



L'épilepsie vécue par l'entourage Famille, aidants, quel équilibre ?

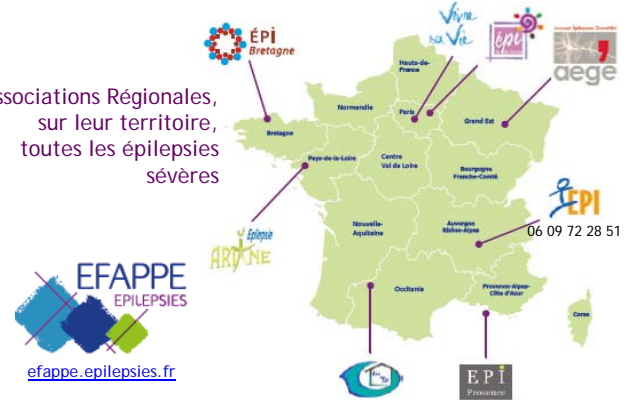
Françoise Thomas-Violettes



Associations nationales
sur une maladie



Associations Régionales,
sur leur territoire,
toutes les épilepsies
sévères



efappe.epilepsies.fr

- A tout instant je peux être interrompu 5mn, 20mn, 2 jours
- Ses crises me réveillent jusqu'à 7 fois par nuit
- On se relaie avec mon épouse
- J'ai peur qu'il oublie de prendre son traitement
- Il faisait une crise, le responsable du magasin m'a dit de le sortir
- Je ne veux pas laisser Jules aux grands parents, ils n'ont pas voulu s'occuper de Paul
- J'ai été obligée d'arrêter de travailler
- Tous ces médocs, ça l'intoxique
- Les amis ne comprennent pas
- J'ai trop peur, c'est mon mari qui y va
- Les autres ne sauraient pas faire
- Mon père a une épilepsie suite à un AVC



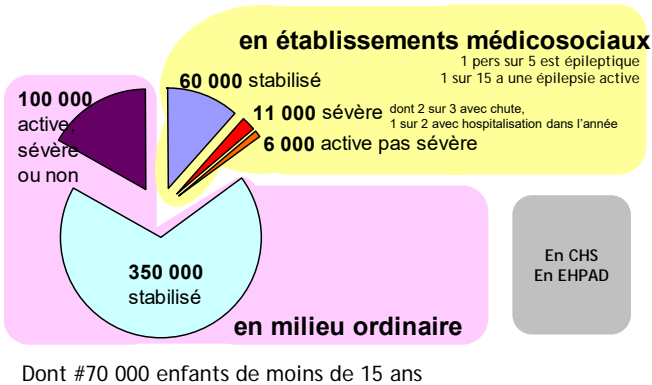
Les personnes atteintes d'épilepsie

Age	0-15 ans	> 15 ans	total
nombre	58 000	442 000	500 000
prévalence	0,58 %	1,06 %	0,97 %

Source SNIIRAM - Regime General - 2014

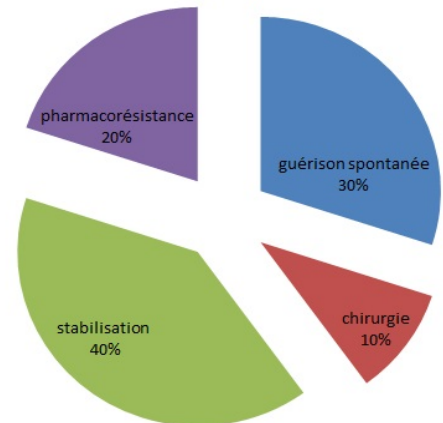
- 50 % débutent avant l'âge de 10 ans
- les plus sévères : 273 800 en 2015. (ALD n°9 et/ou une hospitalisation pour épilepsie)
- La prévalence augmente avec l'âge
 - la maladie guérit rarement
 - l'incidence augmente rapidement après 65 ans (AVC)
- mortalité : 2 à 5 fois plus qu'en population générale
- Erreurs de diagnostic : 20 à 25 % des cas

Plus de 600 000 épileptiques
environ 1% de la population



Dont #70 000 enfants de moins de 15 ans

Evolution des épilepsies de l'enfant



EPILEPSIES

MALADIE CHRONIQUE



...Invalidante

Les parents d'enfants épileptiques

étude TRILOGIE (2002)

Via neuros & assos. 668 parents. 49% sont membres d'une association

- sommeil perturbé
- 38% ont eu besoin d'une aide médicale ou psychologique
 - La dépression vient en tête
 - Un parent sur deux a suivi une psychothérapie
 - 12% sont sous antidépresseur.

Ce qui influe sur la qualité de vie des parents

Bulteau & al. (2008)

- non spécifique à l'épilepsie : difficultés de comportements, psychologiques, cognitives, sociales. Maladie chronique
- spécifique
 - la perception de la sévérité des crises et des effets secondaires des traitements
 - l'impact des préjugés concernant l'épilepsie

Cascales T. et Baruteau J. (2013) : la charge médicale

- consultations, hospitalisations multiples,
- angoisse parentale d'une décompensation brutale,
- traitements quotidiens

Jallon & al. (2001) : l'anxiété due au caractère imprévisible des crises.

- L'anxiété limite la vie sociale et professionnelle, les activités de loisirs

Vespignani & al. (2002)

- les parents sont plus anxieux, se replient sur leur vie de famille et limitent leur vie sociale

L'isolement des mères



Une proportion importante de mères d'enfants épileptiques manifeste des symptômes dépressifs. elles se sentent isolées.

- Elargir le réseau de soutien social des mères, les encourager à poursuivre leurs intérêts personnels faciliteraient l'expression de leur propre identité et diminueraient l'intensité des symptômes dépressifs.

Association Québécoise de l'épilepsie

«Dès que je peux m'échapper un peu, que je sors, je rentre en meilleure forme et du coup j'ai plus envie de faire des choses avec Paul. Alors que si je reste toute la journée avec Paul, il y a une lassitude qui se met en place, une culpabilité»

Suzanne, mère de Paul

observance thérapeutique et qualité de vie des parents (2015)

les parents donnent le traitement à l'enfant. Si le parent ne va pas bien, l'observance thérapeutique est moins bonne...

- Les impacts sur l'observance thérapeutique
 - relation médecin-patient
 - croyances liées au traitement
 - anxiété, dépression et ruminations mentales
- Dans cette étude, peu de différences entre
 - parents d'enfants pharmaco-résistants
 - parents d'enfants stabilisés



Comprendre pour mieux vivre

- ETP dès le début de la maladie de l'enfant
 - Quelque soit la gravité
 - Quelque soit l'âge
- Trouver des réponses à ses questions
 - L'équipe médicale
 - Association
 - Groupe de parole
 - Groupe FB
 - Numéro vert épilepsie 0800 400 140
 - PECE (Auvergne Rhône-Alpes) ERASME (Bretagne)
 - Centre de ressource épilepsie sévère FAHRES
- Savoir en parler aux autres



Parents, prenez soin de vous !

L'épilepsie est une maladie chronique

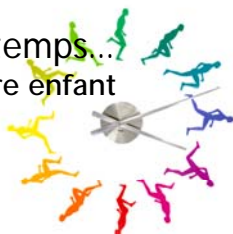
– Ca va durer des années voire toute la vie...

- **Du temps pour soi, pour son couple**
 - Oser demander aux proches
 - PCH aide humaine, auxiliaire de vie
 - Accueil temporaire, vacances adaptées
- **Prendre soin de soi**
 - Soutien psy
 - Santé
 - Equilibre de vie



A la recherche de temps... pour s'occuper de notre enfant

- Jours enfant malade (convention collective)
- Congé de présence parentale (enfant)
- Congé de solidarité familiale (adulte)
- Aménagement d'horaire professionnel Demandez avant de perdre votre emploi !
- PCH aide humaine pour aidant familial. (MDPH)
- Lorsque sa santé rend indispensables une présence soutenue et des soins contraignants et que vous avez épuisé vos congés, [loi n° 2014-459](#) sur le don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade.
- Pour vos vieux jours (MDPH) (si complément AEEH ou PCH enfant)
 - majoration de la durée d'assurance retraite: + 1 trimestre par période d'éducation de trente mois (maximum 8 trimestres)
 - assurance vieillesse de l'aidant qui arrête de travailler



Les frères et sœurs

- Leur donner une information adaptée à leur âge
- N'osent pas toujours dire leurs difficultés, conscients de la charge des parents
 - Ils peuvent avoir besoin de parler à un professionnel
 - Des associations ont des groupes de parole ou internet pour frères et sœurs
 - Journée des frères et sœurs de personnes handicapées (OCH)
- Ne sont pas des parents de leur frère malade
- Bons intermédiaires pour dédramatiser l'épilepsie

Les parents rentrent de soirée, la babysitter leur dit « Tout s'est bien passé, Anne a eu une crise d'épilepsie, Blanche dit que c'est une petite crise. »
- Si l'épilepsie est génétique, parler à l'ado de recherche génétique.
 - La décision lui appartient.
- Petit frère ou grand frère, ce n'est pas pareil



La famille élargie, les amis

Peut-être ne savent-ils pas comment aider, n'osent pas poser de question, sont effrayés.... Bref, le dialogue peut être difficile

Quelques pistes pour ne pas se retrouver isolé quand on aurait tant besoin de leur attention amicale :

- Donner la plaquette de l'association du syndrome épileptique. Ils pourront poser leurs questions à l'association, adhérer
- Leur demander ce qui les aiderait à vivre leur relation avec la personne épileptique
- Les solliciter ... en laissant la possibilité de refuser ou donner partiellement l'aide demandée
- Préserver des moments pour les voir « comme avant »

Des études en cours

- **FAMWEST**
familles d'enfants atteints du syndrome de WEST
 - **Parents papillons**
parents d'enfants atteints du syndrome de Dravet
 - **INTERFACE**
Etude sur la perception de la maladie, des risques
- ... porteuses d'espoir d'être mieux compris et accompagnés, aidés.



Des questions?