

Université Pierre Mendès France – Grenoble II

U.F.R. S.H.S.

Travail d'Etude et de Recherche

Master 1 Psychologie clinique

L'observance thérapeutique et la qualité de vie chez les
parents d'enfants épileptiques : une approche
multifactorielle

BAYARD Marine

DAVID Louise

YEE Christelle

Sous la direction d'Aurélie Gauchet

Juin 2015

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier vivement toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire :

Mme GAUCHET Aurélie pour sa disponibilité et ses conseils ;

Les personnes qui nous ont aidées à diffuser notre questionnaire en ligne, en particulier Mme THOMAS-VIALETTES Françoise, présidente de l'EFAPPE et Mme LANCRENON Judette, présidente de l'association Paratonnerre ;

Mme PERRIN-MERMOZ Gisèle de l'association Epilepsie France pour ses précieux conseils et à Mme GINESTET Jocelyne pour nous avoir mises en contact ;

Et enfin, un grand merci aux deux mamans qui ont accepté de s'entretenir avec nous ainsi qu'à tout ceux qui ont pris le temps de répondre à notre questionnaire !

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS

INTRODUCTION	5
a) L'encéphalopathie épileptique fébrile chez les enfants en âge scolaire (FIREs)	7
b) L'épilepsie myoclonique sévère du nourrisson ou syndrome de Dravet	7
c) Le syndrome de West.....	8
1. L'observance	8
1.1. Le Health Belief Model (HBM)	10
1.2. Observance, relation médecin-patient et information	11
1.3. Observance et croyances liées au traitement	12
2. La qualité de vie	13
2.1. La qualité de vie des patients	14
2.2. La qualité de vie des parents	15
2.3. Qualité de vie et anxiété	16
2.4. Qualité de vie, dépression et ruminations mentales.....	16
PROBLEMATIQUE	18
METHODOLOGIE	22
Participants et plan expérimental	22
Procédure et matériel	22
Analyse statistique.....	27
RESULTATS	28
Statistiques descriptives	28
Hypothèses opérationnelles	30
Hypothèses corrélationnelles.....	32
DISCUSSION	34
CONCLUSION	47
BIBLIOGRAPHIE	48

RESUME

Dans ce mémoire, nous nous sommes intéressées à l'observance du traitement épileptique et à la qualité de vie chez les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants et non pharmaco-résistants, afin de comprendre leur manière d'appréhender la maladie de leur enfant.

Notre questionnaire en ligne était composé de 6 échelles mesurant l'observance, la relation médecin-patient, les croyances liées au traitement, la qualité de vie, l'anxiété, la dépression et les ruminations mentales. Celui-ci nous a permis de recueillir un total de 144 réponses de participants mais seules 97 données de parents d'enfants épileptiques étaient exploitables pour la suite de notre recherche.

Les résultats ont montré une différence significative entre les parents d'enfants pharmaco-résistants et les parents d'enfants non pharmaco-résistants au niveau des croyances liées au traitement ($p < 0.05$) et de la qualité de vie ($p < 0.01$). Des corrélations entre l'observance, la qualité de vie et les différents facteurs sous-jacents ont également été constatées.

Nous avons conclu que la relation médecin-patient et les croyances liées au traitement pouvaient avoir un impact sur l'observance thérapeutique des parents et que l'anxiété, la dépression et les ruminations mentales pouvaient avoir un impact sur la qualité de vie des parents. Dans cette étude, peu de différences existent entre les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants et les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants.

Mots clés : épilepsie, pharmaco-résistance, non pharmaco-résistance, observance, qualité de vie, relation médecin-patient, croyances liées au traitement, ruminations mentales, anxiété, dépression.

INTRODUCTION

Nous avons choisi l'épilepsie comme sujet d'étude. Cette maladie, encore peu connue du grand public, soulève plusieurs interrogations. Celles-ci ont orienté notre réflexion vers différentes questions concernant l'observance et la qualité de vie des parents d'enfants épileptiques. En effet, il nous a semblé important d'étudier les attitudes des parents lorsqu'ils étaient amenés à administrer un traitement antiépileptique à leur enfant ainsi que l'impact de cette maladie sur leur qualité de vie. Les parents ont une responsabilité éducative dans la gestion des traitements médicamenteux en général, ce qui nous a amené à réfléchir de leur point de vue.

Certaines problématiques liées à ces questions émergent, telles que l'existence d'une différence entre les enfants (type d'épilepsie, nombres de crises etc.) mais aussi d'une différence entre les parents (obligation de traitement, perception de la maladie, croyances etc.). De plus, les épilepsies varient par leur intensité et la fréquence des crises mais aussi par la résistance ou non au traitement.

Notre objectif est donc d'étudier deux grandes notions : l'observance ainsi que la qualité de vie des parents d'enfants épileptiques.

Pour cela, dans un premier temps, nous avons choisi d'aborder la notion d'observance, en lien avec plusieurs variables : l'influence des croyances liées au traitement antiépileptique, et la relation médecin-patient. Deux groupes sont testés en lien avec ces variables : parents d'enfants pharmaco-résistants versus non pharmaco-résistants. Cette première partie a pour objectif de vérifier le lien entre l'observance et les différentes variables dans les deux groupes, mais également de regarder s'il existe une différence entre ces deux groupes au niveau de la relation médecin-patient et des croyances liées au traitement. Nous nous sommes basées sur le *Health Belief Model* (modèle d'autorégulation de la santé) de Rosenstock I.M. (1974).

Dans un second temps, nous nous sommes intéressées à la qualité de vie des parents, en lien avec plusieurs variables : l'anxiété, la dépression et les ruminations mentales éventuellement suscitées par ce contexte. Il s'agit ici de vérifier s'il existe un lien entre la qualité de vie et les différentes variables dans les deux groupes.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'épilepsie est : « *une affection chronique du cerveau qui touche toutes les populations du monde. Elle se caractérise par des*

crises récurrentes se manifestant par de brefs épisodes de tremblements involontaires touchant une partie du corps (crises partielles) ou l'ensemble du corps (crises généralisées). Ces crises résultent de décharges électriques excessives dans un groupe de cellules cérébrales [...] ces décharges peuvent se produire dans différentes parties du cerveau. Les crises peuvent varier en intensité, allant de brèves pertes d'attention ou de petites secousses musculaires à des convulsions sévères et prolongées. Leur fréquence est également variable, de moins d'une fois par an à plusieurs fois par jour ». Ces crises peuvent être réduites grâce à un traitement adapté, et aboutir à la stabilisation de l'état de santé du patient.

En revanche, chez certains individus (30%), malgré les traitements, l'épilepsie n'est pas stabilisée. Dans cette étude, nous distinguerons ces deux types d'épilepsie : si les crises se stabilisent grâce au traitement, nous les qualifierons d'épilepsies non pharmaco-résistantes. A contrario, si les crises ne se stabilisent pas par le traitement, nous les qualifierons d'épilepsies pharmaco-résistantes.

Dans la littérature, il existe de nombreuses classifications en ce qui concerne l'épilepsie : des épilepsies généralisées versus épilepsies partielles, des épilepsies idiopathiques (qui surviennent sans lésion cérébrale) versus épilepsies non idiopathiques (dus à une activité anormale d'une région du cerveau) mais également des épilepsies pharmaco-résistantes versus épilepsies non pharmaco-résistantes. Dans ce mémoire, nous nous intéresserons à la dernière classification.

Nous étudierons différentes épilepsies pharmaco-résistantes rares telles que l'épilepsie myoclonique sévère du nourrisson (syndrome de Dravet), l'encéphalopathie épileptique fébrile chez les enfants en âge scolaire (FIRES), et le syndrome de West. Ces épilepsies pharmaco-résistantes sont, plus largement détaillées dans notre recherche, car ces syndromes sont encore peu connus de la société et par conséquent peu d'études existent.

Celles-ci se définissent selon la Haute Autorité de Santé (HAS) par : « *la persistance de crises de nature épileptique, certaines suffisamment fréquentes ou invalidantes chez un patient suivant un traitement antiépileptique correctement prescrit* ». Selon la Fondation Française pour la recherche sur l'épilepsie, « *150 000 sur 500 000 patients résistent à tous les traitements, et 90 000 sont des enfants, dont l'accès à l'éducation se voit compromis* ». D'après le Pr. Kahane J.P., des mécanismes impliquant la glycoprotéine P (PGP), protéine provoquant un phénomène de multi-résistance aux médicaments, serait responsable de la pharmaco-résistance des patients.

a) L'encéphalopathie épileptique fébrile chez les enfants en âge scolaire (FIRES)

Selon le Dr. Van Baalen A., la prévalence en Europe de cette pathologie est de 1/100 000 enfants, avec une incidence annuelle de 1/1 000 000.

D'après le site Paratonnerre, principale association de FIRES : « *Ce syndrome se manifeste par une première crise qui survient dans un contexte classique : aspect de convulsion banale chez un enfant entre 4 et 10 ans, en bonne santé, avec une poussée de fièvre isolée sans aucun signe infectieux. La répétition des crises va aller crescendo. Rapidement, les crises deviennent tonico-cloniques généralisées et entre deux crises, l'enfant est soit somnolent, soit présente un coma plus ou moins profond* ». Il est également stipulé qu' « *ensuite vient la phase chronique : les crises d'épilepsie sont moins violentes et leur fréquence diminue. L'enfant se réveille très doucement mais les crises sont toujours aussi peu sensibles aux médicaments* ». Il est important de spécifier que cette épilepsie est brutale et ne prévient, par conséquent, pas de son arrivée. Tous les enfants peuvent donc la développer.

b) L'épilepsie myoclonique sévère du nourrisson ou syndrome de Dravet

Selon le Dr. Korff C., la prévalence de ce syndrome est de 1/30 000 enfants, et concerne plus souvent les garçons que les filles, dans 75% des cas.

D'après le site Alliance, principale association du syndrome de Dravet, « *ce syndrome se manifeste par une première crise qui peut être soit de type tonico-clonique ou soit de type myoclonique chez un enfant de moins de 1 an, en bonne santé avec le plus souvent une poussée de fièvre consécutif à un vaccin ou un problème ORL. Les crises de ce syndrome ont la particularité d'être longues voire très longues* ».

Selon l'alliance canadienne de l'Epilepsie, le terme *tonico* signifie un raidissement et *clonique* signifie une contraction. Ces crises se manifestent donc par « *un raidissement des muscles entraînant la chute de la personne et dans une seconde phase les membres, le corps et la tête s'agitent de façon rythmique* ». Le terme *myoclonique* signifie une contraction brusque venant des muscles. Les crises myocloniques se manifestent donc par des « *secousses musculaires brusques et intenses concernant les bras, les jambes, le cou et/ou le tronc* ».

Ce syndrome très peu connu, touche davantage d'enfants que le syndrome de FIRES, et plus particulièrement les très jeunes enfants.

c) Le syndrome de West

Selon le Dr. Chipaux M., la prévalence de ce syndrome est de 1-9/ 100 000 enfants, et touche plus souvent les garçons que les filles, dans 60% des cas.

D'après le Pr. Chaix Y., le syndrome de West se définit par une triade clinique chez l'enfant de moins de 1 an :

- Crises sous forme de spasmes en flexion ou extension, symétriques ou asymétriques, survenant en salves (rythmés et répétés), à intervalles de 5 à 30 secondes,
- Un arrêt ou une régression du développement psychomoteur,
- Un EEG inter critique caractérisé par une hypsarythmie.

Ce syndrome touche également les très jeunes enfants et seule la triade permet le diagnostic de cette maladie.

Selon Faught E., « *une épilepsie mal contrôlée peut avoir des conséquences cliniques graves [...] il est donc essentiel de mieux comprendre les facteurs qui influencent l'observance thérapeutique* ». C'est pourquoi, dans notre mémoire, il nous a semblé primordial d'aborder la notion d'observance qui peut avoir, lorsque celle-ci n'est pas respectée, un impact sur les personnes épileptiques.

Nous nous sommes donc interrogées sur l'influence des croyances liées au traitement et de la relation médecin-patient sur l'observance, pour les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants et non pharmaco-résistants.

1. L'observance

Comme toutes les maladies chroniques, le traitement fait partie intégrante de la vie du patient et de son entourage. C'est aussi le cas des épilepsies dont le traitement médicamenteux est la base de la prise en charge.

Malgré la prise d'antiépileptiques, 30% des épilepsies sont dites pharmaco-résistantes, c'est-à-dire que les crises persistent également lorsque la personne est sous traitement. La prise de médicament étant tout de même primordiale, il est nécessaire pour le patient de bien suivre son traitement. C'est ce qu'on appelle dans la littérature la compliance, l'observance ou encore l'adhésion.

Dans notre mémoire, nous parlerons de compliance lorsque le patient est « *soumis* » aux recommandations médicales et d'observance/adhérence pour souligner le fait qu'il peut y avoir des fluctuations dans la prise de médicaments mais aussi pour souligner le fait que le patient est en étroite collaboration avec le médecin pour son traitement.

La compliance, premier terme utilisé en 1970, vient de l'anglais et signifie « *se soumettre* », « *s'exécuter* ». Il désigne, selon Alvin P. et al. (1995), le « *degré de concordance entre le comportement de l'individu (en termes de prise médicamenteuse, suivi du régime ou changement de style de vie) et la prescription médicale* ». D'après Lamoureux A., Magnan A. et Vervloet D. (2005), la compliance signifie « *le comportement du patient qui consiste à suivre parfaitement les recommandations médicales* ». Ces deux définitions se rejoignent dans le sens où le patient est totalement passif, il exécute les prescriptions médicales.

Le terme observance apparaît lui, dans les années 1980, pour ajouter l'idée « *qu'il peut y avoir une variation dans le comportement du patient, de graduation de l'observance dans le temps* » (Melin P. et Gauchet A.), c'est-à-dire que le patient ne peut être à 100% observant, tout au long de sa maladie.

Enfin, le terme d'adhésion vient compléter la notion d'observance en indiquant que le patient est complètement actif de son traitement puisque cette notion inclut « *le consentement et l'approbation* » du patient dans le traitement que lui prescrit son médecin. Nous pouvons parler d'une notion d'alliance thérapeutique entre le médecin et le patient (tous deux mis en position d'experts).

Il existe une particularité en ce qui concerne l'observance du jeune enfant en particulier dans la notion de « *vouloir* ». En effet, selon Da Conceinçao D. (2008), « *il faut que le parent veuille appliquer scrupuleusement les règles du traitement à son enfant* » mais également « *il faut que l'enfant accepte son traitement* ».

Il existe plusieurs façons de mesurer l'observance telles que la méthode directe grâce à l'utilisation de biomarqueurs dans l'organisme (analyse de sang, urine) ou la méthode dite indirecte grâce à des questionnaires auto-rapportés. C'est cette dernière que nous utiliserons pour ce mémoire.

L'observance est primordiale pour la bonne santé des patients. Le plus souvent, une bonne observance doit atteindre le seuil de 80%, c'est-à-dire que le patient prend correctement son traitement 80% du temps. En-dessous de ce seuil, c'est ce que l'on va appeler de la non-observance. Celle-ci est un véritable problème de santé. Dunbar J. explique dans ses

recherches que « *plus de 80% des patients atteints de maladie chronique ne suivent pas leur traitement suffisamment pour atteindre un bénéfice thérapeutique* ». Pour ce qui est de l'épilepsie, 50 à 66% des personnes épileptiques prennent leur traitement à dose optimale. Il est donc nécessaire de comprendre pourquoi de nombreux patients ne sont pas observants. Cramer J.A., Mattson R.H., Prevey M.L., et al. ont tenté de répondre à cette question en constatant que « *des crises révolutionnaires étaient souvent associées à la non-conformité du traitement juste sur une courte durée, en dépit de plusieurs mois de succès du traitement* ».

Leppik I.E. et Schimdt D. ont également montré que « *le déterminant ultime de la réussite du traitement de l'épilepsie est la capacité du patient à prendre des médicaments régulièrement sur une longue période* ». Ils vont également plus loin en nous expliquant comment l'observance peut être améliorée afin que la réussite du traitement puisse être à son apogée. Pour eux, « *l'observance des patients peut être améliorée si les doses de médicaments sont pratiques, les schémas ne sont pas compliqués, et les Anti Epileptics Drugs (DEA) sont libres d'effets secondaires* ». Baker G.A., Jacoby A., Buck D., et al. se sont également intéressés aux solutions à adopter pour réduire la non-observance en montrant que « *la réduction des effets secondaires et une meilleure maîtrise des crises sont la clé de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'épilepsie, comme la réduction de la stigmatisation et le handicap qui lui sont associés* ». C'est pourquoi nous avons fait le lien entre l'observance et la qualité de vie.

Après ces différentes recherches sur l'observance, nous nous sommes interrogées sur l'influence de diverses variables telles que la relation médecin-patient et les croyances liées au traitement, à partir du modèle d'autorégulation de la santé de Rosenstock I.M. (1974).

1.1. Le Health Belief Model (HBM)

Ce modèle porte un regard pluridisciplinaire sur les comportements de santé des individus. Il a d'abord été construit pour comprendre les réticences des usagers à adopter certaines mesures préventives et à suivre des prescriptions médicales (donc à être le plus observant possible), le but étant de prédire des comportements sains ou à risques à partir de facteurs cognitifs (évaluations, perceptions et croyances). Le postulat de ce modèle est qu'un individu est susceptible de changer son comportement au niveau de sa santé (par exemple son observance) s'il possède des connaissances minimales en matière de santé pour comprendre

ce qui lui arrive mais également, s'il ressent, porte une attention particulière à sa santé. Par conséquent les déterminants qui vont le pousser à agir sont la perception de sa vulnérabilité, les risques et la gravité liés à sa maladie.

Le modèle repose également sur la façon dont l'entourage, proche ou moins proche (famille, amis, médias), abordent la pathologie. En d'autres termes, ce modèle prend en compte les représentations mais également les croyances du patient.

1.2. Observance, relation médecin-patient et information

Dans cette partie, lorsque nous parlons de relation médecin-patient, nous nous plaçons du point de vue du parent du malade car ces derniers ont une responsabilité au niveau de la santé de leur enfant mineur. Ils sont par conséquent, accompagnés de leur parent lors des consultations.

Pour mener à bien cette observance il est nécessaire de savoir si les enfants atteints d'épilepsie et leurs parents ont toutes les informations requises concernant la maladie afin de pouvoir réduire par la suite le nombre de facteurs associés à la non-observance. Rikir E., Grisar T., Sadzot B. (2010) mettent en évidence dans leur étude, *« qu'un patient bien informé sur sa maladie et ses conséquences, sur les avantages et inconvénients de son traitement, sur la manière optimale de le prendre, et qui aura pu établir un lien de confiance avec son médecin sera d'avantage motivé à suivre correctement sa thérapeutique »*. Or, Long L., Reeves A.L., Moore J.L., Roach J., et Pickering C.T. (2000) démontrent que *« les patients souffrant d'épilepsie ne sont pas bien informés sur leur maladie. Cela est vrai indépendamment de l'âge, la formation, ou le nombre d'années durant lesquelles ils ont souffert de l'épilepsie »*. Il est donc primordial que les informations, pour la plupart, relayées par le médecin, soient compréhensibles, claires et précises car le manque d'explication de sa part et de compréhension de la part du patient est fortement lié à une mauvaise observance selon Ong L.M.L., Deheas J.C.J., Hoos A.M., et Lammes F.B. (1995). Cette relation entre médecin et patient est importante dans la prise en charge thérapeutique car elle permet aux parents d'être conscients des risques encourus si le traitement antiépileptique n'est pas pris quotidiennement. De plus, d'après Sheffield S. (1994), la relation médecin-patient et le degré de confiance mutuelle sont déterminants dans l'observance du patient.

Diverses études ont également démontré que les difficultés et besoins des patients diffèrent des difficultés et besoins des soignants concernant l'épilepsie, ce qui pourrait expliquer ce manque considérable d'information. Barras H. (2012) explique que « *les patients sont plus préoccupés par les crises qu'ils peuvent faire, alors que les soignants se préoccupent plus de l'intégration socio-professionnelle des patients* ». Et selon Deccache A. (1996), « *les besoins des professionnels ne sont pas superposables aux besoins des patients. Le professionnel est conscient d'un certain nombre de besoins de santé non perçus par le patient, et inversement, le patient a conscience d'un certain nombre de besoins liés à sa vie quotidienne non perçus par le soignant* ». Si les attentes et les préoccupations ne sont pas les mêmes pour les médecins et les patients, la consultation ne pourra être satisfaisante ni pour les uns ni pour les autres, et la relation de confiance pourrait en pâtir, d'où l'importance d'une communication basée sur l'écoute et l'échange d'information.

Les attentes du patient pendant la consultation sont d'avoir des informations sur sa maladie, de pouvoir diminuer ses affects négatifs, de trouver le traitement le plus adapté mais aussi que son statut de malade soit légitimé par le médecin. Nous pouvons nous demander si des personnes atteintes d'une épilepsie pharmaco-résistante n'auraient pas plus de difficultés à installer une relation de confiance avec leur médecin du fait que, malgré le traitement, les crises soient toujours présentes. N'y aurait-il pas chez ces personnes-là ainsi que chez leur famille des doutes sur l'aide que pourraient apporter les professionnels de santé ?

Nous avons une grande nécessité à comprendre ce qui se passe au niveau de la relation médecin-patient pour permettre un meilleur échange d'information et donc amener à plus d'observance chez le patient.

1.3. Observance et croyances liées au traitement

Le Dr Lemozy-Cadroy S. (2008) définit les croyances comme « *des représentations plus profondément ancrées, qui ont une incidence directe sur le comportement du patient* ». Elle cite dans son chapitre les différentes croyances établies par Rosenstock I.M. (1998). En effet, celui-ci a travaillé sur l'acceptation du traitement dans la maladie et l'adhérence à long terme. Il conclut dans le HBM que si le patient accepte un traitement médicamenteux et décide de le prendre à long terme, il doit « *être persuadé qu'il est bien atteint de cette maladie, penser que cette maladie peut avoir des conséquences graves pour lui, avoir*

confiance dans le bénéfice du traitement et estimer que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, et les contraintes du traitement ».

Horn R. et Weinman J. (1998) se sont intéressés à ces croyances chez des malades chroniques et sur le lien qu'ils pouvaient faire avec l'observance. Ils ont trouvé que les patients avec des préoccupations liées au danger, à la dépendance ou aux effets à long terme de leur traitement étaient moins observants que les patients ayant des croyances liées au maintien de leur santé grâce à la prise de leur traitement. Une étude spécifique aux patients épileptiques a été conduite par Chapman S.C.E., Horne R. et al. (2013) où ils ont montré le lien entre croyances liées au traitement et observance thérapeutique.

Après nous être intéressées aux préoccupations des parents d'enfants pharmaco-résistants au sujet du traitement de leur enfant, nous pouvons nous questionner sur la nature de leurs croyances et si ces dernières peuvent différer de celles des parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants.

Dans la seconde partie de notre mémoire, nous allons aborder la notion de qualité de vie, dans un premier temps du point de vue du patient, puis dans un second temps du point de vue des parents. L'observance et la qualité de vie selon Martins H., Alonso N., Ferreira Guilhoto L., Bittar Guaranha M., Targas Yacubian E. (2009) montrent une bonne corrélation comme ils nous l'indiquent par : *« l'adhésion au traitement est corrélée à de meilleurs scores de qualité de vie (Pearson <0.05) ».*

2. La qualité de vie

Selon l'OMS, la qualité de vie (QDV) est décrite comme *« la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement ».* Dans notre recherche, nous avons choisi de nous baser sur cette définition pour évaluer la QDV des parents d'enfants épileptiques.

Elle regroupe plusieurs domaines (psychologique, physique, relationnel et symptomatique) permettant de l'explorer au mieux, c'est pourquoi nous nous sommes intéressées à cette dernière.

Il nous semble important ici de rappeler le cadre théorique de la qualité de vie des patients pour ensuite se placer du point de vue des parents.

2.1. La qualité de vie des patients

Selon l'OMS, la qualité de vie (QDV) comprend une combinaison de facteurs psychologiques, physiques, sociaux et matériels pour évaluer le bien-être de l'individu. Nous nous sommes aperçues que les personnes atteintes de maladies chroniques avaient souvent une QDV dégradée selon la perception qu'elles avaient de leur maladie, mais aussi selon différents facteurs physiologiques et psychologiques comme l'explique l'étude de Calmels P., Béthoux F., Roche G., Fayolle-Minon I. et Picano-Gonard C. (2003). Selon eux, il existe chez les blessés médullaires, *« une relation significativement forte entre le niveau de qualité de vie et l'âge du sujet, l'âge de la survenue du traumatisme et le niveau d'incapacité fonctionnelle »*.

Soria C., Bulteau C., El Sabbagh S., Jambaqué I., Bobet R. et Dellatolas G. (2008) définissent la qualité de vie chez les patients épileptiques par *« un concept complexe »* selon lequel il existe *« un consensus sur le caractère multidimensionnel, le nombre et la nature des dimensions à évaluer variant d'un auteur à l'autre »*. Ils parlent plus précisément de la qualité de vie des enfants épileptiques en ajoutant une différence entre *« dimensions non spécifiques de la QDV, comme les difficultés de comportements, psychologiques, cognitives, sociales ou encore, l'impact d'une maladie chronique de l'enfant sur lui-même et sa famille [...] et les dimensions spécifiques, comme la perception de la sévérité des crises et des effets secondaires des traitements antiépileptiques ou l'impact social sur le patient et sa famille de la méconnaissance et des préjugés concernant l'épilepsie »*. Ces auteurs soulignent les différences interindividuelles ainsi que les différences de QDV des patients épileptiques afin de nous faire remarquer l'importance de l'individualité. C'est pourquoi, dans notre recherche, il nous a semblé important de voir s'il existait des différences de QDV chez les parents selon l'épilepsie de leur enfant.

Elliott I. et Mulligan J. (2010) trouvent souvent chez les enfants épileptiques « *des problèmes de comportement, des problèmes émotionnels et des problèmes sociaux* » en insistant sur le fait que certains de ces problèmes entraînent une QDV dégradée sur différents concepts : « *sur la santé physique comme les effets secondaires et médicamenteux ou encore la douleur ; sur la santé mentale comme le bien-être émotionnel, le respect de soi mais aussi des facteurs émotionnels comme l'anxiété et la dépression ; sur la santé sociale comme les activités sociales et les relations avec la famille et les amis ; sur l'apprentissage à l'école avec un sentiment d'incompétence ; et enfin sur la proximité familiale au niveau des rôles des membres de la famille et la communication entre eux* ». Ainsi, nous pouvons remarquer les différents problèmes qu'engendre l'épilepsie sur la QDV de l'enfant et de ses parents. De ce fait, évaluer la QDV des parents permettrait de mieux comprendre comment la maladie de leur enfant se répercute sur leur quotidien.

Des recherches mettant en lien l'épilepsie et la qualité de vie ont également démontré que cette dernière était altérée chez les personnes atteintes de ce mal comitial mais également chez les familles d'enfants épileptiques.

2.2. La qualité de vie des parents

Selon l'étude TRILOGIE (2003), les parents déclaraient avoir un sommeil perturbé, et 38% d'entre eux ont eu besoin d'une aide médicale et/ou psychologique pour faire face aux difficultés de la maladie de leur enfant. La dépression venait en tête des problèmes de santé entraînant un suivi médical. Un parent sur deux a suivi une psychothérapie et 12% étaient sous antidépresseurs.

Vespignani H. et al. (2002) ont également trouvé plusieurs retentissements de l'épilepsie sur l'entourage, par exemple « *sur le plan psychologique les parents sont plus anxieux, et sur la vie quotidienne les parents se replient sur leur vie de famille et limitent leur vie sociale* ». De plus, Cascales T. et Baruteau J. (2013) expliquent que « *les consultations et/ou hospitalisations multiples, l'angoisse parentale d'une décompensation brutale, les traitements quotidiens, influent sur la QDV et la relation de l'enfant à son entourage et au monde extérieur* ». Cette recherche révèle que l'épilepsie peut amener à d'autres troubles tels que des états dépressifs, des troubles anxieux et des ruminations mentales pouvant se manifester chez certains parents. Ces symptômes peuvent provenir d'origines différentes mais se manifestent

de façon singulière chez chaque patient. C'est la raison pour laquelle, nous nous sommes intéressées à ces trois axes de répercussions pour évaluer la qualité de vie chez les parents d'enfants épileptiques.

2.3. Qualité de vie et anxiété

En psychologie, l'anxiété est définie comme une humeur caractérisée par un affect négatif, des symptômes somatiques de tension et une appréhension du futur. Tout individu peut être atteint d'anxiété lorsque celui-ci est dans l'attente d'un événement (opération médicale, résultat d'un examen par exemple) mais elle peut devenir pathologique lorsqu'elle devient chronique, c'est-à-dire lorsqu'elle réapparaît alors qu'aucune cause identifiée dans le présent ou le passé de l'individu ne peut la justifier.

Dunand A.C., Jallon P. et Bovier P. (2001) expliquent que la qualité de vie « *pourrait être liée à l'anxiété et à la manière dont le patient vit sa maladie et non à la fréquence et sévérité de ses crises. L'anxiété due au caractère imprévisible des crises et à la perte de la maîtrise de soi est un facteur clé du handicap psychosocial généré par la maladie. L'anxiété retentit directement sur la qualité de vie, car elle limite la vie sociale et professionnelle, ainsi que les activités de loisirs* ». L'appréhension de l'apparition d'une nouvelle crise entraîne une restriction de la qualité de vie.

L'anxiété des parents pourrait être considérée comme un phénomène « *normal* » par rapport à la maladie de leur enfant. Toutefois, il nous semble cohérent de l'évaluer dans notre recherche car elle peut devenir pathologique et avoir des répercussions sur la qualité de vie.

2.4. Qualité de vie, dépression et ruminations mentales

Dans la dépression, les premiers symptômes à apparaître sont les ruminations mentales selon Cascales T. et Baruteau J. (2013). Les auteurs expliquent que « *les personnes ayant des ruminations mentales, développeraient au fil du temps des troubles dépressifs et anxieux* ». En effet, les ruminations mentales sont définies en psychologie comme un « *retour obsédant des mêmes préoccupations dominées par le doute, et qui ne peuvent être écartées de la conscience* ». Nolen-Hoelsema S. et Morrow J. (2008), ajoutent que « *la rumination renforce et prolonge l'humeur dépressive, contrairement à la distraction qui elle, raccourcit l'humeur dépressive* ». Malgré cela, Nolen-Hoelsema S., Parker L.E. et Larson J. (1994) montrent que

la dépression dépend aussi de divers facteurs environnementaux tels que le statut social ou le nombre de stressors. Nubukpo P., Clément J.P. et Preux P.M. (2003) observent que « *les troubles dépressifs, souvent concomitants des troubles anxieux, représentent la comorbidité psychiatrique la plus fréquemment associée à l'épilepsie* ». Ces troubles mentaux sont apparemment plus fréquents chez les patients épileptiques que dans les autres maladies et ce, peu importe leur syndrome.

Tran D.S., Odermatt P., Delneuvill L. et al. (2008) ont également constaté qu'il existe « *une prévalence élevée de l'anxiété et de la dépression chez les patients épileptiques qui serait soulignée par des facteurs socio-culturels et des facteurs sociodémographiques* ». Bobet R. (2002) a trouvé le même résultat mais cette fois-ci avec des enfants : « *Un bas niveau socio-économique prédit une mauvaise qualité de vie, alors qu'un haut statut social et la réussite professionnelle des parents constituent une protection contre une perception négative de soi* ». Comme pour la rumination mentale, la dépression est corrélée à différents critères de l'épilepsie, ceux-ci sont évoqués par Mula M. et Schmitz B. (2009) : « *l'âge du patient, la fréquence des crises mais aussi la localisation au niveau cérébral de l'épilepsie, et le traitement antiépileptique* ».

Ces troubles dépressifs ne touchent pas seulement les patients mais bien l'entourage complet du patient. Selon Ellis N., Upton D. et Thompson P. J. (2000), « *la dépression n'atteindrait pas que les patients épileptiques, elle peut également toucher tous les membres de la famille. Mais d'autres symptômes peuvent apparaître comme des difficultés psychosociales telles que le stress, la morbidité psychiatrique, les problèmes matrimoniaux, une faible estime de soi et une restriction au niveau des activités sociales* ». Tous ces symptômes dépendent également de la fréquence des crises mais aussi de leur sévérité. D'ailleurs, nous pouvons retrouver un niveau de stress et une insatisfaction de leur situation sociale plus importants chez les parents d'enfants épileptiques avec des crises fréquentes et des chutes comme le démontrent Thompson P. J. et Upton D. (1992). Ils ajoutent que « *ces symptômes toucheraient plus les mères que les pères et davantage les travailleurs sociaux* ».

Nous pouvons donc nous demander si ces différents troubles peuvent apparaître chez les parents d'enfants épileptiques, en corrélation avec le type d'épilepsie de leur enfant (pharmaco-résistant ou non pharmaco-résistant).

PROBLEMATIQUE

La nouveauté de notre étude se porte sur la population que nous avons choisi d'étudier. En effet, la faculté de Psychologie de Grenoble a été sollicitée par la Fédération EFAPPE à propos d'un manque d'études sur les différents aspects de l'épilepsie, chez le patient et son entourage, du point de vue de la psychologie. Après plusieurs échanges, nous avons décidé d'étudier l'enfant épileptique pharmaco-résistant ainsi que sa famille. Nous nous sommes finalement arrêtées sur notre population : les parents d'enfants épileptiques. Ce choix s'est fait à partir de plusieurs réflexions. Tout d'abord, d'un point de vue pratique, cette population était plus accessible et plus encline à participer à l'étude par le biais d'internet. Les enfants épileptiques, mineurs, sont parfois très jeunes et certains sont dans l'incapacité physique de répondre aux questionnaires. Les questions des modalités de passations et de l'adaptation des items à ce public se sont donc posées. Pour cela, le temps d'élaboration du questionnaire aurait été trop long et il ne nous a pas été permis de le réaliser, c'est pourquoi nous avons pris comme sujet d'étude les parents. De plus, d'un point de vue théorique, nous avons aussi pris en compte le fait que les enfants sont imprégnés des valeurs et croyances de leurs parents. L'observance passe tout d'abord par le parent dans le but d'éduquer son enfant à la bonne prise du traitement.

Notre choix était donc de proposer une étude sur l'enfant épileptique à partir d'un point de vue décentré, celui des parents. Cette approche vise à répondre à de nouvelles interrogations sur l'épilepsie. En effet, nos recherches dans la littérature, nous ont permis de nous rendre compte qu'il existait peu d'études portant sur l'entourage du patient. Il nous semblait pertinent d'envisager la perception de la maladie à travers le prisme du parent en abordant différentes notions telles que l'observance et la qualité de vie.

Afin de compléter notre recherche, nous nous sommes intéressées à plusieurs formes d'épilepsies pharmaco-résistantes détaillées plus haut. Ces épilepsies ont en commun un début de crise durant l'enfance. C'est la principale raison pour laquelle nous les avons choisies. Ce manque de connaissance nous a poussées à en étudier davantage à propos des différentes problématiques liées à ces pathologies. Pour ce qui est des épilepsies non pharmaco-résistantes, elles peuvent débuter également durant l'enfance et peuvent être localisées dans différentes régions du cerveau. Nous avons fait le choix de comparer ces deux groupes : les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants et les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants.

Dans la première partie, il nous a semblé incontournable d'étudier l'observance car pour tous les types d'épilepsies, ce comportement est primordial pour la santé des enfants. Puis, par la suite d'observer s'il existe une différence entre ces épilepsies pharmaco-résistantes versus non pharmaco-résistantes. Notre mémoire abordera la relation médecin-patient et les croyances liées au traitement puisque ces deux notions pourraient, dans notre travail, être des facteurs mis en jeu dans l'observance. En effet avoir une bonne relation avec son médecin est nécessaire pour le patient. Cette bonne entente permet au patient de mieux comprendre ce qui lui arrive, connaître les différents risques liés à sa maladie et de ce fait, comprendre les enjeux d'une bonne observance. Grâce à cette bienveillance il pourra se sentir à l'écoute, compris, et pourra sereinement adopter les comportements d'observance relatifs à sa pathologie. Cette réflexion a pu se faire grâce à nos nombreuses lectures mais également grâce au Health Belief Model (HBM). Ce modèle nous a ensuite conduites sur une autre notion : celle des croyances liées au traitement. Les parents peuvent avoir des préoccupations vis-à-vis du traitement qu'ils administrent à leur enfant, ce qui pourrait entraîner un défaut d'observance. Ou au contraire, les parents peuvent avoir une bonne perception du traitement et ainsi adhérer à ce dernier. Il est donc nécessaire d'évaluer ces croyances, ainsi que leur lien avec l'observance.

L'observance pourrait donc dépendre des croyances que le parent peut se faire du traitement de son enfant mais aussi de la relation de confiance qu'il peut y avoir entre la famille et le médecin.

Dans la seconde partie de notre mémoire nous aborderons la qualité de vie puisque cette notion est importante dans l'épilepsie et surtout semble différer selon certains facteurs tels que l'anxiété, la dépression et les ruminations mentales. Ces facteurs, en plus de l'épilepsie elle-même, influence la qualité de vie de l'enfant mais aussi celle du parent, il ne faut pas oublier le côté imprévisible des crises épileptiques pouvant dégrader cette dernière. Nous avons choisi ces facteurs pour évaluer la qualité de vie des parents car nous voulions connaître la façon dont les parents percevaient leur qualité de vie dans sa généralité afin d'avoir un aperçu de ce concept. Comme nous avons pu le voir précédemment, la qualité de vie est un concept très large, et ces facteurs sont des problèmes de santé récurrents dans les maladies chroniques, il nous semblait donc important de le vérifier pour les deux types d'épilepsie puisqu'ils peuvent avoir des conséquences majeures sur les parents.

La qualité de vie est un facteur primordial du bien-être du patient et de sa famille, elle permet de comprendre comment le parent de l'enfant épileptique perçoit la maladie de son enfant, et

comment il vit l'épilepsie de son enfant au quotidien. Nous avons pu remarquer lors de nos recherches qu'une qualité de vie dégradée peut avoir des répercussions sur la santé physique, l'état psychologique du patient et de son entourage, et même sur les relations sociales et professionnelles. Il nous semblait intéressant de connaître ces répercussions sur la santé et l'état psychologique et social des parents d'enfants épileptiques afin d'améliorer au mieux leur qualité de vie.

Les objectifs de cette recherche sont donc, premièrement, d'évaluer l'observance, la relation médecin-patient, les croyances liées au traitement ainsi que la qualité de vie, l'anxiété/dépression et les ruminations mentales chez des parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants en comparaison avec des parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants. Et deuxièmement, d'identifier de potentielles corrélations entre l'observance, la qualité de vie et les différents facteurs sous-jacents.

Nous faisons donc les hypothèses suivantes :

- Les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus faible au MMASH que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants,
- Les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus faible au CMM que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants,
- Les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus élevé au BMQ-Concern et un score plus faible au BMQ-Necessity que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants,
- Les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus faible au WHOQOL que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants,
- Les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus élevé au HAD-Anxiété et HAD-Dépression que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants,
- Les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus élevé au RSS que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants.

Nous faisons également, les hypothèses corrélationnelles suivantes :

- Les parents ayant un score élevé au CMM auraient également un score élevé au questionnaire MMASH,

- Les parents ayant un score élevé au questionnaire BMQ, auraient également un score élevé au questionnaire MMASH,
- Les parents d'enfants épileptiques ayant un score bas au questionnaire HAD, devraient avoir un score élevé au questionnaire WHOQOL,
- Les parents d'enfants épileptiques ayant un score bas au questionnaire RSS, devraient avoir un score élevé au questionnaire WHOQOL.

Nous avons expliqué les concepts précis de notre étude en nous basant sur la littérature qui existait, et précisé notre champ de recherche, ce qui nous amène à établir une méthodologie afin de mettre en pratique notre objet d'étude.

METHODOLOGIE

Dans cette partie de la recherche, nous allons évoquer la population, le matériel utilisé, les échelles utilisées pour établir le questionnaire, la procédure employée pour faire passer le questionnaire, mais également les différentes variables étudiées. Tous les aspects concernant la passation du questionnaire seront expliqués dans cette partie.

Participants et plan expérimental

Dans cette étude, la recherche a été conduite sur un échantillon de 144 participants ayant répondu en totalité à notre questionnaire. Nous avons dû exclure un certain nombre de participants, puisqu'ils n'entraient pas dans les critères d'inclusion de notre étude, critères que nous expliquons ci-dessous. En effet, plusieurs personnes ayant répondu au questionnaire n'avaient pas d'enfants, d'autres étaient épileptiques et avaient répondu au questionnaire en tant que patient et non en tant que parent, et certains n'avaient pas respecté la tranche d'âge que nous avons indiqué pour l'enfant.

Au final, l'échantillon de notre population se composait de 97 parents d'enfants épileptiques, que nous avons donc pu regrouper selon le type d'épilepsie de l'enfant, et nous avons constaté un plus grand nombre d'épilepsie pharmaco-résistante. En effet, nous avons compté un total de 61 parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants contre un total de 36 parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants. Cette différence est due à la publication du questionnaire sur différents sites d'associations/fédérations pour l'épilepsie pharmaco-résistante.

La participation à notre étude était remplie sur la base du volontariat, anonyme et récompensée par toute notre gratitude.

Procédure et matériel

Avant la mise en place du questionnaire, nous avons choisi des critères d'inclusion pour la participation à cette étude, afin de mesurer au mieux ce que nous cherchions. Les critères d'inclusions étaient les suivants :

- Etre parent d'un enfant épileptique
- L'âge de l'enfant devait être inférieur à 13 ans

- L'enfant résidait au domicile des parents
- Tous les traitements concomitants étaient autorisés

Afin d'avoir quelques informations sur l'épilepsie pharmaco-résistante et la perception des parents d'enfant épileptiques, nous avons fait passer 2 entretiens semi-directifs afin de cibler au mieux (dans la théorie et la pratique) les attentes et les besoins des parents ayant un enfant atteint d'épilepsie pharmaco-résistante. Ces entretiens se sont déroulés au CHU de Grenoble lors de la journée mondiale de l'épilepsie. Pour les épilepsies non pharmaco-résistantes, nous n'avons malheureusement pas eu la possibilité de faire passer d'entretien semi-directif. En effet, nous avons contacté plusieurs personnes répondant à nos critères mais elles n'ont pas répondu favorablement à notre demande.

La collecte des données s'est faite essentiellement par questionnaire en ligne. Nous avons publié ce questionnaire sur différentes pages de réseaux sociaux destinées aux patients épileptiques. Puis, nous avons contacté deux associations pour qu'elles diffusent notre questionnaire sur leur site mais aussi pour recueillir des données concernant les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants : Paratonnerre « *Lutter contre le syndrome de FIRES* » et la fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères. Les questionnaires ont été publiés pendant une période limitée. Les données ont été recueillies entre février et avril 2015 afin d'en récolter un maximum.

Notre questionnaire se composait de six échelles administrées aux participants comme test psychométrique d'auto-évaluation. Chacune de ces échelles visait à mesurer une dimension de notre étude :

- La première : l'observance des parents sur leurs enfants atteints d'épilepsie ;
- La seconde : les croyances liées au traitement antiépileptique ;
- La troisième : la relation médecin-patient du point de vue du parent ;
- La quatrième : la perception de la qualité de vie globale des parents, elle n'était composée que de deux items ;
- La cinquième : l'état d'anxiété et/ou de dépression du parent ;
- La sixième : les ruminations mentales du parent face à la situation et à la maladie de son enfant.

Le questionnaire avait pour consigne de bien vouloir répondre à toutes les questions. Il était précisé qu'il n'y avait ni de bonnes, ni de mauvaises réponses, et nous avons ajouté un consentement au questionnaire. Ce consentement précisait que le questionnaire était anonyme, que les réponses étaient confidentielles, que le participant pouvait se retirer de l'étude à tout moment et que ses données seraient utilisées uniquement dans le cadre de notre recherche. Nous n'avions pas défini de temps limite pour répondre aux questions, le participant pouvait donc prendre autant de temps qu'il le souhaitait.

A la fin du questionnaire nous avons établi une fiche signalétique regroupant différentes questions telles que l'âge du parent et de l'enfant, le genre du parent et de l'enfant, le statut marital, l'âge du diagnostic de l'épilepsie, le type d'épilepsie (pharmaco-résistante ou non pharmaco-résistante) pouvant déterminer au mieux les différentes catégories de personnes qui répondaient à nos questionnaires. Malheureusement suite à un problème technique 21 participants n'ont pas pu le remplir.

Les différentes dimensions mesurées dans notre questionnaire sont détaillées ci-dessous :

La variable « **Observance** » est représentée dans le questionnaire par une échelle dichotomique de type Oui = 0 et Non = 1. Il s'agit de l'échelle MMASH réalisée par Morisky-Green composée de huit items de type « *Vous arrive-t-il quelquefois d'oublier de donner les médicaments à votre enfant ?* » ou encore « *Avez-vous donné les médicaments à votre enfant hier ?* ». Nous avons quelque(s) peu modifié les items pour les adapter à notre population, et ceci avec l'accord de notre référent de mémoire. Nous les avons adaptés en fonction du sens de ceux-ci afin que les parents puissent répondre à la place de leur enfant épileptique. Cette échelle permet d'évaluer l'observance des parents vis-à-vis de leur enfant épileptique. Le score à l'échelle est calculé en additionnant les réponses du participant, il peut atteindre un maximum de 8 points. Seul deux items sont à recoder différemment : l'item 5 qu'on inverse simplement et, l'item 8 qu'on recode ainsi : 1 = Jamais ou rarement ; 0,75 = De temps à autre ; 0,5 = Parfois ; 0,25 = Fréquemment et 0 = Tout le temps. Le participant est considéré comme « *observant* » si le score à l'échelle est entre 6 et 8 tandis qu'il est considéré comme « *non-observant* » lorsque le score est inférieur ou égal à 6.

La variable « **Croyances liées au traitement** » est représentée par une échelle de type échelle de Likert allant de 0 = Pas du tout d'accord à 5 = Tout à fait d'accord. Il s'agit de l'échelle Belief Medicine Questionnaire (BMQ) composée de sept items, avec trois sous-

échelles (nécessité d'administrer le traitement à son enfant, préoccupations concernant le traitement et sentiment d'efficacité du parent vis-à-vis du traitement) mesurées par les items 1, 3 et 4 pour la sous-échelle *Necessity* ; les items 2, 5 et 6 pour la sous-échelle *Concerns* et l'item 7 pour la sous-échelle *Self-efficacy*. Nous avons quelque(s) peu modifié les items pour les adapter à notre population, et ceci avec l'accord de notre référent de mémoire. Nous les avons adaptés en fonction du sens de ceux-ci dans le but d'avoir l'avis des parents sur les croyances liées au traitement antiépileptique. Cette échelle permet d'identifier les croyances liées au traitement, que le parent perçoit vis-à-vis de l'état de santé de son enfant et sa prise de médicaments. Le score aux sous-échelles est calculé en additionnant les réponses du participant, il peut atteindre un maximum de 35 points, chaque sous-échelle a donc un score total de 15 points, excepté la sous-échelle *Self-efficacy* qui a un score total de 5 points. Nous n'avons pas choisi d'évaluer cette dernière, dans notre recherche. Aucun des items n'est à recoder. Plus le score du participant est élevé, plus les croyances liées au traitement sont élevées.

La variable « **Relation médecin-patient** » est représentée par une échelle de type échelle de Likert allant de 1= Non à 4 = Oui. Il s'agit de l'échelle Communication Médecin-Malade (CMM 13) composée de treize items. Nous avons quelque(s) peu modifié les items pour les adapter à notre population, et ceci avec l'accord de notre référent de mémoire. Nous les avons adaptés en fonction du sens de ceux-ci afin que les parents puissent répondre à la place de leur enfant épileptique. Cette échelle permet d'appréhender la relation du médecin et de son patient face au traitement épileptique que les parents donnent à leur enfant. Le score à l'échelle est calculé en additionnant les réponses du participant, il peut atteindre un maximum de 52 points. Seul l'item 2 est à recoder. Plus le score du participant est élevé, plus la relation médecin-patient est élevée.

La variable « **Qualité de vie** » est représentée par une échelle de type Likert. Il s'agit de deux items de la WHOQOL BREF. Pour l'item 1 les réponses sont 0 = Très faible à 3 = Très bonne, et pour l'item 2 les réponses sont de 0 = Très insatisfait à 3 = Très satisfait. Ces deux items ont été choisis car ils évaluaient la perception de la qualité de vie du parent face à la maladie de son enfant. Nous avons exclu le reste de l'échelle puisque le reste des items n'étaient pas appropriés à notre population, ceux-ci étant inadéquats pour mesurer la qualité de vie des parents. En effet, des questions telles que « *Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?* » ou encore « *La douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce*

dont vous avez envie ? » ne permettaient pas aux parents d'évaluer leur propre qualité de vie au travers de ces items, étant donné que les individus ne se sentaient pas concernés par ces questions. Ces items étaient calculés seuls et de manière générale dans le but de connaître la qualité de vie globale du parent de l'enfant épileptique. Le score à l'échelle est calculé en additionnant les réponses du participant, il peut atteindre un maximum de 6 points. Aucun des deux items n'est à recoder. Plus le score du participant est élevé, plus la qualité de vie est élevée.

La variable « **Anxiété/Dépression** » est représentée par une échelle de type Likert allant de 0 à 3. Il s'agit de l'échelle HAD composée de quatorze items. Toutes les réponses proposées étant différentes, nous ne les citerons pas ici mais nous pourrions les retrouver en annexe. Nous avons, au préalable, retiré les titres Anxiété/Dépression des deux sous-échelles afin que les sujets ne perçoivent pas les variables mesurées. Cette échelle n'a pas reçu de changement de formulation de notre part, étant donné que notre intérêt était la réponse du parent. Les items de 1 à 7 mesurent la dimension « **Anxiété** », tandis que les items de 8 à 14 mesurent la dimension « **Dépression** » des participants. Cette échelle permet d'identifier l'état d'anxiété et/ou de dépression du parent face à la maladie de son enfant. Le score à l'échelle est calculé en additionnant les réponses du participant, chaque dimension peut atteindre un maximum de 21 points. Si le score est entre 8 et 10 le participant est considéré comme ayant un état anxieux et/ou dépressif douteux, tandis que le score supérieur ou égal à 10 stipule que le participant est considéré comme ayant un état d'anxiété et/ou de dépression certain.

La variable « **Rumination mentale** » est représentée par une échelle de type Likert allant de 1 = Presque jamais à 4 = Presque toujours. Il s'agit de l'échelle RSS composée de vingt-deux items, avec deux sous-échelles mesurées par les items 9, 12, 13, 20 et 22 pour la sous-échelle de Ressassement, et les items 6, 10, 11, 17 et 18 pour la sous-échelle de Réflexion. Cette échelle n'a pas reçu de changement de formulation de notre part, étant donné que notre intérêt était la réponse du parent. Cette échelle permet l'identification des pensées négatives obsédantes du parent face à l'épilepsie de son enfant. Le score aux sous-échelles est calculé en additionnant les réponses du participant, il varie entre 22 et 88 points. Nous nous sommes rendu compte lors des résultats qu'il manquait l'item 18 dans notre échelle, ceci étant dû à un manque d'attention de notre part lors de l'élaboration du questionnaire. Par conséquent nous avons seulement évalué le score total de la RSS. Plus le score du participant est élevé, plus les ruminations mentales sont élevées.

VI :

- Type d'épilepsie : pharmaco-résistante vs non pharmaco-résistante

VDs :

- Observance
 - Croyance sur les médicaments
 - Relation médecin patient
- Qualité de vie
 - Anxiété/Dépression
 - Rumination mentale

Analyse statistique

Toutes les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide d'un logiciel SPSS version 18. La consistance interne de chaque questionnaire a été évaluée en calculant l'alpha de Cronbach. Les comparaisons entre les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants et les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants sur les différentes variables dépendantes ont été réalisées au moyen de test-t pour échantillons indépendants. Les liens entre les différentes échelles ont été évalués au moyen de coefficients de corrélation de Pearson.

RESULTATS

Statistiques descriptives

Quatre-vingt-dix-sept parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants (n=61) et non pharmaco-résistants (n= 36) ont été inclus dans l'étude.

Les effectifs du sexe et de l'âge des parents ainsi que ceux du sexe, de l'âge de l'enfant et de l'âge du diagnostic de l'épilepsie sont récapitulés dans le tableau 1.

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques des parents et des enfants.

	n (%)	
Parent	Sexe* :	
	- Féminin	61 (71.1%)
	- Masculin	7 (7.2%)
	Âge* :	
	- 20 – 30 ans	14 (14.4%)
	- 31 – 40 ans	41 (42.3%)
Enfant	- 41 – 50 ans	19 (19.6%)
	- 51 – 60 ans	2 (2.1%)
	Sexe* :	
	- Féminin	40 (41.2%)
	- Masculin	36 (37.1%)
	m (sd)	
	Âge*	6.61 (3.17)
	Âge du diagnostic de l'épilepsie*	2.72 (2.46)

*21 données manquantes (21.6%)

Nous pouvons observer qu'une majorité de femmes ont répondu au questionnaire (71.1%). Le sexe des enfants est, quant à lui, assez homogène. 42.3% des parents avaient entre 31 et 40 ans. L'âge moyen des enfants était de 6.61 ans et l'âge moyen du diagnostic de leur épilepsie était de 2.72 ans.

Dans un premier temps, nous avons analysé les scores des différentes échelles et sous-échelles, présentés dans le tableau 2.

Tableau 2 : Statistiques descriptives des échelles

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
Score MMASH	97	4.75	8	6.83	0.93
Score CMM	97	13	52	38.25	8.93
Score BMQ-Necessity	97	0	15	10.52	4.11
Score BMQ-Concerns	97	0	15	10.32	3.70
Item 1 WHOQOL	97	1	5	2.88	0.88
Item 2 WHOQOL	97	1	5	2.89	1.05
Score WHOQOL	97	2	9	5.76	1.68
Score HAD-Anxiété	97	0	19	11.18	3.98
Score HAD-Dépression	97	0	19	8.00	3.93
Score RSS	97	23	80	45.84	11.92
N valide	97				

Nous pouvons constater que l'observance des parents varie entre 4.74, non-observance, et 8, observance optimale. En moyenne, la force de l'observance est moyenne et l'échantillon est assez homogène. Leur score au CMM varie de 13 à 52, avec une moyenne de 38.25 ($\sigma = 8.94$). Leur score au BMQ-Necessity et au BMQ-Concerns sont quasiment les mêmes, l'échantillon étant légèrement plus homogène pour la BMQ-Concerns. La moyenne de l'échelle WHOQOL n'est pas particulièrement élevée, mais ses scores sont difficiles à analyser en raison de sa courté. Nous pouvons observer également, que la moyenne des scores de la HAD-Dépression est de 8, ce qui est considéré comme un état dépressif douteux et la moyenne des scores de la HAD-Anxiété est de 11.18, ce qui est considéré comme un état anxieux certain. Enfin, la moyenne des scores de la RSS est de 45.85, ce qui n'est pas très élevé.

Afin de mesurer la cohérence interne de nos différentes échelles, nous avons procédé à une analyse de la fiabilité en calculant l'alpha de Cronbach. L'analyse de fiabilité permet d'observer si les items d'une même échelle évaluent correctement un construit commun.

Tableau 3 : Analyse de fiabilité des échelles du questionnaire

Echelles	MMASH	CMM	BMQ	WHOQOL	HAD	RSS
Fiabilité (α)	0.04	0.76	0.93	0.66	0.81	0.93

Nous pouvons remarquer dans le tableau 3, que l'échelle d'observance fait preuve d'une cohérence interne quasi nulle. Mis à part la MMASH, toutes nos échelles ont un alpha de Cronbach allant de satisfaisant à très satisfaisant.

Hypothèses opérationnelles

Nous avons fait pour chaque hypothèse une exploration des données pour contrôler les données en cas d'anormalité (valeurs extrêmes, distributions déformées) pour ensuite comparer, à l'aide d'un test-t, nos 2 groupes (pharmaco-résistant versus. non pharmaco-résistant) sur nos différentes variables (au risque de 5%). Les résultats au T de Student sont récapitulés dans le tableau 4.

Tableau 4 : Test-T pour échantillons indépendants

Echelles et sous échelles	Test-t	Significativité
	Valeur de t	Valeur de p
MMASH	0.74	0.46
CMM	0.94	0.35
BMQ		
- Necessity	-2.22	0.03*
- Concern	-2.30	0.02*
WHOQOL	4.47	0.00**
HAD		
- Anxiété	0.25	0.81
- Dépression	-1.97	0.05
RSS	0.26	0.80

*La corrélation est significative au niveau 0.05

**La corrélation est significative au niveau 0.01

Hypothèse 1 : Les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus faible au MMASH que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants.

$t(95) = 0.74$; $p > 0.05$. Le test-t a révélé un résultat statistiquement non significatif, ce qui vient infirmer l'hypothèse 1. Ce résultat suggère qu'il n'existe pas de différence significative au niveau de l'observance, entre des parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants et des parents d'enfants épileptiques non-pharmaco-résistants.

Hypothèse 2 : Les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus faible au CMM que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants.

$t(95) = 0.94$; $p > 0.05$. Le test-t a révélé un résultat statistiquement non significatif, ce qui vient infirmer l'hypothèse 2. Ce résultat suggère qu'il n'existe pas de différence significative au niveau de la relation médecin-patient, entre des parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants et des parents d'enfants épileptiques non-pharmaco-résistants.

Hypothèse 3 : Les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus élevé au BMQ-Concern et un score plus faible au BMQ-Necessity que les parents d'enfants non pharmaco-résistants.

Au BMQ-Concern, $t(95) = -2.30$; $p < 0.05$, et au BMQ-Necessity, $t(95) = -2.22$; $p < 0.05$. Le test-t a révélé un résultat statistiquement significatif, ce qui vient non infirmer l'hypothèse 3. Ce résultat suggère donc qu'il existe une différence significative au niveau des croyances liées au traitement, entre des parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants et des parents d'enfants épileptiques non-pharmaco-résistants. Les préoccupations liées au traitement semblent être plus fortes chez les parents d'enfants pharmaco-résistants que chez les parents d'enfants non pharmaco-résistants. Mais contrairement au sens de notre hypothèse, les croyances en la nécessité de prendre un traitement semblent être plus importantes chez les parents d'enfants pharmaco-résistants que chez les parents d'enfants non pharmaco-résistants.

Hypothèse 4 : Les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus faible au WHOQOL que les parents d'enfants non pharmaco-résistants.

$t(95) = 4.47$; $p < 0.05$. Le test-t a révélé un résultat statistiquement significatif, ce qui vient non infirmer l'hypothèse 4. Ce résultat suggère donc qu'il existe une différence significative au niveau de la qualité de vie, entre des parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants et des parents d'enfants épileptiques non-pharmaco-résistants. La qualité de vie semble être meilleure chez les parents d'enfants non pharmaco-résistants que chez les parents d'enfants pharmaco-résistants.

Hypothèse 5 : Les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus élevé au HAD-Anxiété et au HAD-Dépression que les parents d'enfants non pharmaco-résistants.

Au HAD-Anxiété, $t(95) = 0.25$; $p > 0.05$, et au HAD-Dépression, $t(95) = -1.97$; $p > 0.05$. Le test-t a révélé un résultat statistiquement non significatif, ce qui vient infirmer l'hypothèse 5. Ce résultat suggère qu'il n'existe pas de différence significative au niveau de l'anxiété et de la dépression, entre des parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants et des parents d'enfants épileptiques non-pharmaco-résistants.

Hypothèse 6 : Les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus élevé au RSS que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants.

$t(95) = 0.26$; $p > 0.05$. Le test-t a révélé un résultat statistiquement non significatif, ce qui vient infirmer l'hypothèse 6. Ce résultat suggère qu'il n'existe pas de différence significative au niveau des ruminations mentales, entre des parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants et des parents d'enfants épileptiques non-pharmaco-résistants.

Hypothèses corrélationnelles

Nous avons analysé les liens entre différentes variables à l'aide de la corrélation de Pearson.

- Lien entre observance et relation médecin-patient :

$r = 0.25$; $n = 97$; $p < 0.05$. Nous pouvons voir que la corrélation est statistiquement significative. Comme le lien est établi et que le coefficient est positif, nous pouvons en conclure qu'une bonne observance s'accompagne parallèlement d'une bonne relation médecin-patient. L'effet est de taille moyenne.

- Liens entre observance et croyances liées au traitement :

Pour la BMQ-Concern, $r = 0.08$; $n = 97$; $p < 0.05$, et pour la BMQ-Necessity $r = 0.24$; $n = 97$; $p < 0.05$. Nous pouvons voir que ces corrélations sont statistiquement significatives. Comme les liens sont établis et que les coefficients sont positifs, nous pouvons en conclure qu'une bonne observance s'accompagne parallèlement d'une plus grande nécessité d'administrer le traitement à son enfant mais aussi à de plus fortes préoccupations liées à l'administration du traitement. L'effet est de petite taille pour la BMQ-Concern et de taille moyenne pour la BMQ-Necessity.

- Liens entre qualité de vie et anxiété/dépression

Pour la HAD-Anxiété $r = -0.40$; $n = 97$; $p < 0.01$, et pour la HAD-Dépression $r = -0.61$; $n = 97$; $p < 0.01$. Nous pouvons voir que ces corrélations sont statistiquement significatives. Comme les liens sont établis et que les coefficients sont négatifs, nous pouvons en conclure qu'une bonne qualité de vie s'accompagne parallèlement d'une faible anxiété et dépression. L'effet est de taille moyenne pour la HAD-Anxiété et de taille forte pour la HAD-Dépression.

- Lien entre qualité de vie et ruminations mentales

$r = -0.37$; $n = 97$; $p < 0.01$. Nous pouvons voir que la corrélation est statistiquement significative. Comme le lien est établi et que le coefficient est négatif, nous pouvons en conclure qu'une bonne qualité de vie s'accompagne parallèlement de faibles ruminations mentales. L'effet est de taille moyenne.

A la suite de l'analyse de nos données statistiques et de la description des résultats obtenus, nous allons commenter et discuter ces derniers.

DISCUSSION

Le principal objectif de cette recherche était d'étudier les attitudes des parents sur les conséquences à administrer un traitement à son enfant ainsi que l'impact de l'épilepsie sur leur qualité de vie. Nous avons focalisé notre réflexion sur le vécu des parents d'enfants atteints d'épilepsie, qu'elle soit pharmaco-résistante ou non pharmaco-résistante.

Dans la première partie de notre mémoire, nous nous sommes penchées sur la notion d'observance. La mauvaise prise des traitements peut avoir des conséquences cliniques graves pour l'enfant. Il nous a semblé primordial d'étudier l'observance et ses facteurs associés pour essayer d'apporter des axes de réponses pour les personnes sur le terrain. La non-observance thérapeutique est un problème de santé majeur surtout dans une maladie chronique. La lassitude de prendre un traitement, parfois à vie, peut être difficile à gérer pour le patient. Mais qu'en est-il lorsque c'est le parent qui administre un traitement à son enfant ? Y a-t-il une différence au niveau de l'observance entre les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants et les parents d'enfants non pharmaco-résistants ? C'est ce que cette présente étude à tenter de démontrer.

OBSERVANCE – EPILEPSIE PHARMACO-RESISTANTE VERSUS NON PHARMACO-RESISTANTE

L'hypothèse 1 suppose que les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus faible au MMASH que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants.

Les résultats viennent infirmer notre hypothèse puisque cette différence n'est pas significative ($p > 0.05$). Notre réflexion associée à celle-ci était qu'un enfant atteint d'épilepsie non pharmaco-résistante a une pathologie contrôlée grâce à la prise de médicaments. Il serait donc plus évident et compréhensible pour le parent de donner le traitement à son enfant. Etant approprié à la pathologie de l'enfant, celui-ci pourra poursuivre une vie normale. A contrario, le parent d'un enfant épileptique pharmaco-résistant aurait plus de mal à donner les médicaments à son enfant sachant que les crises persistent. Le parent pourrait se demander si la prise de ce traitement est réellement nécessaire et si elle n'est pas plus néfaste que bénéfique pour l'enfant. Nos entretiens auprès de parents d'enfants ont souligné cette

réflexion. En effet, les parents dont les enfants étaient pharmaco-résistants se demandaient pourquoi le traitement médicamenteux devait être pris alors qu'il « ne fonctionne pas ».

Les résultats ne vont pourtant pas dans ce sens, il n'y aurait pas de différence entre l'observance des parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants et celle des parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants. Cette absence de différence pourrait s'expliquer par le fait que les parents, quel que soit le type d'épilepsie, ne voudraient pas prendre le risque de ne pas administrer le traitement à leur enfant, de peur des répercussions. Les parents, surtout lorsque les enfants sont pharmaco-résistants, sont face à un paradoxe : donner le traitement à son enfant au risque que cela ne marche pas et l'administrer pour éviter toute aggravation pouvant avoir un impact sur le système cérébral. Dans nos entretiens, nous avons pu observer des inquiétudes à ce sujet : « *le traitement ne fonctionne pas toujours, ou pas totalement, mais est-ce que les crises vont augmenter si on ne donne pas le traitement ?* », « *Que va-t-il se passer pour notre enfant sans le traitement ?* »

Nos résultats pourraient aussi s'expliquer par le fait que la mauvaise observance est parfois inavouable surtout lorsque le comportement du parent implique directement son enfant. Il est donc, important d'avoir à l'esprit que les déclarations des sujets ayant rempli le questionnaire pourrait ne pas refléter pleinement la réalité, par désirabilité sociale. En effet, les parents donneraient une image plus conventionnelle, par peur d'être stigmatisés. Dunbar-Jacob J., Burke L.E., Rohay J.M. nous explique que « *67% des patients surestiment leur observance avec des mesures d'auto-évaluation* ». C'est pourquoi dans une prochaine étude, il serait intéressant de voir s'il existe une différence entre la perception de l'observance chez les parents, évaluée par auto-questionnaire, (mesure dite indirecte) et l'observance chez l'enfant, elle-même évaluée par mesure des taux plasmatiques ou urinaires (mesure dite directe).

Dans notre recherche, nous avons étudié l'épilepsie dans sa globalité pour avoir un aperçu général de l'ensemble de nos facteurs puisqu'il n'existe pas une épilepsie mais des épilepsies. L'observance, suivant l'épilepsie des enfants, ne sera probablement pas la même. Les parents ayant un enfant atteint du syndrome de Dravet, serait possiblement très observants car le nourrisson convulsant, les crises peuvent être impressionnantes. Une des solutions pour qu'elles s'arrêtent, est de lui administrer un traitement. Alors que, pour un enfant souffrant d'absences épileptiques, les crises sont moins visibles, l'observance des parents pourrait être, dans ce cas, plus faible que celle des parents ayant un enfant atteint du syndrome de Dravet. Dans une prochaine étude, analyser cette différence pourrait être judicieux afin d'adapter au

mieux les diverses solutions pour améliorer l'observance thérapeutique pour chacune des pathologies existantes.

Le problème majeur de cette étude vient de notre questionnaire d'observance : le score de fiabilité du questionnaire de Morisky est normalement élevé ($\alpha \approx 0.90$), c'est d'ailleurs l'une des raisons pour laquelle nous avons choisi de l'utiliser. Or, dans notre mémoire, ce score n'est pas du tout fiable puisqu'il est de $\alpha = 0.04$. Malgré de nombreuses recherches, nous n'expliquons pas la non-fiabilité de ce questionnaire. En effet, nous avons essayé de voir si cette absence de fiabilité ne venait pas du recodage de l'échelle en elle-même. Après vérification, grâce à l'article de Korb-Savoldeli, V. et al., nous avons constaté que le recodage de nos données était correct. Nous avons aussi tenté d'isoler certains items de l'observance pour vérifier que le problème ne venait pas d'un item en particulier, ce qui n'est pas le cas. Nous avons également regardé la cohérence de notre échelle, directement sur nos données. Beaucoup de nos participants ont répondu « *Non* » à la question « *Vous arrive t-il quelquefois d'oublier de donner les médicaments à votre enfant ?* », alors qu'à la question « *Il arrive que des personnes ne prennent pas leurs médicaments pour des raisons autres que l'oubli. Pensez aux deux dernières semaines : vous est-il arrivé au moins un jour de ne pas donner les médicaments à votre enfant ?* », ces mêmes participants ont répondu « *Oui* ». Est-ce qu'une faible observance ne serait pas plus difficilement avouable lorsque que celle-ci concerne les enfants ? Cette absence de cohérence des résultats peut venir du fait que la première question implique directement la personne. S'il lui arrive d'oublier de donner les médicaments à son enfant, le participant pourrait se sentir particulièrement fautif face à cet oubli et donc ne pas vouloir l'exprimer. Au contraire, la seconde question part d'un exemple impliquant d'autres personnes, le participant dans ce cas, pourrait se déculpabiliser en pensant qu'il existe d'autres parents à qui ce comportement aurait la possibilité d'arriver. Par conséquent, il répondrait plus librement, sans se sentir jugé.

Par la suite, la création d'un questionnaire d'observance spécifique aux parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique et plus particulièrement d'épilepsie nous permettrait, entre autres, de voir si la cohérence entre les résultats pourrait s'améliorer.

Malgré cette absence de fiabilité, nous avons tout de même décidé d'étudier le lien entre observance et relation médecin-patient et, entre observance et croyances liées au traitement. La durée de l'étude ne nous permettait pas de refaire passer aux parents cette échelle. De plus, le questionnaire étant anonyme, il aurait fallu refaire passer toutes nos

échelles pour pouvoir comparer nos différents facteurs, ce qui aurait été trop coûteux en énergie et en temps pour les parents.

Les résultats que nous allons énoncer sont donc à lire avec prudence. Nous cherchons à observer un lien entre ces variables dans le but de refaire une nouvelle étude avec une échelle d'observance fiable.

OBSERVANCE – RELATION MEDECIN-PATIENT – EPILEPSIE PHARMACO-RESISTANTE VERSUS NON PHARMACO-RESISTANTE

L'hypothèse 2 suppose que les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus faible au CMM que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants.

Les résultats viennent infirmer notre hypothèse puisque cette différence n'est pas significative ($p > 0.05$). Notre réflexion associée à celle-ci était que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants auraient une meilleure relation et une plus grande confiance en leur médecin, dû principalement au fait que l'épilepsie de leur enfant soit contrôlée. Tandis que, certains parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants chercheraient, par manque d'information, des renseignements auprès de plusieurs professionnels de santé. Ils seraient en quête de réponses et de solutions pour arrêter les crises. Or, cette accumulation de praticiens ne serait pas synonyme de bonne relation médecin-patient.

Les résultats ne vont pourtant pas dans ce sens, il n'y aurait pas de différence entre la relation médecin-patient des parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants et celle des parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants. Ces résultats pourraient s'expliquer par le fait que le médecin a connaissance du rôle qu'il doit jouer auprès du patient, et que la consultation n'a pas seulement une visée thérapeutique. Selon De Grissac H. (2009) « *il doit aussi et surtout contribuer à l'évolution harmonieuse du sentiment d'identité en prenant en compte toutes les réalités (médicale, familiale et scolaire) [...] Elle peut justifier pour le médecin la demande de collaboration avec d'autres spécialistes médicaux, sociaux ou psychologiques* ». Il serait donc, intéressant de promouvoir davantage le travail en équipe entre les professionnels. En effet, selon la Canadian Health Services Research Foundation (2006) « *un système de santé qui encourage l'efficacité du travail en équipe contribuera à*

améliorer la qualité des soins prodigués aux patients ». Et il est tout aussi important pour cette fondation, d'inclure le patient et son entourage pour travailler en équipe.

Après avoir comparé l'observance entre les différents types d'épilepsies, nous avons analysé le lien entre l'observance des parents et la relation médecin-patient : celui-ci suppose que l'observance serait plus élevée si le score au questionnaire CMM est élevé. Le lien est de force faible ($r = 0.25$) mais il existe. Malgré cette corrélation faible, qui pourrait être expliquée par le fait que le questionnaire d'observance ne soit pas fiable, la relation médecin-patient paraît importante pour une bonne observance. Elle permet aux parents d'être conscients des risques encourus si les médicaments ne sont pas administrés correctement, mais permet aussi, lorsque la relation est bienveillante, d'instaurer un climat de confiance. Confiance entre le médecin et les parents mais également avec l'ensemble du corps médical. Bernard V. nous explique que « *si le médecin traitant doit être capable d'expliquer à son patient l'intérêt de prendre son traitement, il est tout aussi essentiel qu'il se montre à son écoute et prenne en considération ses craintes* ». Pour bénéficier d'une confiance optimale et apporter une singularité dans la relation médecin-patient, il serait important que les professionnels de santé, issus de structures différentes, puissent travailler en équipe. En effet, lorsque les malades sont confrontés à une pathologie chronique, ils ont recours à plusieurs professionnels. Les informations entre les médecins ne sont pas toujours transmises. Nous avons pu constater dans nos entretiens, que S. « *passé un temps infini à réexpliquer l'histoire de [sa] fille* ». Ce manque de coordination pourrait amener les médecins à généraliser tous les patients atteints de cette pathologie. Or, la relation médecin-patient ne peut être à son apogée s'il y a un manque de singularité.

Au vu de ces résultats, il nous semblerait pertinent de recueillir des témoignages de patients à l'intention des soignants afin qu'ils puissent percevoir leurs attentes et besoins. En effet, si les patients n'ont pas les mêmes attentes que les soignants, il est difficile pour le médecin de satisfaire correctement le patient et par conséquent de faire en sorte qu'il ait une observance optimale. La création de plateformes individualisées permettrait aux médecins de transmettre des informations, et aux patients de communiquer avec eux. C'est ce que propose l'association Cancer Contribution, dans la rubrique « *Accès à l'information et santé* », comme piste pour améliorer l'information : « *dans un monde hyper connecté, l'absence d'un dossier de santé personnalisé via internet peut se transformer en une réelle perte de chances pour la personne malade* ». Ces plateformes pourraient, en plus des consultations, favoriser un lien

avec le médecin ou l'équipe soignante et permettre aux patients d'avoir des informations fiables. Les parents, lors de nos entretiens, nous ont fait part des décisions qu'ils devaient parfois prendre seuls, par rapport au traitement de leur enfant : *« on se débrouille mais c'est lourd parce qu'on a toute cette responsabilité de faire des traitements d'urgence sans trop savoir ce qu'est vraiment une urgence »*. Il serait donc intéressant de créer ces plateformes pour que les parents se sentent moins seuls et isolés face à la pathologie de leur enfant.

L'exploration de ces pistes pourrait améliorer la relation médecin-patient, facteur pouvant augmenter l'observance, comme le stipule Hobbs J. et al. dans leur étude sur la place de l'e-mail dans la journée type d'un praticien. Ils ont relevé que *« la plupart des médecins seraient ouverts à un accroissement de ces échanges par e-mails, à la condition que ces messages soient sécurisés, qu'ils puissent être triés et que le temps passé à y répondre soit rémunéré »*.

OBSERVANCE – CROYANCES LIEES AU TRAITEMENT – EPILEPSIE PHARMACO-RESISTANTE VERSUS NON PHARMACO-RESISTANTE

L'hypothèse 3 suppose que les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus élevé au BMQ-Concerns et un score plus faible au BMQ-Necessity que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants.

Les résultats viennent non-infirmier notre hypothèse puisque cette différence est significative ($p < 0.05$) ; En effet, pour la BMQ-Necessity, les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants percevraient une plus grande nécessité à administrer le traitement à leur enfant que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants.

Pour ce qui est de la BMQ-Concerns, il existerait également, une différence entre les deux groupes : les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient plus de préoccupations vis-à-vis du traitement de leur enfant que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants. Notre réflexion associée à cette hypothèse était que les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants se préoccuperaient davantage des effets secondaires et des conséquences qu'il pourrait y avoir à long terme, du fait de l'instabilité des crises. De plus, chez une personne épileptique pharmaco-résistante, l'association de plusieurs médicaments est courante, ce qui pourrait accroître les effets secondaires dus au traitement et augmenter les préoccupations envers celui-ci.

Après avoir comparé les croyances liées au traitement entre les différents types d'épilepsies, nous avons analysé le lien entre l'observance des parents et les croyances liées au traitement : celui-ci suppose que l'observance des parents serait plus élevée si le score au

BMQ est élevé. Pour la sous-échelle BMQ-Necessity, le lien est de force faible mais il existe, c'est-à-dire qu'une observance élevée chez les parents, s'accompagne parallèlement d'une plus grande nécessité d'administrer le traitement à son enfant. Pour cette hypothèse, nous nous sommes appuyées sur le Health Belief Model. Ce modèle de croyances de la santé prévoit que le comportement est le résultat d'un ensemble de croyances centrales : croyance en l'importance d'une bonne santé, croyance que son enfant est menacé par la maladie et croyance en l'efficacité du traitement. Notre réflexion associée à ce modèle était que les croyances en l'importance d'une bonne santé pour l'enfant, seraient particulièrement vraies. Pour les parents, la nécessité d'administrer le traitement à leur enfant serait une des conditions pour améliorer l'épilepsie et par conséquent sa santé. Dans ce cas, le médicament a une action efficace, il permet d'arrêter les crises et, pour l'enfant, de retrouver une vie normale.

Pour la sous-échelle BMQ-Concerns, le lien est également de force faible mais il existe, c'est-à-dire qu'une observance élevée chez les parents, s'accompagne parallèlement par des préoccupations liées à l'administration du traitement de son enfant. Pour cette hypothèse, nous nous sommes également basées sur le Health Belief Model. Dans ce cas, nous nous sommes appuyées sur la croyance que son enfant est menacé par la maladie. L'aspect menaçant est particulièrement vrai pour l'épilepsie, car le pronostic vital peut parfois être remis en jeu, si le traitement n'est pas correctement pris. De plus, notre société actuelle permet un accès simple et rapide aux informations. Les parents, dès le diagnostic, recherchent des renseignements et des solutions auprès de différents médias. En effet, d'après Eurostat « *un patient sur deux, utilise internet afin d'obtenir des informations relatives à la santé* ». Ces parents connaissent donc très bien les conséquences que peuvent avoir la maladie sur leur enfant, et perçoivent l'aspect menaçant de l'épilepsie. Cet aspect est d'autant plus conséquent, qu'il existe des dérives sur internet. Il peut y avoir des informations erronées qui pourraient accentuer la perception négative de cette pathologie.

En plus de ce lien observance-préoccupations, nos résultats montrent que 69% des parents ont des préoccupations liées à l'administration du traitement de leur enfant. Dans une prochaine étude, il serait intéressant de focaliser notre attention sur cette variable, en essayant de déterminer ces préoccupations pour ensuite donner aux parents, des pistes de réponses.

Dans la deuxième partie de notre mémoire, notre but était de voir l'impact que pouvait avoir l'épilepsie sur le quotidien des parents. Pour cela, il nous a semblé important d'étudier la qualité de vie, mais également de voir si certains facteurs, comme la dépression, l'anxiété et les ruminations pouvaient avoir un impact sur la qualité de vie des parents. Nous avons pu constater que la dimension mentale est entrée vers la fin des années 1980, dans le concept de

QDV liée à la santé. Celle-ci prend en compte les capacités intellectuelles et l'impact des maladies mentales. Il était déterminant pour nous, de prendre en compte la symptomatologie psychique des parents pour aborder ce thème de qualité de vie. La qualité de vie des parents est-elle perçue différemment selon le type d'épilepsie (pharmaco-résistant versus non pharmaco-résistant) de leur enfant ? L'anxiété, la dépression et les ruminations mentales sont-elles corrélées avec la qualité de vie des parents d'enfants épileptiques ? C'est ce que nous avons essayé de voir dans cette seconde partie.

QUALITE DE VIE – EPILEPSIE PHARMACO-RESISTANTE VERSUS NON PHARMACO-RESISTANTE

L'hypothèse 4 suppose que les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus faible au WHOQOL que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants.

Les résultats viennent non-infirmer notre hypothèse puisque cette différence est significative ($p < 0.05$). Notre réflexion associée à cette hypothèse était que l'épilepsie pharmaco-résistante serait perçue comme plus préoccupante que l'épilepsie non pharmaco-résistante du fait de la récurrence des crises qui ne sont pas stabilisées par le traitement antiépileptique. Cette instabilité entrainerait une altération de la vie quotidienne dans tous les domaines. En effet, les crises n'étant pas stabilisées, elles peuvent survenir n'importe où et n'importe quand. Celles-ci pourraient perturber la QDV des parents puisqu'ils seraient dans l'appréhension et l'attente permanente d'une crise. De plus, par leur récurrence, les crises prendraient une place plus importante dans la vie quotidienne des enfants et par conséquent dans la vie quotidienne des parents.

Notre échelle WHOQOL ne comporte que deux items. Nous avons fait ce choix, pour avoir un aperçu de la qualité de vie des parents. Cette notion, est donc perçue dans sa généralité, il serait intéressant dans une prochaine étude de cibler certains aspects de la qualité de vie. De plus, l'échelle WHOQOL, contenant des items spécifiques liés à la maladie, à la santé de la personne, et au vécu de sa maladie, ils semblaient inadéquats et incompréhensibles pour le participant. En effet, la première partie de notre recherche consistait pour le parent à répondre de son point de vue mais par rapport à son enfant alors que dans la deuxième partie, le parent devait répondre par rapport à lui-même. Il n'imaginait peut-être pas qu'on puisse lui

poser des questions sur la façon dont il se sentait, alors qu'il pouvait avoir l'idée de participer à une recherche sur l'épilepsie de son enfant.

QUALITE DE VIE – ANXIETE/DEPRESSION – EPILEPSIE PHARMACO-RESISTANTE VERSUS NON PHARMACO-RESISTANTE

L'hypothèse 5 suppose que les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus élevé au HAD anxiété et dépression que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants. Selon Lv R., Wu L., Jun L., Lu Q., Wang M., Qu Y. et Liu H., les patients avec une épilepsie mal contrôlée ont un score plus élevé à l'échelle mesurant l'anxiété et la dépression que les patients avec une épilepsie bien contrôlée. Nous voulions donc voir si cette différence existait aussi au niveau des parents.

Les résultats viennent infirmer notre hypothèse puisque cette différence n'est pas significative ($p > 0.05$). Notre réflexion associée à cette hypothèse était que les crises épileptiques non stabilisées par le traitement engendreraient plus d'anxiété/dépression chez les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants que chez les non pharmaco-résistants car elles sont bien plus nombreuses. Le futur incertain quant à l'arrêt des crises épileptiques, pourrait engendrer des symptômes dépressifs, par la suite. Lors de nos entretiens, nous nous sommes rendues compte des différents problèmes liés à ces crises du point de vue des parents. S. nous explique son impuissance face à l'épilepsie de son enfant ainsi que l'incontrôlabilité des crises qu'elle perçoit lors de l'administration du traitement antiépileptique. Ces problèmes peuvent amener les parents à culpabiliser sur l'état de leur enfant. En effet, S. nous livre pendant l'entretien ce qu'elle ressent face à l'épilepsie de son enfant, « *la culpabilité [qu'elle a] d'avoir une petite fille malade* » et sa difficulté à vivre avec.

Les résultats ne vont pourtant pas dans ce sens, il n'y aurait pas de différence entre le type d'épilepsie et le fait que les parents aient des symptômes anxieux et/ou dépressifs. Nous pouvons constater que cette absence de différence existe dans d'autres recherches telle que l'étude TRILOGIE : « *les parents se sentent en permanence sur le 'qui vive' [...] L'épilepsie a rendu 80% des parents plus anxieux. Ils sont inquiets, notamment au sujet de leur propre résistance psychologique et physique face à la situation [...] La dépression vient en tête des problèmes de santé entraînant systématiquement un suivi médical. Un parent sur deux a suivi une psychothérapie et 12% sont sous antidépresseurs* ». Cette étude s'est portée sur une population de 668 parents d'enfants épileptiques, pharmaco-résistants et non pharmaco-

résistants, dont 49% des répondants sont membres d'une association. Les auteurs présupposaient un biais de sélection pour cette part de répondants, ils supposaient que les épilepsies de ces enfants étaient essentiellement sévères. Les résultats n'étaient donc pas complètement représentatifs de la population. Nous retrouvons également ce biais dans notre recherche qui serait à refaire avec des échantillons plus homogènes.

Après avoir comparé l'anxiété et la dépression entre les différents types d'épilepsies, nous avons analysé le lien entre anxiété/dépression et qualité de vie, celui-ci suppose que les parents d'enfants épileptiques ayant un score bas à l'échelle HAD, devraient avoir un score élevé à l'échelle WHOQOL. Le lien est de force faible mais il existe. C'est-à-dire qu'un faible niveau d'anxiété/dépression s'accompagne parallèlement d'une meilleure perception de la qualité de vie. Plusieurs études ont démontré ce lien comme l'étude de Grey et al. (2001), où ils ont mis en évidence que « *le niveau de dépression était tout à fait associé au niveau de qualité de vie perçu par le patient* ». Notre réflexion associée à cette hypothèse était que la dépression et/ou l'anxiété pourraient avoir de fortes répercussions sur la vie quotidienne du patient et de son entourage, se déclinant en multiples symptômes (perte d'intérêt ou de plaisir, ralentissement psychomoteur, perte ou gain d'appétit, trouble du sommeil...). Ces nombreuses conséquences pourraient avoir un impact direct sur la qualité de vie.

Notre étude montre un phénomène relativement préoccupant car les parents ont un score élevé à l'échelle de dépression et d'anxiété. En effet, la moyenne des scores de la HAD-Dépression est de 8, ce qui signifie un état dépressif douteux, et celle de la HAD-Anxiété est de 11.18, ce qui signifie un état anxieux certain. Bien que des auteurs tels que Urquhart S. (2002) affirment que « *des émotions telles que l'anxiété, la peur, la honte, la culpabilité sont à la fois des facteurs et des indicateurs d'adaptation à la maladie et au traitement* », ce phénomène mérite d'être pris en considération. En effet, plusieurs études soulèvent le lien entre anxiété/dépression et maladie chronique. La dépression est fréquente dans les maladies chroniques, et particulièrement dans l'épilepsie. Selon Veuilleumier P. et Jallon P. (1998) « *sa fréquence atteindrait 20 à 60% des patients surtout s'ils présentent des crises récidivantes alors que dans la population générale elle s'élève à 30% des patients souffrant d'affections chronique* ». Mais qu'en est-il de l'entourage et plus particulièrement des parents ? L'association Québécoise de l'épilepsie montre, dans son article *l'enfance et le rôle des parents*, qu'« *une proportion relativement importante de mères d'enfants épileptiques manifestent des symptômes dépressifs [...] elles se sentent isolées* ». Cette association propose

également des solutions à ce phénomène comme « *élargir le réseau de soutien social des mères et les encourager à poursuivre leurs intérêts personnels faciliteraient l'expression de leur propre identité et diminueraient l'intensité des symptômes dépressifs* ». Ces solutions sont également évoquées par les parents comme nous l'avons constaté pendant les entretiens que nous avons fait passer. En effet, S. nous explique son besoin de prendre du temps pour elle, pour faire ce qu'elle aime, voir même de reprendre un travail, maintenant que l'organisation face à la maladie de son enfant s'est mise en place. Bien qu'elle n'est pas de réelle solution face à l'épilepsie, elle explique : « *je sais que dès que je peux m'échapper un petit peu, que je sors, que je vais m'acheter une bricole qui me fait plaisir, je rentre en meilleure forme et du coup j'ai plus envie de faire des choses avec P., [...] alors que si je reste toute la journée avec P., voilà il y a une lassitude qui se met en place, une culpabilité* ».

Dans une prochaine étude, il serait pertinent de proposer un soutien psychologique aux parents qui le souhaiteraient, lors du diagnostic, afin d'engager un processus d'acceptation de l'épilepsie de leur enfant. Parallèlement, les parents pourraient échanger sur leur expérience au sein de groupes de parole dans le but de rencontrer d'autres personnes confrontées aux mêmes situations, de créer du lien social, et de faire face à la maladie à plusieurs.

Par la suite, nous pourrions mettre en œuvre des stratégies de coping chez des parents d'enfants épileptiques afin de voir leur façon de gérer leurs émotions car celles-ci sont des processus dynamiques qui peuvent évoluer. Bruchon-Schweitzer M., (2002) désigne le coping comme « *des réponses et des réactions que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer la situation aversive* ». Ces stratégies ont deux fonctions principales : modifier le problème et réguler les réponses émotionnelles. Selon Delplanque D. (2002), « *face à la maladie, une prise en charge éducative visant à renforcer le coping centré sur le problème (accroître l'observance, la connaissance de la maladie) réduit les risques ultérieurs de morbidité et de mortalité. Les techniques de gestion du stress, cherchant à réduire les stratégies émotionnelles (atténuer l'affectivité négative et la détresse) ont un effet bénéfique sur la qualité de vie ultérieure* ». Se pencher sur ces stratégies pourrait être une piste de réflexion pour une meilleure gestion de ses émotions.

QUALITE DE VIE – RUMINATIONS MENTALES – EPILEPSIE PHARMACO-RESISTANTE VERSUS NON PHARMACO-RESISTANTE

L'hypothèse 6 suppose que les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants auraient un score plus élevé au RSS que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants.

Les résultats viennent infirmer notre hypothèse puisque cette différence n'est pas significative ($p > 0.05$). Notre réflexion associée à cette hypothèse était que les ruminations mentales toucheraient davantage les parents d'enfants épileptiques pharmaco-résistants que les parents d'enfants épileptiques non pharmaco-résistants car la non-stabilisation des crises par les médicaments pourrait entraîner de fortes pensées négatives liées au traitement, et une plus grande préoccupation au sujet de la santé de leur enfant face à la maladie.

Tout comme pour la dépression et/ou l'anxiété, les résultats ne vont pourtant pas dans ce sens, il n'y aurait pas de différence entre les ruminations mentales des parents dont les enfants sont atteints d'épilepsie pharmaco-résistante et ceux atteints d'épilepsie non pharmaco-résistante. Comme nous avons pu le voir plus haut, les résultats divergent selon les auteurs. Rappelons que dans notre travail de recherche, tout comme l'étude TRILOGIE, il existe un biais de sélection : les parents dont les enfants sont pharmaco-résistants sont plus nombreux que les parents dont les enfants sont non pharmaco-résistants.

Après avoir comparé les ruminations mentales entre les différents types d'épilepsies, nous avons analysé le lien entre ruminations mentales et qualité de vie, celui-ci suppose que les parents d'enfants épileptiques ayant un score bas à l'échelle RSS devraient avoir un score élevé à l'échelle WHOQOL. Le lien est de force faible mais il existe. C'est-à-dire, que le fait d'avoir peu de ruminations mentales s'accompagne parallèlement d'une meilleure perception de la qualité de vie. Les ruminations mentales sont les premiers symptômes à apparaître lorsque nous faisons face à un évènement négatif tel que la maladie. Il paraît donc logique que sans ces ruminations, la qualité de vie soit moins altérée. Les ruminations mentales sont des pensées négatives liées à un évènement auquel nous pensons constamment. Ces ruminations pourraient entraîner un état dépressif si ces pensées devenaient trop envahissantes. Le parent pourrait donc, mieux percevoir sa qualité de vie lorsque celui-ci a peu de pensées négatives face à l'épilepsie de son enfant.

Nous allons à présent développer une critique pertinente de nos questionnaires en mentionnant, d'une part, la difficulté de saisir la subjectivité du sujet lui-même. Les différentes notions que nous avons évoquées sont parfois difficilement avouables d'autant plus que les propos des parents étaient en lien direct avec leur enfant. D'autre part, il est compliqué d'aborder la réalité lorsque les échelles recensent les différents facteurs à travers des échelles de Likert (qui, par ailleurs, présentent de façon certaine des qualités indiscutables), c'est-à-dire à travers des questions fermées.

De plus, les données sont établies ici autour d'informations principalement quantitatives. Nous pouvons reprocher à l'étude de négliger l'aspect clinique de la pathologie, au sens de la singularité de chaque patient. Les questionnaires ne nous permettent pas de comprendre littéralement comment chaque parent vit avec la pathologie de son enfant. Effectuer un stage auprès de ce public aurait été un avantage supplémentaire pour l'élaboration de ce mémoire ainsi que de réaliser plus d'entretiens semi-directifs pour avoir cet aspect individualisé de chaque patient. En effet, il est souhaitable en pratique, de davantage prendre en compte cet angle du problème, à savoir le vécu subjectif du parent. Malgré cette critique, il ne faut pas oublier que notre mémoire est d'abord un travail de recherche et que l'utilisation d'outils tels que des questionnaires standardisés était primordial.

Le but de notre étude était de présenter un aperçu global des différentes problématiques liées à l'épilepsie des enfants du point de vue des parents, afin d'amener à de futures réflexions.

CONCLUSION

Nous pourrions, en vue d'une prochaine étude, nous attarder sur l'approfondissement de ces différentes notions que sont l'observance et la qualité de vie.

Nous avons constaté, qu'il existait un lien entre l'observance et la relation médecin-patient, ainsi qu'un lien entre la croyance en la nécessité de prendre son traitement, et l'observance. Mais est-ce que d'autres facteurs pourraient intervenir pour une meilleure observance des parents ? Pour la qualité de vie que nous avons étudiée de manière générale, nous avons découvert que celle-ci pouvait être perturbée par des facteurs tels que l'anxiété, la dépression et les ruminations mentales. Mais qu'en-est-il des facteurs qui influenceraient positivement la qualité de vie ?

Dans notre recherche actuelle nous avons recueilli un grand nombre de données socio-démographiques telles que l'âge de l'enfant, l'âge du diagnostic, le nombre de médecins ainsi que leur spécialité ou encore le soutien psychologique. Lors d'une prochaine étude, nous pourrions voir si ces différentes données pourraient être corrélées à l'observance mais également à la qualité de vie du parent de l'enfant épileptique. Par exemple, nous pourrions nous demander si le soutien psychologique aurait des répercussions sur la qualité de vie, et si ce soutien serait bénéfique dans les maladies chroniques telles que l'épilepsie.

Nous avons également pensé qu'il serait intéressant de cibler une épilepsie en particulier puisqu'il existe une multitude d'épilepsies causés par différents facteurs, mais aussi de cibler une des variables étudiées pour la traiter de manière plus approfondie. Lors de nos recherches, nous nous sommes questionnées quant à la façon dont apparaissent les crises épileptiques, étant donné qu'il existe des prédispositions face au vaccin ou aux problèmes ORL pour le syndrome de Dravet. L'étude de ces prédispositions apporterait de l'information supplémentaire au sujet de la maladie.

Après ces différentes réflexions sur les facteurs que nous avons analysés dans ce mémoire, nous avons découvert un facteur intéressant, et qui pourrait être important d'étudier : celui des représentations liées à la maladie. Cette proposition ne demande qu'à être testée dans un futur proche afin d'approfondir les études sur l'épilepsie. En effet, ces représentations permettent un jugement subjectif de ce que perçoit le patient de sa maladie, nous pouvons donc envisager que selon leur polarité (positive/négative), elles pourraient avoir un impact sur l'observance et/ou la qualité de vie. Cette notion paraît également importante pour la recherche sur l'épilepsie.

BIBLIOGRAPHIE

Aghababian, V., Coudray, P., Reine, G., Siméoni, M-C., Pédinielli, J-L., Lançon, C. et Auquier, P. (2003). Relation entre niveau de conscience de la maladie et qualité de vie subjective des patients schizophrènes. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 161(9), 660-665.

Aujoulat, I., Barrea, T. et Doumont, D. (2003). Quels sont les principaux facteurs d'adaptation psychosociale à la maladie et au traitement chez les enfants et les adolescents atteints de maladies chroniques ? *Série de dossiers techniques*, 22(43187), 03-22.

Bobet, R. (2002). La perception de la qualité de vie de l'enfant épileptique par ses parents. *Epilepsies*, 14(1), 57-64.

Boylan, L. S., Flint, L. A., Labovitz, D. L., Jackson, S. C., Starner, K. et Devinsky, O. (2004). Depression but not seizure frequency predicts quality of life in treatment-resistant epilepsy. *Neurology January* 27, 62(2), 258-261. doi:10.1212/01.WNL.0000103282.62353.85

Bruchon-Schweitzer, M. et Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé : Modèles, concepts, et méthodes* (2^e ed.). Psycho Sup : Dunod.

Calmels, P., Béthoux, F., Roche, G., Fayolle-Minon, I. et Picano-Gonard, C. (2003). Évaluation du handicap et de la qualité de vie chez les blessés médullaires : étude d'un échantillon de population de 58 sujets vivant à domicile. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 46(5), 233-240.

Carpentier, N., Jonas, J., Gambier, N., Vignal, J.P., Maillard, L. et Vespignani H. (2013). Adherence to medication and epilepsy : a current issue. *Thérapie*, 68(5), 297-301.

Cascales, T. et Baruteau, J. (2013). Prise en charge psychologique des enfants avec une maladie héréditaire du métabolisme. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(4), 259-266.

Chapman S.C.E., Horne R., Chater A., Hukins D. et Smithson W.H. (2013). Patients' perspectives on antiepileptic medication: Relationships between beliefs about medicines and adherence among patient with epilepsy in UK primary care. *Epilepsy & Behavior*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.10.016>

Conférence de consensus. Prise en charge des épilepsies partielles pharmaco-résistantes. (2004). Dans *Textes des recommandations*. Paris, France : Maison de l'UNESCO.

Corraze J. (1992). *Psychologie et médecine* (1^{ère} éd.). Paris: Presses Universitaires de France.

Corten Ph (1998) Le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo saxone. *L'information psychiatre* 1998 ; 9 :922-932

Deccache, A. (1996). Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du Patient: méthodes et techniques individuelles et de groupes. *Bulletin d'Education du Patient*, 15(3), 72.

Dunand, A.C., Jallon, P. et Bovier, P. (2001). Connaissance, attitude et pratique des patients avec épilepsie : Relations avec la qualité de vie. *Etudes prospectives genevoise*.

Dunbar-Jacob, J., Burke, L.E., Rohay, J.M. et al. (1996). Comparability of self-report, pill count and electronic monitoring of adherence data. *Controlled Clin Trials*, 12(Suppl 2): 80S.

Elliott, I. et Mulligan, J. (2010). *Epilepsy*.

Repéré à <http://www.aboutkidshealth.ca/Fr/ResourceCentres/Epilepsy/Pages/default.aspx>

Ellis, N., Upton, D. et Thompson, P. J. (2000). Epilepsy and the family: a review of current literature. *Seizure* 9(1), 22-30.

Faught, E. (2008). Epilepsie : la mauvaise observance augmente le risque de décès. *Neurology*, 20(11), 1.572-78.

Fischer, G-N. et Tarquinio, C. (2014). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (2^e éd.). Psycho Sup: Dunod.

Friard, D., Ribac, E., Le Priol, B., Chauvin, I. et Leray S. (1999). Les refus de médicaments. Repéré à http://www.serpsy.org/piste_recherche/info_medic/refus_medic.html

Godin, G. (1991). L'éducation pour la santé : les fondements psychosociaux de la définition des messages éducatifs. *Sciences sociales et santé*, 9(1), 67-94.

Guéguen, N. (2013). Statistique pour psychologues (3^{ème} éd.). Paris: Dunod.

Helgeson, D.C., Mittan, R., Tan, S.Y. et Chayasirisobhon, S. (1990). Sepulveda Epilepsy Education: the efficacy of a psychoeducational treatment program in treating medical and psychosocial aspects of epilepsy. *Epilepsia*, 31(1), 75-82.

Horne, R. et Weinman, J. (1998). Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 47(6), 555-567.

Kanner, A. M. (2003). Depression in Epilepsy Is Much More Than a Reactive Process. *Epilepsy Current*, 3(6), 202–203.

Kinnear, P. et Gray, C. (2010). SPSS facile appliqué à la psychologie et aux sciences sociales (1^{ère} éd.). Bruxelles: De Boeck.

Korb-Savoldeli, V., Gillaizeau, F., Pouchot, J., Lenain, E., Postel-Vinay, N., Plouin, P-F., Durieux, P. et Sabatier, B. (2012). Validation of a French Version of the 8-Item Morisky Medication Adherence Scale in Hypertensive Adults. *The Journal of Clinical Hypertension*, 14(7).

Lamouroux, A., Magnan, A. et Vervloet, D. (2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons nous ?. *Revue des maladies respiratoires*, 22(1), 31-34.

Languérand, E. (2004). *De l'observance à une adhésion sans adhérence : l'utilisation de l'Entretien Motivationnel dans le renforcement de l'adhésion thérapeutique chez les patients schizophrènes* (Mémoire de Maîtrise). Université Paris VII.

Lecrubier, A. (2012, 20 mars). Qui sont les patients épileptiques candidats à la chirurgie ? La réponse du Pr Kahane. *Medscape France*.

Lemozy-Cardroy, S. (2008). Education thérapeutique: place dans les maladies chroniques. Exemple du diabète. 23

Leppik, I.E. et Schimdt, D. (1998). Consensus statement on compliance in epilepsy. *Epilepsy Research Supplement*, 1, 179-182.

Leppik, I.E. (1988). Compliance during treatment of epilepsy. *Epilepsia*, 29, 79-84.

Long, L., Reeves, A.L., Moore, J.L., Roach, J. et Pickering, C.T. (2000). An assessment of epilepsy patients' knowledge of their disorder. *Epilepsia*, 41(6), 727-731.

Lv, R., Wu, L., Jin, L., Lu, Q., Wang, M., Qu, Y. et Liu, H. (2009). Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta neurol scand*, 120(5), 335-41.

McEwan, M.J., Espie, C.A., Metcalfe, J., Brodie, M.J. et Wilson, M.T. (2004). Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. *Seizure* (13), 15-31.

Mondon, K., Suzanne, I. et Toffol, B. (2002). Epilepsie et troubles mentaux : comorbidité dépressive et anxieuse. *Epilepsies*, 14(1), 33-40.

Mula, M. et Schmitz, B. (2009). Depression in Epilepsy: Mechanisms and Therapeutic. *Ther Adv Neurol Disord*, 2(5), 337-344.

Nolen-Hoeksema, S. (2000). The role of rumination in depressive disorders and mixed anxiety/depressive symptoms. *Journal of Abnormal Psychology*, 109(3), 504-511.

Nolen-Hoelsema, S. et Morrow, J. (2008). Effects of rumination and distraction on naturally occurring depressed mood. *Cognition and Emotion*, 7(6), 561-570.

Nolen-Hoelsema, S., Parker, L.E. et Larson, J. (1994). Ruminative coping with depressed mood following loss. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67(1), 92-104.

Nubukpo, P., Clément, J.-P. et Preux, P.M. (2003). Conséquences psychopathologiques de l'épilepsie. À partir de l'analyse de 10 observations. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 161(4), 272-282.

Ogden J. (2008). *Psychologie de la santé* (1^{ère} éd.). Bruxelles: De Boeck.

Osterberg, L. et Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. *N Engl J Med*, 353(5), 487-497.

Picot, M.C., Crespel, A., El Hasnaoui, A. et Baldy-Moulinier, A. (2002). Qualité de vie des patients épileptiques stabilisés : étude en population générale. *Epilepsies*, 14(4), 9-14.

Rikir, E., Grisar, T. et Sadzot, B. (2010). Le défaut d'observance thérapeutique du patient souffrant d'épilepsie, un problème fréquent et complexe. *Revue médicale de Liège*.

Scheen, A.J. et Giet, D. (2010). Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions. *Revue Médicale de Liège*, 65(5-6), 239-245.

Stevanovic, D., Jancic, J., Topalovic, M. et Tadic, I. (2012). Agreement between children and parents when reporting anxiety and depressive symptoms in pediatric epilepsy. *Epilepsy behav*, 25(2), 141-4.

Thompson, P.J. (1988). Psychological aspects of non compliance. *Epilepsy Research Supplement*, 1, 71 – 5.

Thompson, P. J. et Upton, D. (1992). The impact of chronic epilepsy on the family. *Seizure* 1(1), 43-48.

Tourette-Turgis, C. (2011). *Comment conduire des actions en éducation pour la santé sur l'infection par le V.I.H* (Ed. Comment dire, 1992, 2000, 2003, p. 37).

Tran, D-S, Odermatt, P., Delneuvillle, L., Singphuoangphet, S., Druet-Cabanac, M., Barennnes, H., Nubukpo, P., Strobel, M. et Preux, P-M. (2008). Anxiété et dépression chez des patients atteints d'épilepsie en République démocratique populaire du Laos. *Epilepsies*, 20(1), 33-7.

Vega, C. et al. (2011). Symptoms of anxiety and depression in childhood absence epilepsy. *Epilepsia*, 52(8).

Vespignani, H., Plouin, P., Motte, J., Livet, M.O., Garrel, S., Beaussart, Bonduelle, P., Brun Strang, C., Michiels, F.E. et Rerat, K. (2002). Impact socio-économique de l'épilepsie de l'enfant Auprès des parents. *L'étude TRILOGIE*.