

L'anxiété et les symptômes dépressifs chez les parents d'enfants atteints de syndrome de Dravet

Tamara Léonova, Anne De Saint-Martin, Rima Nabbout, Stéphane Auvin, Marie Robert, Stéphanie Caharel, Nathalie Coqué et Agnès Piquard

Introduction Le syndrome de Dravet (SD), forme très sévère d'épilepsie pédiatrique rare, affecte le développement cognitif et neuropsychologique des enfants, ainsi que le fonctionnement de leurs familles en confrontant les parents à la maladie et au handicap de l'enfant. Très peu de recherches dans le monde ont étudié l'impact de cette maladie sur le fonctionnement des familles. L'objectif de l'étude est d'explorer le niveau des problèmes émotionnels – l'anxiété et la dépression – chez les parents d'enfants atteints de cette maladie rare. L'étude présentée est le résultat d'une collaboration des chercheurs de l'équipe internationale et pluridisciplinaire qui inclut les chercheurs en psychologie, en épileptologie pédiatrique, en sociologie, en neuropsychologie et en psycholinguistique de France et de Canada.

Méthode

Population

L'étude a été réalisée sur 20 familles avec un enfant atteint de syndrome de Dravet et 20 familles de groupe contrôle.

Critères d'inclusion du groupe expérimental :

- Avoir un enfant dont l'âge est < 16 ans.
- Critères électrocliniques selon la classification internationale : états de mal fébriles avant l'âge d'un an, crises non fébriles, focales ou généralisées, trouble du développement de sévérité variable, absence de lésion structurelle ou d'anomalie métabolique. Absence d'anomalie intercritique spécifique sur les EEG initiaux.
- Confirmation génétique avec mutation ou délétion du gène *SCN1a*.

Le groupe-contrôle a été constitué de familles ayant un enfant sans aucune maladie chronique, au développement typique, apparié en âge et sexe de l'enfant et le niveau socio-économique des familles du groupe « syndrome de Dravet ».

Matériel & Procédure

La méthode mixte a été utilisée dans cette recherche.

La méthode qualitative basée sur l'utilisation de l'*Analyse Phénoménologique Interprétative*, (Smith, 1996) sous forme d'un entretien semi-directif d'une durée approximative d'une heure avec chacun les parents a été utilisée pour mieux comprendre le vécu familial, le soutien reçu

des services spécialisés (équipe médicale, structures médico-sociale et éducative) dans la gestion des émotions des parents.

Dans le cadre de la méthode quantitative, les familles (mère ou père) de deux groupes expérimentaux ont rempli : (1) Beck Depression Inventory-Short Form (*BDI-S*, Beck & Beck, 1972) et (2) L'inventaire d'anxiété état trait-Forme Y (*STAI*, Spielberger & al., 1983 ; version française: Bruchon- Schweizer & Paulhan, 1993). Les familles avec les enfants atteints de syndrome de Dravet ont participé aux entretiens.

Résultats & Discussion Les résultats obtenus à l'issue de la comparaison inter-groupe mettent en évidence le niveau d'anxiété et de dépression supérieur chez les parents d'enfants atteints d'épilepsie comparés à ceux des parents d'enfants du groupe contrôle. Les analyses qualitatives ont permis de mettre en évidence les thématiques les plus fréquentes qui reviennent dans les entretiens avec les familles telle que la difficulté de maîtriser les crises épileptiques fréquentes, la peur pour la vie de l'enfant, l'épuisement des ressources personnelles et sociétales, les difficultés rencontrées dans le cadre des institutions où les enfants sont placés, la difficulté de gérer les troubles du comportement à mesure que l'enfant grandit. Cette difficulté augmente avec l'âge car souvent le handicap des enfants s'aggrave et ils perdent la capacité de marcher. Nous avons également relevé les ressources qui permettent aux familles de mener la vie dans « la normalité » que la famille a construit avec l'appui sur la fratrie des parents, avec les amis, avec les activités associatives et parfois la religion.

Références

Camfield, C., Camfield, P., & Nolan, K. (2012). Helping families cope with the devastation of Dravet syndrome. *European Journal of Pediatric Neurology*, 16, S9-S12.

Ceulemans, B. (2011). Overall management of patients with Dravet syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53 (Suppl. 2): 19-23.

Nesbitt, V., Kirkpatrick, M., Pearson, G., Colver, A., & Fortsyth, R. (2012). Risk and causes of death in children with a seizure disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54, 612-617.

Nolan, K., Camfield, C., & Camfield, P. (2006). Coping with Dravet syndrome: parental experiences with a catastrophic epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 761-765.