**p**
Intérêt des AE	66.0 [41.0 ; 93.0]	70.0 [46.0 ; 79.5]	53.5 [50.0 ; 84.0]	52	0.99
Effets indésirables des AE	50.0 [25.0 ; 85.0]	50.0 [26.0 ; 80.0]	38.0 [8.5 ; 72.0]	52	0.57
Durée de l'épilepsie	**≤ 1 an n = 23**	**2-4 ans n = 16**	**≥ 5 ans n = 13**	**n**	**p**
Intérêt des AE	59.0 [46.0 ; 74.5]	50.0 [31.8 ; 83.2]	84.0 [75.0 ; 100]	52	**0.036**
Effets indésirables des AE	50.0 [26.5 ; 50.0]	36.5 [19.5 ; 79.2]	80.0 [35.0 ; 90.0]	52	0.25
Fréquence des crises	**≤ 1 fois par an n = 21**	**> 1 fois par an et < 1 fois par mois n = 19**	**≥ 1 fois par mois n = 12**	**n**	**p**
Intérêt des AE	50.0 [33.0 ; 78.0]	59.0 [42.5 ; 80.5]	77.5 [63.5 ; 88.0]	52	0.35
Effets indésirables des AE	50.0 [20.0 ; 66.0]	50.0 [35.5 ; 80.5]	65.0 [26.5 ; 87.0]	52	0.43

Tableau V : Perception du niveau de connaissances sur l'intérêt des traitements antiépileptiques et sur leurs effets indésirables par les parents
Valeurs : 0 (aucune connaissance) – 100 (très bonne maitrise).
Comparaison par catégories : Test non paramétrique de Kruskal-Wallis
(1) Pour le sexe des parents, une deuxième analyse a été réalisée en excluant le groupe « les deux » pour pouvoir comparer les mères aux pères sans facteur confondant (test non paramétrique de Mann-Whitney)

Connaissances sur l'intérêt des examens complémentaires : médiane = 69.5/100 [50.0 ; 83.5]					
Sexe des parents	**Mère n = 37**	**Père n = 7**	**Les deux n = 8 *(1)***	**n**	**p**
Intérêt des examens	62.0 [50.0 ; 82.0]	96.0 [73.0 ; 100]	71.5 [57.5 ; 77.8]	52 44	0.15 0.071
Age de l'enfant	**0 à 5 ans n = 13**	**6 à 11 ans n = 27**	**12 à 17 ans n = 12**	**n**	**p**
Intérêt des examens	75.0 [50.0 ; 85.0]	61.0 [50.0 ; 78.0]	76.0 [59.0 ; 87.8]	52	0.32
Durée de l'épilepsie	**≤ 1 an n = 23**	**2-4 ans n = 16**	**≥ 5 ans n = 13**	**n**	**p**
Intérêt des examens	53.0 [50.0 ; 75.0]	72.0 [50.0 ; 82.8]	92.0 [68.0 ; 98.0]	52	**0.011**
Fréquence des crises	**≤ 1 fois par an n = 21**	**> 1 fois par an et < 1 fois par mois n = 19**	**≥ 1 fois par mois n = 12**	**n**	**p**
Intérêt des examens	70.0 [50.0 ; 85.0]	62.0 [50.0 ; 79.0]	76.0 [50.8 ; 84.5]	52	0.73

Tableau VI : Perception du niveau de connaissances sur l'intérêt des examens complémentaires par les parents.
Valeurs : 0 (aucune connaissance) – 100 (très bonne maitrise)
Comparaison par catégories : Test non paramétrique de Kruskal-Wallis
(1) Pour le sexe des parents, une deuxième analyse a été réalisée en excluant le groupe « les deux » pour pouvoir comparer les mères aux pères sans facteur confondant (test non paramétrique de Mann-Whitney)

6. Besoin d'informations et sources utilisées

6.1 Parents

Les parents (n = 52) sont majoritairement satisfaits des informations, concernant l'épilepsie de leur enfant, reçues auprès des différents professionnels de santé rencontrés, avec une médiane à 73.0 [50.0 ; 89.0] pour une valeur attendue entre 0 et 100.

Tous les parents ont reçu des informations de la part du neuropédiatre. Les quatre autres sources d'informations qui ont été principalement utilisées par plus de la moitié des parents sont le médecin traitant (62%), l'urgentiste (58%), internet (56%), et les témoignages d'autres parents (54%). (Figure 13)

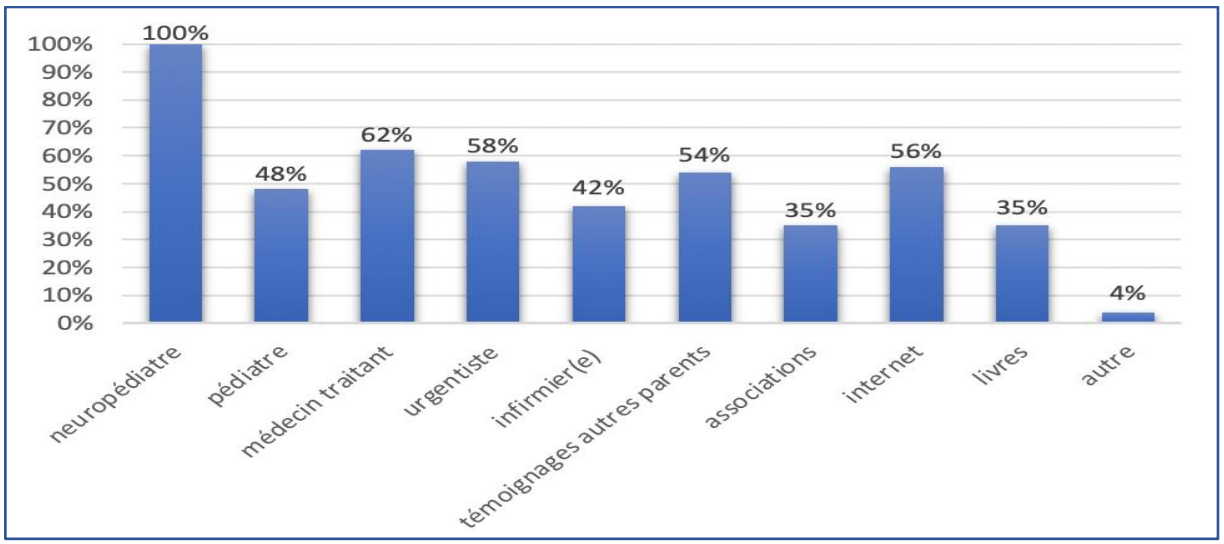


Figure 13 : Sources d'informations utilisées par les parents

Pour les deux parents (4%) qui ont mentionné une autre source d'information, les réponses qui ont été données sont « le médecin scolaire » et « la page Facebook de l'association Épilepsie-France ».

Il a été demandé aux parents d'attribuer une note sur 10 pour leur niveau de confiance envers chaque source d'information utilisée (en donnant une note différente pour chaque item), permettant d'obtenir le classement suivant par ordre croissant : neuropédiatre – pédiatre – médecin traitant – urgentiste – infirmier(e) – témoignages d'autres parents – associations –

internet – livres ; avec une médiane maximale à 10 [10 ; 10] pour le neuropédiatre en première position, et une médiane minimale à 2.0 [1.0 ; 4.5] pour les livres en dernière position. (Figure 14)

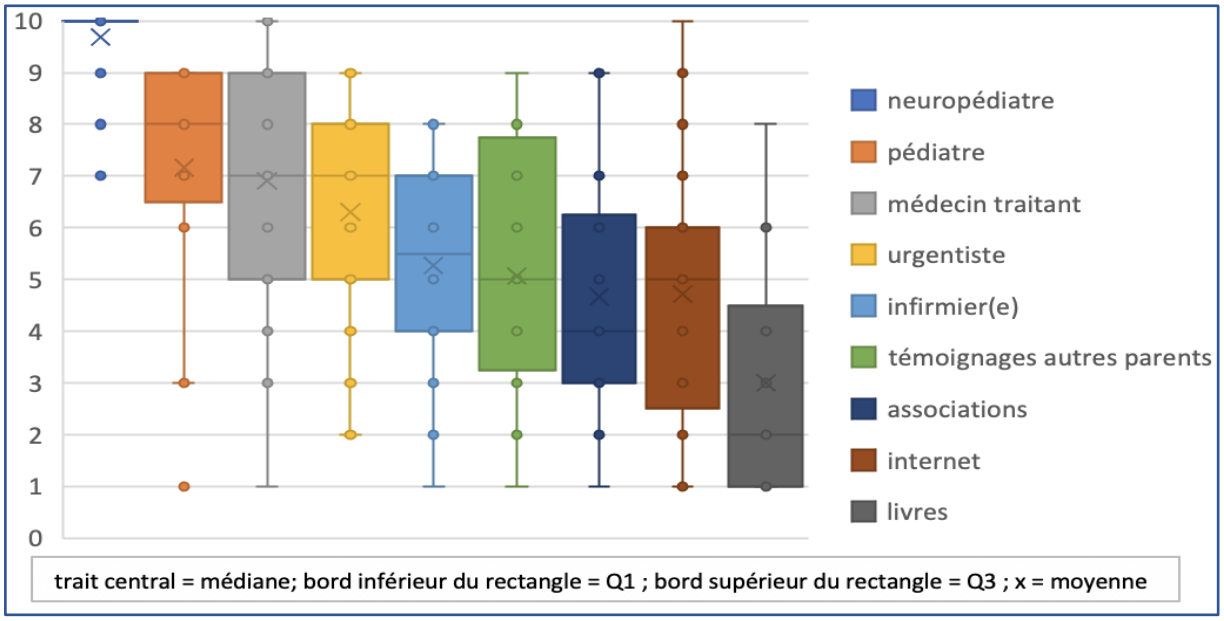


Figure 14 : Niveau de confiance envers différentes sources d'informations
Valeurs : 0 – 10 selon le niveau de confiance accordé

6.2 Enfants âgés de 12 à 17 ans

Le besoin d'informations supplémentaires sur leur épilepsie pour les enfants âgés de 12 à 17 ans (n = 6) est présent avec une médiane à 67.0 [30.5 ; 96.0] pour une valeur attendue entre 0 et 100.

Seulement deux enfants (33%) ont déclaré avoir déjà cherché des informations sur leur épilepsie, en citant internet comme source d'informations.

6.3 Enfants âgés de 6 à 11 ans

86% des enfants âgés de 6 à 11 ans (12/14) souhaiteraient avoir des informations supplémentaires sur leur épilepsie.

7. Satisfaction du suivi et recours aux services d'urgence - médecine libérale

7.1 Satisfaction du suivi

Les enfants sont suivis en consultation de neuropédiatrie tous les 6 à 12 mois pour quasiment la moitié d'entre eux (24/52 = 46%). (Figure 15)

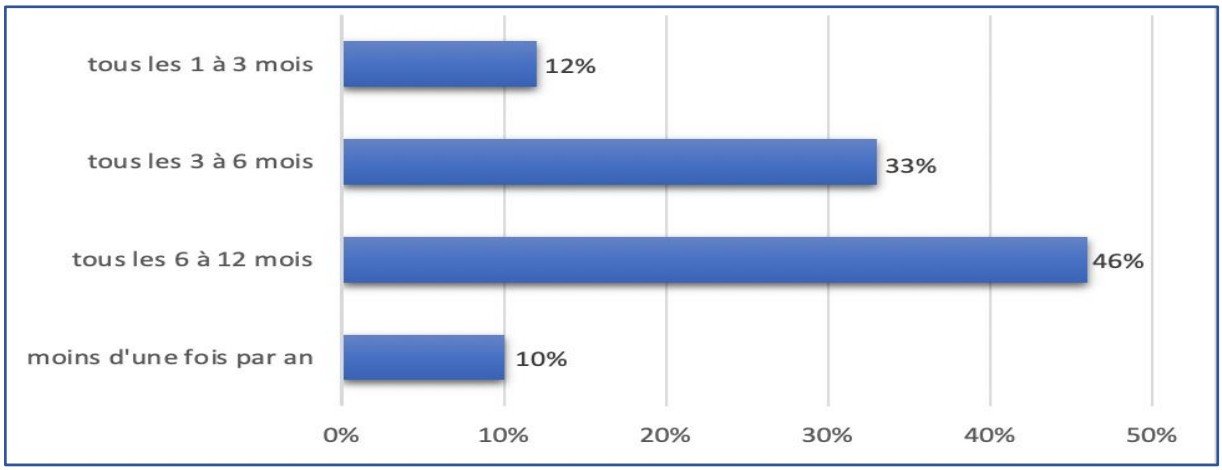


Figure 15 : Fréquence de suivi en consultation de neuropédiatrie pour l'épilepsie

79% des parents (41/52) sont satisfaits de la fréquence de leur suivi.

7.2 Recours aux services d'urgence - médecine libérale

81% des parents (42/52) ont appelé le 15 au cours de la dernière année avec une fréquence entre deux et dix fois pour la moitié d'entre eux (26/52 = 50%). 14 parents ne les ont appelés qu'une fois (27%) et seulement 2 parents (4%) ont eu besoin de les appeler plus de dix fois. (Figure 16)

Le recours aux urgences pédiatriques est également élevé avec 32 parents (62%) qui ont amené leur enfant aux urgences pédiatriques au cours de la dernière année : une fois pour 11 parents (21%) ; entre deux et dix fois pour 20 parents (38%) ; et plus de dix fois pour un parent (2%). (Figure 16)

Enfin, le recours à la médecine libérale est plus faible avec 24 parents (46%) qui ont amené leur enfant chez leur pédiatre ou médecin traitant au cours de la dernière année : une fois

pour 9 parents (17%) ; entre deux et dix fois pour 14 parents (27%) ; et plus de 10 fois pour un parent (2%). (Figure 16)

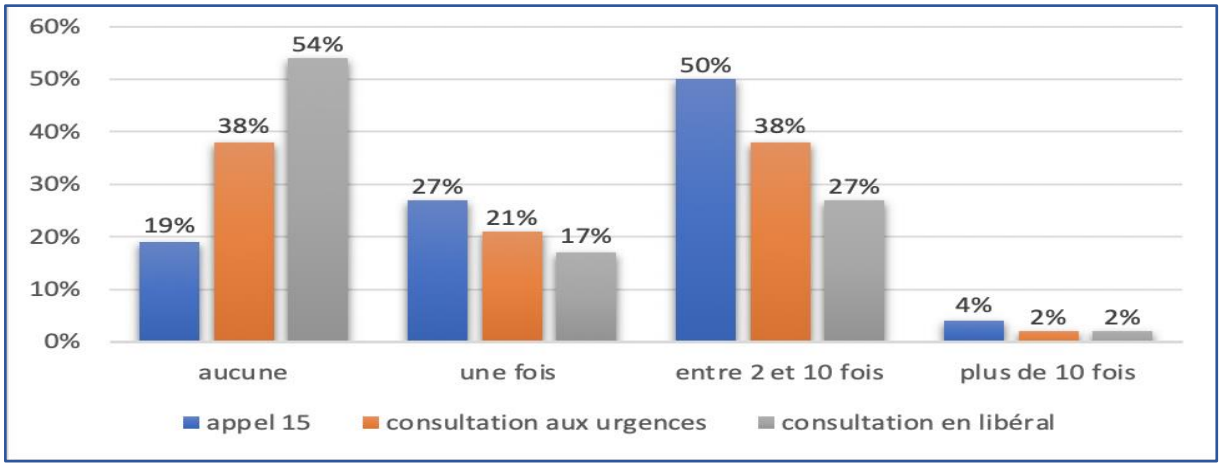


Figure 16 : Fréquence du recours aux services d'urgence – médecine libérale sur la dernière année

8. Evaluation du besoin d'un lien plus étroit entre l'hôpital et l'équipe de scolarité – de garde de l'enfant

Parmi les 46 enfants scolarisés, 39 bénéficient d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) soit 85%.

Les mesures prises dans le PAI sont le traitement d'urgence en cas de crise pour tous les enfants (100%), le traitement de fond pour 6 enfants (15%), et des aménagements scolaires pour 13 enfants (33%).

Nous avons demandé aux parents dont l'enfant dispose d'un PAI (n = 39) s'ils pensaient que celui-ci avait facilité la scolarité de leur enfant. Leur avis est mitigé avec une médiane à 50.0 [0 ; 69.0] pour une valeur attendue entre 0 et 100.

Seuls les parents d'enfants scolarisés (n = 46) ont répondu à la question « Pensez-vous qu'un lien plus étroit entre l'hôpital et l'équipe de scolarité – de garde de votre enfant faciliterait son inclusion, sa prise en charge et ses apprentissages ? » : 27 parents ont répondu « oui »

(59%) ; 11 parents ont répondu « non » (24%) ; les 8 parents restants (17%) ne se sont pas prononcés.

Les six autres parents ne pouvaient pas répondre à la question : un enfant étant scolarisé à domicile, et les cinq autres n'ayant pas l'âge d'être scolarisé dont aucun gardé en crèche. Ainsi, la nécessité d'un lien plus étroit avec l'équipe de garde de l'enfant n'a pas pu être évalué mais un parent avait noté dans les restrictions causées par l'épilepsie « un refus en crèche » ce qui peut supposer qu'une communication d'informations sur l'épilepsie dans les lieux de garderie d'enfant serait utile.

9. Evaluation du besoin et de l'acceptabilité d'un infirmier de pratique avancée en épileptologie pédiatrique

Parmi les 52 parents, 63% (33/52) sont intéressés par un suivi plus rapproché avec un infirmier de pratique avancée en épilepsie, en lien avec le neuropédiatre. Parmi les parents restants, 23% ont répondu ne pas être intéressés (12/52), et 14% ne se sont pas prononcés (7/52).

10. Evaluation du besoin et de l'intérêt porté à un programme d'éducation thérapeutique et différents thèmes proposés

10.1 Intérêt porté à un programme d'éducation thérapeutique

10.1.1 Parents

Les parents perçoivent une utilité majeure à l'élaboration d'ateliers d'information, de formation et d'éducation sur l'épilepsie leur étant destiné avec une médiane à 81.5 [50.0 ; 100] pour une valeur attendue entre 0 et 100 (n = 52). Concernant des ateliers destinés à leur enfants, ils perçoivent également une utilité, cependant un peu plus faible, avec une médiane à 74.0 [50.0 ; 99.5] (n = 51). (Figure 17)

Ils ont également été interrogés sur leur motivation à se rendre plus fréquemment à l'hôpital pour participer à ces ateliers. Les parents sont motivés pour y participer avec une médiane à 68.0 [49.0 ; 86.5] (n = 51) mais leur avis est plus mitigé concernant la participation de leur enfant avec une médiane à 50.0 [35.0 ; 81.8] (n = 50). (Figure 17)

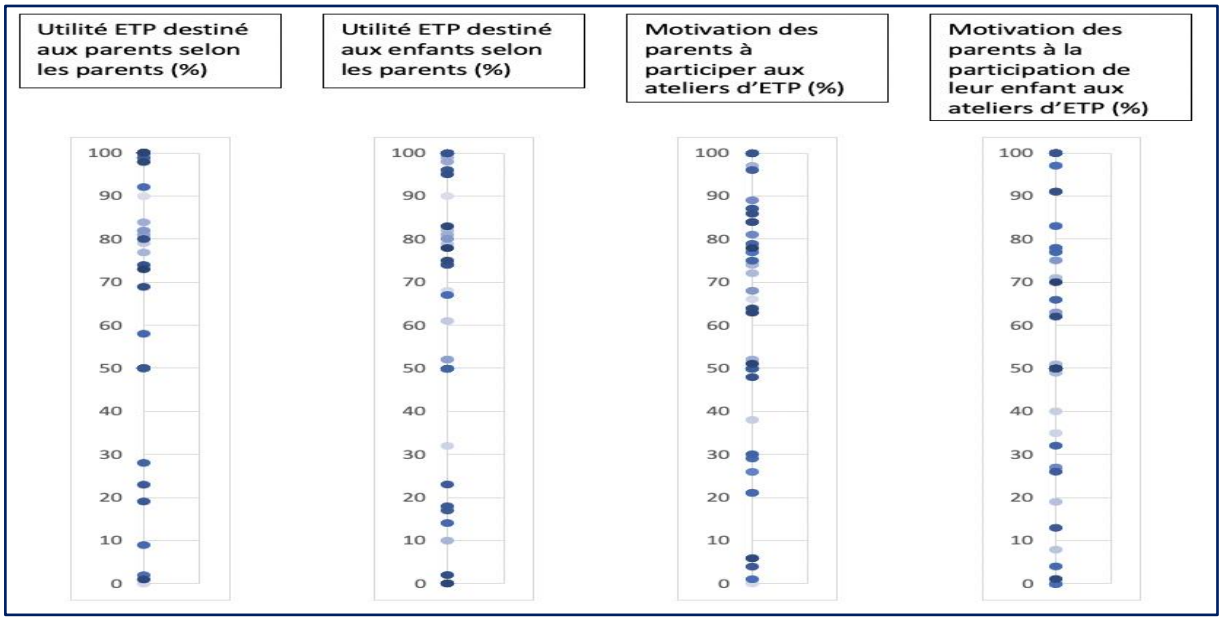


Figure 17 : Intérêt porté à un programme d'éducation thérapeutique destiné aux parents ou aux enfants et taux de participation éventuel selon les parents
Valeurs : 0 (non, pas du tout) – 100 (oui, très certainement)

Pour les parents jugeant utile des ateliers ETP pour eux et leur enfant (n = 40 soit 77% des parents), il leur a été demandé leur préférence de participation. 87% (35/40) souhaitent y participer avec leur enfant, avec des ateliers différents pour 47% (19/40) et des ateliers identiques pour 40% (16/40).

10.1.2 Enfants âgés de 12 à 17 ans

L'intérêt porté à des ateliers d'information, de formation et d'éducation sur l'épilepsie par les enfants âgés de 12 à 17 ans (n = 6) est plus mitigé mais reste correcte avec une médiane à 58.0 [20.0 ; 75.8]. Il en est de même concernant leur motivation à se rendre plus fréquemment à l'hôpital pour participer à ces ateliers, avec une médiane à 57.5 [50.0 ; 80.8]. (Figure 18)

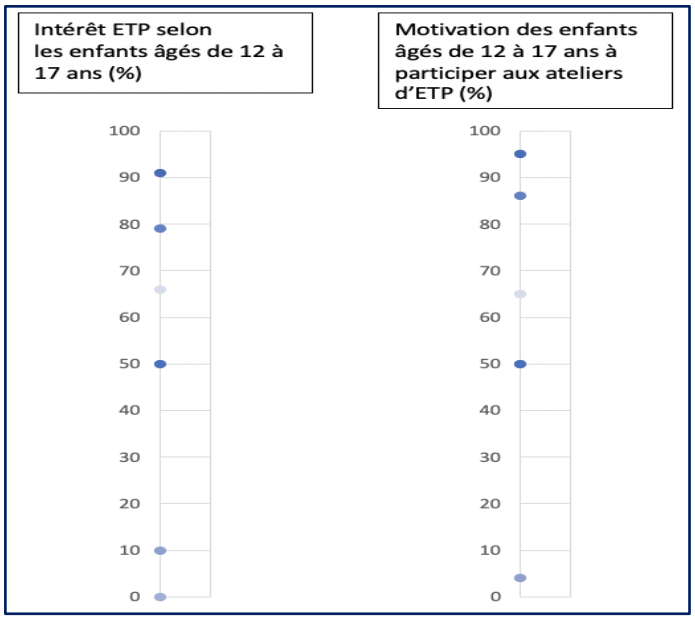


Figure 18 : Intérêt porté à un programme d'éducation thérapeutique et taux de participation éventuel selon les enfants âgés de 12 à 17 ans
Valeurs : 0 (non, pas du tout) – 100 (oui, très certainement)

10.1.3 Enfants âgés de 6 à 11 ans

Parmi les enfants âgés de 6 à 11 ans (n = 14), 86% (12/14) souhaiteraient avoir des informations sur leur épilepsie, parmi lesquels 71% (10/14) seraient d'accord de venir à l'hôpital plus souvent pour avoir ces informations. (Figure 19)

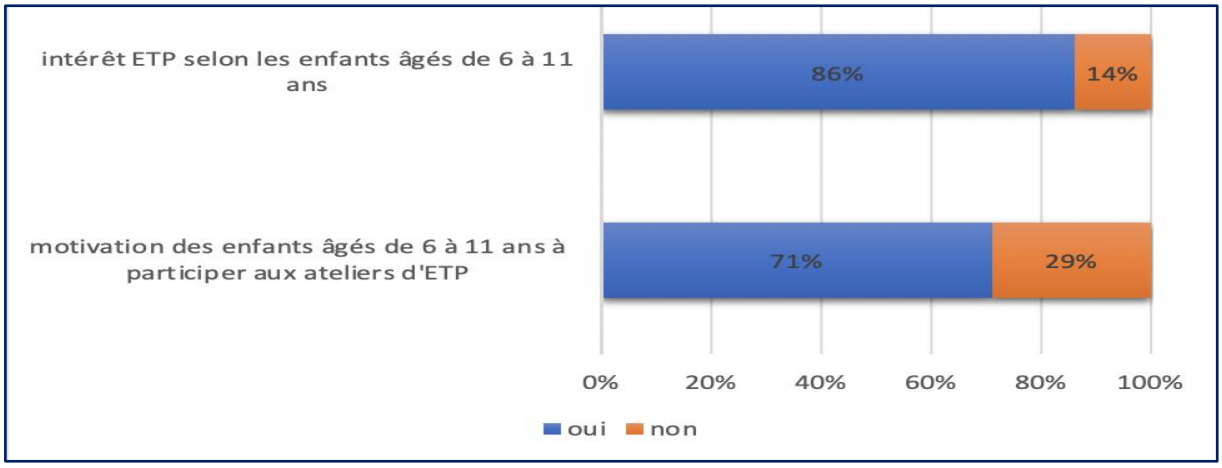


Figure 19 : Intérêt porté à un programme d'éducation thérapeutique et taux de participation éventuel selon les enfants âgés de 6 à 11 ans

10.2 Intérêt porté à différents thèmes proposés

Afin d'évaluer l'intérêt des parents et des enfants âgés de 12 à 17 ans pour différents thèmes sur l'épilepsie qu'ils souhaiteraient voir aborder dans un programme d'éducation thérapeutique, nous leur avons demandé de noter chaque item de 1 à 5 selon l'intérêt porté.

Nous avons investigué les cinq thèmes suivants :

- « Comprendre l'épilepsie » ;
- « La conduite à tenir en cas crise » ;
- « L'intérêt des examens complémentaires » ;
- « L'intérêt des traitements, la gestion du traitement et des effets secondaires » ;
- « L'adaptation de la vie quotidienne, et de la scolarité ».

Afin de préciser le thème sur la compréhension de l'épilepsie, nous avons investigué les cinq interrogations suivantes :

- « Quelles sont les différentes manifestations possibles d'une crise ? » ;
- « Que se produit-il dans le cerveau quand une crise survient ? » ;
- « Quelles sont les différentes causes d'une crise ? Les facteurs déclenchants ? » ;
- « Pourquoi existe-t-il différents types de crises ? » ;
- « Le cerveau fonctionne-t-il normalement entre les crises ? ».

Chaque item devait avoir une note différente. Une note de zéro a été attribuée pour les items sans réponse.

Les parents et les enfants pouvaient également mentionner d'autres thèmes non proposés dans ces listes, sans pouvoir noter leur intérêt pour ceux-ci.

10.2.1 Parents

Concernant le niveau d'intérêt porté pour différents thèmes sur l'épilepsie, 48 parents (92%) ont répondu.

L'item suscitant le plus d'intérêt pour les parents est la conduite à tenir en cas de crise avec une médiane à 4.0 [2.3 ; 5]. En deuxième et troisième position, ce sont la compréhension de l'épilepsie et l'adaptation de la vie quotidienne, et de la scolarité qui ont suscité un grand intérêt révélé par des médianes respectives de 4.0 [2.0 ; 5.0] et 3.0 [1.0 ; 4.0]. Les parents sont moins intéressés par l'intérêt des traitements, la gestion du traitement et des effets secondaires, en quatrième position, et « l'intérêt des examens complémentaires », en dernière position, avec des médianes respectives de 2.0 [1.0 ; 3.0] et 1.0 [1.0 ; 2.8]. (Figure 20)

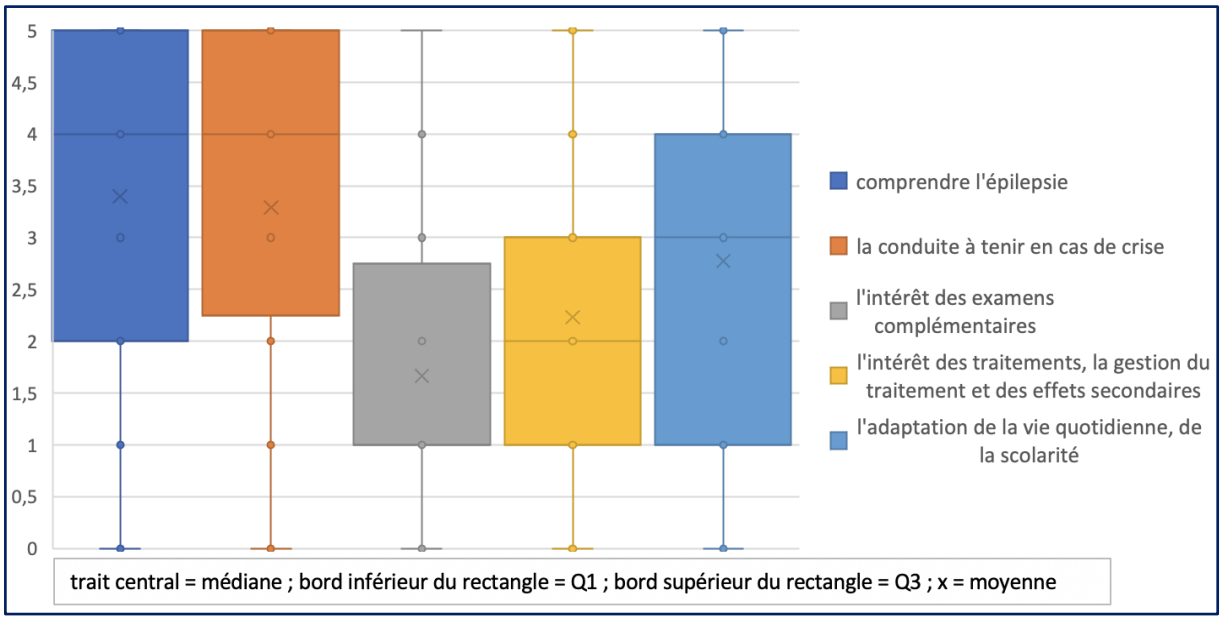


Figure 20 : Niveau d'intérêt porté à différents thèmes sur l'épilepsie par les parents
Valeurs : 0 – 5 selon l'intérêt porté

Nous avons cherché à étudier les facteurs pouvant influencer les intérêts des parents. Il en ressort une différence significative pour l'intérêt porté aux traitements chez les pères par rapport aux mères (p = 0.019). Cet intérêt se retrouve ainsi chez les pères en première position à égalité avec la conduite à tenir en cas de crise, au détriment de la compréhension de l'épilepsie qui baisse dans le classement en quatrième position. On retrouve également une

augmentation significative, pour l'intérêt porté à l'adaptation de la vie quotidienne et de la scolarité, avec la durée d'évolution de l'épilepsie plaçant cet intérêt en première position à égalité avec la compréhension de l'épilepsie chez les parents d'enfants dont la durée de l'épilepsie est supérieure ou égale à 5 ans. (Tableau VII)

Sexe des parents	**Mère n = 35**	**Père n = 5**	**Les deux n = 8 *(1)***	**n**	**p**
Compréhension de l'épilepsie	4.0 [2.5 ; 5]	2.0 [2.0 ; 5]	3.0 [1.5 ; 4.3]	48 40	0.41 0.55
Gestion d'une crise	4.0 [3.0 ; 4.5]	4.0 [3.0 ; 4.0]	3.0 [1.0 ; 5]	48 40	0.99 0.91
Examens complémentaires	1.0 [1.0 ; 2.5]	1.0 [1.0 ; 3.0]	1.5 [1.0 ; 2.0]	48 40	0.87 0.63
Traitements	2.0 [1.0 ; 3.0]	4.0 [3.0 ; 5.0]	2.5 [1.8 ; 3.3]	48 40	**0.049** **0.019**
Vie quotidienne	3.0 [1.0 ; 4.0]	3.0 [2.0 ; 3.0]	4.0 [3.0 ; 5]	48 40	0.22 0.69
Age de l'enfant	**0 à 5 ans n = 11**	**6 à 11 ans n = 26**	**12 à 17 ans n = 11**	**n**	**p**
Compréhension de l'épilepsie	5.0 [2.0 ; 5.0]	4.0 [3.0 ; 5.0]	3.0 [0 ; 4.0]	48	0.16
Gestion d'une crise	4.0 [2.0 ; 4.0]	4.0 [3.0 ; 4.0]	5.0 [2.5 ; 5]	48	0.41
Examens complémentaires	2.0 [1.0 ; 3.0]	2.0 [1.0 ; 2.0]	1.0 [0.5 ; 1.5]	48	0.38
Traitements	2.0 [1.0 ; 3.5]	2.0 [1.0 ; 3.0]	2.0 [1.0 ; 2.5]	48	0.64
Vie quotidienne	2.0 [1.0 ; 3.0]	3.0 [2.0 ; 4.0]	3.0 [2.5 ; 4.5]	48	0.19
Durée de l'épilepsie	**≤ 1 an n = 22**	**2-4 ans n = 14**	**≥ 5 ans n = 11**	**n**	**p**
Compréhension de l'épilepsie	4.0 [2.0 ; 5]	4.0 [0.5 ; 5]	4.0 [3.0 ; 5]	48	0.83
Gestion d'une crise	4.0 [3.0 ; 5]	4.0 [3.3 ; 4.8]	3.0 [1.0 ; 4.0]	48	0.36
Examens complémentaires	1.5 [1.0 ; 2.0]	2.0 [1.0 ; 3.0]	1.0 [0.5 ; 1.5]	48	0.58
Traitements	2.0 [1.0 ; 3.0]	2.5 [1.3 ; 3.0]	2.0 [1.8 ; 3.5]	48	0.99
Vie quotidienne	3.0 [1.3 ; 3.8]	2.0 [1.0 ; 2.8]	4.0 [3.0 ; 5]	48	**<0.01**
Fréquence des crises	**≤ 1 fois par an n = 18**	**> 1 fois par an et < 1 fois par mois n = 18**	**≥ 1 fois par mois n = 12**	**n**	**p**
Compréhension de l'épilepsie	5.0 [2.3 ; 5]	3.5 [2.0 ; 5.0]	4.0 [2.3 ; 5.0]	48	0.38
Gestion d'une crise	4.0 [4.0 ; 4.0]	4.0 [3.0 ; 5.0]	3.0 [0.8 ; 4.3]	48	0.44
Examens complémentaires	2.0 [1.0 ; 2.8]	1.0 [1.0 ; 2.0]	1.0 [1.0 ; 2.3]	48	0.58
Traitements	2.5 [1.3 ; 3.0]	2.0 [1.3 ; 3.8]	2.0 [0.8 ; 2.3]	48	0.34
Vie quotidienne	2.5 [1.0 ; 3.0]	3.0 [2.0 ; 4.0]	3.0 [2.0 ; 5]	48	0.42

Tableau VII : Niveau d'intérêt porté à différents thèmes sur l'épilepsie par les parents.
Valeurs : 0 – 5 selon l'intérêt porté
Comparaison par catégories : Test non paramétrique de Kruskal-Wallis
(1) Pour le sexe des parents, une deuxième analyse a été réalisée en excluant le groupe « les deux » pour pouvoir comparer les mères aux pères sans facteur confondant (test non paramétrique de Mann-Whitney)

Certains parents ont précisé d'autres thèmes qu'ils souhaiteraient voir aborder :

- « Les systèmes de détection des crises » pour trois parents (6%)
- « La durée de l'épilepsie » pour deux parents (4%) ;
- « L'origine de l'épilepsie » pour un parent (2%) ;
- « Les associations locales sur l'épilepsie » pour un parent (2%) ;
- « L'impact d'une crise sur le cerveau » pour un parent (2%) ;
- « Le développement neurologique » pour un parent (2%) ;
- « Les dangers de l'épilepsie » pour un parent (2%).

Concernant le niveau d'intérêt porté pour différentes interrogations sur la compréhension de l'épilepsie, 47 parents (90%) ont répondu.

La préoccupation principale des parents est la connaissance des causes et facteurs déclenchants de crise avec une médiane à 4.0 [3.0 ; 5]. En deuxième position, ce sont les interrogations sur le fonctionnement du cerveau pendant les crises qui suscitent un grand intérêt révélé par une médianes à 4.0 [3.0 ; 4.0]. Les parents sont moins intéressés par le fonctionnement du cerveau entre les crises et les différentes manifestations possibles d'une crise, au même rang en troisième position, avec des médianes à 2.0 [1 ; 4.0]. Ils sont encore moins intéressés par l'explication sur les différents types de crises, en dernière position, avec une médiane à 1.0 [1.0 ; 2.0]. (Figure 21)

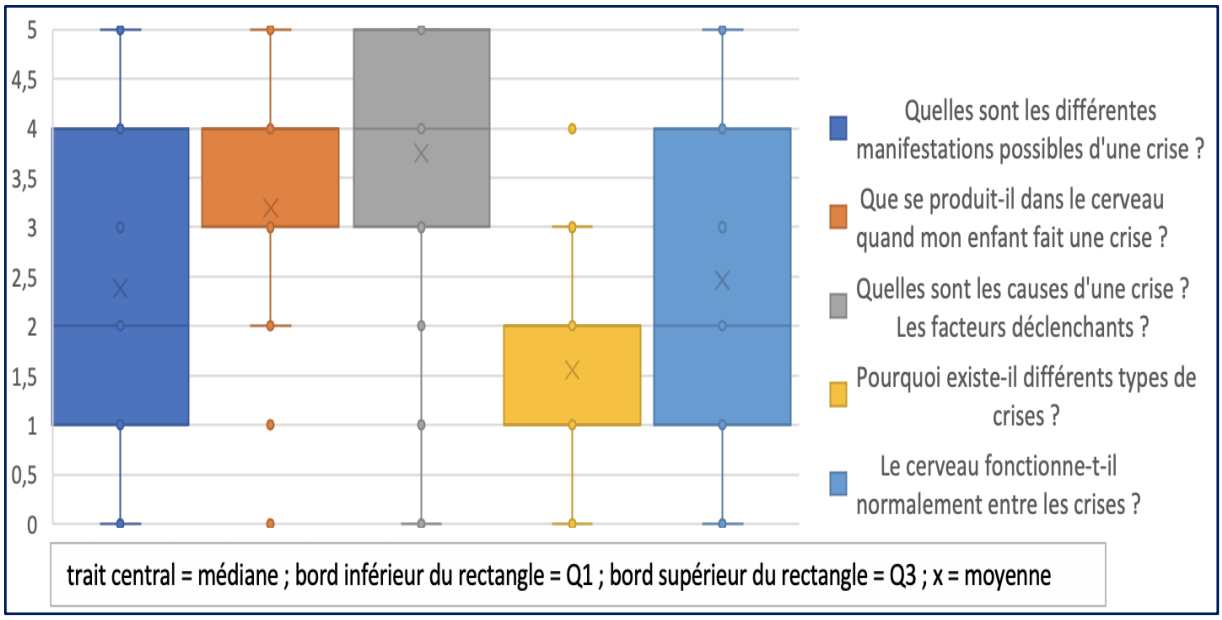


Figure 21 : Niveau d'intérêt porté à différentes interrogations sur la compréhension de l'épilepsie par les parents. Valeurs : 0 – 5 selon l'intérêt porté

10.2.2 Enfants âgés de 12 à 17 ans

Concernant le niveau d'intérêt porté pour différents thèmes sur l'épilepsie, les enfants âgés de 12 à 17 ans (n = 6) sont davantage intéressés par l'adaptation de la vie quotidienne, de la scolarité avec une médiane à 5 [1.8 ; 5]. En deuxième et troisième position, ce sont la conduite à tenir en cas de crise et l'intérêt des traitements, la gestion du traitement et des effets secondaires qui ont suscité un grand intérêt révélé par des médianes respectives à 3.0 [0 ; 4.3] et 3.0 [0 ; 3.3]. Les adolescents sont moins intéressés par la compréhension de l'épilepsie, en quatrième position, avec une médiane à 2.5 [0 ; 4.3], et presque pas du tout par « l'intérêt des examens complémentaires », en dernière position, avec une médiane à 0.5 [0 ; 1.0]. (Figure 22)

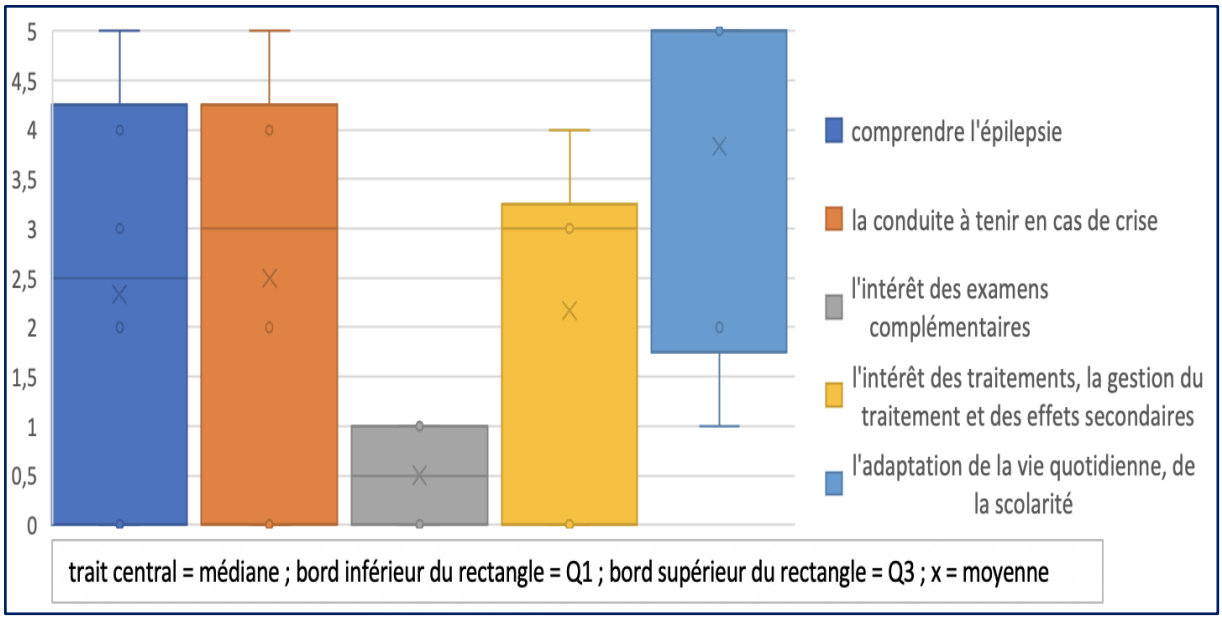


Figure 22 : Niveau d'intérêt porté à différents thèmes sur l'épilepsie par les enfants âgés de 12 à 17 ans
Valeurs : 0 – 5 selon l'intérêt porté

Concernant le niveau d'intérêt porté pour différentes interrogations sur la compréhension de l'épilepsie, la préoccupation principale des adolescents (n = 6) est le fonctionnement du cerveau pendant une crise avec une médiane à 4.0 [0 ; 5]. En deuxième position, la connaissance des facteurs déclenchants de crise est également une préoccupation pour les adolescents avec une médiane à 3.5 [1.5 ; 5]. Les adolescents semblent moins intéressés par les différentes manifestations possibles d'une crise, en troisième position, le fonctionnement du cerveau entre les crises en quatrième position, et par l'explication sur les différents types de crises en dernière position avec des médianes respectives entre 1 et 2 : 2.0 [0.8 ; 5.0] ; 1.5 [0 ; 3.0] ; et 1.0 [0 ; 3.3]. (Figure 23)

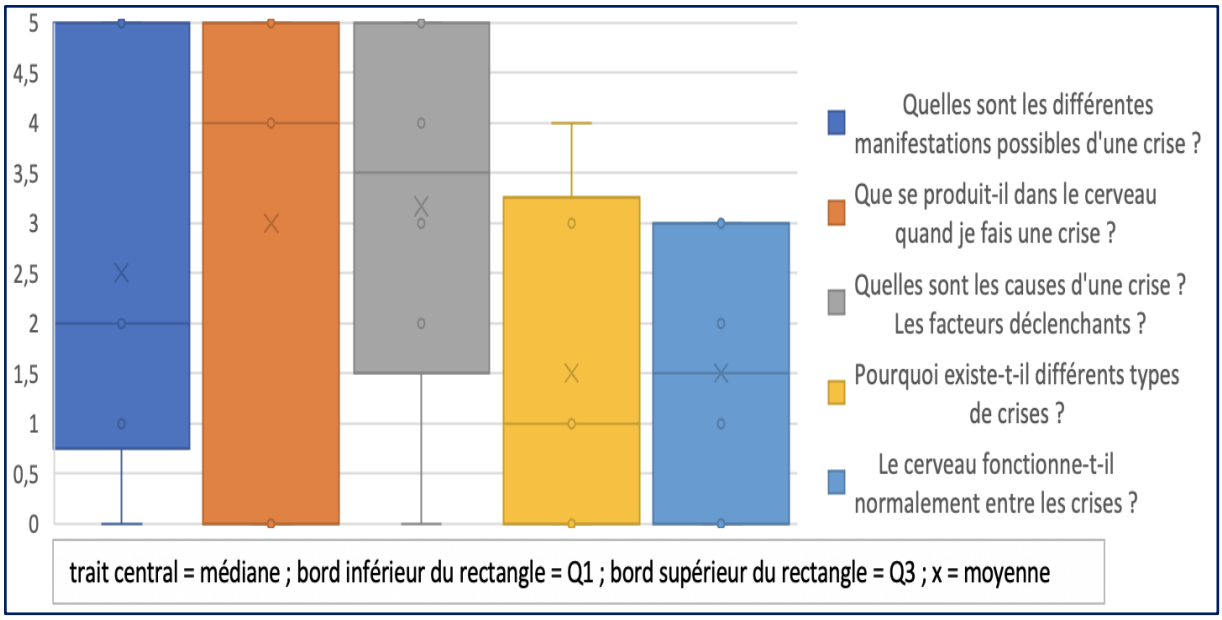


Figure 23 : Niveau d'intérêt porté à différentes interrogations sur la compréhension de l'épilepsie par les enfants âgés de 12 à 17 ans
Valeurs : 0 – 5 selon l'intérêt porté

11. Quelques commentaires libres en fin de questionnaire (Annexe VIII)

Il y a eu peu de commentaires libres en fin de questionnaire.

Les parents qui se sont exprimés ont souligné le caractère méconnu de cette maladie qui fait peur, et le besoin d'informations et de communications plus larges à ce sujet.

Les enfants ont rapporté un besoin de comprendre le fonctionnement du cerveau pendant une crise et les causes de l'épilepsie, et également le besoin de rencontrer d'autres enfants avec la même maladie.

DISCUSSION

1. Rappel des principaux résultats et comparaison avec la littérature

L'étude a été menée chez 52 parents d'enfants suivis pour une épilepsie, répartis en trois groupes selon leur sexe, l'âge de leur enfant, la durée de l'épilepsie et la fréquence des crises ; et chez 6 enfants âgés de 12 à 17 ans et 14 enfants âgés de 6 à 11 ans.

1.1 La perception de la gravité de l'épilepsie et l'aisance face à sa gestion par les parents, ainsi que leurs répercussions sur le quotidien des enfants et des familles

Dans notre étude, nous avons pu constater que l'épilepsie est perçue comme une maladie moyennement grave avec une majorité de parents qui se sentent plutôt à l'aise face à cette maladie. Néanmoins, le retentissement sur le développement cognitif des enfants est bien présent, de même que des répercussions majeures sur le quotidien des enfants et des parents qui ont déclaré un niveau très élevé de changement dans leur quotidien causé par l'épilepsie.

L'anxiété des parents est plus élevée chez les mères par rapport aux pères de manière significative ($p < 0.01$) sous réserve d'effectifs très différents entre ces catégories (37 mères et 7 pères), et augmente aussi mais non significativement avec la durée de l'épilepsie et la fréquence des crises. De manière cohérente, les mères ont déclaré être significativement moins à l'aise face à la gestion de l'épilepsie par rapport aux pères ($p = 0.048$), mais paradoxalement, l'aisance augmente également mais non significativement avec la durée de l'épilepsie et la fréquence des crises, suggérant que l'anxiété persiste avec le temps mais devient plus facilement gérable avec des parents qui s'habituent aux crises. Une revue de la littérature s'est intéressée aux études évaluant l'anxiété des parents d'enfants épileptiques. Cette revue a montré que les symptômes d'anxiété sont courants chez les parents (27). Dans les trois études qui ont utilisé l'HADS (*Hospital Anxiété and Depression Scale*), 55 à 58% des parents ont obtenu un score dans la fourchette à haut risque de symptomatologies anxieuses

et dépressives (28) (29) (30). Deux études ont mis en évidence des scores d'anxiété (STAI (*State-Trait Anxiety Inventory*) (31) et ZAS (*Zung Anxiety Scale*) (32) significativement plus élevés chez les parents d'enfants épileptiques en comparaison à des parents d'enfants en bonne santé ($p = 0.001$ (31) et $p < 0.0001$ (32)). Le sexe des parents a été pris en compte dans trois études. Une étude a montré que les scores d'anxiété sur le HADS étaient significativement plus élevés chez les mères que chez les pères (33). Les mères avaient également des niveaux d'anxiété plus élevés dans une autre étude mais la différence n'était pas statistiquement significative par rapport aux pères (34). Enfin, la troisième étude a rapporté que les mesures de l'anxiété ne différaient pas entre les mères et les pères mais l'échantillon comptait 81 mères et seulement 5 pères (35). Dans cette même étude, l'anxiété à propos des crises a diminué mais l'anxiété générale n'a pas diminué avec le temps suggérant également que l'anxiété directement liée aux crises peut diminuer à mesure que les parents s'habituent au schéma convulsif de leur enfant (35). Une étude a rapporté que l'âge de l'enfant, la durée de l'épilepsie et la fréquence des crises n'étaient pas associés à une anxiété plus élevée (36). D'autres études ont montré que l'anxiété était corrélée de manière significative à la fréquence des crises (30) (31) (32). Dans l'une d'entre elles, l'âge de l'enfant, la durée de l'épilepsie, et le type de crises n'étaient pas significativement associés à l'anxiété des parents (30).

Les études qui portaient sur l'impact de cette anxiété parentale suggèrent qu'elle est associée à une diminution de la qualité de vie des enfants (*HRQoL Hearth-Related Quality of Life*) (29) (35) (37) qui peut être particulièrement affectée par les inquiétudes parentales (36) (38) en raison de restrictions d'autonomie et de privation de certaines activités, opportunités et apprentissages pour les enfants épileptiques par rapport aux autres enfants (38) causées par la crainte d'une crise et la volonté d'une surveillance accrue des enfants. Une étude a montré

que les enfants épileptiques passaient significativement moins de temps dans les loisirs en dehors du domicile par rapport aux enfants sains ($p < 0.05$) (39). Ces aspects sont également retrouvés dans notre étude avec un quart des parents (25%) qui ont mis en place des dispositifs de surveillance des crises au domicile, dont la moitié d'entre eux (13%) ont mis en place des aménagements du domicile à cet effet. Presque la moitié des parents (46%) ont déclaré des restrictions dans la vie de leur enfant avec limitations d'activités (35%) et perte d'autonomie (12%) en mentionnant également en cause les nombreuses stigmatisations auxquelles les personnes épileptiques doivent faire face. La stigmatisation des personnes épileptiques est largement retrouvée dans la littérature (40) (41). Concernant les activités sportives, certains enfants ont arrêté de pratiquer des sports pourtant non contre-indiqués chez les enfants épileptiques, tels que la natation et l'escalade qui nécessitent toutefois une surveillance et assurance personnalisées qui ne peuvent pas toujours être mis en place mais également d'autres sports pouvant être pratiqués sans aucune condition (danse, boxe) (12).

Les répercussions cognitivo-comportementales représentent une comorbidité importante et non négligeable chez les enfants atteints d'épilepsie et peuvent être influencées par de nombreux facteurs : les conséquences de l'épilepsie elle-même, le contrôle des crises, les effets indésirables des traitements, mais également les répercussions psycho-sociales (isolement, limitations d'activités, perte d'autonomie, …) influencés principalement par les méconnaissances et les préjugés sur l'épilepsie (11) (42) (43). Leur prise en charge doit tenir compte de l'ensemble de ces facteurs et repose sur la mise en place de mesures rééducatives et scolaires adaptées. Dans notre étude, cette comorbidité est présente chez 71% des enfants à des degrés variables, et est dominée par des troubles de l'attention, des difficultés dans la vitesse d'exécution, la coordination manuelle, la planification des tâches, et des difficultés en

logico-mathématique, graphisme et mémorisation, pouvant se multiplier avec à l'extrême une déficience cognitive modérée à sévère chez 17% d'entre eux.

1.2 L'évaluation des connaissances sur l'épilepsie et leurs implications dans la prise en charge

Les parents ont déclaré avoir plutôt de bonnes connaissances sur l'épilepsie notamment sur la gestion des crises, les examens complémentaires, l'intérêt des traitements (médianes > 67), mais des connaissances moyennes sur leurs effets indésirables (médiane 50). Les connaissances déclarées augmentent significativement avec la durée de l'épilepsie ($p < 0.05$) et sont également influencées mais plus faiblement et non significativement par la fréquence des crises et le sexe des parents avec des scores plus élevés chez les pères. Ces facteurs influençant les connaissances des parents sont concordants avec les données de la littérature sauf pour le sexe des parents avec un niveau de connaissance généralement plus élevé chez les mères (44). L'item ayant recueilli les meilleurs scores est la gestion des crises avec l'évaluation des parents sur leur conduite à tenir en cas de crise et l'administration du traitement d'urgence (médianes à 73.5 et 74) ce qui est particulièrement intéressant en sachant que le quotidien des enfants est principalement marqué par la survenue de crises. L'item ayant recueilli le moins bon score est la connaissance des effets indésirables des traitements antiépileptiques. Ce manque de connaissances sur les effets indésirables des antiépileptiques est également retrouvé dans la littérature. Une étude évaluant les besoins de personnes s'occupant de patients épileptiques a révélé que 54.3 % d'entre eux n'ont pas été averti des effets secondaires des antiépileptiques administrés (45).

Ce manque d'informations peut rendre difficile l'adhésion aux traitements. Cela n'est pas ressorti dans notre étude. La majorité des enfants ont compris pourquoi ils doivent prendre un traitement tous les jours et participent à sa prise, facilitant ainsi l'observance

thérapeutique qui a été déclarée correcte par les parents. La tolérance aux traitements antiépileptiques a été déclarée correcte par les adolescents interrogés ; et seulement 8% des parents interrogés affirment avoir déjà arrêté un traitement par eux-mêmes à cause de la survenue d'effets secondaires et/ou la crainte de leur survenue.

Il est important d'évaluer ces connaissances du fait d'une corrélation positive entre le niveau de connaissances et les bonnes attitudes adoptées par les parents face à l'épilepsie de leur enfant pouvant influencer considérablement leur qualité de vie (42) (44). De plus, une bonne compréhension des parents et des enfants est indispensable pour une bonne prise en charge. En effet, la prise en charge des enfants requiert une bonne adhésion des parents à la prescription de traitements antiépileptiques et d'examens complémentaires. De plus, la qualité du suivi dépend de ce que les parents disent lors des consultations, ils ne rapporteront correctement que ce qui leur a été expliqué. Or, leur rôle est fondamental dans la description des crises, des éventuelles différences avec des crises antérieures, de leur fréquence, et de leur intensité qui influence la prise en charge diagnostique et thérapeutique de l'épilepsie. De plus, l'évaluation de la tolérance des traitements repose principalement sur les déclarations des parents. (11)

1.3 L'évaluation de la satisfaction du suivi et de l'intérêt porté à un suivi rapproché avec un infirmier de pratique avancée et à un programme d'éducation thérapeutique

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la bonne compréhension des parents et des enfants est fondamentale dans la prise en charge multidimensionnelle de l'épilepsie en pédiatrie.

Même si les parents ont déclaré avoir de bonnes connaissances globales sur l'épilepsie et être en majorité satisfaits de leur suivi par le neuropédiatre, il reste nombreux à avoir mentionné un besoin d'informations supplémentaires et à avoir déjà utilisé d'autres sources

d'informations. Plus de la moitié d'entre eux (63%) seraient intéressés par un suivi plus rapproché par un Infirmier de Pratique Avancée. Certains parents ne se sont pas prononcés (14%) à ce sujet peut-être par méconnaissance de ce statut créé récemment en 2016 et mis en place à partir de 2018 en France (26).

D'après les parents, l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique serait très utile pour eux et également utile pour leur enfant (médiane à 81.5 et 74 pour des valeurs notant leur intérêt de 0 à 100). La majorité des parents souhaitent y participer avec leur enfant mais avec des ateliers différents entre les parents et les enfants. D'après les adolescents âgés de 12 à 17 ans, leur avis sur l'utilité d'un programme d'éducation thérapeutique est plus mitigé (médiane à 58). Les petits enfants âgés de 6 à 11 ans ont également exprimé un besoin d'informations supplémentaires. Les thèmes suscitant le plus vif intérêt auprès des parents sont la conduite à tenir en cas de crise, et ses facteurs déclenchants possibles ; tandis que les adolescents sont plus intéressés par l'adaptation de la vie quotidienne, de la scolarité et le fonctionnement du cerveau pendant une crise. Une étude réalisée en 2010 auprès de services de neuropédiatrie de quatre CHU français avait également mis en évidence un intérêt à l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique auprès de parents et d'adolescents. Les besoins pédagogiques ayant suscité le plus vif intérêt auprès d'eux étaient les connaissances sur les crises épileptiques et les connaissances sur l'anatomie et la physiologie du cerveau (24). Nos résultats sont donc globalement similaires. Nous n'avons pas mis en évidence de grandes différences sur les facteurs pouvant influencer l'intérêt des parents pour différents thèmes proposés. Une différence significative est apparue seulement pour l'intérêt sur l'adaptation de la vie quotidienne et de la scolarité qui est corrélé avec la durée de l'épilepsie. Ceci peut s'expliquer par les conséquences cognitivo-comportementales qui peuvent s'accroître avec la durée d'évolution de l'épilepsie et par leur prise en charge qui peut

évoluer avec le temps en fonction de l'importance des symptômes, l'âge de l'enfant, et les mesures rééducatives et scolaires à disposition. Nous avons également pu faire apparaître un intérêt moindre pour la compréhension de l'épilepsie au profit de la gestion des traitements et de leurs effets secondaires, chez les pères comparativement aux mères. Ce besoin d'informations concernant les traitements et leur gestion ressort également dans la littérature. Les parents veulent comprendre la décision thérapeutique : l'utilité de chacun des traitements, les effets secondaires et les associations médicamenteuses autorisées sont des items qui ont suscité un grand intérêt dans l'étude évaluant les besoins pédagogiques mentionnée juste avant (24). Cette attente est peut-être en lien avec un manque d'informations à ce sujet notamment sur les effets secondaires comme nous avons pu le mettre en évidence dans notre étude et le retrouver dans la littérature (45).

2. Forces et limites de l'étude

Les principales forces de cette étude, reposant sur l'évaluation des besoins et des attentes des familles en termes de suivi et de prise en charge d'une épilepsie en pédiatrie, sont de recueillir les avis des parents mais également des enfants en séparant les petits âgés de 6 à 11 ans des plus grands âgés de 12 à 17 ans ; mais surtout de chercher à évaluer les facteurs pouvant influencer considérablement les besoins et les attentes : la perception des parents sur la maladie et leur aisance face à sa gestion ; les répercussions sur le quotidien des enfants et des familles notamment en terme de restrictions d'activités et de volonté de surveillance pouvant impacter la qualité de vie et jouer un rôle négatif sur les comorbidités cognitivo-comportementales ; les connaissances globales des parents sur l'épilepsie et plus précisément sur la gestion des crises, sur les traitements avec évaluation de l'observance thérapeutique, et sur les examens complémentaires ; et la satisfaction du suivi. Ces différentes évaluations

ont permis d'appuyer la nécessité d'une éducation thérapeutique et le besoin d'un suivi plus étroit. Ainsi, il était important de les étudier avant d'évaluer l'intérêt porté à un suivi rapproché par un IPA pour les parents et à un programme d'éducation thérapeutique avec différents thèmes proposés pour les parents et les enfants. Une des forces de cette étude a également été de chercher à identifier des facteurs pouvant influencer les différentes réponses en séparant les parents en trois groupes selon leur sexe, l'âge de leur enfant, la durée de l'épilepsie et la fréquence des crises.

Notre étude est l'une des rares à avoir regrouper les évaluations de tous ces différents facteurs dans le but de recueillir au mieux les attentes et les besoins des enfants et des parents. La plupart des études retrouvées dans la littérature n'évaluaient souvent qu'une partie d'entre eux avec néanmoins pour avantage d'apporter plus de précisions pour chacun des thèmes étudiés.

L'une des principales limites de notre étude était le faible effectif de participants notamment d'enfants, leur participation étant conditionnée par le remplissage complet du questionnaire par leur(s) parent(s), et par leur capacité cognitive devant être suffisante pour leur permettre de répondre aux questions. Il aurait pu être amélioré en élargissant la période d'inclusion basée sur les consultations en neuropédiatrie de suivi d'une épilepsie réalisées de janvier à juillet 2022 soit 7 mois, mais surtout en élargissant les moyens de communication invitant à la participation de l'étude (taux d'exclusion par absence de réponse téléphonique à au moins trois appels). La longueur du questionnaire et sa mise en disposition en ligne ont pu également limiter la participation des parents. De plus, l'intérêt porté par les parents à l'étude baissait avec la durée d'évolution de l'épilepsie comme en témoigne la médiane faible de deux ans dans notre étude. Enfin, les parents d'adolescents âgés de 12 à 17 ans inclus étaient peu nombreux (12/52 = 23%) alors que les adolescents pourraient représenter un groupe cible

plus en capacité d'exprimer leurs besoins et leurs attentes en termes d'éducation thérapeutique. Ceci peut s'expliquer par la baisse de la fréquence de l'épilepsie avec l'âge.

Les formes d'épilepsies sont très hétérogènes, avec des présentations cliniques, traitements, conséquences neuropsychologiques, et pronostics pouvant être différents. Ceci peut influencer considérablement les ressentis des parents et des enfants face à leur épilepsie et leurs besoins et attentes en termes de suivi et de prise en charge. De ce fait, nous avons essayé de séparer les parents en plusieurs catégories en fonction de leur sexe, l'âge de leur enfant, la durée de l'épilepsie, et la fréquence des crises. Cette catégorisation a reposé sur des critères subjectifs basés sur les déclarations des parents, et a créé des groupes avec des effectifs pouvant être très variables, et pouvant rendre leur comparaison difficile (exemple : 37 mères ; 7 pères ; et 8 couples de parents). Ainsi, peu de différences significatives ont été mis en évidence dans notre étude pour les différents facteurs influençant habituellement les résultats obtenus dans d'autres études.

Enfin, les réponses obtenues ont reposé quasi exclusivement sur l'auto-évaluation des participants pouvant être subjective, notamment avec les questions demandant une évaluation par un score ne mentionnant que des extrêmes larges (exemple : 0 = non, pas du tout ; 100 = oui, très certainement).

3. Perspectives

Cette étude pourra servir de support afin de proposer des voies d'amélioration de coordination et de communication, adaptées aux attentes communes, dans le suivi et la prise en charge d'une épilepsie en pédiatrie au CHU de Clermont-Ferrand, notamment avec l'élaboration d'un Programme d'Education Thérapeutique, et un suivi rapproché avec un Infirmier de Pratique Avancée qui sont de plus en plus proposés dans les Centres Hospitaliers

en France pour les enfants atteints d'épilepsie et leur famille, et qui ont démontré leur efficacité.

Les bénéfices apportés par la mise en place d'un Programme d'Education Thérapeutique, et d'un suivi rapproché avec un Infirmier de Pratique Avancée pourraient ensuite être évalués en se servant de cette étude comme base avant leur mise en place.

Enfin, les limites de cette étude détaillées dans la partie précédente pourraient être améliorées en élargissant la population d'étude, en mettant en place des échelles d'évaluation plus précises et validées, ou encore en faisant remplir une fiche médicale par le neuropédiatre permettant de classer les besoins et les attentes en fonction des différentes épilepsies en limitant le plus possible les éventuels biais. Cette fiche pourrait contenir le syndrome épileptique, les facteurs étiologiques, l'âge de début des crises et la durée d'évolution de l'épilepsie, le(s) traitement(s) actuel(s), le contrôle ou non actuel de l'épilepsie, et les informations essentielles des investigations paracliniques (EEG, IRM, autres).

CONCLUSION

L'épilepsie est la maladie neurologique chronique la plus fréquente chez l'enfant, à sémiologie variable, marquée par la survenue imprévisible de crise et des conséquences cognitives, psychologiques, sociofamiliales et scolaires pouvant être majeures. Cette maladie demeure souvent source de nombreuses interrogations, de craintes, de répercussions sur le quotidien et de stigmatisations.

Donner la parole aux personnes concernées par l'épilepsie a permis d'évaluer leur perception sur la maladie, les répercussions sur le quotidien, les connaissances notamment sur la gestion des crises et sur les traitements avec évaluation de l'observance thérapeutique, la satisfaction du suivi, et surtout les besoins et les attentes des familles en termes de suivi et de prise en

charge d'une épilepsie en pédiatrie au CHU de Clermont-Ferrand, par le biais de questionnaires adressés aux parents et aux enfants.

Cette étude a permis d'objectiver la nécessité d'éducation thérapeutique et d'identifier les principaux besoins pédagogiques des parents et de leurs enfants, avec quelques tendances selon le sexe des parents, l'âge de l'enfant, la durée d'évolution de l'épilepsie et la fréquence des crises. Les thèmes suscitant le plus vif intérêt auprès des parents sont la conduite à tenir en cas de crise, et ses facteurs déclenchants possibles ; tandis que les adolescents sont plus intéressés par l'adaptation de la vie quotidienne et de la scolarité et le fonctionnement du cerveau pendant une crise. Elle a également mis en évidence une volonté pour les parents d'avoir un suivi plus rapproché avec un Infirmier de Pratique Avancée par exemple.

Cette étude pourra servir de support afin de proposer des voies d'amélioration de coordination et de communication, adaptées aux attentes communes, notamment l'élaboration d'un Programme d'Education Thérapeutique, et un suivi rapproché avec un Infirmier de Pratique Avancée qui sont de plus en plus proposés dans les Centres Hospitaliers en France pour les enfants atteints d'épilepsie et leur famille.

Clermont-Ferrand, le
Pierre CLAVELOU
Doyen - Directeur

U.F.R. DE MÉDECINE
Clermont-Ferrand

Clermont-Ferrand, le 03/10/2022
Le Président du Jury

Professeur Xavier MOISSET
Service de Neurologie
CHU Gabriel Montpied
63003 Clermont-Ferrand Cedex 1
N° RPPS 10100890135
N° FINESS 630780989

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. Epilepsia. avr 2014;55(4):475-82.

2. Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Epilepsia. avr 2017;58(4):522-30.

3. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Epilepsia. avr 2017;58(4):512-21.

4. Zuberi SM, Wirrell E, Yozawitz E, Wilmshurst JM, Specchio N, Riney K, et al. ILAE classification and definition of epilepsy syndromes with onset in neonates and infants: Position statement by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. Epilepsia. 2022;63(6):1349-97.

5. Specchio N, Wirrell EC, Scheffer IE, Nabbout R, Riney K, Samia P, et al. International League Against Epilepsy classification and definition of epilepsy syndromes with onset in childhood: Position paper by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. Epilepsia. 2022;63(6):1398-442.

6. Riney K, Bogacz A, Somerville E, Hirsch E, Nabbout R, Scheffer IE, et al. International League Against Epilepsy classification and definition of epilepsy syndromes with onset at a variable age: position statement by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. Epilepsia. 2022;63(6):1443-74.

7. Hirsch E, French J, Scheffer IE, Bogacz A, Alsaadi T, Sperling MR, et al. ILAE definition of the Idiopathic Generalized Epilepsy Syndromes: Position statement by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. Epilepsia. 2022;63(6):1475-99.

8. Kotsopoulos IAW, van Merode T, Kessels FGH, de Krom MCTFM, Knottnerus JA. Systematic review and meta-analysis of incidence studies of epilepsy and unprovoked seizures. Epilepsia. nov 2002;43(11):1402-9.

9. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'Assurance Maladie pour 2018. :206.

10. Beaussart-Defaye J. [The epileptic child, value of neuropsychological and clinical psychological management]. Soins Rev Ref Infirm. nov 2007;(720):46-8.

11. Auvin S. [Management of childhood epilepsy]. Presse Médicale Paris Fr 1983. mars 2011;40(3):287-92.

12. Ville D. L'épilepsie de l'enfant. Contraste. 2013;38(2):37-57.

13. Ouss L. Troubles psychopathologiques de l'enfant épileptique : vers un modèle épigénétique ? Contraste. 2013;38(2):73-101.

14. Besag FMC, Nomayo A, Pool F. The reactions of parents who think that a child is dying in a seizure--in their own words. Epilepsy Behav EB. nov 2005;7(3):517-23.

15. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007;4(1):39-43.

16. Helgeson DC, Mittan R, Tan SY, Chayasirisobhon S. Sepulveda Epilepsy Education: the efficacy of a psychoeducational treatment program in treating medical and psychosocial aspects of epilepsy. Epilepsia. févr 1990;31(1):75-82.

17. Lewis MA, Salas I, de la Sota A, Chiofalo N, Leake B. Randomized trial of a program to enhance the competencies of children with epilepsy. Epilepsia. févr 1990;31(1):101-9.

18. DiIorio C, Shafer PO, Letz R, Henry TR, Schomer DL, Yeager K, et al. Project EASE: a study to test a psychosocial model of epilepsy medication managment. Epilepsy Behav EB. déc 2004;5(6):926-36.

19. May TW, Pfäfflin M. The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): results of a controlled, randomized study. Modular Service Package Epilepsy. Epilepsia. mai 2002;43(5):539-49.

20. Wohlrab GC, Rinnert S, Bettendorf U, Fischbach H, Heinen G, Klein P, et al. famoses: a modular educational program for children with epilepsy and their parents. Epilepsy Behav EB. févr 2007;10(1):44-8.

21. Hagemann A, Pfäfflin M, Nussbeck FW, May TW. The efficacy of an educational program for parents of children with epilepsy (FAMOSES): Results of a controlled multicenter evaluation study. Epilepsy Behav EB. nov 2016;64(Pt A):143-51.

22. Shore CP, Perkins SM, Austin JK. The Seizures and Epilepsy Education (SEE) program for families of children with epilepsy: a preliminary study. Epilepsy Behav EB. janv 2008;12(1):157-64.

23. Boumédien D, Dupont S, Gonnaud PM, Picot MC, André-Obadia N, Gueguen B. Evaluation d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients épileptiques. Journée de neurologie de langue Française. 2011 ; Paris.

24. Desnous B, Bourel-Ponchel E, Raffo E, Milh M, Auvin S. [Assessment of education needs of adolescents and parents of children with epilepsy]. Rev Neurol (Paris). janv 2013;169(1):67-75.

25. Prévos-Morgant M, Petit J, Grisoni F, André-Obadia N, Auvin S, Derambure P. [A national framework for educational programs in epileptic patients, children and adults]. Rev Neurol (Paris). sept 2014;170(8-9):497-507.

26. Article 119 - LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1) - Légifrance.
Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/JORFARTI000031913702/

27. Jones C, Reilly C. Parental anxiety in childhood epilepsy: A systematic review. Epilepsia. 2016;57(4):529-37.

28. Shariff E, Sinha S, Samman S, Elbakri N, Siddiqui KA, Mahmoud A. Depression and anxiety in parents of children with epilepsy. Are fathers involved? Neurosci Riyadh Saudi Arab. 1 avr 2013;18:183-4.

29. Li Y, Ji CY, Qin J, Zhang ZX. Parental anxiety and quality of life of epileptic children. Biomed Environ Sci BES. juin 2008;21(3):228-32.

30. Yong L, Chengye J, Jiong Q. Factors affecting the quality of life in childhood epilepsy in China. Acta Neurol Scand. mars 2006;113(3):167-73.

31. Pekcanlar Akay A, Hiz Kurul S, Ozek H, Cengizhan S, Emiroglu N, Ellidokuz H. Maternal reactions to a child with epilepsy: Depression, anxiety, parental attitudes and family functions. Epilepsy Res. 1 août 2011;95(3):213-20.

32. Lv R, Wu L, Jin L, Lu Q, Wang M, Qu Y, et al. Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. Acta Neurol Scand. 2009;120(5):335-41.

33. Wojtas K, Oskedra I, Cepuch G, Świderska E. The level of negative emotions, coping with stress and social support for parents of children suffering from epilepsy. Folia Med Cracov. 2014;54(1):79-86.

34. Lewis MA, Hatton CL, Salas I, Leake B, Chiofalo N. Impact of the Children's Epilepsy Program on Parents. Epilepsia. 1991;32(3):365-74.

35. Adewuya AO. Parental psychopathology and self-rated quality of life in adolescents with epilepsy in Nigeria. Dev Med Child Neurol. juill 2006;48(7):600-3.

36. Kerne V, Chapieski L. Adaptive functioning in pediatric epilepsy: Contributions of seizure-related variables and parental anxiety. Epilepsy Behav. 1 févr 2015;43:48-52.

37. Williams J, Steel C, Sharp GB, DelosReyes E, Phillips T, Bates S, et al. Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. Epilepsy Behav. 1 oct 2003;4(5):483-6.

38. Chapieski L, Brewer V, Evankovich K, Culhane-Shelburne K, Zelman K, Alexander A. Adaptive functioning in children with seizures: Impact of maternal anxiety about epilepsy. Epilepsy Behav. 1 sept 2005;7(2):246-52.

39. Modi AC. The Impact of a New Pediatric Epilepsy Diagnosis on Parents: Parenting Stress and Activity Patterns. Epilepsy Behav EB. janv 2009;14(1):237-42.

40. Rani A, Thomas PT. Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy. Neurol Sci. 1 juill 2019;40(7):1363-70.

41. Épilepsie : une méconnaissance source de discriminations. Odoxa. Disponible sur : http://www.odoxa.fr/sondage/epilepsie-meconnaissance-source-de-discriminations/

42. Soria C, Bulteau C, El Sabbagh S, Jambaqué I, Bobet R, Dellatolas G. La qualité de vie chez l'enfant avec épilepsie : revue de la littérature. Arch Pédiatrie. 1 sept 2008;15(9):1474-85.

43. Kim EH, Ko TS. Cognitive impairment in childhood onset epilepsy: up-to-date information about its causes. Korean J Pediatr. avr 2016;59(4):155-64.

44. Kurt ANC. Characteristics of the knowledge and attitudes of parents about epilepsy. Epilepsy Behav EB. sept 2018;86:153-6.

45. Kendall S, Thompson D, Couldridge L. The information needs of carers of adults diagnosed with epilepsy. Seizure. 1 oct 2004;13(7):499-508.

ANNEXES

1. Annexe I : Figures

Figure 1 : Classification des crises : (2)

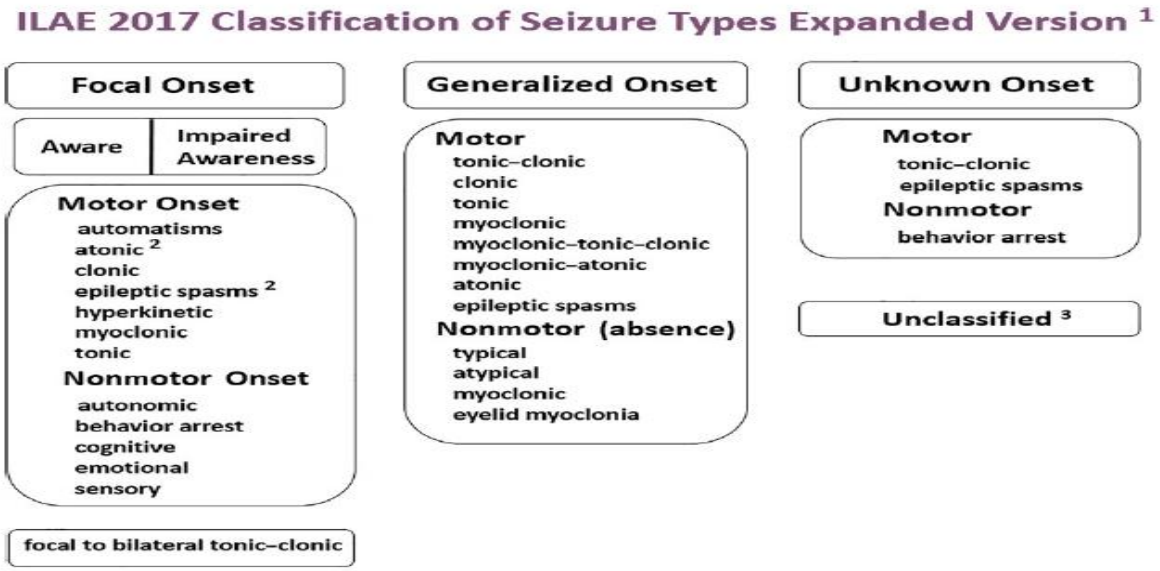
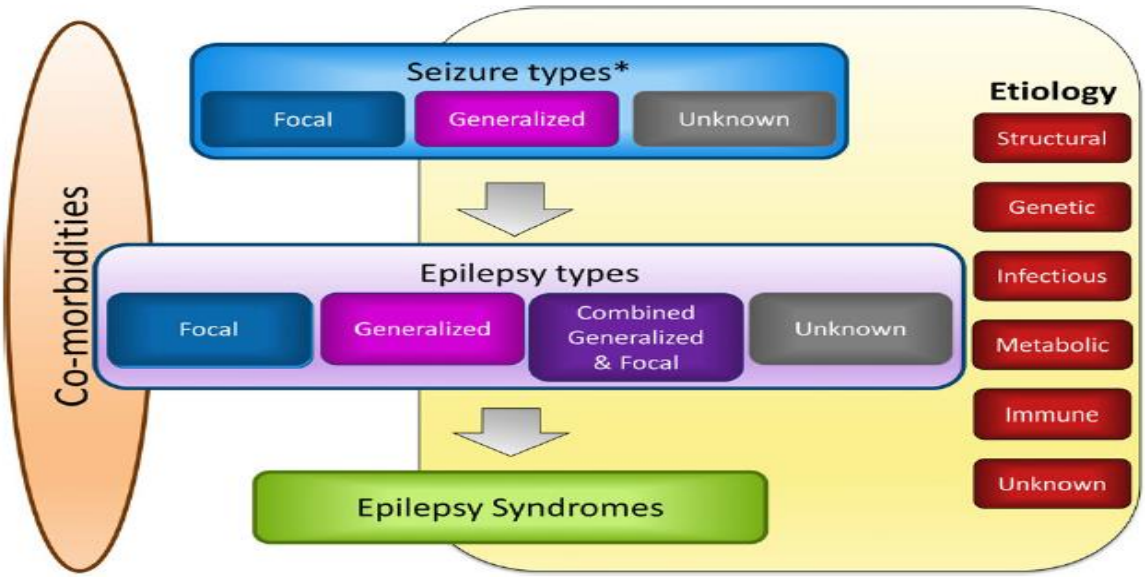


Figure 2 : Classification des épilepsies : (3)



2. Annexe II : Mail adressé aux parents

Bonjour,

Je suis interne en pédiatrie au CHU de Clermont-Ferrand et je me forme en neuropédiatrie.
Sous la direction du Pr Catherine SARRET, neuropédiatre, nous souhaitons faire l'état des lieux des besoins et des attentes des familles suivies sur notre centre en termes d'information, de suivi et de prise en charge de l'épilepsie en pédiatrie.
Le but est de mieux appréhender comment les familles concernées connaissent l'épilepsie, les principes de traitement, la gestion des crises, l'impact de l'épilepsie sur la vie quotidienne de l'enfant et sa scolarité.
Cette étude nous permettra également d'évaluer s'il existe un besoin d'informations et d'éducation thérapeutique sur l'épilepsie. Elle servira de support pour la demande de mise en place de moyens dédiés et adaptés à la prise en charge des enfants épileptiques, si ces besoins apparaissent.
Cette évaluation servira également dans mon travail de thèse de médecine.
Nous souhaitons donc vous solliciter par le biais d'un questionnaire en ligne.
Nous attendons une réponse par enfant. Si les deux parents veulent participer, ils devront répondre en même temps.
Ce questionnaire comprend au total 53 questions réparties en quatre catégories : « Données générales » / « Données concernant l'épilepsie de votre enfant » / « Évaluation de votre quotidien face à l'épilepsie » / « Évaluation des besoins en termes de suivi et formation dans l'épilepsie ».
Le temps estimé pour répondre à ce questionnaire est de 15 à 30 minutes.
Vous pourrez y répondre en plusieurs fois.
Vous trouverez ci-dessous le lien permettant d'accéder au questionnaire.
Nous aimerions aussi recueillir l'avis de votre enfant. Si celui-ci est âgé de 6 ans ou plus, et selon vous, en capacité de répondre aux questions, un questionnaire lui est adressé en fonction de son âge (6-11 ans ou 12-17 ans).
Une notice d'information expliquant l'étude pour votre enfant en fonction de son âge (6-11 ans ou 12-17 ans) est disponible au début du questionnaire.
Le lien menant au questionnaire pour votre enfant vous sera envoyé dans un autre mail, une fois que vous aurez répondu au questionnaire adressé aux parents.
Nous vous remercions de répondre le plus sincèrement possible aux questions, vos réponses étant traitées de façon anonymisées par la suite.
Nous vous remercions par avance de votre contribution à ce travail.
Nous ne manquerons pas de vous envoyer les résultats généraux de l'étude après réponses des familles et analyse des données.

Avec mes salutations les plus cordiales,

Sarah Barrière, interne en neuropédiatrie Direction : Pr Catherine SARRET

Lien menant à la plateforme REDCAP

3. Annexe III : Notice d'information pour les enfants âgés de 12 à 17 ans

CLERMONT-FERRAND
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

Notice d'information pour les enfants âgés de 12 à 17 ans

Évaluation des besoins et des attentes des familles en termes de suivi et de prise en charge d'une épilepsie en pédiatrie au CHU de Clermont-Ferrand

Tu es suivi(e) par un neuropédiatre au CHU de Clermont-Ferrand pour une épilepsie.

Nous te proposons de participer à une étude dont l'intitulé est mentionné ci-dessus.

L'objectif de l'étude est de recueillir, chez les enfants suivis pour une épilepsie et leurs parents, leur connaissance sur l'épilepsie, la gestion des crises, les principes des traitements, l'impact sur la vie quotidienne, et s'il existe un besoin d'informations et d'éducation thérapeutique sur l'épilepsie.

L'étude se déroule de la manière suivante :

- Nous avons contacté tes parents par téléphone pour leur proposer de participer à l'étude.
- Ils ont reçu par la suite un mail contenant un lien menant à des questionnaires en ligne. Il y a un questionnaire adressé à tes parents, et un questionnaire pour toi.
- Tu es libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude sans avoir à te justifier.
- Le questionnaire qui t'est destiné comprend 20 questions. Cela ne te prendra pas beaucoup de temps. Nous te demandons d'y répondre le plus sincèrement possible.
- Les réponses aux questions seront traitées de manière anonyme.

Par le biais de ce travail, nous étudierons les moyens d'améliorer le suivi et la prise en charge des enfants qui ont une épilepsie.

Tu pourras être tenu(e) informé(e) des résultats généraux de l'étude, si tu le souhaites.

Nous te remercions pour ta participation.

Sarah Barrière, interne en neuropédiatrie
Direction : Pr Catherine SARRET

4. Annexe IV : Notice d'information pour les enfants âgés de 6 à 11 ans

CLERMONT-FERRAND
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

Notice d'information pour les enfants âgés de 6 à 11 ans

Évaluation des besoins et des attentes des familles en termes de suivi et de prise en charge d'une épilepsie en pédiatrie au CHU de Clermont-Ferrand

Tu es suivi(e) par un médecin à l'hôpital pour ton épilepsie.

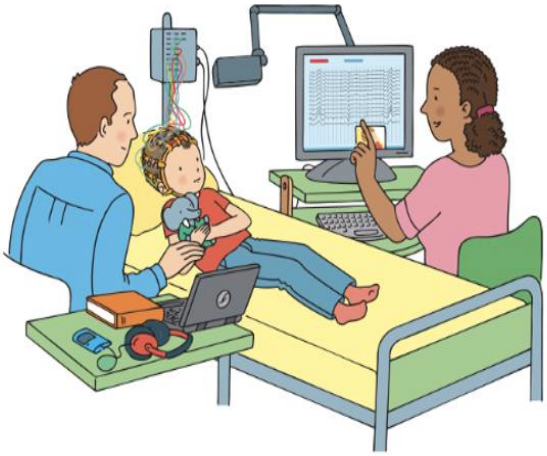
Nous te proposons de participer à une étude.

Pour cette étude, il faudra juste que tu remplisses avec ta maman ou ton papa un questionnaire qui contient 10 questions.

Le but est de savoir si tu as besoin d'avoir des informations supplémentaires pour mieux comprendre ton épilepsie.

Tu as le droit de dire non si tu ne souhaites pas répondre à ces questions.

Nous te remercions pour ta participation.



Sarah Barrière, interne en neuropédiatrie
Direction : Pr Catherine SARRET

5. Annexe V : Questionnaire adressé aux parents

A. Données générales :

1. Qui répond à ce questionnaire ? (Une réponse possible)
- ☐ Maman
- ☐ Papa
- ☐ Les deux

2. Quelle est votre tranche d'âge ? (Veuillez préciser pour chaque parent)
Mère (Une réponse possible)
- ☐ Moins de 20 ans
- ☐ 20 – 29 ans
- ☐ 30 – 39 ans
- ☐ 40 – 49 ans
- ☐ 50 – 59 ans
- ☐ 60 ans ou plus

Père (Une réponse possible)
- ☐ Moins de 20 ans
- ☐ 20 – 29 ans
- ☐ 30 – 39 ans
- ☐ 40 – 49 ans
- ☐ 50 – 59 ans
- ☐ 60 ans ou plus

3. Quelle est votre catégorie socio-professionnelle ? (Veuillez préciser pour chaque parent)
Mère (Une réponse possible)
- ☐ Agriculteurs exploitants
- ☐ Artisans, commerçants, et chefs d'entreprise
- ☐ Cadres et professions intellectuelles supérieures
- ☐ Professions intermédiaires
- ☐ Employés
- ☐ Ouvriers
- ☐ Retraités
- ☐ Autres catégories
- ☐ Sans activité professionnelle

Père (Une réponse possible)
- ☐ Agriculteurs exploitants
- ☐ Artisans, commerçants, et chefs d'entreprise
- ☐ Cadres et professions intellectuelles supérieures
- ☐ Professions intermédiaires
- ☐ Employés
- ☐ Ouvriers
- ☐ Retraités
- ☐ Autres catégories
- ☐ Sans activité professionnelle

4. Quelle est la distance entre votre domicile et l'hôpital le plus proche ? (Une réponse possible)
- ☐ Moins de 5 km
- ☐ 5 – 10 km
- ☐ 11 – 30 km
- ☐ 31 – 50 km
- ☐ 51 – 70 km
- ☐ 71 – 100 km
- ☐ Plus de 100 km

5. Quelle est la distance entre votre domicile et le CHU de Clermont-Ferrand ? (Une réponse possible)
- ☐ Moins de 5 km
- ☐ 5 – 10 km
- ☐ 11 – 30 km
- ☐ 31 – 50 km
- ☐ 51 – 70 km
- ☐ 71 – 100 km
- ☐ Plus de 100 km

B. Données concernant l'épilepsie de votre enfant :

1. Quel âge a votre enfant ? (En années)
Réponse courte : …….

2. A quel âge le diagnostic d'épilepsie a-t-il été posé chez votre enfant ? (En années)
Réponse courte : …….

3. De quel type d'épilepsie s'agit-il ? (Une réponse possible)
- ☐ Épilepsie absences
- ☐ Épilepsie généralisée avec crises tonicocloniques
- ☐ Épilepsie focale (ou partielle) sans généralisation
- ☐ Épilepsie focale (ou partielle) avec généralisation
- ☐ Plusieurs types de crises associées, pouvez-vous précisez ? …….
- ☐ Épilepsie non classable
- ☐ Syndrome épileptique particulier, pouvez-vous précisez ? .....
- ☐ Autre, pouvez-vous précisez ? ……
- ☐ Je ne sais pas

4. Quelle était la fréquence des crises avant tout traitement ? (Une réponse possible)
- ☐ Tous les jours
- ☐ Plus d'une fois par semaine
- ☐ Plus d'une fois par mois
- ☐ Plus d'une fois tous les 3 mois
- ☐ Plus d'une fois tous les 6 mois
- ☐ Plus d'une fois par an
- ☐ Moins d'une fois par an
- ☐ Ne peut pas répondre car traitement très vite mis en place

5. Quelle est la fréquence des crises actuellement ? (Une réponse possible)
- ☐ Tous les jours
- ☐ Plus d'une fois par semaine

- Plus d'une fois par mois
- Plus d'une fois tous les 3 mois
- Plus d'une fois tous les 6 mois
- Plus d'une fois par an
- Moins d'une fois par an

6. Quel est le traitement de fond actuel ? (Plusieurs réponses possibles)
- Aucun
- Monothérapie (1 seul médicament quotidien)
- Bithérapie (association de 2 médicaments quotidiens)
- Trithérapie ou plus (association de 3 médicaments quotidiens ou plus)
- Régime cétogène
- Stimulation du nerf vague
- Je ne sais pas

7. Un traitement d'urgence en cas de crise longue est-il mis en place ? (Une réponse possible)
- Non
- Oui
- Je ne sais pas

8. Si oui, lequel ? (Plusieurs réponses possibles)
- Valium intra-rectal
- Buccolam intra-buccal
- Autre : ……

9. Quels mode de garde ou scolarité suit votre enfant ? (Une réponse possible)
- Scolarité ordinaire sans AVS / AESH
- Scolarité ordinaire avec AVS / AESH
- Classe ULIS
- Classe SEGPA
- Scolarité en IME / IEM
- Scolarité à domicile
- Crèche
- Assistante maternelle
- Autre : ……

10. Votre enfant a-t-il des difficultés dans ces domaines (selon son âge) ? (Plusieurs réponses possibles)
- Mémorisation
- Attention / concentration
- Langage oral
- Compréhension orale
- Lecture
- Compréhension de texte
- Mathématiques / géométrie
- Vitesse d'exécution
- Graphisme
- Coordinations manuelles
- Coordination globale
- Planification des tâches
- Déficience cognitive légère

- ☐ Déficience cognitive modérée à sévère
- ☐ Je ne sais pas

C. Évaluation de votre quotidien face à l'épilepsie :

1. Vous sentez vous à l'aise avec la gestion de l'épilepsie de votre enfant ?
(0 – Non, pas du tout // 10 – Oui, très certainement)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

2. Est-ce que vous diriez que votre enfant présente une affection grave ?
(0 – Non, pas du tout // 10 – Oui, très certainement)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

3. Diriez-vous que l'épilepsie de votre enfant a changé votre quotidien ?
(0 – Non, pas du tout // 10 – Oui, très certainement)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

4. Combien de fois avez-vous emmené votre enfant aux urgences pédiatriques à cause de son épilepsie, au cours de la dernière année ? (Une réponse possible)
- ☐ Aucune
- ☐ Une fois
- ☐ Entre 2 et 10 fois
- ☐ Plus de 10 fois

5. Combien de fois avez-vous emmené votre enfant chez son médecin traitant/pédiatre à cause de son épilepsie, au cours de la dernière année ? (Une réponse possible)
- ☐ Aucune
- ☐ Une fois
- ☐ Entre 2 et 10 fois
- ☐ Plus de 10 fois

6. Combien de fois avez-vous appelé le 15 à cause de son épilepsie ? (Une réponse possible)
- ☐ Jamais
- ☐ Une fois
- ☐ Entre 2 et 10 fois
- ☐ Plus de 10 fois

7. Combien de fois votre enfant a-t-il été hospitalisé à cause de son épilepsie, depuis le début de sa maladie ? (Une réponse possible)
- ☐ Jamais
- ☐ Une fois
- ☐ Entre 2 et 10 fois
- ☐ Plus de 10 fois

8. A quelle fréquence votre enfant est-il suivi par un neuropédiatre/neurologue dans le cadre de son épilepsie ? (Une réponse possible)
- ☐ Tous les 1 à 3 mois
- ☐ Tous les 3 à 6 mois
- ☐ Tous les 6 à 12 mois
- ☐ Mois d'une fois par an

9. Ce suivi vous semble-t-il suffisant ? (Une réponse possible)
- Oui
- Non

10. Pensez-vous avoir obtenu les réponses aux questions que vous vous posiez concernant l'épilepsie de votre enfant auprès des différents professionnels de santé que vous avez rencontrés ?
(0 – Non, pas du tout // 10 – Oui, très certainement)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

11. Quelles sources d'informations avez-vous déjà utilisé ?
Notez les items choisis de 1 à 10 selon la confiance envers cette source d'information (chaque item devra avoir une note différente) :
- Neuropédiatre
- Pédiatre
- Médecin traitant
- Urgentiste
- Infirmier(e)
- Internet
- Livres / Magazines
- Associations
- Témoignages d'autres parents
- Autre : ……..

12. Comment évaluez-vous vos connaissances globales sur l'épilepsie ?
(0 – Aucune connaissance // 10 – Très bonne maitrise)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

13. Comment évaluez-vous votre aptitude sur la conduite à tenir en cas de crise convulsive ?
(0 – Aucune aptitude // 10 – Très bonne maitrise)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

14. Comment évaluez-vous votre aptitude à administrer le traitement d'urgence ?
(0 – Aucune aptitude // 10 – Très bonne maitrise)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

15. Combien de fois avez-vous utilisé un traitement d'urgence en cas de crise convulsive (Buccolam, Valium) au cours de la dernière année ? (Une réponse possible)
- Aucune
- Une fois
- 2 fois
- 3 fois
- 4 fois
- 5 fois
- Plus de 5 fois

16. Pensez-vous avoir utilisé le traitement d'urgence de façon inadaptée au cours de la dernière année ? (Une réponse possible)
- Non
- Oui

17. Comment évaluez-vous vos connaissances concernant les éventuels examens complémentaires dans l'épilepsie (électroencéphalogramme, imagerie cérébrale, prises de sang, …) ?
(0 – Aucune connaissance // 10 – Très bonne maitrise)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

18. Comment évaluez-vous vos connaissances concernant l'intérêt des traitements antiépileptiques ?
(0 – Aucune connaissance // 10 – Très bonne maitrise)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

19. Comment évaluez-vous vos connaissances concernant la gestion des effets indésirables des traitements antiépileptiques ?
(0 – Aucune connaissance // 10 – Très bonne maitrise)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

20. Vous arrive-t-il d'oublier de donner les traitements ? (Une réponse possible)
- ☐ > 1 fois par semaine
- ☐ > 1 fois par mois
- ☐ > 1 fois par 6 mois
- ☐ > 1 fois par an
- ☐ Jamais

21. Avez-vous déjà arrêté un traitement par vous-même à cause de la survenue d'effets secondaires et/ou par crainte de leur survenue ? (Une réponse possible)
- ☐ Oui
- ☐ Non

22. Avez-vous mis en place des dispositifs de surveillance des crises dans votre domicile ? (Une réponse possible)
- ☐ Non
- ☐ Oui, Lesquels : ……

23. Avez-mis en place des aménagements du domicile ? (Une réponse possible)
- ☐ Non
- ☐ Oui, Lesquels ? ……

24. Le diagnostic d'épilepsie a-t-il entrainé des restrictions dans la vie quotidienne de votre enfant ? (Une réponse possible)
- ☐ Non
- ☐ Oui, lesquelles ? ……

25. Votre enfant a-t-il dû arrêter certaines de ces activités sportives à cause de l'épilepsie ? (Une réponse possible)
- ☐ Non
- ☐ Oui, Lesquelles ? ……..

26. Combien de fois votre enfant a-t-il manqué l'école à cause de son épilepsie, au cours de la dernière année ? (Une réponse possible)
- ☐ Aucune
- ☐ Une fois
- ☐ Moins d'une fois par mois
- ☐ Plus d'une fois par mois

27. Votre enfant bénéficie-t-il d'un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) ? (Une réponse possible)
- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Pas de nécessité (non scolarisé et non gardé en crèche)

28. Si oui, quelles mesures sont prises dans le PAI pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)
- ☐ Traitement d'urgence
- ☐ Traitement de fond
- ☐ Aménagements scolaires
- ☐ Autres : .....
- ☐ Je ne sais pas

29. Pensez-vous que le PAI ait facilité la scolarité de votre enfant ?
(0 – Pas de changement // 10 – Très certainement)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

D. <u>Evaluation des besoins en termes de suivi et formation dans l'épilepsie :</u>

1. Pensez-vous qu'un lien plus étroit entre l'hôpital et l'équipe de scolarité – de garde de votre enfant faciliterait son inclusion, sa prise en charge et ses apprentissages ? (Une réponse possible)
- ☐ Non
- ☐ Oui
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Ne peut pas répondre

2. Seriez-vous intéressé pour avoir un suivi plus rapproché avec un infirmier de pratique avancée en épilepsie, en lien avec votre neuropédiatre ? (Une réponse possible)
- ☐ Non
- ☐ Oui
- ☐ Je ne sais pas

3. Pensez-vous que des ateliers d'information, de formation et d'éducation sur l'épilepsie par des professionnels de santé pourraient vous être utiles ?
(0 – Non, pas du tout // 10 – Oui, très certainement)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

4. Pensez-vous que des ateliers d'information et de formation et d'éducation sur l'épilepsie adaptés à l'âge par des professionnels de santé pourraient être utiles pour votre enfant :
(0 – Non, pas du tout // 10 – Oui, très certainement)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

5. Si plutôt oui, souhaiteriez-vous y participer :
- ☐ Seuls (parents) sans votre enfant
- ☐ Ensemble (parents et enfant) avec les mêmes ateliers
- ☐ Ensemble (parents et enfant) mais avec des ateliers différents, spécifiquement adaptés aux parents ou aux enfants

6. Seriez-vous prêt à venir plus fréquemment à l'hôpital pour des sessions de formation / information / éducation sur l'épilepsie ?
(0 – Non, pas du tout // 10 – Oui, très certainement)

0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

7. Seriez-vous prêt à ce que votre enfant vienne plus fréquemment à l'hôpital pour des sessions de formation / information / éducation sur l'épilepsie ?
(0 – Non, pas du tout // 10 – Oui, très certainement)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

8. Quels thèmes souhaiteriez-vous voir aborder dans un programme d'éducation thérapeutique sur l'épilepsie ?
Notez les items choisis de 1 à 5 selon l'intérêt porté (chaque item devra avoir une note différente) :
- Comprendre l'épilepsie
- La conduite à tenir en cas de crise
- L'intérêt des examens complémentaires
- L'intérêt des traitements, la gestion du traitement et des effets secondaires
- L'adaptation de la vie quotidienne, de la scolarité

Autre(s) : ……

9. Concernant le thème « comprendre l'épilepsie », que souhaiteriez-vous aborder ?
Notez les items choisis de 1 à 5 selon l'intérêt porté (chaque item devra avoir une note différente) :
- Quelles sont les différentes manifestations possibles d'une crise ?
- Que se produit-il dans le cerveau quand mon enfant fait une crise ?
- Quelles sont les causes d'une crise ? les facteurs déclenchants ?
- Pourquoi existe-il différents types de crises ?
- Le cerveau fonctionne-t-il normalement entre les crises ?

Autre(s) : ……..

Tribune libre (Précisions, commentaires que vous souhaitez apporter) et toujours anonyme :
[……
……
……
……
……]

Merci beaucoup pour votre participation

6. Annexe VI : Questionnaire adressé aux enfants âgés de 12 à 17 ans

1. Tu es : (Une réponse possible)
- ☐ Une fille
- ☐ Un garçon

2. Quel âge as-tu ? (Une réponse possible)
- ☐ 12 ans
- ☐ 13 ans
- ☐ 14 ans
- ☐ 15 ans
- ☐ 16 ans
- ☐ 17 ans

3. Dans quelle classe es-tu ? (Une réponse possible)
- ☐ Primaire
- ☐ 6ème
- ☐ 5ème
- ☐ 4ème
- ☐ 3ème
- ☐ 2nde

4. Quel est le mode d'enseignement ? (Une réponse possible)
- ☐ Classe ordinaire sans AESH/AVS
- ☐ Classe ordinaire avec AESH/AVS
- ☐ Classe ULIS
- ☐ Classe SEGPA
- ☐ Institut médico-éducatif
- ☐ Section professionnelle
- ☐ Scolarisation à domicile
- ☐ Autre……

5. Connais-tu le nom de ta maladie ? (Une réponse possible)
- ☐ Oui
- ☐ Non

6. Si oui, connais-tu le type d'épilepsie ? (Une réponse possible)
- ☐ Oui
- ☐ Non

7. A quel âge a commencé ton épilepsie ? (En années)
Réponse courte : …….

8. Quelle est la fréquence des crises actuellement ? (Une réponse possible)
- ☐ Tous les jours
- ☐ Plus d'une fois par semaine
- ☐ Plus d'une fois par mois
- ☐ Plus d'une fois tous les 3 mois
- ☐ Plus d'une fois tous les 6 mois
- ☐ Plus d'une fois par an

 Moins d'une fois par an

9. Connais-tu le nom de ton/tes traitement(s) ? (Une réponse possible)
 Oui
 Pas parfaitement
 Non

10. Connais-tu la dose de ton/tes traitement(s) ? (Une réponse possible)
 Oui
 Pas parfaitement
 Non

11. Pour la prise de ton traitement, tu es : (une réponse possible)
 Parfaitement autonome
 Autonome mais tu as besoin de rappels de temps en temps
 Tu ne le prends que si on te la rappelle
 Il faut que ton traitement soit préparé
 Il est entièrement administré par ton papa ou ta maman

12. Comment supportes-tu ton traitement ?
(0 – Pas du tout // 10 – Très bien)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

13. Est-ce que l'épilepsie a changé ton quotidien ?
(0 – Non, pas du tout // 10 – Oui, beaucoup)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

14. Est-ce que tu parles de ton épilepsie à ton entourage ?
(0 – Pas du tout // 10 – Beaucoup)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

15. Est-ce que tu trouves que l'épilepsie a changé le regard des autres à ton égard ?
(0 – Pas du tout // 10 – Beaucoup)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

16. Est-ce que tu souhaiterais avoir des informations supplémentaires sur ton épilepsie ?
(0 – Pas du tout // 10 – Beaucoup)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

17. Est-ce que tu as déjà cherché des informations sur l'épilepsie ? (Une réponse possible)
 Non
 Oui

Si oui, quel(s) support(s) as-tu utilisés ? (Plusieurs réponses possibles)
 Livres / Magazines
 Internet
 Autres : ……

18. Serais-tu intéressé par des ateliers d'information, de formation et d'éducation sur l'épilepsie par des professionnels de santé à l'hôpital ?
(0 – Pas du tout // 10 – Très certainement)

0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

19. Serais-tu prêt à venir plus fréquemment à l'hôpital pour des sessions de formation / information / éducation sur l'épilepsie ?
(0 – Pas du tout // 10 – Très certainement)
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

20. Quels thèmes souhaiterais-tu voir aborder dans un programme d'éducation thérapeutique sur l'épilepsie ?
Note les items choisis de 1 à 5 selon l'intérêt porté (chaque item devra avoir une note différente) :
- Comprendre l'épilepsie
- La conduite à tenir en cas de crise
- L'intérêt des examens complémentaires
- L'intérêt des traitements, la gestion du traitement et des effets secondaires
- L'adaptation de la vie quotidienne, de la scolarité

Autre(s) : ……

21. Concernant le thème « comprendre l'épilepsie », que souhaiterais-tu aborder ?
Note les items choisis de 1 à 5 selon l'intérêt porté (chaque item devra avoir une note différente) :
- Quelles sont les différentes manifestations possibles d'une crise ?
- Que se produit-il dans le cerveau quand je fais une crise ?
- Quelles sont les causes d'une crise ? les facteurs déclenchants ?
- Pourquoi existe-il différents types de crises ?
- Le cerveau fonctionne-t-il normalement entre les crises ?

Autre(s) : ……..

Tribune libre (Précisions, commentaires que tu souhaites apporter) et toujours anonyme :
[……
……
……
……
……]

Merci beaucoup pour ta participation

7. Annexe VII : Questionnaire adressé aux enfants âgés de 6 à 11 ans

1. Tu es : (Une réponse possible)
- ☐ Une fille
- ☐ Un garçon

2. Quel âge as-tu ? (Une réponse possible)
- ☐ 6 ans
- ☐ 7 ans
- ☐ 8 ans
- ☐ 9 ans
- ☐ 10 ans
- ☐ 11 ans

3. Dans quelle classe es-tu ? (Une réponse possible)
- ☐ Maternelle
- ☐ CP
- ☐ CE1
- ☐ CE2
- ☐ CM1
- ☐ CM2
- ☐ 6ème

4. As-tu des adaptations pour ta scolarité ? (Plusieurs réponses possibles)
- ☐ Aucune
- ☐ AESH/AVS
- ☐ Classe ULIS
- ☐ Institut médico-éducatif
- ☐ Scolarisation à domicile
- ☐ Autre(s) : ……..

5. A quel âge a commencé ton épilepsie ?
Réponse courte : …….

6. Est-ce que tu as compris pourquoi tu dois prendre un (ou plusieurs) médicament(s) tous les jours ? (Une réponse possible)
- ☐ Oui
- ☐ Non

7. Est-ce que tu penses tout(e) seul(e) à prendre ton/tes médicament(s) ? (Une réponse possible)
- ☐ Jamais
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

8. Est-ce que l'épilepsie a entrainé des changements dans ta vie ? (Une réponse possible)
- ☐ Beaucoup
- ☐ Un peu
- ☐ Pas du tout

9. Est-ce que tu souhaiterais avoir des informations sur ton épilepsie ? (Une réponse possible)

- ☐ Oui
- ☐ Non

10. Serais-tu d'accord de venir parfois à l'hôpital pour avoir des informations sur l'épilepsie ? (Une réponse possible)

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si tu as quelque chose à dire ou des questions par rapport à ton épilepsie, tu peux écrire ici :
[……
……
……
……
……]

Merci beaucoup pour ta participation

8. Annexe VIII : Quelques commentaires libres en fin de questionnaire

Parents :

- « Manque d'information lors de première consultation qui a été brutale »
- « Une maladie peu connue et difficile au quotidien »
- « Cette maladie et ses effets sont peu connus des équipes enseignantes et éducatives de nos enfants ce qui ne facilite pas leur bonne prise en charge. »
- « Merci pour ce questionnaire, l'épilepsie étant une maladie méconnue pour la plupart des gens, elle fait peur et on ne sait pas vraiment comment l'appréhender, y compris dans le cercle familial, ce qui complique aussi la vie de l'enfant alors communiquer plus sur cette maladie serait vraiment un bien. »
- « Il serait bien d'informer plus la population sur les dangers et les difficultés que causent l'épilepsie. Les gens ont tendance à dédramatiser cette maladie qui engendre des problèmes sur le long terme au niveau de la sphère familiale. Il y a un manque cruel d'information à ce sujet dans sa globalité. »

Enfants :

- « J'aimerai rencontrer des enfants qui ont le même type d'épilepsie que moi. »
- « Au début ça m'a fait un petit peu peur mais maintenant ça va très bien. »
- « Je n'aime pas l'épilepsie, j'en ai marre de prendre des médicaments. J'ai peur que les crises reviennent si j'oublie les médicaments. »
- « Pourquoi j'ai des orages dans ma tête ? »
- « Pourquoi je suis épileptique ? Comment se passe une crise d'épilepsie ? »

(Conseil national de l'ordre des médecins)

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.
Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Nom, Prénom Signature

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette FACULTE et de mes chers CONDISCIPLES, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'Honneur et de la Probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes MAÎTRES, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les HOMMES m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'OPPROBRE et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Nom, Prénom Signature

ÉVALUATION DES BESOINS ET DES ATTENTES DES FAMILLES EN TERMES DE SUIVI ET DE PRISE EN CHARGE D'UNE EPILEPSIE EN PEDIATRIE AU CHU DE CLERMONT-FERRAND

Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine

Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand, Octobre 2022

CONTEXTE : L'épilepsie est la maladie neurologique chronique la plus fréquente chez l'enfant. Les formes d'épilepsie sont variées avec des présentations cliniques, traitements, conséquences neuropsychologiques, et pronostics pouvant être différents. Néanmoins, le quotidien des familles est souvent marqué par la crainte d'une crise imprévisible pouvant occasionner des répercussions psychosociales et familiales. L'éducation thérapeutique et le suivi rapproché sont des clés de l'efficacité et de l'observance thérapeutique, ainsi que de l'obtention d'une meilleure qualité de vie.

OBJECTIFS : Recueillir les besoins et les attentes des familles en termes de suivi et de prise en charge d'une épilepsie en pédiatrie au CHU de Clermont-Ferrand. Evaluer les répercussions sur le quotidien. Faire un état des lieux des connaissances sur l'épilepsie, la gestion des crises, les examens et les traitements avec évaluation de l'observance thérapeutique. Evaluer la satisfaction du suivi. Proposer des voies d'amélioration de coordination et de communication adaptées aux attentes communes.

METHODES : Etude qualitative, observationnelle et descriptive, prospective, et monocentrique, de perceptions recueillies par des questionnaires, auprès de parents d'enfants suivis pour une épilepsie au CHU de Clermont-Ferrand avec participation proposée à l'enfant.

RESULTATS : 72 questionnaires ont été remplis : 52 par un ou les deux parents ; 6 par les enfants âgés de 12 à 17 ans inclus ; et 14 par les enfants âgés de 6 à 11 ans inclus. 71% parents ont déclaré au moins un trouble cognitif lié à l'épilepsie. Le niveau de changement dans le quotidien est majeur pour les parents et les adolescents (médiane 80.0 et 87.5), et moins ressenti par les enfants âgés de 6 à 11 ans (21% beaucoup), avec des restrictions pour 46% (arrêt d'activités sportives pour 24%, difficultés d'intégration, …), dispositifs de surveillance pour 25% et aménagements du domicile pour 13%. Les parents ont déclaré avoir un niveau de connaissance sur l'épilepsie correct (médiane 61.0) notamment sur la gestion des crises (médiane 73.5) les examens complémentaires (médiane 69.5), l'intérêt des traitements (médiane 67.0) et un peu moins sur leurs effets indésirables (médiane 50.0). L'observance thérapeutique déclarée est bonne avec 62% des parents qui affirment ne l'avoir jamais oublié. 79% des parents sont satisfaits de la fréquence du suivi par le neuropédiatre. Cependant, 69% seraient intéressé par un suivi plus rapproché par un IPA. Pour les parents, l'élaboration d'un programme d'ETP serait très utile (médiane 81.5). Les thèmes suscitant le plus vif intérêt auprès des parents sont la conduite à tenir en cas de crise, et ses facteurs déclenchants possibles. L'intérêt porté à un programme d'ETP par les enfants âgés de 12 à 17 ans est plus mitigé (médiane 58.0). Ils sont plus intéressés par l'adaptation de la vie quotidienne et de la scolarité et le fonctionnement du cerveau pendant une crise. 86% des enfants âgés de 6 à 11 ans souhaiteraient avoir des informations sur leur épilepsie.

CONCLUSION : Cette étude a permis d'objectiver la nécessité d'éducation thérapeutique et d'identifier les principaux besoins pédagogiques des parents et des enfants. Elle pourra servir de support à l'élaboration d'un Programme d'Education Thérapeutique du Patient, et à la demande d'un Infirmier de Pratique Avancée en épileptologie pédiatrique.

Mots-clés :

- Épilepsie de l'enfant
- Répercussions
- Connaissances
- Besoin
- Infirmier de Pratique Avancée
- Programme d'Education Thérapeutique du Patient