

MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT  
ET DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

REPUBLIQUE DU MALI

**UN PEUPLE - UN BUT - UNE FOI**

# Université des Sciences, des Techniques et des Technologies de Bamako



**U.S.T.T-B**

**Faculté de Médecine et d'Odonto-stomatologie**



Année universitaire : 2021-2022

Thèse N° : .....

## **THESE**

**Qualité de vie des patients suivis pour épilepsies  
dans le service de Neurologie du CHU Gabriel  
TOURE**

**Présentée et soutenue publiquement le .../.../2023 devant le jury  
de la faculté de Médecine et d'Odonto-stomatologie**

**Par :**

**M. DIALLO Cheick Oumar**

**Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine**

**(Diplôme d'Etat)**

### **JURY**

**Président : Pr Youssoufa MAIGA**

**Membre : Dr Zoumana TRAORE**

**Co-Directeur : Dr Awa COULIBALY**

**Directeur : Pr Seybou DIALLO**

## **DEDICACES**

**Je dédie ce travail :**

**A ALLAH le tout puissant,**

Mon DIEU, merci d'avoir veillé sur moi, de m'avoir protégé durant toutes ces années. Merci pour la santé, la persévérance dans l'effort. Tu es bonté et miséricorde, je ne saurais jamais assez te remercier pour tous les bienfaits.

Gloire te soit rendue aujourd'hui et pour toujours.

**Au PROPHETE MOHAMED (Paix et salut d'ALLAH sur lui),**

Pour ses beaux enseignements qui continuent à m'inspirer et à forger ma personnalité.

**A mon très cher Père Marakatiè DIALLO,**

De tous les pères, tu es le meilleur. Par tes qualités humaines, ta persévérance et ton perfectionnisme, tu es et tu seras toujours un exemple pour moi.

Ce travail est le fruit de ton dévouement pour la réussite de tes enfants.

Trouve ici cher père, par ce présent travail ma reconnaissance et l'expression de mon affection envers toi.

**A ma mère Massitan COULIBALY,**

Ces quelques lignes n'exprimeront pas assez tout ce que je ressens ce jour.

Aujourd'hui, je dépose entre vos mains, le fruit de votre patience et de vos innombrables sacrifices.

Tu m'as couvert d'amour, tu as toujours cru en mes capacités, tu as fait des sacrifices pour tes enfants dans les moments difficiles. J'espère te combler de joie et de bonheur par cette réalisation. Je profite de l'occasion pour t'exprimer tout l'amour que je te porte.

Qu'ALLAH t'accorde longévité et santé.

**A mes frères et sœurs : Mariam, Idrissa Zan, Aboubacar, Awa, Rokiatou, Mohamed et Bintou,**

Je vous dédie ce travail en témoignage de nos profonds liens fraternels et de mon attachement indéfectible. Que DIEU vous accorde santé, succès dans tous vos projets.

## **REMERCIEMENTS**

**Je remercie :**

**Mes oncles et mes tantes,**

Merci pour vos bénédictions et vos encouragements.

**Mes cousins et cousines : Bourama, Lassine, Lassina, Maïmouna, Ibrahim, Massitan, Mory, Sanata, Arouna, Arahama...**

Vous m'aimez autant que je vous aime. Puisse ce travail renforce les liens sacrés qui nous unissent.

**Mes beaux-frères et belles-sœurs,**

Merci pour le soutien sans faille

**Aux membres de ma cour : Famille Z du Point-G,**

**A mes amis thésards : Hamidou DJIBO, Ismael COULIBALY, Aboudramane BENGALY, Adam MAIGA, Cheick Oumar BAGAYOKO, Bakary DANTHIOKO, Bilaly KANE, Moussa DIARRA, Salif TOURE**

Ces moments passés ensemble nous ont rapprochés. Vous êtes ceux sur qui je me suis le plus appuyé ces dernières années dans les joies comme dans les peines. Merci pour tous ces moments d'études, de soutiens, de fous rires, d'encouragements, de taquineries et de conseils. Qu'ALLAH nous accorde une longue vie et une brillante carrière.

**A mes encadrateurs du service de Neurologie du CHU Gabriel TOURE:**

Chaque visite, staff et consultation étaient une occasion d'apprendre un peu plus. J'espère avoir été pour vous un bon étudiant. Merci !

**Pr Youssoufa MAÏGA:** Plus qu'un chef vous avez été aussi un conseiller, un éducateur. Merci de m'avoir fait confiance en m'accordant cette thèse. Merci pour l'enseignement réussi, votre maîtrise de la neurologie, votre pédagogie, votre volonté de transmettre, votre grand esprit de compréhension et votre souci du travail bien fait vous conduisent chaque jour vers l'excellence. Recevez ici ma profonde gratitude.

**Pr Seybou DIALLO:** Cher Maître, ça été un très grand privilège pour moi de vous avoir comme formateur, vous qui avez ce souci permanent de transmettre votre savoir et qui le faites à la moindre occasion. Vous nous avez enseigné la rigueur dans le travail tout en créant une atmosphère de convivialité parmi nous.

**Dr Salimata DIALLO:** Chère Maître, merci pour tout ce que j'ai acquis de vous et votre disponibilité. Recevez ici chère maître toute ma gratitude.

**Dr Awa COULIBALY:** Merci pour votre apport dans la réalisation de ce travail. Merci pour tout ce que j'ai acquis de vous. Recevez ici toute ma profonde gratitude.

**Dr Saliou MAHAMADOU:** Grand merci pour tout ce que j'ai acquis de vous. Vos soutiens et encouragements ne m'ont pas manqué.

**Dr Mahamadou TOGO:** Merci pour tout ce que j'ai acquis de vous et votre disponibilité. Recevez ici toute ma profonde gratitude.

**Dr Karim DAO:** Merci pour tout ce que j'ai acquis de vous et votre disponibilité. Recevez ici toute ma profonde gratitude.

**A tous les D.E.S en Neurologie:** Merci pour tout ce que j'ai acquis de vous, votre disponibilité et pour la franche collaboration.

**A tous les Externes:** Merci pour tout le soutien et votre disponibilité.

**Au major Mme BAKAYOKO Doussou et Fatoumata DIARRA:** merci pour votre compréhension. Les soutiens et les encouragements ne m'ont pas manqué.

**A tous les infirmiers, infirmières et G.S du Service de Neurologie du CHU Gabriel Touré:** Merci pour tout le soutien et l'assistance qui nous ont accompagnés durant tout le long de ce travail.

**A mes camarades de la 12ème promotion, la promotion « feu Mamadou DEMBELE » :** Merci pour la franche collaboration.

**Au corps professoral de la Faculté de Médecine et d'Odonto-Stomatologie:** Ce travail est le résultat de votre enseignement de qualité. Je ne cesserai de vous remercier.

**Tous mes enseignants depuis les études primaires,**

**Tous mes camarades d'enfance et du lycée.**

## **HOMMAGE AUX MEMBRES DU JURY**

### **A notre Maître et président du jury**

#### **Professeur Youssoufa MAIGA**

- Professeur titulaire de Neurologie des Universités (FMOS/USTTB)
- Titulaire d'un Doctorat d'Université (PhD) en neurosciences et Médecine de la Douleur de l'Université de Nantes ;
- Titulaire d'un Doctorat d'Université (PhD) en Neurologie et en Neurosciences de l'USTTB de Bamako ;
- Formateur de l'European Epilepsy Academy ;
- Responsable de l'enseignement de la Neurologie à la FMOS ;
- Coordinateur du DES de Neurologie ;
- Chef de service de la Neurologie du CHU Gabriel TOURE

*Cher Maître,*

*Nous avons été touchés par la spontanéité avec laquelle vous avez accepté de nous confier ce travail. Votre rigueur scientifique, votre raisonnement scientifique, vos qualités humaines et votre souci du travail bien fait, font de vous un maître exemplaire.*

*En peu de temps vous nous avez appris à travailler avec méthode, efficacité et efficacité. Ce travail est le fruit du suivi sans relâche dont vous faites preuve à notre égard. Veuillez trouver ici l'assurance de notre profonde gratitude et de notre profond respect.*

**A notre Maître et membre du jury**

**Docteur Zoumana TRAORE**

- Spécialiste en Neurologie
- Praticien hospitalier au service de Neurologie de l'hôpital du Mali
- Epileptologue
- Membre de la Société Malienne de Neurosciences

*Cher Maître ,*

*Nous sommes honorés de vous compter dans ce jury et de pouvoir bénéficier de votre apport pour l'amélioration de la qualité de ce travail. Votre dynamisme, votre respect et votre amour du travail bienfait ont forgé en vous un maître soucieux de notre encadrement.*

*Cher maître, veuillez trouver ici l'expression de notre profonde reconnaissance et de notre respect.*

**A notre Maître et co-directrice de thèse**

**Dr. Awa COULIBALY**

- Spécialiste en Neurologie
- Praticienne hospitalière au CHU Gabriel TOURE
- Titulaire d'un DIU en Explorations Neurophysiologiques Cliniques
- Membre de la société malienne de Neurologie

*Chère Maître,*

*Nous sommes reconnaissants pour l'attention et la patience que vous nous avez accordées tout au long de ce travail. Nous avons pu admirer au cours de la réalisation de ce travail, vos qualités de scientifique, votre sens critique, votre amour du travail bien fait et surtout vos qualités humaines, qui font de vous un exemple à suivre.*



**A notre Maître et Directeur de thèse**

**Pr Seybou DIALLO**

- Maître de Conférence Agrégé de Neurologie à la FMOS
- Titulaire d'un DIU de Céphalées et en Migraine
- Titulaire d'un DIU en Neurophysiologie Clinique
- Membre de la Société Malienne de Neurologie
- Membre du Consortium H3Africa

*Cher Maître,*

*Vous nous faites un grand honneur en acceptant d'être directeur de cette thèse malgré vos multiples occupations. Vous nous faites ainsi profiter de votre rigueur scientifique, de vos immenses connaissances et de votre grande expérience. Nous vous prions de trouver ici, cher maître, l'expression de notre grand respect et nos vifs remerciements.*

## Liste des abréviations

AIT: Accident Ischémique Transitoire

ALAT : Alanine AminoTransférase

AMPA: Alpha-amino-3-hydroxy-Méthylsoazol-4-Propionate

ARV : Anti-Retro-Viraux

ASAT : Aspartate AminoTransférase

ATP : Adénosine-5-Tri Phosphate

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BAV : Bloc auriculo-ventriculaire

BB: Barbiturique

Ca<sup>2+</sup> : Ion calcium

CAE: Childhood Absence Epilepsy

CBZ : Carbamazépine

CE : Crise Epileptique

CF : fonctionnement cognitif

CGTC : Crise Généralisée Tónico-Clonique

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CF : crise focale

CSCOM : Centre de Santé Communautaire

DCI: Dénomination Commune Internationale

DIU : Diplôme Interuniversitaire

E/F : énergie/fatigue

EEG: Electro-Encéphalogramme

EME: Early Myoclinic Encephalopathy

EME: Etat de Mal Epileptique

EPU : Etude Post Universitaire

ETH : Ethosuximide

EWB : Bien-être émotionnel

FBM: Felbamate

FMOS : Faculté de Médecine et d'Odonto-Stomatologie

FOS : Fosphénytoïne

GABA : Gamma Amino Butyrique Acide

GBP : Gabapentine  
GEU: Grossesse Extra-Utérine  
HED : Hématome Extradural  
HIC : Hypertension Intracrânienne  
HSD : Hématome Sous Dural  
HTA : Hypertension Artérielle  
ILAE : International League Against Epilepsy  
IM : Intra-Musculaire  
IV : Intraveineux  
IRM : Imagerie par Résonance Magnétique  
JAE: Juvenile Absence Epilepsy  
JME: Juvenile Myoclonic Epilepsy  
LCR : Liquide Céphalo-Rachidien  
LKS : Landau- Kleffener Syndrome  
LP: Libération Prolongée  
LTG : Lamotrigine  
LVT : Lévétiracétam  
MAE : Médicament Antiépileptique  
ME : effets des traitements  
MEG : Magnéto encéphalogramme  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
OXC : Oxcarbazépine  
PB : Phénobarbital  
PED : Pays en voie de Développement  
PhD : Appellation anglo-saxonne du doctorat  
PHT : Phénytoïne  
PO : Per Os  
PSG : Partielle Secondairement Généralisée  
QDV : Qualité de vie  
QOLIE-31 : Quality of Life in Epilepsy Inventory-31  
RMN: Résonance Magnétique Nucléaire.  
SAU: Service d'Accueil des Urgences  
SF : fonctionnement social

Smig : Salaire minimum interprofessionnel garanti

SNC : Système Nerveux Central

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

SW : Anxiété par rapport aux crises

TEMP : Tomographie d'Emission Monophotonique

TEP : Tomographie par Emission de Positions

TGB: Tiagabine

TPM : Topiramate

USTTB : Université des Sciences, des Techniques et des Technologies de Bamako

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

VPA : Valproate de sodium

## Liste de matière

<b>1. Introduction :</b>	<b>1</b>
<b>2. Objectifs :</b>	<b>3</b>
2.1. Objectif principal :	3
2.2. Objectifs spécifiques :	3
<b>3. Généralités:</b>	<b>3</b>
3.1. Définitions :	4
3.1.1. Définitions des crises épileptiques ou convulsions	4
3.1.2. Crises uniques non provoquées	4
3.1.3. Crises symptomatiques aiguës	4
3.1.4. Définition de l'épilepsie	5
3.2. Mécanismes généraux des crises	7
3.3. Diagnostic de l'épilepsie	7
3.4. Examens complémentaires	8
3.4.1. Examens électroencéphalographiques	8
3.4.2. Imagerie cérébrale	9
3.5. Classifications	10
3.5.1. Type de crise	12
3.5.2. Type d'épilepsie	12
3.5.3. Syndromes épileptiques	13
3.6. Diagnostic différentiel	14
3.7. Etiologies	15
3.7.1. Etiologie structurelle	15
3.7.2. Etiologie génétique	15
3.7.3. Etiologie infectieuse	16
3.7.4. Etiologie métabolique	16
3.7.5. Etiologie immune	16
3.7.6. Etiologie Inconnue	17
3.8. Conduite à tenir en pratique	17
3.8.1. Conduite à tenir en cas de crises	17
3.8.2. Crise épileptique survenant chez un épileptique connu	18
3.8.3. Crise épileptique survenant dans un contexte d'agression cérébrale aiguë	18
3.8.4. Première crise d'apparence isolée ou dite crise spontanée	19
3.8.5. Après le bilan d'une première crise épileptique	20
3.9. Principes du traitement	20
3.9.1. Buts	20
3.9.2. Classement des médicaments antiépileptiques	21
3.9.3. Traitement médicamenteux de fond	23
3.9.4. Moyens thérapeutiques non médicamenteux	26
3.9.5. Vie quotidienne, professionnelle, sociale et épilepsie	26
3.10. États de mal épileptiques	28
3.10.1. Définition	28
3.10.2. Facteurs favorisants	29
3.10.3. Traitement	30
<b>4. Epilepsie et qualité de vie</b>	<b>31</b>
4.1. Définition de la qualité de vie	31
4.2. Qualité de vie chez les épileptiques :	32
4.3. Les outils d'évaluation de la QDV {Citation}	33
4.4. Le questionnaire d'évaluation de la qualité de vie dans épilepsie QOLIE-31 (version 1.0) [45]	36
4.5. Impact de l'épilepsie sur la qualité de vie en général chez l'adulte et l'enfant	44

4.6. Impact du traitement de l'épilepsie sur la qualité de vie .....	45
<b>5. Méthodologie .....</b>	<b>47</b>
5.1. Lieu d'étude .....	47
5.1.1. Situation géographique : .....	47
5.1.2. Organisation : .....	47
5.2. Population d'étude : .....	48
5.3. Echantillonnage : .....	48
5.4. Type d'étude : .....	48
5.5. Période d'étude : .....	48
5.6. Techniques d'étude: .....	48
5.7. Critères d'inclusion : .....	48
5.8. Critères de non inclusion : .....	49
5.9. Saisie et analyse des données : .....	49
5.10. Tests statistiques : .....	49
5.10.1. Variables qualitatives .....	49
5.10.2. Variables quantitatives.....	49
5.11. Considération éthique et déontologique : .....	49
<b>6. RESULTATS .....</b>	<b>50</b>
6.1. Statistiques descriptives .....	50
6.2. Statistiques analytiques.....	64
<b>7. Commentaire-Discussion.....</b>	<b>68</b>
7.1. Caractéristique sociodémographique : .....	68
7.1.1. Sexe : .....	68
7.1.2. Age : .....	68
7.1.3. Profession : .....	69
7.1.4. Statut matrimonial : .....	69
7.2. Caractéristiques de la maladie: .....	69
7.2.1. Age de survenue de la première crise : .....	69
7.2.2. Type de crise : .....	69
7.2.3. Parcours thérapeutique : .....	70
7.2.4. Evolution des crises : .....	70
7.2.5. Type de traitement : .....	70
7.2.6. Molécule la plus utilisée : .....	70
7.3. QOLIE-31 : .....	70
Conclusion .....	72
Référence .....	75
Annexe : .....	81
Fiche signalétique.....	90
SERMENT D'HIPPOCRATE .....	91

## Liste des figures

Figure 1: Démarche diagnostique devant une crise épileptique.....	11
Figure 2 : Le modèle de QDV proposé par Baker et al. (1993). .....	35
Figure 3: Répartition des patients selon la tranche d'âge .....	50
Figure 4: Répartition des patients selon le sexe .....	51

## Liste des tableaux

Tableau I: Médicaments antiépileptiques.....	21
<b>Tableau II: Source clé des items du QOLIE- 31</b> .....	39
Tableau III: Fiche de marquage de point .....	40
Tableau IV: Feuille profil du QOLIE-31 .....	42
Tableau V: Formule pour calculer le score total du QOLIE-31 .....	42
Tableau VI: Statistique descriptif et fiabilité de cohérence (consistance) interne .....	43
Tableau VII: Répartition des patients selon le statut matrimonial .....	52
Tableau VIII: Répartition des patients selon le lieu de provenance.....	52
Tableau IX: Répartition des patients selon l'ethnie .....	53
Tableau X: Répartition des patients selon la religion .....	53
Tableau XI: Répartition des patients selon la profession .....	54
Tableau XII: Répartition des patients selon le niveau d'instruction.....	54
Tableau XIII: Répartition des patients selon le SMIG .....	54
Tableau XIV: Répartition des patients selon les antécédents .....	55
Tableau XV: Répartition des patients selon l'âge de survenue de la première crise .....	55
Tableau XVI: Répartition des patients selon le lieu de consultation lors de la première crise	56
Tableau XVII: Répartition des patients selon les circonstances de survenue des crises.....	56
Tableau XVIII: Répartition des patients selon le type de crise .....	57
Tableau XIX: Répartition des patients selon la fréquence des crises sous traitement .....	57
Tableau XX: Répartition des patients selon le résultat du scanner .....	57
Tableau XXI: Répartition des patients selon le résultat de l'EEG.....	58
Tableau XXII: Répartition des patients selon la durée de prise des antiépileptiques .....	58
Tableau XXIII: Répartition des patients selon le type de traitement .....	59
Tableau XXIV: Répartition des patients selon le type d'antiépileptique .....	59
Tableau XXV: Répartition des patients selon l'observance du traitement .....	59
Tableau XXVI: Répartition des patients selon l'évolution des crises sous traitement .....	60
Tableau XXVII: Répartition des patients selon la cherté de l'antiépileptique .....	60
Tableau XXVIII: Répartition des patients selon la capacité à l'achat des antiépileptiques .....	60
Tableau XXIX: Répartition des patients selon la qualité de vie globale .....	61
Tableau XXX: Répartition des patients selon l'anxiété par rapport aux crises .....	61
Tableau XXXI: Répartition des patients selon le bien-être émotionnel.....	61
Tableau XXXII: Répartition des patients selon l'énergie/fatigue.....	62
Tableau XXXIII: Répartition des patients selon le fonctionnement cognitif.....	62
Tableau XXXIV: Répartition des patients selon l'effet des médicaments .....	62
Tableau XXXV: Répartition des patients selon le fonctionnement social.....	63
Tableau XXXVI: Répartition des patients selon le score total du QOLIE-31 .....	63
Tableau XXXVII: Répartition selon la relation entre le parcours thérapeutique et le score total de QOLIE-31 .....	64
Tableau XXXVIII: Répartition selon la relation entre l'évolution des crises sous traitement et le score total de QOLIE-31 .....	65
Tableau XXXIX: Répartition selon la relation entre la qualité de vie globale et la fréquence des crises sous traitement .....	65
Tableau XL: Répartition selon la relation entre le bien-être émotionnel et le type de traitement .....	66
Tableau XLI: Répartition selon la relation entre la qualité de vie globale et l'évolution des crises sous traitement .....	66



Tableau XLII: Répartition selon la relation entre le bien-être émotionnel et l'évolution des crises sous traitement ..... 67  
Tableau XLIII: Répartition selon la relation entre l'énergie/fatigue et l'évolution des crises sous traitement..... 67

## 1. Introduction :

Selon la dernière définition de la Ligue Internationale Contre l'Epilepsie (LICE), la crise d'épilepsie correspond à la présence transitoire de signes et /ou symptômes dus à une activité neuronale excessive ou synchrone anormale dans le cerveau[1].

D'un point de vue conceptuel, la maladie épileptique est définie comme un trouble cérébral caractérisé par une prédisposition durable à générer des crises, et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cette affection[1].

L'épilepsie est maintenant définie comme une maladie cérébrale répondant à l'une des trois conditions suivantes:

- la survenue d'au moins deux crises non provoquées (ou réflexes) espacées de plus de 24 heures;
- la survenue d'une crise non provoquée (ou réflexe) et probabilité de survenue de crises ultérieures au cours des 10 années suivantes similaire au risque général de récurrence (au moins 60%) observé après deux crises non provoquées;
- le diagnostic d'un syndrome épileptique[2].

En 2004, l'OMS estimait à environ 50 millions le nombre de sujets épileptiques à travers le monde dont 80% se trouvent dans les pays en voie de développement[3]. De ce fait, elle constitue après les céphalées, la maladie neurologique la plus fréquente[4].

En 2017, le taux de prévalence de l'épilepsie dans les pays en voie de développement était de 8,75 pour 1000 personnes et dans les pays développés de 5,18 pour 1000 personnes[5].

Au Kenya, l'incidence de l'épilepsie chez le sujet de 6 à 9 ans a été estimée à 187/100 000 habitant/an. La prévalence totale de l'épilepsie (active et non active) a été calculée à 41% et celle de l'épilepsie active à 11%[6].

Au Mali, la prévalence des épilepsies est estimée à 15,6% en zone rurale contre 14,6% en milieu urbain[7]. Cette prévalence est de 11,3% chez les personnes âgées de 3 à 15 ans[8]. Selon une étude portant sur les troubles neuropsychiatriques dans 3 districts sanitaires au Mali, les épilepsies représentaient 45% des troubles[9].

L'étude Global Burden of Disease Study of Epilepsy a estimé plus de 125 000 décès associés à l'épilepsie en 2016 dont 81% dans les pays à indice sociodémographique faible ou moyen[10].

En 1948, l'Organisation Mondiale de la Santé définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social ». Depuis cette date, l'évolution sociétale, le développement de la psychologie et les profonds remaniements du monde de la santé ont changé les rapports malade/médecin. La santé n'est plus uniquement évaluée en termes de morbidité et de mortalité ou de diagnostics et de thérapeutiques, d'autres approches centrées sur la personne malade sont prises en compte : la douleur, la fin de vie, la qualité de vie...[11]

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la qualité de vie est « 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[12].

Le caractère invalidant et chronique de l'épilepsie a un impact sur la qualité de vie du patient et sa prise en charge doit tenir compte de la dimension psycho-sociale[13]. Les aspects socio-culturels de l'épilepsie ne sont pas homogènes en Afrique, ils varient selon les pays et dans un même pays selon les ethnies. L'épilepsie est associée à des croyances erronées et stigmatisantes que l'évolution des connaissances scientifiques n'arrive pas à faire évoluer en Afrique[14].

La recherche sur la qualité de vie dans l'épilepsie se caractérise par différents types de méthodologie. La qualité de vie est moins bonne chez les patients épileptiques que dans la population générale. La qualité de vie est également comparable ou pire chez les patients épileptiques que chez les patients souffrants d'autres maladies chroniques. Mais la qualité de vie des patients épileptiques bien contrôlés est similaire à celle des personnes en bonne santé[15].

Au Mali, nous avons recensés 2 études sur l'évaluation de la qualité de vie des patients épileptiques dont une des études portait sur les épileptiques autistes ou non. Nous avons ainsi décidé de faire cette étude à cause de cette insuffisance de données.

## **2. Objectifs :**

### **2.1. Objectif principal :**

Étudier la qualité de vie des patients suivis pour épilepsies dans le service de Neurologie du CHU Gabriel TOURE.

### **2.2. Objectifs spécifiques :**

- Déterminer les facteurs influençant la qualité de vie des patients épileptiques.
- Déterminer le retentissement de l'épilepsie sur les activités physiques, sur la dimension psychoaffective, sur la vie sociale et relationnelle.
- Déterminer le retentissement des crises sur la qualité de vie des patients épileptiques.

## **3. Généralités:**

### **3.1. Définitions :**

Les travaux épidémiologiques dans le domaine de l'épilepsie ont connu un important essor dans le courant des années 80. Dès lors, de nombreuses études ont été menées à la fois dans les pays développés ainsi que dans les pays en développement. En raison de l'hétérogénéité des définitions employées (ou de l'absence de définition), les résultats obtenus se sont rapidement révélés difficilement comparables et parfois même discordants.

Ce constat a conduit la Commission de Classification et de Terminologie de la LICE à éditer en 1993 des définitions élémentaires (LICE 1993).

Ces définitions avaient pour objectif, de pouvoir disposer de données comparables, quel que soit le contexte géographique et les variables étudiées.

#### **3.1.1. Définitions des crises épileptiques ou convulsions**

Les convulsions sont des manifestations cliniques anormales, conséquences présumées de décharges électriques anormales et excessives de réseaux neuronaux cérébraux. Ces manifestations cliniques, pouvant être perçues par le malade ou par un observateur, sont des phénomènes soudains et transitoires pouvant altérer la conscience, la motricité, la perception sensorielle, l'autonomie ainsi que le psychisme de la personne qui les présentent. L'apparition d'une première crise ne définit pas un état épileptique. Cette crise peut être provoquée ou non, c'est-à-dire en relation avec une altération du système nerveux.

#### **3.1.2. Crises uniques non provoquées**

Les crises uniques non provoquées sont les crises apparaissant en dehors de tout contexte de dommage ou d'altération cérébrale. Une revue de la littérature faisant la synthèse d'études rigoureuses ayant inclus de nombreux patients a permis de déterminer que le risque de récurrence était compris entre 40 et 50% dans les 2 années suivant l'apparition d'une première crise non provoquée[16].

#### **3.1.3. Crises symptomatiques aiguës**

Les crises symptomatiques aiguës diffèrent de l'épilepsie en plusieurs points. Ces crises sont provoquées et se manifestent lors ou au décours d'un dommage cérébral quel que soit son origine (traumatisme crânien, neurochirurgie, infection du système nerveux central, méningite ou encéphalite, accident vasculaire cérébral, désordre métabolique...). Elles cessent

généralement avec la résolution de l'événement responsable et ne répondent pas ou peu à un traitement antiépileptique. Cependant, les atteintes cérébrales initiales ayant conduit à l'apparition de crises symptomatiques aiguës peuvent entraîner l'apparition de crises d'épilepsies récurrentes non provoquées à distance (crises séquellaires). Un suivi à 10 ans de patients ayant présenté des crises symptomatiques aiguës décrivait une récurrence de crises, non provoquées, chez 13% d'entre eux et chez 41% des sujets ayant présenté un état de mal épileptique d'emblée[16].

L'apparition de ces crises survient dans un contexte temporel relativement proche d'une altération cérébrale. La proximité temporelle pour accepter un lien causal est généralement d'une semaine, mais peut être plus importante dans le cas de traumatismes crâniens en raison de la possible présence d'hématomes sous-duraux. Une relation dose-effet a été mise en évidence renforçant cette relation causale, montrant une probabilité croissante d'apparition des crises avec la gravité croissante de l'atteinte cérébrale.

La nature symptomatique de ces crises peut être objectivée, pour la plupart, par des moyens d'imagerie cérébrale. Cependant pour les désordres métaboliques, les intoxications et les épisodes fébriles, des éléments de preuves ainsi que des valeurs seuil pour certains paramètres biochimiques ont été proposées pour objectiver cette nature symptomatique[17].

Concernant les désordres métaboliques, les paramètres biologiques identifiés ainsi que les valeurs seuil proposées, ont été établis à partir d'une synthèse de la littérature et ne sont probablement pas exhaustifs. La réalisation d'études supplémentaires sur les relations entre constantes homéostatiques et crises symptomatiques aiguës devrait permettre de compléter et d'affiner à la fois les paramètres biochimiques incriminés ainsi que les valeurs seuil pouvant entraîner une manifestation épileptique.

### **3.1.4. Définition de l'épilepsie**

L'épilepsie est une maladie chronique qui est caractérisée par la récurrence de crises épileptiques non provoquées. La notion de récurrence est définie par l'apparition d'au moins deux crises, à plus de 24 heures d'intervalle.

Cette définition a été utilisée dans la majorité des travaux épidémiologiques réalisés dans le domaine de l'épilepsie.

Ainsi, l'apparition de multiples crises dans une période de 24h ou d'un état de mal épileptique est considérée comme un seul événement et ne suffit pas à parler d'épilepsie. Les convulsions

fébriles, les convulsions néonatales ainsi que les crises épileptiques symptomatiques aiguës sont également exclues de cette définition.

Une définition alternative de l'épilepsie a été proposée en 2005, considérant que la survenue d'au moins une crise était la condition nécessaire pour définir une épilepsie si celle-ci était associée à une altération durable du cerveau entraînant une vraisemblable augmentation du risque de crises ultérieures, et si y étaient associées des conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques ou sociales.

L'introduction de cette nouvelle définition de l'épilepsie a provoqué un large débat[18].

De cette nouvelle définition doivent être exclues les crises symptomatiques aiguës qui présentent des différences de pronostic (récurrence des crises essentiellement) et de mortalité avec les crises non provoquées. Cette différence de devenir a été démontrée pour les crises symptomatiques aiguës observées au décours d'accidents vasculaires cérébraux, de traumatismes crâniens et d'infections du système nerveux central[19].

La vraisemblable augmentation du risque de crises ultérieures, sur laquelle repose cette définition est difficile à évaluer et nécessite pour être mise en œuvre de disposer d'indicateurs (cliniques, biologiques) provenant d'examen complémentaires attestant de l'augmentation du risque de récurrence. La nature symptomatique (c'est-à-dire la présence d'une altération physique du système nerveux central à l'origine du désordre paroxystique), et la présence d'anomalies EEG au décours d'une première crise non provoquée, qui sont retrouvées chez environ 70% des patients présentant une récurrence des crises, pourraient être considérées comme des indicateurs de récurrence.

La notion d'épilepsie active ou de rémission est indépendante de la prise en charge thérapeutique. En fonction du contrôle des crises et du recours à un traitement antiépileptique, seront définies les épilepsies actives traitées et non-traitées ainsi que les rémissions thérapeutiques ou spontanées.

La notion d'épilepsie active est généralement utilisée dans les essais thérapeutiques et les études étudiant la prise en charge. Cependant, de nombreux travaux, notamment ceux étudiant les relations entre l'épilepsie et d'éventuels facteurs de risque ou leurs conséquences sociales, ne limitent pas la définition de l'épilepsie à la seule notion d'épilepsie active. Sur un plan épidémiologique toute personne ayant présenté une épilepsie, que celle-ci soit active ou en rémission est ainsi considérée comme épileptique.

### **3.2. Mécanismes généraux des crises**

Le déclenchement d'une crise d'épilepsie est dû à l'activation d'un réseau de neurones cérébraux devenus hyperexcitables, c'est-à-dire de cellules nerveuses responsables de la conduction de l'influx nerveux qui pour différentes raisons vont devenir moins fatigables et présenter une activité soutenue. Ces neurones vont générer une activité électrique simultanée qualifiée d'hypersynchrone. Ce phénomène va s'auto-entretenir et s'emballer en neutralisant les systèmes inhibiteurs de régulation pour devenir exagéré ou paroxystique et s'étendre à diverses structures cérébrales. Cette perturbation initiale généralement d'apparition brutale va, soit se limiter à une région, ou à un foyer localisé dans un seul hémisphère cérébral définissant les crises partielles ou focales, ou bien s'étendre d'emblée aux deux hémisphères cérébraux, de manière symétrique ou non, définissant les crises généralisées. Il existe une grande variété de manifestations possibles en fonction de la localisation initiale, des réseaux neuronaux et des différentes structures cérébrales corticales ou sous-corticales impliquées définissant l'étendue de l'embrasement paroxystique.

D'après les derniers travaux de la Commission de Classification et de Terminologie de la LICE[20].

Nous n'aborderons pas ici les nombreux mécanismes cellulaires, comme les protéines canaux transmembranaires impliquées dans la transmission de l'influx nerveux, ni les mécanismes pré et post synaptiques, responsables à la fois de l'hyperexcitabilité et du maintien d'une activité électrique paroxystique.

Il nous apparaît toutefois intéressant de souligner qu'en dépit de quelques mécanismes récemment identifiés, présentant pour certains des caractères héréditaires, les différents mécanismes, intervenants dans le déclenchement d'une crise épileptique, sont naturellement et intrinsèquement présents dans le système nerveux central de tout être humain. L'apparition de décharges électriques épileptogènes conduisant à l'apparition d'une crise d'épilepsie a donc une potentialité universelle, tout un chacun pouvant à un moment de sa vie, pour diverses raisons présenter une crise d'épilepsie.

### **3.3. Diagnostic de l'épilepsie**

Le diagnostic d'épilepsie ou de crise d'épilepsie isolée est généralement réalisé par un neurologue ou un épileptologue, consulté à la suite des premières manifestations. Dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, la présence des neurologues n'est pas élevée et non accessible



à toute la population. Ce qui oblige que le diagnostic soit posé par des médecins généralistes, des infirmiers et des agents de santé communautaire formés par des neurologues.

L'examen clinique comporte l'anamnèse des ou de la crise(s) ainsi que l'interrogatoire du malade et/ou de sa famille et sera complété par la réalisation d'examens complémentaires. L'ensemble de ces informations permettront au clinicien d'éliminer les diagnostics différentiels d'épilepsie tels que d'autres pathologies neurologiques (accident ischémique transitoire, migraine, narcolepsie, syndrome des jambes sans repos), les pathologies cardiaques (syncopes et autres événements cardiaques provoquant une perte de connaissance), les désordres endocriniens ou métaboliques (hyponatrémie, hypoglycémie, hypokaliémie), les troubles du sommeil ainsi que les crises pseudo-épileptiques, les attaques de panique, les crises simulées, ainsi que les autres troubles paroxystiques du comportement[21].

### **3.4. Examens complémentaires**

Divers examens complémentaires peuvent être demandés au cours d'une consultation évoquant un diagnostic d'épilepsie. Ceux-ci sont réalisés pour éliminer les diagnostics différentiels, mais également pour rechercher d'éventuels facteurs étiologiques. Un bilan cardiaque pourra être réalisé ainsi qu'un bilan biologique, plus ou moins poussé, depuis l'analyse biochimique classique recherchant un désordre métabolique jusqu'à la recherche d'anomalies génétiques, en passant par d'éventuelles recherches sérologiques.

La majorité des examens réalisés ne le sont qu'à des fins d'éliminations de diagnostic différentiel. Cependant quelques-uns sont plus orientés vers le complément diagnostique de l'épilepsie comme les examens électroencéphalographiques et les méthodes d'imagerie cérébrale.

#### **3.4.1. Examens électroencéphalographiques**

La réalisation d'un électroencéphalogramme (EEG) consiste en l'étude de l'activité électrique cérébrale enregistrée durant quelques minutes au moyen d'électrodes réparties sur la peau du crâne. Ces électrodes placées à même la peau à des endroits précis, vont individuellement enregistrer l'activité électrique cérébrale se trouvant dans le tissu nerveux sous-jacent. L'étude des enregistrements de chacune des électrodes au cours du temps permet de localiser les différentes structures cérébrales impliquées et de mesurer l'étendue de la propagation d'un désordre électrique, au cours d'une manifestation épileptique. Certaines anomalies électriques sont caractéristiques de l'épilepsie, telles que les pointes, les pointes-ondes, les polypointes et les polypointes-ondes. Ces tracés anormaux peuvent apparaître spontanément, ou sous l'effet d'un stimulus, ou d'une situation particulière (stimulation lumineuse intermittente, hyperventilation, privation de sommeil). La présence d'anomalies épileptiformes bien que caractéristiques ne suffit pas à porter un diagnostic. En effet, ces anomalies peuvent être retrouvées sans qu'aucune manifestation clinique ne puisse leur être associée. Ce phénomène appelé dissociation a essentiellement été décrit chez des enfants.

D'autre part, la réalisation d'un EEG est le plus fréquemment réalisée en période inter-ictale, c'est-à-dire en dehors de toute manifestation épileptique et de nombreux épileptiques, pourtant confirmés, ne présentent à ce moment-là aucun tracé évocateur [22]. Ces explorations EEG sont par contre déterminantes pour une classification topologique fine des crises, la détermination de syndromes épileptiques reconnus ainsi que la détermination du traitement de première intention le plus adapté. Elles permettent également d'identifier les patients présentant des anomalies focales, pour lesquels la réalisation d'une imagerie cérébrale serait particulièrement pertinente.

### **3.4.2. Imagerie cérébrale**

La réalisation d'une imagerie cérébrale est particulièrement intéressante après qu'un diagnostic d'épilepsie focale ait été établi. Ces examens ne sont pas directement contributifs au diagnostic d'épilepsie, mais permettent dans certains cas d'objectiver une altération cérébrale ou une pathologie sous-jacente telle que les tumeurs, les malformations vasculaires, les lésions traumatiques ou les accidents vasculaires cérébraux (AVC), nécessitant un traitement spécifique. Ils permettent également par les informations apportées de préciser le diagnostic étiologique ou syndromique et d'affiner le pronostic de l'épilepsie. Plusieurs types d'examens peuvent être réalisés, les radiographies standards du crâne, les tomographies à rayon X

(scanners), ainsi que les techniques d'Imagerie à Résonance Magnétique (IRM). A contrario, les techniques modernes utilisant des isotopes comme la tomographie d'émission monophotonique (TEMP) ou la tomographie par émission de positons (TEP) n'apportant pas suffisamment d'informations sur les structures cérébrales se révèlent inadéquates dans le cadre de l'évaluation d'une épilepsie.

La possibilité de réaliser des coupes de différentes épaisseurs, dans tous les plans, de pondérer les images selon deux techniques d'hypo- ou d'hyperdensité T1 et T2, et le possible emploi de produits de contraste confèrent une supériorité à l'IRM. Cet examen possède ainsi la meilleure sensibilité et une meilleure spécificité pour la détection de petites lésions. Néanmoins celui-ci pourra être complété par un scanner pour la détection de petites calcifications (ILAE Commission Report 1997). Le coût de réalisation d'une IRM, sa disponibilité et ses contre-indications pour certains patients, (porteurs de pacemaker notamment) le rendent moins pertinent dans un contexte d'exploration d'une altération cérébrale en phase aiguë. La réalisation d'une imagerie cérébrale chez l'enfant est également préférentiellement réalisée au moyen d'une IRM, en raison de l'absence d'émission de radiation[23].

Les techniques d'imagerie cérébrale par scanner ou IRM, ne sont pas toujours disponibles ou accessibles partout, en raison de la localisation géographique de tels équipements et du coût de réalisation de ces examens. Dans cette situation la réalisation d'une radiographie classique du crâne apparaît préférable à l'absence d'examen.

L'utilisation des techniques d'imagerie à des fins d'évaluation pré-chirurgicale, est ici seulement évoquée, l'évaluation de l'éligibilité des candidats à un traitement chirurgical des épilepsies réfractaires impliquant de nombreuses investigations.

### **3.5. Classifications**

La classification des épilepsies de la Ligue Internationale contre l'Epilepsie (LICE-International League Against Epilepsy, ILAE) a été mise à jour pour refléter notre compréhension des épilepsies et de leurs mécanismes sous-jacents à la suite des progrès scientifiques majeurs qui ont eu lieu depuis la dernière classification ratifiée en 1989. En tant qu'outil essentiel pour le clinicien, la classification des épilepsies ne doit pas être seulement pertinente et dynamique selon les changements de pensée, mais aussi robuste et applicable dans toutes les régions du globe. Son but principal est de contribuer au diagnostic des patients, mais elle est également cruciale pour la recherche dans le domaine de l'épilepsie, le développement des thérapies antiépileptiques et la communication entre les professionnels partout dans le

monde. La nouvelle classification provient d'un document provisoire soumis à la communauté internationale de l'épilepsie en 2013 et qui a été révisé pour inclure des commentaires approfondis au cours de plusieurs séries de consultations. Elle présente trois niveaux. Le premier niveau est la caractérisation du type de crise, basé sur la nouvelle classification des crises de l'ILAE de 2017. Le deuxième niveau est la caractérisation du type d'épilepsie parmi les 4 types suivants : épilepsie focale, épilepsie généralisée, épilepsie généralisée et focale combinée, et épilepsie de type inconnu. Le troisième niveau est la détermination du syndrome épileptique spécifique. La nouvelle classification intègre l'étiologie à chaque niveau pour souligner la nécessité de considérer l'étiologie à chaque étape du diagnostic, car elle comporte souvent des implications thérapeutiques importantes. L'étiologie est divisée en six sous-groupes, sélectionnés en raison de leurs conséquences thérapeutiques potentielles. Une nouvelle terminologie est introduite : l'encéphalopathie développementale et épileptique. Le terme bénin est remplacé par les termes auto-limité ou pharmaco-sensible selon le contexte[24].

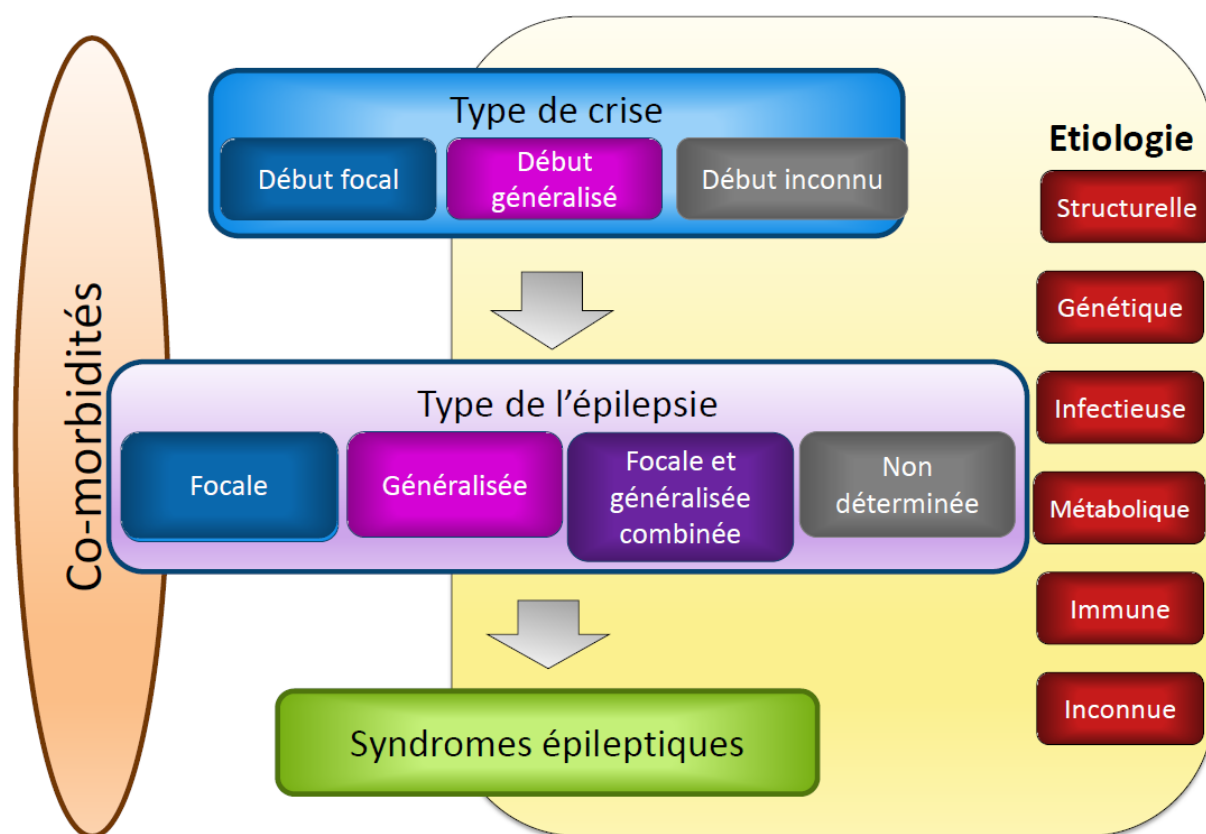


Figure 1: Démarche diagnostique devant une crise épileptique

### **3.5.1. Type de crise**

Le point de départ de la classification de l'Epilepsie est la détermination du type de crise. Cette étape suppose que le clinicien a déjà défini qu'il s'agit d'une crise d'épilepsie et n'est pas censée être un algorithme diagnostique pour distinguer la crise d'épilepsie d'événements non épileptiques. La classification du type de crise est déterminée selon la nouvelle nomenclature détaillée dans le papier accompagnant. Les crises sont classées en crise focale, crise généralisée et crise de point de départ inconnu.

Dans certains contextes, la détermination du type de crise peut être le niveau maximal de la classification, car il peut n'y avoir aucun accès à l'EEG, à la vidéo et à l'imagerie cérébrale. Dans d'autres cas, il peut simplement y avoir peu d'informations disponibles pour être en mesure de faire un diagnostic de niveau plus élevé (type d'épilepsie et syndrome épileptique), comme quand le patient n'a eu qu'une crise unique.

[24,25].

### **3.5.2. Type d'épilepsie**

Le deuxième niveau est celui du type de l'épilepsie. Il suppose que le patient a un diagnostic d'épilepsie basé sur la définition proposée en 2014. Le type d'épilepsie comprend une nouvelle catégorie :

« Epilepsie Généralisée et Focale Combinée » en plus des types connus (épilepsies focales et 5généralisées). Il comprend également une catégorie non déterminée ou inconnue. Beaucoup d'épilepsies peuvent inclure plusieurs types de crises.

Le diagnostic d'épilepsie généralisée se fait sur des critères cliniques renforcés typiquement par des décharges épileptiformes intercritiques généralisées à l'EEG. Les personnes atteintes d'épilepsies généralisées peuvent avoir plusieurs types de crises : absence, crise myoclonique, atonique, tonique et tonique-clonique. Le diagnostic d'épilepsie généralisée est basé sur la description clinique, soutenu par la présence de décharges épileptiformes intercritiques typiques à l'EEG. Une mise en garde s'impose pour un patient présentant des crises toniques-cloniques généralisées et un EEG normal. Dans ce cas, des éléments complémentaires doivent être présents pour confirmer le diagnostic d'épilepsie généralisée, tels que secousses myocloniques ou des antécédents familiaux pertinents.

Les épilepsies focales comprennent des crises à point de départ unifocal ou multifocal ainsi que des crises impliquant un hémisphère. Les crises focales peuvent être de plusieurs types : crises focales avec conscience préservée, crises focales avec conscience altérée, crises focales

motrices ou non motrices, et crises focales évoluant vers des crises bilatérales toniques-cloniques. L'EEG interictal montre typiquement des décharges épileptiformes focales, mais le diagnostic est d'abord clinique, soutenu par les résultats de l'EEG.

Le nouveau groupe d'Epilepsie Généralisée et Focale Combinée correspond à des patients qui ont des crises généralisées et focales. Le diagnostic est fait sur des bases cliniques, soutenues par les résultats de l'EEG. L'EEG interictal peut montrer des décharges épileptiformes généralisées de pointes-ondes et des décharges focales, mais ces anomalies EEG ne sont pas obligatoires pour le diagnostic. Les exemples les plus communs d'Epilepsie Généralisée et Focale Combinée dans lesquels les deux types de crises peuvent survenir sont le syndrome de Dravet et le syndrome de Lennox-Gastaut.

Pour certains patients, il n'est pas possible de faire un diagnostic de syndrome épileptique et la classification s'arrête à la détermination du type d'épilepsie. Voici un exemple pour illustrer cette situation. La situation classique est celle d'un enfant ou d'un adulte atteint d'épilepsie du lobe temporal non-lésionnelle ; il aura le diagnostic d'une épilepsie Focale sans étiologie connue.

Le terme « crise à point de départ non identifié (inconnu) » est utilisé pour indiquer que le patient a une épilepsie confirmée, mais le clinicien n'est pas en mesure de déterminer si le type d'épilepsie est focal ou généralisé parce qu'il n'y a pas suffisamment d'information disponible. Cela peut être dû à de multiples raisons. Si le type de crise(s) est inconnu, alors le type de l'épilepsie peut être inconnu pour les mêmes raisons bien que les deux ne puissent pas toujours être concordants. Par exemple, le patient peut avoir eu plusieurs crises toniques-cloniques symétriques sans aspects cliniques focaux avec EEG normaux. Ainsi, le point de départ et le type de crises est inconnu et la personne a une épilepsie classée comme inconnue aussi. Dans d'autres cas, la description clinique de la crise peut être inconnue, et donc elle n'est pas classable, et l'EEG peut être non disponible ou impossible à avoir. [2,24].

### **3.5.3. Syndromes épileptiques**

Le troisième niveau de la classification est le diagnostic de Syndrome Epileptique. Un syndrome épileptique est défini par l'association constante et non fortuite de caractéristiques cliniques et paracliniques telles que le type de crise, l'EEG et l'imagerie. Il comprend souvent des caractéristiques dépendantes de l'âge telles que l'âge de début et de rémission (le cas échéant), les facteurs favorisant les crises, leur survenue variable en fonction du cycle veille-sommeil et parfois le pronostic.

Un syndrome épileptique peut également avoir des comorbidités qui le caractérisent telles que la déficience intellectuelle ou une comorbidité psychiatrique, combinées avec des caractéristiques spécifiques à l'EEG et de l'imagerie. Il peut avoir des implications étiologiques, pronostiques et thérapeutiques. Il existe de nombreux syndrome bien définis, tels que l'épilepsie absence de l'enfant ou les syndromes de West et de Dravet, mais il n'y a jamais eu à ce jour de classification formelle des syndromes épileptiques par la LICE[24,26,27].

### **3.6. Diagnostic différentiel**

- En cas de crise généralisée tonico-clonique :
  - syncope, notamment convulsive : facteurs déclenchant et lipothymies initiales. A différencier d'un signal symptôme épileptique, durée brève, quelques secondes, fin brutale, absence de confusion ou de déficit post-critiques ; si convulsions, elles sont bilatérales, brèves et peu nombreuses ;
  - crise psychogène non épileptique (distinction délicate tant la sémiologie peut être comparable en l'absence d'un EEG vidéo) : le problème est d'autant plus complexe que chez certains patients, les crises épileptiques authentiques et les crises psychogènes non épileptiques coexistent.
- En cas de crise focale sans altération de la conscience :
  - accident ischémique transitoire (AIT) : mais signes déficitaires exclusivement et de durée plus longue lors de l'AIT (20 à 30 minutes ou plus).
  - migraine avec aura : des céphalées peuvent suivre des crises épileptiques et inversement l'aura migraineuse peut comporter des symptômes hallucinatoires ou illusionnels, mais la dynamique temporelle est différente. La marche migraineuse est plus progressive et plus lente, se déroulant sur plusieurs dizaines de minutes.
  - crises d'angoisse et attaques de panique : de durée plus longue, mais des intrications sont possibles avec la sémiologie épileptique et la distinction peut être délicate en l'absence d'enregistrement EEG-vidéo.
- En cas de crise focale avec altération de la conscience:
  - crises d'agitation, de colère ou crises émotives.
  - parasomnies (sommambulisme, terreurs nocturnes).

- ictus amnésique, qui ne se discute qu'en l'absence de témoin : caractère adapté des conduites, nature purement amnésique du trouble avec oubli à mesure relevé par des questions stéréotypées itératives.

### **3.7. Etiologies**

À partir du moment où le patient présente sa première crise d'épilepsie, le clinicien doit viser à déterminer l'étiologie de cette épilepsie. Différents groupes étiologiques ont été reconnus en mettant l'accent sur ceux qui ont des implications thérapeutiques. Souvent, la première investigation menée implique la neuro-imagerie, idéalement l'IRM lorsque disponible. Cela permet au clinicien de diagnostiquer une étiologie structurelle à l'origine de l'épilepsie du patient. Les cinq autres groupes étiologiques sont génétiques, infectieux, métaboliques et immunitaires, ainsi qu'un groupe de cause inconnue (Fig. 1). L'épilepsie d'un patient peut être classée dans plus d'une catégorie étiologique; les étiologies ne sont pas hiérarchiques et l'importance donnée au groupe étiologique du patient peut dépendre de la circonstance. Par exemple, un patient atteint de sclérose tubéreuse a une étiologie structurelle et génétique ; l'étiologie structurelle est critique pour la chirurgie de l'épilepsie tandis que l'étiologie génétique est majeure pour le conseil génétique et l'indication de nouvelles thérapies telles que les inhibiteurs de la voie mTOR.

#### **3.7.1. Etiologie structurelle**

Le concept d'étiologie structurelle est qu'une anomalie structurelle a un risque sensiblement accru d'être associée à l'épilepsie [28]. L'étiologie structurelle est évoquée quand des anomalies structurelles sont visibles sur l'IRM morphologique et quand l'évaluation électroclinique avec les résultats de l'imagerie mènent à une conclusion que l'anomalie structurelle vue sur l'imagerie est la cause probable des crises du patient. Des étiologies structurelles peuvent être acquises telles que l'Accident vasculaire cérébral (AVC), le traumatisme crânien et l'infection, ou génétiques telles que de nombreuses malformations du développement cortical. Bien qu'il y ait une base génétique à ces malformations, l'anomalie structurelle sous-tend l'épilepsie du patient. L'identification d'une lésion structurale subtile exige des études d'IRM utilisant des protocoles spécifiques dédiés à l'épilepsie[20,24].

#### **3.7.2. Etiologie génétique**

Le concept d'épilepsie génétique est qu'elle résulte directement d'une mutation génétique connue ou présumée entraînant une maladie où les crises sont un symptôme central. Les



épilepsies pour lesquelles une étiologie génétique est impliquée sont très diverses et, dans la plupart des cas, les gènes sous-jacents ne sont *pas* encore connus.

Tout d'abord, une étiologie génétique peut être basée uniquement sur des antécédents familiaux d'une pathologie autosomique dominante[24].

### **3.7.3. Etiologie infectieuse**

Les étiologies infectieuses sont l'étiologie la plus fréquente des épilepsies dans le monde[24,29]. Le concept d'une étiologie infectieuse est qu'elle résulte directement d'une infection connue dans laquelle les crises sont un symptôme central. Une étiologie infectieuse est évoquée chez un patient avec épilepsie, et non chez un patient avec des crises se produisant dans le cadre d'une infection aiguë comme la méningite ou l'encéphalite. Parmi les exemples les plus courants dans des régions spécifiques du monde, citons la neurocysticercose, la tuberculose, le VIH, le paludisme cérébral, la panencéphalite subaiguë sclérosante, la toxoplasmose cérébrale et les infections materno-foetales telles que le virus Zika ou le cytomégalovirus. Ces infections ont parfois une corrélation structurelle. Une étiologie infectieuse comporte des implications spécifiques de traitement. Une étiologie infectieuse peut également se référer au développement post-infectieux de l'épilepsie, comme l'encéphalite virale avec crises séquellaires à la suite de l'infection aiguë.

### **3.7.4. Etiologie métabolique**

Plusieurs désordres métaboliques sont associés à l'épilepsie. Ce cadre étiologique est en pleine expansion et une meilleure compréhension du spectre phénotypique est en train d'émerger. Le concept d'épilepsie métabolique est qu'elle résulte directement d'un désordre métabolique connu ou présumé dans lequel les crises sont un symptôme central du désordre. Les causes métaboliques se réfèrent à un défaut métabolique bien défini avec des altérations biochimiques comme la porphyrie, l'urémie, les amino-acidopathies ou les crises pyridoxino-dépendantes. Dans de nombreux cas, les troubles métaboliques sont dus à un défaut génétique. Il est probable que la grande majorité des épilepsies métaboliques ont une base génétique, mais certaines peuvent être acquises tel que le déficit en folate. L'identification des causes métaboliques spécifiques de l'épilepsie est extrêmement importante en raison des implications thérapeutiques spécifiques et de la prévention potentielle de la déficience intellectuelle.

### **3.7.5. Etiologie immune**

Une épilepsie est dite d'étiologie immune quand elle résulte directement d'un trouble immunitaire dans lequel les crises sont un symptôme majeur de la maladie. Plusieurs épilepsies immunes ont été récemment identifiées avec des présentations caractéristiques chez les adultes et les enfants. Une étiologie immune peut être évoquée quand il y a des preuves de l'inflammation auto-immune du système nerveux central. Le diagnostic de ces encéphalites auto-immunes est en constante augmentation, dû en particulier à un meilleur accès aux dosages des anticorps[24,29].

### **3.7.6. Etiologie Inconnue**

Inconnu signifie que la cause de l'épilepsie n'est pas encore connue. Il reste beaucoup de patients avec une épilepsie pour laquelle la cause n'est pas connue. Dans cette catégorie, il est impossible de faire un diagnostic spécifique en dehors de la sémiologie électroclinique permettant par exemple de définir que c'est une épilepsie du lobe frontal. Les épilepsies pour lesquelles une cause peut être trouvée dépendent des possibilités de l'évaluation disponible pour le patient. Cela diffère selon les systèmes de santé et les différents pays et, espérons-le, s'améliorera au fil du temps dans les pays avec des ressources limitées.

## **3.8. Conduite à tenir en pratique**

### **3.8.1. Conduite à tenir en cas de crises**

#### **Ce qu'il faut faire**

- Dégagez l'espace autour de moi.
- Protégez ma tête (coussin ou vêtement replié sous la tête).
- Desserrez mes vêtements (col, ceinture).
- Éventuellement, enlevez mes lunettes.
- Dès que possible, m'allonger sur le côté.
- Attendre mon retour à la conscience.
- Avertir les secours (15 ou 18) si la crise se prolonge plus de 5 minutes.

#### **Ce qu'il ne faut pas faire**

- Ne me déplacez pas pendant la crise si ce n'est pas indispensable.
- N'entravez pas mes mouvements.

- Ne mettez rien dans ma bouche.
- Ne me donnez rien à boire.

L'administration d'un médicament antiépileptique en urgence n'est pas justifiée après une crise isolée. Si un deuxième épisode survient dans les minutes suivantes, en pratique lorsque les secours sont présents, l'administration d'un médicament antiépileptique est utile pour prévenir la récurrence des crises : l'administration de 10 mg de diazépam (Valium®) (intrarectale chez l'enfant, IM ou IV chez l'adulte – l'injection IV est d'efficacité plus rapide mais devra être réalisée lentement chez un adulte avec une fonction respiratoire normale).

### **3.8.2. Crise épileptique survenant chez un épileptique connu**

- Une hospitalisation n'est pas indispensable.
- Si la crise est identique à celle qui affecte habituellement le patient, il faut rechercher :
  - un facteur favorisant (manque de sommeil, prise d'alcool ou de toxique, fièvre...);
  - une mauvaise observance thérapeutique (contrôle du taux sanguin si suspicion de mauvaise observance non reconnue ou d'erreur de prise) ou d'interférence médicamenteuse ;
  - une nouvelle crise peut être l'occasion d'un réajustement des doses ou d'un changement d'option thérapeutique.
- Si la crise est différente de celle que le patient présente habituellement :
  - reconsidérer le diagnostic syndromique ;
  - vérifier la recherche étiologique (scanner ou IRM si crise partielle), d'autant plus si l'examen neurologique révèle des signes de focalisation.

### **3.8.3. Crise épileptique survenant dans un contexte d'agression cérébrale aiguë**

- En cas de pathologies lésionnelles aiguës (traumatique, vasculaire, infectieuse, tumorale...): les crises sont focales, focales secondairement généralisées ou d'apparence généralisée tonico-clonique. Le traitement de ces crises est étiologique. La prescription d'un médicament antiépileptique pendant la phase aiguë n'est pas systématique.

- En cas de pathologies non lésionnelles (toxique, métabolique...): les crises épileptiques sont généralisées tonico-clonique. Une crise focale ou une crise focale secondairement généralisée doivent faire rechercher une pathologie lésionnelle éventuellement associée (faire un scanner). Le traitement est exclusivement celui de la cause.

### **3.8.4. Première crise d'apparence isolée ou dite crise spontanée**

L'interrogatoire du malade et des témoins recherche :

- d'autres types de crise ;
- des antécédents personnels et familiaux pouvant orienter vers un syndrome épileptique.

L'examen clinique recherche :

- une focalisation neurologique ;
- un syndrome méningé ;
- une affection médicale non patente.
- Faire un bilan biologique si un trouble métabolique ou une origine toxique est suspecté(e) : glycémie, électrolytes, fonction rénale et hépatique, alcoolémie.
- Une imagerie cérébrale est indiquée devant toute crise épileptique inaugurale, isolée, ne s'intégrant pas d'emblée et de façon évidente dans un syndrome épileptique non lésionnel. En pratique, seules l'épilepsie-absences, l'épilepsie myoclonique juvénile bénigne, l'épilepsie à paroxysmes rolandiques ne le justifient pas. L'imagerie peut être pratiquée à distance de la crise si l'examen neurologique est normal. En pratique, la situation d'urgence de la survenue d'une première crise le fait réaliser rapidement.
- Une ponction lombaire est indiquée dans un contexte de céphalée aiguë avec scanner cérébral normal (épistaxis méningée) et dans un contexte fébrile (méningo-encéphalite).
- L'EEG a une rentabilité diagnostique supérieure s'il est réalisé en l'absence de médicament antiépileptique (notamment de benzodiazépine) et dans les 24 à 48 heures succédant l'épisode aigu.

- Dans certaines situations et selon l'accessibilité, l'IRM peut être réalisée en première intention. Si le scanner est réalisé en premier, une IRM sera effectuée à distance en complément du scanner surtout si celui-ci est normal et qu'une épilepsie lésionnelle est fortement suspectée.

### **3.8.5. Après le bilan d'une première crise épileptique**

- La décision d'instaurer un traitement antiépileptique se prend souvent après la survenue de deux crises épileptiques espacées d'au moins 24 heures. Toutefois, elle peut se discuter dès la première crise, lorsque le bilan étiologique fait apparaître des facteurs de risque élevés de récurrences (ex. : lésion cérébrale épileptogène préexistante à une première crise focale, présence d'anomalies paroxystiques épileptiques généralisées sur l'EEG intercritique après une première crise généralisée tonico-clonique). Le traitement « d'épreuve » à visée diagnostique est totalement contre-indiqué.
- L'indication de traiter une première crise généralisée tonico-clonique spontanée peut être licite :
  - en l'absence de facteur déclenchant ;
  - en présence de paroxysmes EEG intercritiques ;
  - selon le vécu de la première crise et de ses conséquences directes (chutes, blessures, traumatisme crânien, luxation d'épaule, tassement vertébral...) ;
  - selon l'âge (risque de chute chez les personnes âgées), de la profession (à risques ou non) ;
  - selon l'anxiété et la demande du malade.

## **3.9. Principes du traitement**

### **3.9.1. Buts**

Supprimer les crises :

- traitement curatif (étiologique) ;
- traitement symptomatique :
  - supprimer leur cause par ablation d'une lésion corticale (cavernome, malformation corticale par exemple) en cas d'épilepsie focale pharmaco-résistante structurelle ;

- par éviction des facteurs favorisant des crises (facteur métabolique, photosensibilité, facteur toxique),
- prescription de médicaments antiépileptiques de fond efficaces dans 60 à 75 % des cas.

Traiter un patient souffrant de crises épileptiques, c'est aussi :

- Apporter une éducation thérapeutique, car le malade peut ne connaître les crises que par le regard des autres ou par les conséquences des crises dans un contexte dramatique ou spectaculaire. Pour expliquer la différence entre la crise (un symptôme) et l'épilepsie (une maladie), afin de détecter des facteurs favorisant ou déclenchant des crises ;
- une aide psychologique car, si la menace d'une crise est permanente, sa survenue est imprévisible ;
- un accompagnement social : essayer de prévenir les conséquences sur la scolarisation, l'emploi, la conduite d'un véhicule, les loisirs.

### **3.9.2. Classement des médicaments antiépileptiques**

- Mécanismes d'action supposés :
  - renforcer l'inhibition synaptique (gabaergique) ;
  - diminuer l'excitation synaptique (glutamatergique) ;
  - stabiliser les membranes cellulaires (blocages des canaux à Na<sup>+</sup> ou Ca<sup>2+</sup> voltages-dépendants).

**Tableau I: Médicaments antiépileptiques**

Antiépileptiques courants	Voie	Spectre d'activité				Interactions	Principaux effets indésirables
		CGTC	Absences	Myoclonies	CF		
Valproate de sodium (Dépakine®)	PO, IV	×	×	×	×	Inhibiteur lamotrigine	Tératogène, hépatite, pancréatite, tremblement,

Evaluation de la qualité de vie des épileptiques suivis en consultation externe au service de Neurologie du CHU Gabriel TOURE

Antiépileptiques courants	Voie	Spectre d'activité				Interactions	Principaux effets indésirables
							thrombopénie, prise de poids, hyperammoniémie
Lamotrigine (Lamictal®)	PO	×	×	×	×	Valproate	Lyell (++++)
Lévétiracétam (Keppra®)	PO, IV	×	×	×	×		Troubles du comportement
Benzodiazépines (Rivotril®, Urbanyl®, Valium®)	PO, IV, IM, IR	×	×	×	×		Sédation, altération cognitive
Éthosuximide (Zarontin®)	PO	0	×	0	0		Tératogène, aplasie médullaire, éruptions cutanées graves
Carbamazépine (Tégréto®)	PO, IV	×	Aggravant	Aggravant	×	Inducteur macrolides, diltiazem, vérapamil	Hyponatrémie, vestibule et cervelet, BAV, hépatite, lupus, tératogène
Oxcarbazépine (Trileptal®)	PO	0	Aggravant	Aggravant	×	<i>Idem</i> Tégréto®	<i>Idem</i> Tégréto®
Topiramate (Epitomax®)	PO	×	0	0	×	Œstroprogestatifs (au-delà de 200 mg/j)	Troubles psychiatriques, anorexie, lithiases urinaires
Zonisamide (Zonegran®)	PO	0	0	0	×	Inhibiteurs de l'anhydrase carbonique	Troubles psychiatriques, lithiases urinaires

Antiépileptiques courants	Voie	Spectre d'activité				Interactions	Principaux effets indésirables
Lacosamide (Vimpat®)	PO, IV	0	0	0	×	0	Vertiges, céphalée, diplopie, asthénie, fatigue
Eslicarbazepine (Zebinix®)	PO	0	Aggravant	Aggravant	×	<i>Idem</i> Tégrétol®	<i>Idem</i> Tégrétol®
Perampanel (Fycompa®)	PO	0	0	0	×	Trileptal®	Agressivité, anxiété,  Vertige,  Somnolence  Diplopie  Prise de poids
Phénytoïne (Di-Hydan®)	PO, IV, IM	×	Aggravant	Aggravant	×	Inducteur	Tératogène, vestibule et cervelet, acné, hirsutisme, hypertrophie gingivale, lupus, éruptions cutanées graves
Phénobarbital (Gardéнал®, Alepsal®)	PO, IV, IM	×	0	×	×	Inducteur	Tératogène, sédation, troubles cognitifs, algodystrophie, ostéomalacie

CGTC : crise généralisée tonico-clonique ; CF : crise focale

### 3.9.3. Traitement médicamenteux de fond



### 3.9.3.1. Règles générales

- Si et, seulement si, la maladie épileptique est avérée (pas de traitement d'épreuve !).
- Orienté selon le type de crises, le diagnostic syndromique et étiologique :
  - bien connaître les formes ne nécessitant pas de médicament (notamment l'épilepsie à paroxysmes rolandiques) ;
  - risque d'aggravation paradoxale des absences et des myoclonies avec certains médicaments antiépileptiques (ex. : Tégréto<sup>®</sup>, Lamictal<sup>®</sup>).
- Orienté également selon le contexte clinique (âge, sexe, comorbidités éventuelles).
- Toujours commencer par une monothérapie en première et en deuxième intention, puis si échec, bithérapie rationnelle.
- Dose minimale efficace, titration progressive.
- Privilégier une ou deux prises par jour (selon la molécule).
- Nécessité d'une très bonne observance (pilulier).
- Jamais d'arrêt brutal.
- Vérifier l'absence de contre-indications (hypersensibilité) et :
  - valproate de sodium (Dépakine Chrono<sup>®</sup>) : hépatite active ou antécédents d'hépatite, troubles préexistants de la coagulation, grossesse (ASAT/ALAT, NFP, TQ).
- Informer des effets indésirables rares mais graves et des effets indésirables fréquents :
  - lamictal : risque d'éruption cutanée au cours des premiers mois (10 % des cas) et de l'arrêt du traitement car risque de nécrolyse épidermique toxique (syndrome de Lyell, rare < 1/1 000 mais grave) ;
  - valproate de sodium : hépatite, thrombopénie, tératogénicité, prise de poids.
- Expliquer la maladie, l'évolution, le traitement, les possibilités ultérieures d'arrêt après un temps suffisant sans crise de plusieurs années, au minimum 2 ou 3 ans.

#### Exemples d'indications

- En cas d'épilepsie généralisée idiopathique : médicaments à large spectre, lamotrigine, Lamictal<sup>®</sup> (meilleur profil efficacité/tolérance) ou lévétiracétam (Keppra<sup>®</sup>), ou valproate de sodium (Dépakine<sup>®</sup>) (**à éviter chez la femme en âge de procréer et avec désir de grossesse car le plus tératogène**).
- En cas d'épilepsie focale symptomatique : Keppra<sup>®</sup> ou Lamictal<sup>®</sup> ou Trileptal<sup>®</sup>.

## Suivi du traitement

Vérifier l'efficacité et la tolérance au premier mois, troisième mois puis tous les 6 mois (avec contrôle biologique de la tolérance selon le traitement : systématique pour Dépakine<sup>®</sup>, Trileptal<sup>®</sup>, Lamictal<sup>®</sup> par exemple, pas systématique pour Keppra<sup>®</sup>).

- **Les crises disparaissent et le traitement est bien supporté :**
  - contrôle régulier de l'EEG (pas plus d'une fois par an si épilepsie bien contrôlée) ;
  - l'arrêt du traitement pourra être proposé, de manière très progressive (sauf cas particulier des syndromes épileptiques pharmacodépendants comme l'épilepsie myoclonique juvénile bénigne), après une période de 2 à 3 ans sans crise avec l'assentiment du patient si :
  - lorsqu'il est décidé, l'arrêt sera toujours très progressif.
  - l'EEG répété est normal ;
  - en l'absence de lésion cérébrale potentiellement épileptogène ;
- **Le traitement est mal toléré :**
  - arrêt rapide en cas d'effet indésirable grave (notamment en cas d'éruption cutanée) : choisir un autre antiépileptique avec prescription temporaire d'une benzodiazépine en attendant des taux sanguins actifs ;
  - substitution progressive avec un autre antiépileptique en cas d'effets indésirables mineurs.
- **Le traitement est bien supporté mais les crises persistent :**
  - vérifier l'observance et l'hygiène de vie, (utilité des dosages sanguins des antiépileptiques) ;
  - augmentation progressive de la posologie en fonction de la tolérance, puis essai d'un autre antiépileptique en mono- ou bithérapie ;
  - la résistance à un traitement médical bien conduit (deux lignes de traitement à posologie efficace) définit dans les deux premières années une épilepsie pharmaco-résistante : en cas d'épilepsie focale non idiopathique, une pharmaco-résistance doit conduire à une évaluation chirurgicale (EEG-vidéo, examen neuropsychologique, imagerie isotopique et fonctionnelle et, parfois, implantation intracorticale d'électrodes EEG ou stéréo-EEG).

### **3.9.4. Moyens thérapeutiques non médicamenteux**

- Chirurgie : léSIONECTOMIE ou cortectomie, indiquée en cas d'épilepsie partielle pharmaco-résistante, unifocale, correspondant à une aire corticale non fonctionnelle (ou dont l'ablation n'aura pas de conséquence fonctionnelle grave) et accessible chirurgicalement.
- Stimulation chronique du nerf vague : de mécanisme d'action imparfaitement connu, ses indications sont les épilepsies focales pharmaco-résistantes, contre-indiquées pour la cortectomie.
- Régime cétoène : en cas de pharmaco-résistance, efficace uniquement chez l'enfant.

### **3.9.5. Vie quotidienne, professionnelle, sociale et épilepsie**

Très tôt, il est nécessaire d'aborder les questions concernant la vie quotidienne, l'avenir scolaire, l'avenir professionnel, la conduite automobile, la contraception, la grossesse.

#### **Vie quotidienne**

- Aucun régime alimentaire (alcool avec modération).
- Limiter les facteurs favorisants (éviter les dettes de sommeil).
- Prévenir les risques domestiques par des moyens simples : mobilier sans arêtes, literie basse, système de sécurité pour l'arrivée d'eau chaude, protection des plaques de cuisson, les douches sont préférées aux bains.
- Seuls les sports ou une crise mettrait en jeu le pronostic vital sont interdits : alpinisme, plongée sous-marine, deltaplane, planche à voile, sports mécaniques, etc. Les baignades en piscine sont autorisées si le patient est accompagné et sous couvert d'une surveillance, lorsque les crises sont maîtrisées.

#### **Avenir scolaire, professionnel**

- Analyse selon le syndrome épileptique, l'évolution sous traitement, les choix et possibilités personnels, en sachant que certaines professions sont interdites, notamment les chauffeurs de poids lourds, chauffeurs de transport en commun, le travail en hauteur, les carrières militaires et beaucoup d'emplois dans la fonction publique.

- L'aide du médecin du travail et une parfaite collaboration des différents intervenants sont très utiles.

### **Conduite automobile**

- Elle est réglée par la loi et les articles du code la route.
- La conduite des poids lourds et des véhicules de transport en commun n'est possible qu'après une guérison de l'épilepsie et un recul sans crise de 10 ans sans traitement.
- Elle est possible pour les autres véhicules après avis du médecin agréé pour le permis de conduire auprès de la préfecture si l'épilepsie est stabilisée depuis 12 mois, selon le syndrome.
- C'est au malade de faire les démarches et non au médecin ; c'est au médecin d'informer le malade (et seulement lui).

### **Contraception**

- Elle doit tenir compte des antiépileptiques inducteurs enzymatiques.
- La pilule est contre-indiquée en association avec les antiépileptiques inducteurs enzymatiques (carbamazépine, oxcarbazépine, eslicarbazépine, phénytoïne, phénobarbital) et il faut alors lui préférer le dispositif intra-utérin.

### **Grossesse**

- Elle nécessite une information quant aux risques sur :
  - l'épilepsie (faibles, variables et discutables en l'absence d'adaptation des posologies) ;
  - la grossesse (à ne pas négliger, notamment en cas de crise généralisée tonico-clonique ou de crises en rapport avec un arrêt brutal du traitement).
- Un conseil génétique est rarement nécessaire et uniquement dans les formes avec une hérédité bien définie.
- En fait, la question est surtout relative aux risques tératogènes des médicaments antiépileptiques :
  - les antiépileptiques classiques sont responsables d'un risque de malformation 4 à 6 fois supérieur à celui de la population normale (2 %) ;

- le risque est d'autant plus élevé en cas d'association de plusieurs antiépileptiques, de posologies élevées et d'antécédents familiaux de malformations ;
- il est particulièrement élevé avec la Dépakine<sup>®</sup>, le Tégrétol<sup>®</sup>, le Gardéнал<sup>®</sup>, le Di-Hydan<sup>®</sup> qu'il faut donc éviter ;
- Compte tenu de données nouvelles établissant, en plus du risque tératogène, un risque accru de troubles neuro-développementaux chez les enfants exposés *in utero* au valproate de sodium, celui-ci est désormais soumis à des règles spécifiques de prescription chez la femme en âge de procréer (prescription initiale par un neurologue, brochure d'information pour la patiente, accord de soins signé).
- En cas de désir de grossesse, c'est souvent le moment de réévaluer la nécessité d'un traitement antiépileptique, de le simplifier, voire de l'arrêter. Une supplémentation en acide folique (vitamine B9) est conseillée (10 mg par jour) avant la conception et pendant la grossesse en cas de traitement par Dépakine<sup>®</sup>, Tégrétol<sup>®</sup>, Lamictal<sup>®</sup>, et par la vitamine K pendant le dernier trimestre et la période néonatale en cas de traitement barbiturique. Une surveillance obstétricale et échographique est plus rapprochée pendant les premier et deuxième trimestres afin de détecter une éventuelle malformation (notamment de la crête neurale et cardiaque).
- Il est clair que le fait d'être épileptique et de prendre un traitement antiépileptique ne doit pas constituer la seule et unique raison d'une interruption de grossesse.

## 3.10. États de mal épileptiques

### 3.10.1. Définition

Les états de mal épileptiques sont définis comme des états épileptiques fixes et durables et caractérisés par la répétition rapprochée de crises récurrentes, avec persistance pendant la phase intercritique d'une altération de la conscience et/ou de signes neurologiques traduisant un épuisement neuronal des aires corticales impliquées dans les décharges électriques. En pratique, deux crises en 30 minutes ou une crise prolongée (30 minutes) pour les états de mal non convulsifs et deux crises généralisées tonico-clonique successives sans retour à la conscience entre les deux ou une crise tonicoclonique de durée supérieure à 5 minutes pour les états de mal généralisés tonico-clonique (**urgence vitale**)

Deux situations cliniques très différentes peuvent être considérées : l'état de mal épileptique convulsif et l'état de mal épileptique non convulsif (le terme « convulsivant » est parfois utilisé aussi).

### **État de mal épileptique convulsif**

- La répétition subintrante de crises convulsives induit :
  - dans la demi-heure, des troubles neurovégétatifs, une acidose, un œdème cérébral qui auto-entretiennent et aggravent la situation clinique ;
  - dans l'heure, des lésions neuronales anoxo-ischémiques rapidement irréversibles, à l'origine de séquelles neurologiques.
- L'évolution spontanée est le décès par collapsus cardiorespiratoire dans un contexte de défaillance multiviscérale.
- La mortalité de l'état de mal épileptique convulsif traité est de 10 à 20 % des cas.

### **État de mal épileptique non convulsif**

- Le symptôme principal est une confusion mentale d'intensité variable (du simple ralentissement idéomoteur à la stupeur) pouvant persister des heures et des jours :
  - état de mal épileptique-absences : association à des myoclonies périoculaires ou buccales (50 % des cas) ; il survient à tout âge, plus souvent chez les sujets âgés ;
  - états de mal épileptiques partiels complexes : la confusion mentale est le symptôme isolé, rarement associé à des mâchonnements, des automatismes ;
- EEG : activité paroxystique continue d'apparence généralisée ou focale.
- L'injection IV d'une benzodiazépine normalise l'EEG et fait disparaître dans les secondes qui suivent la confusion.

## **3.10.2. Facteurs favorisants**

- Chez un patient épileptique : non-observance thérapeutique (intérêt des dosages sanguins des antiépileptiques en urgence).
- Quel que soit le patient :
  - toute agression cérébrale aiguë directe : vasculaire, tumorale, infectieuse, traumatique ;

- agression cérébrale indirecte : désordres hydroélectrolytiques et causes toxiques essentiellement (alcool, antidépresseurs tricycliques...).
- Dans 20 % des cas, aucune cause n'est retrouvée.

### 3.10.3. Traitement

- Les états de mal épileptiques sont des **urgences médicales**.

#### Traitement de l'état de mal convulsif

##### Mesures générales

- Assurer la perméabilité des voies aériennes (canule de Mayo) et l'oxygénation (10 L/min).
- Juger en urgence de l'opportunité d'une assistance respiratoire.
- Rechercher et traiter une hypoglycémie.
- Mettre en place deux abords veineux, l'un étant réservé à l'administration des médicaments antiépileptiques (sérum salé isotonique + 50 cm<sup>3</sup> de sérum glucosé 30 %).
- Mettre en place une surveillance hémodynamique continue.

##### Interrompre l'activité épileptique

Injecter immédiatement (t<sub>0</sub>) :

- 1 ampoule à 10 mg de diazépam en 3 minutes ;
- : 1 ampoule à 1 mg de clonazépam en 3 minutes ;
- si échec : répéter immédiatement une seule fois.

Mettre en place immédiatement après :

- fosphénytoïne ou phénytoïne ;
- 20 mg/kg d'équivalent-phénytoïne (E-PHT) ;
- sans dépasser 150 mg par minute pour la fosphénytoïne ;
- sans dépasser 50 mg par minute pour la phénytoïne.

Si les crises persistent après 20 minutes :

- phénobarbital 20 mg/kg ;
- sans dépasser 100 mg par minute.

Si les crises persistent après 40 minutes :

- thiopental (Nesdonal<sup>®</sup>), 5 mg/kg en bolus puis 5 mg/kg par heure.

## **4. Epilepsie et qualité de vie**

### **4.1. Définition de la qualité de vie**

La qualité de vie (QDV) a été définie comme « la perception qu'un individu a 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 ». Cette perception dépend de la santé physique du sujet, de son état psychologique, de son niveau d'autonomie, de ses relations sociales et de son environnement[12].

La qualité de vie est étroitement liée à la santé, celle-ci étant définie non seulement comme « l'absence d'infirmité ou de maladie », mais aussi comme « un état mental et social de bien-être ». La qualité de vie liée à la santé est un concept multidimensionnel pouvant inclure des aspects objectifs évaluables indépendamment du sujet, comme l'impossibilité de réaliser certaines activités à cause d'un handicap, mais qui concerne surtout le point de vue du sujet malade lui-même et l'éventuellement de son entourage. La dimension « physique » comprend des symptômes (par exemple, la douleur), la capacité de s'occuper de soi-même et de participer à des activités, mais aussi la détresse consécutive aux limitations des activités physiques. La dimension « psychologique » peut être subdivisée en difficultés de comportement, estime de soi, satisfaction des soins reçus et besoins exprimés, impact psychologique de la maladie sur le patient et sa famille, etc. Quand le problème de santé est associé à des difficultés cognitives, une dimension « cognitive » doit être ajoutée, pouvant elle-même être subdivisée en difficultés de langage, d'attention, de mémoire, etc. Aussi bien dans le domaine physique que cognitif, les difficultés exprimées par le sujet ou son entourage ne sont pas nécessairement proportionnelles aux résultats des évaluations plus objectives, comme les examens cliniques et les tests. L'évaluation de la qualité de vie suppose par définition le recueil de l'avis du patient. Toutefois, quand le patient est un jeune enfant ou présente des difficultés cognitives importantes, c'est généralement le seul avis de l'entourage qui est demandé. Il n'y a pas de consensus sur les limites d'âge ou de degré de déficit cognitif imposant le recueil direct de l'avis du patient. On



peut remarquer que certains aspects de la qualité de vie sont très difficiles à évaluer sans recueil direct (estime de soi, impact psychologique de la maladie sur le patient) alors que d'autres sont très intimement liés à ce que rapporte l'entourage (certains troubles du comportement, impact de la maladie sur la famille). Les difficultés psychologiques peuvent interférer avec l'évaluation de certains aspects de la qualité de vie. Par exemple, un sujet déprimé a une mauvaise estime de lui et l'anxiété pourrait augmenter les difficultés rapportées. Enfin, non seulement les traitements médicaux mais aussi la relation que les soignants ont su établir avec le sujet malade et sa famille, notamment la manière dont ils ont su expliquer la maladie et son traitement pourraient influencer leur impact et les réponses du patient et de son entourage sur leur qualité de vie[12].

La perception de la qualité de vie varie d'une culture à l'autre et un instrument utilisé dans un pays autre que celui où il a été conçu, nécessite une adaptation si la population concernée à une culture différente, même si la langue est la même[12].

Cette variation culturelle de la perception de la santé, de la description des symptômes, des attentes des soins est aussi un facteur important à prendre en compte dans la définition et l'évaluation de la qualité de vie.

## **4.2. Qualité de vie chez les épileptiques :**

L'épilepsie est une maladie chronique caractérisée par la survenue imprévisible de crises. La grande majorité des patients vit normalement avec peu ou pas de difficultés cognitives ou psychiques. L'arrêt des crises est un des aspects fondamentaux de la prise en charge, mais l'état cognitif et psychique influence la qualité de vie. La prise en charge des patients ne peut se limiter à l'éradication des crises mais doit tendre à la meilleure qualité de vie pour le patient. Les traitements antiépileptiques permettent l'arrêt des crises chez 80 p. 100 des patients. 20 p. 100 des patients évoluent vers une épilepsie réfractaire qui nécessite souvent des polythérapies responsables d'effets secondaires physiques, cognitifs ou comportementaux altérant également la qualité de vie[30]. Le traitement chirurgical de l'épilepsie est proposé depuis plusieurs années dans les épilepsies pharmaco-résistantes. Il est admis que la chirurgie doit être pratiquée le plus tôt possible pour limiter les conséquences comportementales de l'épilepsie[31]. L'arrêt des crises n'est cependant pas toujours synonyme d'amélioration psychologique ou sociale ni professionnelle.

De nombreux facteurs influencent la qualité de vie des épileptiques, comme l'âge de début de l'épilepsie, le statut socio-économique, l'état psychiatrique, mais également l'épilepsie, en

particulier la fréquence des crises, le traitement, le nombre d'antiépileptiques et leurs effets secondaires. La connaissance du patient de sa maladie et son attitude face à cette maladie influencent également sa qualité de vie. Les troubles cognitifs, physiques et psychologiques secondaires à l'épilepsie perturbent également la qualité de vie des patients[32].

### **4.3. Les outils d'évaluation de la QDV {Citation}**

Le concept de qualité de vie chez l'épileptique est une notion récente dans la littérature. Depuis les années 1980, il est apparu indispensable d'avoir des échelles de mesures de la qualité de vie des patients. C'est Dodrill et al qui développe un premier questionnaire (WPSI : Washington Psychosocial Seizure Inventory)[33]. D'autres questionnaires se sont intéressés à des aspects particuliers de l'épilepsie : peur des crises et ses conséquences (peur de la mort, des chutes, des accidents, de la tératogénèse, l'anxiété, les conséquences psychologiques et médicales du traitement) avec les questionnaires suivants : Sepulveda Epilepsy Battery[34], the Dépression Adjective Check List[35], the Minnesota Multiphasic Personality inventory [36]et the Hostility and Direction of Hostility questionnaire[37]. D'autres questionnaires mesurent le préjudice, les limitations et la discrimination sociale, les troubles du comportement (Behaviour Rate Scale for Epilepsy). Depuis les années 1990 des questionnaires de QDV spécifiques pour l'épilepsie ont été développés (the Epilepsy Surgery Inventory, ESI-55, the Quality of Life in Epilepsy, QOLIE et le Liverpool Assessment Battery LAB[38].

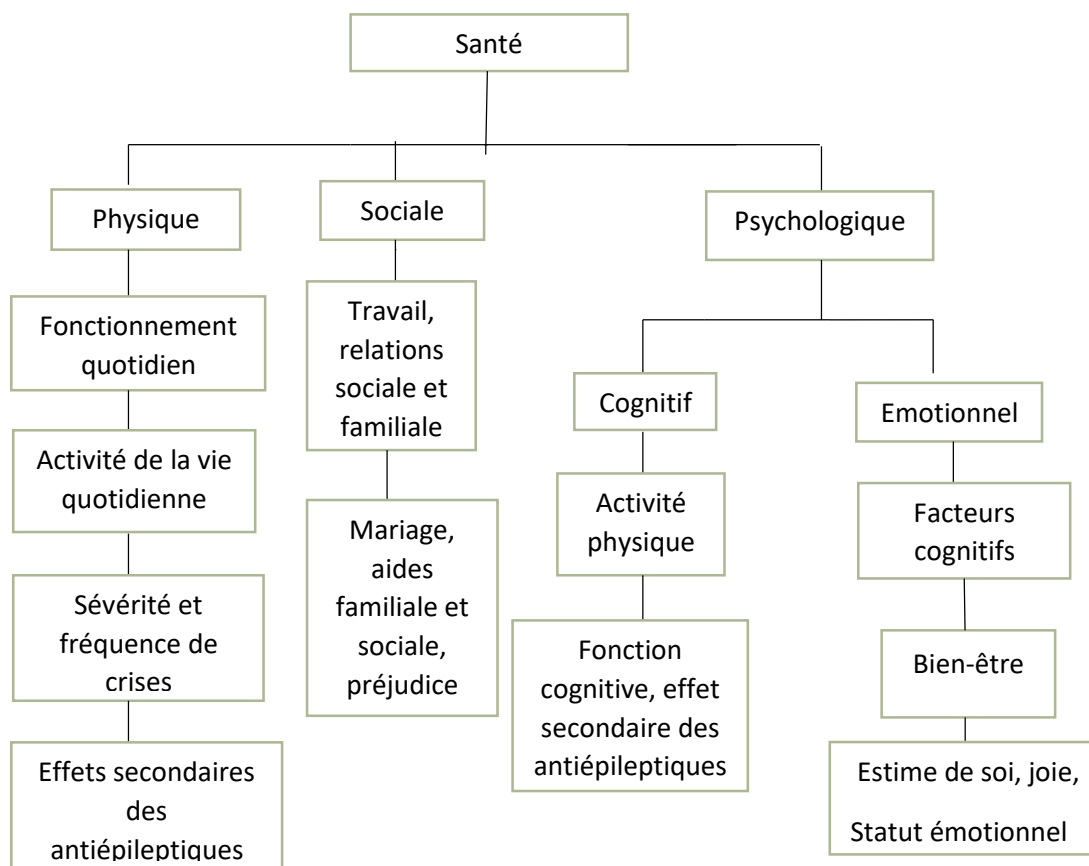
Le concept de qualité de vie chez le patient épileptique englobe différents domaines et n'est pas limité à la seule santé physique :

- La santé physique inclut la fréquence des crises, leur sévérité et les effets secondaires des traitements (somnolence, nausée, tremblement, hirsutisme, vision double...). De plus, les crises augmentent le risque de fractures, de douleur et de mort subite.
- La santé psychologique : les patients épileptiques ont souvent des troubles psychiatriques et émotionnels (dépression, perte de l'estime de soi, anxiété, adéquation avec la maladie). Les difficultés cognitives peuvent s'intégrer dans ce domaine.
- La santé sociale : relation avec les personnes du milieu familial et extra-familial, capacités à participer à des activités relationnelles et sociales le statut professionnel et économique.

Baker (1998) résume l'impact de l'épilepsie sur les domaines physiques, sociaux et psychologiques dans un schéma basé sur le modèle de la qualité de vie de l'organisation mondiale de la santé[39].

\*Le niveau 1 correspond à l'impact de l'épilepsie sur l'état physique, la vie sociale et l'état cognitif et psychologique.

\*Le niveau 2 correspond aux indicateurs qui mesurent les effets de l'épilepsie repérés dans le niveau 1 (Activités de la vie quotidienne ; Mariage, aide familiale et sociale, préjudice, Fonctions cognitives, effets secondaires des AED ; Estime de soi, joie, statut émotionnel, anxiété/dépression)



**Figure 2 : Le modèle de QDV proposé par Baker et al. (1993).**

Le cas des enfants épileptiques est particulièrement important puisqu'il y a un risque élevé de développement de troubles de l'apprentissage et du comportement. Le développement des difficultés de l'apprentissage et du comportement n'est pas seulement corrélé à la fréquence des crises et leurs caractéristiques. L'impact des difficultés psychologiques, familiales et sociales ne peut être négligé. Il est donc indispensable de mesurer la qualité de vie des enfants et des familles pour apprécier l'ensemble de la vie de l'enfant et de sa famille. Chez l'enfant ayant une épilepsie pharmaco-résistante souvent associée à un retard psychomoteur, la mesure de la qualité de vie ne peut se faire que par le questionnement des parents. Les questionnaires de la qualité de vie des adultes n'étant pas adapté à l'enfant, d'autres questionnaires ont été validés pour l'enfant.

De nombreux outils d'évaluation de la qualité de vie ont été développés et validés. Il y a deux types d'instruments de mesures :

- ✓ **Des échelles d'évaluation de la qualité de vie générique :** permettant d'apprécier le fonctionnement global, le bien-être, l'incapacité et l'anxiété applicables à un grand nombre de maladies. Ils sont multidimensionnels, composés de tests isolés ou de multiples tests permettant d'évaluer de nombreuses fonctions (Notting Health Profile, the Sickness Impact Profile, the RAND 36-item Health Survey). Les mesures d'utilité sont également des outils génériques qui représentent des modèles unidimensionnels de qualité de vie (Quality-adjusted life-years (QALYs) in the quality of Well Being Index and EuroQOL 5D questionnaire (EQ-5D), SF-36).

- ✓ **Des échelles spécifiques d'une certaine maladie et d'une population :**

(Par exemple : asthme chez le sujet âgé) ou d'un aspect particulier des conséquences de la maladie, comme par exemple le WPSI[33] qui évalue l'état psychosocial des adultes épileptiques.

Les échelles de QDV les plus connues pour les patients épileptiques sont : l'Epilepsy Surgery Inventory-55 (ESI-55)[40], The Liverpool Assessment Battery (LAB)[41] et le Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89)[42], QOLIE - 31[43], QOLIE-10[44] et le WPSI[33]. Le QOLIE 89 comprend les items du SF-36, complété par 53 items concernant l'épilepsie. Le QOLIE-31 dérive du QOLIE-89. Le QOLIE-10 est issu du ESI-55, The Liverpool Assessment Battery (LAB) et le Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89, QOLIE – 31, QOLIE-10

et le WPSI. Le QOLIE 89 comprend les items du SF-36, complété par 53 items concernant l'épilepsie. Le QOLIE-31 dérive du QOLIE-89. Le QOLIE-10 est issu du QOLIE-31 utilisable en recherche clinique. Le QOLIE-89 est également validé pour une passation par téléphone.

#### **4.4. Le questionnaire d'évaluation de la qualité de vie dans épilepsie**

##### **QOLIE-31 (version 1.0) [45]**

###### **Contenu du QOLIE-31**

QOLIE contient sept échelles multi-items qui exploitent les concepts de santé suivants :

- Bien-être émotionnel,
- Fonctionnement social,
- Énergie / fatigue,
- Fonctionnement cognitif,
- Inquiétude des crises,
- Effets des médicaments et
- Qualité de vie globale.

Une note globale QOLIE-31 est obtenue en utilisant une moyenne pondérée des scores de l'échelle multi-items. Le QOLIE-31 comprend également un seul article.

Seize des items QOLIE-31 ont été tirés de sources existantes et quinze items ont été développés de novo par le Groupe de Développement du QOLIE-31 (tableau I). Les échelles émotionnelles à cinq items et les échelles énergie / fatigue à quatre items du QOLIE-31 sont identiques à ces échelles dans le RAND 36-items, Health Survey 1.0 (également connu sous le nom de SF-36)[46,47]. Les éléments de cette mesure de 36 articles ont été adaptés à partir d'instruments plus longs complétés par des patients participant à l'étude sur les résultats médicaux (MOS). Une étude observationnelle des variations dans les styles de pratique des médecins et les résultats pour les patients dans différents systèmes de prestation de soins de santé[47]. Les fonctions cognitives QOLIE-31 et les échelles de fonctions sociales contiennent chacune un élément incorporé à partir d'instruments MOS.

Le QOLIE-31 contient également une échelle de qualité de vie globale composée d'un élément d'une étude sur les préférences des patients[48] et d'un graphique de Dartmouth COOP[49]. Un item inquiétude des crises et un item de fonctionnement cognitif ont été initialement développés pour L'inventaire de Chirurgie de l'Épilepsie-55[40].

L'élément unique sur la santé globale a été adapté à partir d'une échelle analogique visuelle existante[50] et ajouté à QOLIE-31 après les essais sur le terrain des 30 autres éléments.

### **Test sur le terrain**

La sélection des items pour le QOLIE-31 a été basée sur l'analyse de données collectées auprès d'une cohorte de 304 hommes et femmes adultes présentant des crises simples, complexe partielles, grand mal, d'absence et / ou myocloniques de sévérité légère à modérée. Ces patients ont été recrutés dans 25 sites à travers les États-Unis.

Tous les sujets ont rempli un test initial de QOLIE de 98 éléments. La majorité des sujets ont repris ce même test dans les trois semaines suivant la première visite. On a également obtenu des tests brefs neuropsychologiques, certaines caractéristiques d'examen neurologique, une évaluation par procuration de la qualité de vie du sujet et des informations sur les crises, les médicaments, les caractéristiques démographiques et l'utilisation des soins de santé [45].

Les données de cette étude ont été analysées et trois mesures de qualité de vie ont été développées, différant par leur nombre d'éléments : le QOLIE-89, le QOLIE-31, et le QOLIE-10.

### **Règles de notation**

Les valeurs numériques pré-codées pour les réponses sur certains éléments QOLIE-31 sont dans la direction telle qu'un nombre plus élevé reflète un état de santé plus favorable. Par exemple, une réponse entourée de 10 pour l'élément 1 correspond à "Meilleure qualité de vie possible", tandis qu'une réponse entourée de 0 correspond à "Qualité de vie la plus défavorable possible". Toutefois, les valeurs numériques pré-codées pour certains autres éléments du QOLIE-31 sont dans la direction telle qu'un nombre inférieur reflète un état de santé plus favorable. Par exemple, une réponse encerclée de 1 pour le point 14 correspond à une qualité de vie plus favorable, alors qu'une valeur de 5 pour cet élément correspond à une qualité de vie moins favorable. Comme ces exemples le montrent également, différents éléments de QOLIE-31 ont des plages de valeurs numériques pré-codées différentes.

Pour tenir compte de ces différences, la procédure de notation du QOLIE-31 convertit tout d'abord les valeurs numériques brutes pré-codées des articles en scores de 0 à 100 points. Les scores convertis les plus élevés reflétant toujours une meilleure qualité de vie (tableau II). Pour effectuer cette étape, inscrivez le score converti pour chaque élément de la colonne intitulée « sous-total » dans le tableau II. Ensuite, additionnez les scores de sous-total pour chaque échelle

et inscrivez ces valeurs aux endroits marqués « total ». Enfin, divisez chaque total par le nombre d'éléments auxquels le répondant a répondu dans chaque échelle pour obtenir le résultat final. La fourchette possible du score final de chaque échelle est maintenant de 0 à 100 points. Des scores plus élevés reflètent une meilleure qualité de vie alors que les scores plus bas reflètent une qualité de vie pire.

Notez que le tableau II montre les diviseurs à utiliser uniquement dans les cas où il a été répondu à tous les éléments d'une échelle donnée. Par exemple, si le point 11 de l'échelle des crises épileptiques est resté vide et que les quatre autres éléments de l'échelle ont été satisfaits, le score total des problèmes de saisie sera divisé par 4 (au lieu de 9).

Les scores T peuvent être déterminés pour chacun de ces scores à l'échelle de 0 à 100 points en utilisant la clé du tableau IV. Ces scores T représentent des transformations linéaires des scores produisant une moyenne de 50 et un écart type de 10 pour la cohorte de 304 adultes avec l'épilepsie. Ainsi, une personne avec un t-score de 50 a un score égal à celui de la moyenne de la cohorte d'épilepsie. T scores ont été calculés en utilisant la formule suivante :

$$50 + \left[ 10 \left( \frac{\text{Échelle observée score} - \text{échelle moyenne dans le tableau 5}}{\text{Échelle écart type dans le tableau 5.}} \right) \right]$$

Scores T plus élevés reflètent une qualité de vie plus favorable.

### **Score global**

Un score global QOLIE-31 peut être obtenu en pondérant et en additionnant les scores QOLIE-31 (tableau IV). Les poids de l'échelle QOLIE-31 ont été obtenus à partir d'une analyse de régression utilisant un score récapitulatif de QOLIE-89.

Ce score sommaire QOLIE-89 était basé sur les résultats d'une analyse factorielle des 17 échelles QOLIE-89. Un placement unique en quatre solutions d'échelles dans les domaines de la santé mentale, de la santé physique, de la fonction cognitive et des zones spécifiques à l'épilepsie, en fonction de l'ampleur de chaque facteur de charge pondéré. Un facteur pondéré pour chacun de ces domaines entraîne des chargements pour pondérer la contribution de chaque échelle à ce domaine. Ces quatre scores factoriels ont ensuite été moyennés pour produire un score sommaire.

Pour calculer les pondérations de l'échelle QOLIE-31, ce score récapitulatif QOLIE-89 a été régressé sur les sept échelles multi-items QOLIE-31. Les coefficients bêta standardisés de cette analyse de régression ont été additionnés et chaque coefficient bêta a été divisé par la somme pour calculer le poids relatif de chaque échelle QOLIE-31 indiquée dans le tableau X.

Le score global QOLIE-31 est calculé en additionnant le produit de chaque échelle et sommation des échelles globales (tableau IV). Ce score peut être converti en un T-score à l'aide de la clé du tableau III.

### **Statistique descriptif et fiabilité de cohérence (consistance) interne**

Le tableau V présente des informations sur la fiabilité, la tendance centrale et la variabilité des échelles QOLIE-31 et le score global dans le groupe de 304 adultes avec l'épilepsie qui a participé à l'étude de développement QOLIE. Des fiabilités de cohérence (consistance) internes pour les échelles multi-items s'étendent de 0.77 à 0.85, excédant de 0.7 la norme pour la comparaison [51] de niveau de groupe, des fiabilités testées et re-test (pearson des coefficients de corrélation) excède aussi cette norme attendue pour l'échelle d'effet de médication. ( $r=.64$ ).

**Tableau II: Source clé des items du QOLIE- 31**

Numéro item	Source
1	Adapted from the Faces SScale ( Andrews & Withey, 1976) by David Hadorn ( Hadorn and Hays, 1991)
2, 6, 8,10	Energy/fatigue scale from RAND 36-item Health Survey 1.0 (aka SF-36)
3, 4, 5, 7,9	Emotional well-being scale from RAND 36-item Health Survey 1.0 (aka SF-36)
11,15	From Epilepsy Surgery Inventory (ESI)-55 (Vickrey, Hays, Graber, et al, 1992)
12,13	From longer instruments in the Medical Outcomes Study (Stewart, Sherbourne, Hays, et al, 1992)
14	Dartmouth COOP Chart (Nelson, Landgraf, Hays, et al, 1990)
16-30	Developed de novo by QOLIE Development Group
31	Visual analogue item adapted from existing measure ( Brazier, Jones, and Kind, 1993)



**Tableau III: Fiche de marquage de point**

# Evaluation de la qualité de vie des épileptiques suivis en consultation externe au service de Neurologie du CHU Gabriel TOURE

Numéro des items							Subtotal	Score final, échelle de 0-100 point	
	1	2	3	4	5	6			
<b>Anxiété des crises</b>									
11.	0	20	40	60	80	100	_____		
21.	0	33.3	66.7	100	_____	_____	_____		
22.	0	50	100	_____	_____	_____	_____		
23.	0	33.3	66.7	100	_____	_____	_____		
25.	100	75	50	25	0	_____	_____	÷ 5 = _____	
						Total	_____		
<b>Qualité de vie globale</b>									
1.	(multiplie la réponse par 10)							_____	÷ 2 = _____
14.	100	75	50	25	0	_____	_____		
						Total	_____		
<b>Bien-être émotionnel</b>									
3.	0	20	40	60	80	100	_____		
4.	0	20	40	60	80	100	_____		
5.	100	80	60	40	20	0	_____		
7.	0	20	40	60	80	100	_____		
9.	100	80	60	40	20	0	_____	÷ 5 = _____	
						Total	_____		
<b>Energie / fatigue</b>									
2.	100	80	60	40	20	0	_____		
6.	100	80	60	40	20	0	_____		
8.	0	20	40	60	80	100	_____		
10.	0	20	40	60	80	100	_____	÷ 4 = _____	
						Total	_____		
<b>F. cognitive</b>									
12.	0	20	40	60	80	100	_____		
15.	0	33.3	66.7	100	_____	_____	_____		
16.	0	20	40	60	80	100	_____		
17.	0	20	40	60	80	100	_____		
18.	0	20	40	60	80	100	_____		
26.	100	75	50	25	0	_____	_____	÷ 6 = _____	
						Total	_____		
<b>Effets des médicaments</b>									
24.	0	33.3	66.7	100	_____	_____	_____		
29.	100	75	50	25	0	_____	_____		
30.	100	75	50	25	0	_____	_____	÷ 3 = _____	
						Total	_____		
<b>F. sociale</b>									
13.	0	20	40	60	80	100	_____		
19.	0	25	50	75	100	_____	_____		
20.	0	25	50	75	100	_____	_____		
27.	100	75	50	25	0	_____	_____		
28.	100	75	50	25	0	_____	_____	÷ 5 = _____	
						Total	_____		

**Note** : la somme total des items dans chaque échelle est utilisé comme le diviseur pour chaque subtotal. Cependant, à cause des éléments manquant, le diviseur peut éventuellement être moins que celui cité dans le texte.

**Evaluation de la qualité de vie des épileptiques suivis en consultation externe au service de Neurologie du CHU Gabriel TOURE**

**Tableau IV: Feuille profil du QOLIE-31**

T	Seizure worry	qualité of life	Emotinal well-being	Energy / fatigue	cognitive	Medication effets	Social function	Overall score	T
73								100	73
72								98-99	72
71				99-100				97	71
70				97-98				95-96	70
69				95-96				94	69
68		100		93-94	100			92-93	68
67		98-99	100	91-92	98-99			90-91	67
66	99-100	96-97	98-99	89-90	96-97			89	66
65	96-98	94-95	96-97	86-88	93-95	100		87-88	65
64	94-95	92-93	94-95	84-85	91-92	97-99		85-86	64
63	91-93	91	92-93	82-83	89-90	94-96		84	63
62	88-90	89-90	90-91	80-81	87-88	91-93	99-100	82-83	62
61	86-87	87-88	88-89	78-79	84-86	88-90	96-98	80-81	61
60	83-85	85-86	86-87	76-77	82-83	85-87	93-95	79	60
59	81-82	83-84	84-85	74-75	80-81	82-84	91-92	77-78	59
58	78-80	81-82	82-83	72-73	78-79	79-81	88-90	76	58
57	76-77	80	80-81	70-71	75-77	76-78	85-87	74-75	57
56	73-75	78-79	78-79	67-69	73-74	73-75	83-84	72-73	56
55	70-72	76-77	76-77	65-66	71-72	70-72	80-82	71	55
54	68-69	74-75	74-75	63-64	68-70	67-69	77-79	69-70	54
53	65-67	72-73	73	61-62	66-67	63-66	74-76	67-68	53
52	63-64	70-71	71-72	59-60	64-65	60-62	72-73	66	52
51	60-62	69	69-70	57-58	62-63	57-59	69-71	64-65	51
50	58-59	67-68	67-68	55-56	59-61	54-56	66-68	63	50
49	55-57	65-66	65-66	53-54	57-58	51-53	64-65	61-62	49
48	52-54	63-64	63-64	51-52	55-56	48-50	61-63	59-60	48
47	50-51	61-62	61-62	48-50	25-54	45-47	58-60	58	47
46	47-49	59-60	59-60	46-47	50-51	42-44	56-57	56-57	46
45	45-46	58	57-58	44-45	48-49	39-41	53-55	54-55	45
44	42-44	56-57	55-56	42-43	46-47	36-38	50-52	53	44
43	39-41	54-55	53-54	40-41	43-45	33-35	48-49	51-52	43
42	37-39	52-53	51-52	38-39	41-42	30-32	45-47	50	42
41	34-36	50-51	49-50	36-37	39-40	27-29	42-44	48-49	41
40	32-33	48-49	47-48	34-36	37-38	24-26	40-41	46-47	40
39	29-31	47	46	32-33	34-36	21-23	37-39	45	39
38	27-28	45-46	44-45	29-31	32-33	18-20	34-36	43-44	38
37	24-26	43-44	42-43	27-28	30-31	15-17	31-33	41-42	37
36	21-23	41-42	40-41	25-26	27-29	12-14	29-30	40	36
35	19-20	39-40	38-39	23-24	25-26	9-11	26-28	38-39	35
34	16-18	37-38	36-37	21-22	23-24	5-8	23-25	36-37	34
33	14-15	36	34-35	19-20	21-22	2-4	21-22	35	33
32	11-13	34-35	32-33	17-18	18-20	0-1	18-20	33-34	32
31	9-10	32-33	30-31	15-16	16-17		15-17	32	31
30	6-8	30-31	28-29	13-14	14-15		13-14	30-31	30
29	3-5	28-29	26-27	10-12	2-13		10-12	28-29	29
28	1-2	26-27	24-25	8-9	9-11		7-9	27	28
27	0	24-25	22-23	6-7	7-8		5-6	25-26	27
26		23	20-21	4-5	5-6		2-4	23-24	26
25		21-22	19	2-3	2-4		0-1	22	25
24		19-20	17-18	0-1	0-1			20-21	24
23		17-18	15-16					19	23
22		15-16	13-14					17-18	22
21		13-14	11-12					15-16	21
20		12	9-10					14	20
19		10-1	7-8					12-13	19
18		8-9	5-6					10-11	18
17		6-7	3-4					9	17
16		4-5	1-2					7-8	16
15		2-3	0					5-6	15
14		1						4	14
13		0						2-3	13
12								1	12
11								0	11

**Tableau V: Formule pour calculer le score total du QOLIE-31**

Echelle de QOLIE-31	échelle	de score	Poids du QOLIE	Subtotal
				<b>final</b>

---

Anxiété des crises	_____	×	.08	=	_____ (a)
Qualité de vie globale	_____	×	.14	=	_____ (b)
Bien-être émotionnel	_____	×	.15	=	_____ (c)
Energie / fatigue	_____	×	.12	=	_____ (d)
F. cognitive	_____	×	.27	=	_____ (e)
Effets des médicaments	_____	×	.03	=	_____ (f)
F. sociale	_____	×	.21	=	_____ (g)

**SCORE TOTAL** : somme des subtotaux de (a) jusqu'à (g) \_\_\_\_\_

---

**Tableau VI: Statistique descriptif et fiabilité de cohérence (consistance) interne**

Echelle	de	Nombre	fiabilité	Mean	Standard	Observed
QOLIE-31		items	Alpha	Test	(0-100)	range
Anxiété	des	5	0.79	0.84	58.29	0-100
crises						
QDV globale		2	0.79	0.84	67.17	5-100
Bien-être		5	0.83	0.77	67.20	16-100
émotionnel						
Energie / fatigue		4	0.84	0.75	55.30	0-100
F. cognitive		6	0.85	0.85	59.96	0-100
Effets	des	3	0.78	0.64	55.34	0-100
médicaments						
<b>F sociale</b>		5	0.77	0.82	67.25	0-100
Score total		30	0.93c	0.89	62.87	15-97

AN s'étendait de 298 à 304 des patients avec une épilepsie légère ou modéré pour tous les données apart le test et re-test de fiabilité.

BN s'étend de 229 à 232 dans le sous-ensemble des patients épileptique qui était cliniquement stable et pour lesquelles l'intervalle le test et retest de fiabilité s'étendait de 1 à 21 jours. CEstime avec la formule de Mosier (1943).

#### **4.5. Impact de l'épilepsie sur la qualité de vie en général chez l'adulte et l'enfant**

L'ensemble des études suggère que l'épilepsie à un impact négatif sur la qualité de vie dans de nombreux pays avec de nombreux tests.

La qualité de vie des patients épileptiques est moins bonne que celle de la population générale. Les patients épileptiques ont des scores plus bas que la population générale au SF-36 dans plusieurs domaines (état psychique, vitalité, perception de sa santé, limitation dans la vie quotidienne) dans plusieurs études réalisées chez des patients ayant une épilepsie partielle ou généralisée [52–54].

La qualité des épileptiques est comparable ou moins bonne que celle des patients ayant d'autres maladies chroniques. Par rapport à d'autres maladies chroniques, les patients atteints d'épilepsie et de sclérose en plaque ont un score plus bas de qualité de vie que les patients diabétiques sur les questions de bien-être émotionnel, limitation dans la vie quotidienne, fonctionnement social au SF-36[31,32]montre également que l'aide apportée par la famille et la société est moins bonne pour les épileptiques que pour les patients atteints d'autres maladies chroniques[55]. Chez l'enfant et l'adolescent, les résultats sont comparables : la qualité de vie (dans le domaine scolaire, social et psychologique) est moins bonne chez les enfants épileptiques que chez les enfants asthmatiques [32].

\* La qualité de vie des patients guéris de l'épilepsie est comparable à celle de la population générale : Ceci est retrouvé par une étude chez l'adulte[56] et chez l'enfant[57].

- La fréquence des crises est un facteur important, qui est corrélé au plus bas score de QDV. Ceci est démontré par plusieurs études [30]. La survenue des crises, même à une fréquence faible est associée à un handicap psychosocial. La QDV diminue avec l'augmentation de la fréquence des crises, en particulier pour ce qui est des activités quotidiennes, de l'état psychique, de la vie sociale et de la perception de son état de santé. L'arrêt des crises a l'effet le plus important sur la QDV, comme l'étude réalisée dans une étude de cohorte au Portugal.

-La réduction des effets secondaires des antiépileptiques et le meilleur contrôle des crises sont les clés de l'amélioration de la qualité de vie (Baker et al). La sensation de bien-être est corrélée

avec la fréquence des crises, le niveau de certitude du diagnostic et le délai diagnostic de la maladie [32] :

- Il y a peu de données sur la qualité de vie en fonction du type d'épilepsie chez l'adulte comme chez l'enfant[12,55,58].

- La dépression aggrave la qualité de vie des épileptiques. Mais c'est le seul paramètre de comorbidité qui est étudié dans la qualité de vie. La dépression est souvent rapportée dans les crises partielles complexes et minore la qualité de vie de ces patients par rapport aux patients indemnes de dépression [31].

#### **4.6. Impact du traitement de l'épilepsie sur la qualité de vie**

Trente-cinq études s'intéressent à l'impact du traitement de l'épilepsie sur la qualité de vie chez l'adulte et l'enfant.

Pour le traitement médical, il s'agit d'études récentes, surtout pour les nouveaux antiépileptiques. Ces études sont hétérogènes tant pour les populations que la méthodologie des études et il est difficile de synthétiser les conclusions.

La majorité des études montre que les antiépileptiques ont un impact positif ou négatif sur la qualité de vie. En fait, le score de qualité de vie reflète l'équilibre entre le contrôle des crises et les effets secondaires des antiépileptiques. Seules trois études évaluent spécifiquement l'impact des antiépileptiques sur le fonctionnement cognitif en plus de la qualité de vie.

Le traitement chirurgical s'adresse aux épilepsies pharmaco-résistantes. L'amélioration de la qualité de vie lors du traitement chirurgical est corrélée au contrôle des crises[30].

Dans une étude rétrospective de cohorte suivie pendant au moins 4 ans après la chirurgie, les plus hauts scores au SF-36 sont corrélés avec le pourcentage de réduction de la fréquence des crises pour tous les domaines[59]. Les patients et leurs familles rapportent le plus grand niveau de satisfaction avec l'arrêt des crises et des scores de qualité de vie très légèrement diminués dans certains domaines (activités, statut financier, social et relation avec la famille après la chirurgie) ; l'amélioration est plus marquée lorsque la chirurgie est réalisée dans l'enfance[60]. Les patients guéris par la chirurgie ont à long terme des scores de qualité de vie meilleurs que les patients souffrant d'hypertension artérielle, de diabète, de cardiopathie et de dépression. Ce qui confirme l'importance de l'arrêt des crises. La chirurgie élimine les crises, réduit les traitements antiépileptiques et en général améliore la qualité de vie.

L'amélioration de la qualité de vie passe également par l'arrêt des crises pour des épilepsies réfractaires liées à des malformations cérébrales étendues comme l'hémimégalencéphalie[61].

De plus, l'anxiété et la dépression sont améliorées après la chirurgie si celle-ci a permis l'arrêt des crises[62].

La lecture de ces articles surprend par la grande diversité des échelles choisies dans les différentes études. Il ne s'agit pas forcément d'une évaluation « globale » : certaines études ne testent que les effets secondaires et la satisfaction du patient, d'autres réalisent des tests cognitifs ou des études à partir d'échelles spécifiques. Les évaluations neuropsychologiques seraient sûrement utiles à associer aux échelles de qualité de vie pour l'évaluation du traitement des épilepsies.

- Ces études dressent une image complexe de l'impact de l'épilepsie sur la QDV des patients, ainsi que de l'impact du traitement médical ou chirurgical. La méthodologie appliquée pour ces études est variée (étude randomisée, prospective, rétrospective) et les échelles de QDV très diverses, échelles génériques ou spécifiques de l'épilepsie, avec ou non des tests cognitifs. L'importance de l'arrêt des crises dans la prise en charge des patients apparaît capitale puis qu'elle s'associe toujours à une amélioration de la qualité. Cependant les autres aspects, en particulier psychologique et social, doivent être pris en compte. La prise en charge des patients doit à l'avenir intégrer la notion de qualité de vie et les moyens pouvant l'améliorer au même titre qu'on cherche à obtenir l'arrêt des crises.

## **5. Méthodologie**

### **5.1. Lieu d'étude**

Notre étude s'est déroulée dans le service de Neurologie du CHU Gabriel TOURE de Bamako.

#### **5.1.1. Situation géographique :**

L'hôpital Gabriel TOURE fait partie des hôpitaux de référence au Mali. Il s'agit d'un ancien dispensaire central de Bamako. Il a été érigé en institution hospitalière le 17 janvier 1959 et doit son patronyme à un étudiant du même nom décédé des suites de la peste contractée auprès d'un de ses malades. Le CHU Gabriel TOURE est situé au centre de la ville de Bamako dans la commune III. Il est limité à l'Est par le quartier Médine, à l'Ouest par l'Ecole Nationale d'Ingénieurs (ENI), au Nord par la garnison de l'état-major de l'armée de terre et de la gendarmerie, au Sud par le grand marché de Bamako. C'est un hôpital de troisième niveau de la pyramide sanitaire au Mali.

#### **5.1.2. Organisation :**

Le CHU Gabriel TOURE est organisé en sept (07) départements comprenant vingt-six (26) services parmi lesquels le service de Neurologie.

Le service de Neurologie est au 1<sup>er</sup> étage au-dessus du service de réanimation, constitué d'une unité d'hospitalisation conventionnelle et d'une unité de consultation externe (située au niveau du bureau des entrées au rez-de chaussée). Il est actuellement dirigé par un Professeur titulaire Maître de Conférence Agrégé de Neurologie assisté par un autre Maître de Conférence Agrégé de Neurologie, trois neurologues praticiens hospitaliers, un major assisté par une infirmière diplômée d'état, d'une technicienne de santé bénévole et d'une aide-soignante.

Ces locaux comprennent :

- ✓ Quatre bureaux dont deux bureaux aux 3<sup>ème</sup> et 1<sup>re</sup> étages du bureau des entrées et deux bureaux au niveau de l'unité d'hospitalisation conventionnelle
- ✓ Un bureau pour le major,
- ✓ Une salle de staff,
- ✓ Une salle pour les DES et les internes,
- ✓ Une salle pour les infirmiers,
- ✓ Deux toilettes pour les accompagnateurs de malades,
- ✓ Huit salles d'hospitalisations dont 4 salles comportant trois lits, 2 salles comportant deux lits et 2 salles V.I.P (very important personality)



➤ Equipe de soins

L'accueil et les soins des patients sont sous la responsabilité du major.

➤ Les activités du service

Les activités sont réparties comme suit :

- Le service a quatre jours de consultation : Lundi, Mercredi, Jeudi et Vendredi
- Trois jours de visite : Lundi, Mardi et vendredi,
- Un jour de staff général : Jeudi
- Les dossiers d'hospitalisations sont archivés chez le major et les dossiers de consultations externes dans les boxes. La clé est gardée par le major.

Les DES et les internes assurent la garde des patients.

## **5.2. Population d'étude :**

Elle est constituée de l'ensemble des patients suivis dans le service Neurologie en consultation durant la période d'étude.

## **5.3. Echantillonnage :**

Il s'agissait d'un échantillonnage exhaustif portant sur les patients répondant aux critères d'inclusion et de non inclusion.

## **5.4. Type d'étude :**

Il s'agissait d'une étude transversale, descriptive et prospective.

## **5.5. Période d'étude :**

Notre étude s'est déroulée du 01 juin au 31 août 2022, soit une période de 3 mois.

## **5.6. Techniques d'étude:**

Les données ont été recueillies à l'aide d'une fiche d'enquête composée de plusieurs parties notamment les données sociodémographique et anthropométrique, la clinique, le coût direct de la prise en charge médicale de l'épilepsie et les facteurs limitant l'accessibilité aux soins et aux médicaments antiépileptiques.

Le questionnaire préétabli du QOLIE-31 (*Quality of Life in Epilepsy Inventory-31*) a été exploitée pour dépister les différents facteurs induisant la détérioration de la qualité de vie chez les patients épileptiques.

## **5.7. Critères d'inclusion :**

- Les patients âgés de 18 ans sous antiépileptique depuis au moins 3 mois suivis en consultation au service de Neurologie du CHU Gabriel TOURE ayant consentis à l'étude.

### **5.8. Critères de non inclusion :**

- Les patients de moins de 18 ans ;
- Les patients n'ayant pas donné leur consentement ;
- Les patients sous antiépileptique depuis moins de 3 mois.

### **5.9. Saisie et analyse des données :**

La saisie a été faite sur Microsoft world (version 2016) et l'analyse des données a été faite sur SPSS 26. Les graphiques ont été réalisées avec le logiciel Microsoft Excel (version 2016).

### **5.10. Tests statistiques :**

#### **5.10.1. Variables qualitatives**

Les variables qualitatives ont été décrites en proportions et seront comparées en utilisant le test exact de Fisher.

#### **5.10.2. Variables quantitatives**

Les moyennes et écartypes ont été utilisés pour comparer la population d'étude.

### **5.11. Considération éthique et déontologique :**

Un consentement verbal libre et éclairé des patients ont été acquis avant leur inclusion à l'étude.

Le refus du patient à ne pas participer à l'étude n'empêchait en rien sa prise en charge et son suivi. Les renseignements donnés par chaque patient ont été totalement confidentiels et ne saurait être divulgués. Ils ont été uniquement utilisés à des fins de recherche. Les renseignements personnels concernant chaque patient ont été codifiés par un numéro qui ne permettra pas d'identifier le malade lors de la publication des résultats de l'étude. Les patients ont adhéré volontairement à l'étude. Aucune compensation n'est prévue.

## 6. RESULTATS

Du 1<sup>er</sup> Juin 2022 au 31 Août 2022 ,943 patients ont consulté dans le service de Neurologie du CHU Gabriel Touré pour épilepsies sur lesquels 168 cas d'épilepsies soit une prévalence de 17,81 %. Parmi tous ceux-ci, seuls 52 patients correspondaient à nos critères d'inclusion.

### 6.1. Statistiques descriptives

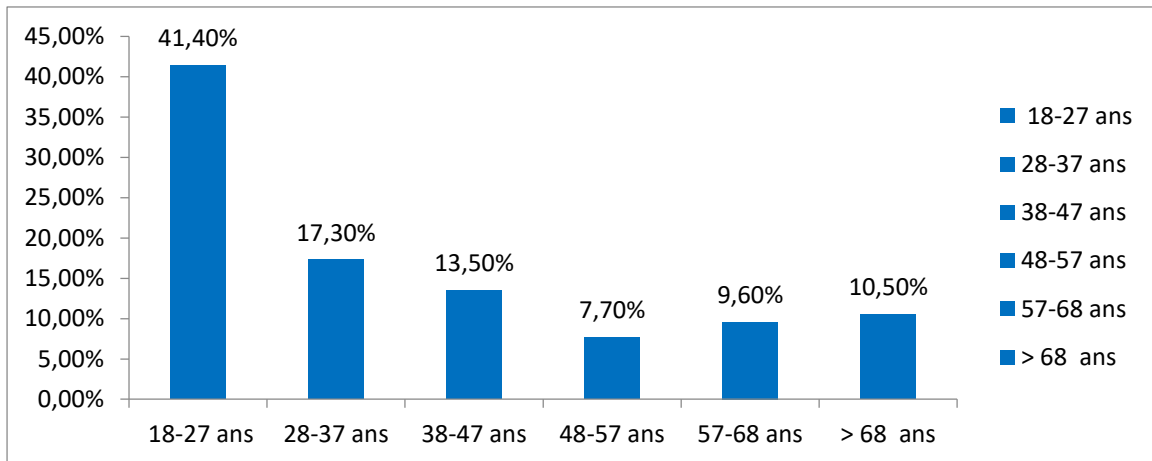


Figure 3: Répartition des patients selon la tranche d'âge

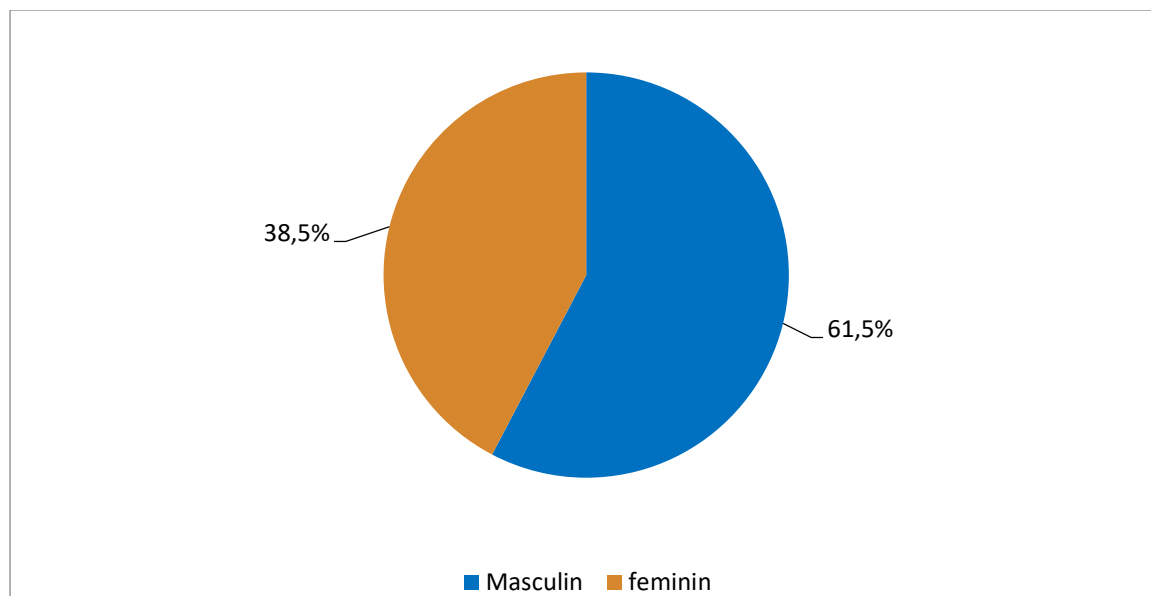


Figure 4: Répartition des patients selon le sexe

**Tableau VII: Répartition des patients selon le statut matrimonial**

Statut matrimonial	Effectif	Pourcentage
<b>Marié</b>	<b>28</b>	<b>53,8%</b>
Célibataire	24	46,2%
Total	52	100%

Dans notre étude 53,8% des patients étaient mariés.

**Tableau VIII: Répartition des patients selon le lieu de provenance**

Lieu de provenance	Effectif	Pourcentage
<b>Bamako</b>	<b>42</b>	<b>80,8%</b>
Hors Bamako	10	19,2%
Total	52	100%

La majorité de nos patients résidait à Bamako à 80,8%.

**Tableau IX: Répartition des patients selon l'ethnie**

Ethnie	Effectif	Pourcentage
<b>Bambara</b>	<b>14</b>	<b>26,9%</b>
Peulh	09	17,3%
Malinké	07	13,5%
Sonrhäï	05	9,6%
Minianka	05	9,6%
Soninké	04	7,7%
Diawando	03	5,8%
Dogon	01	1,9%
Bozo	01	1,9%
Bwa	01	1,9%
Senoufo	01	1,9%
Mossi	01	1,9%
Total	52	100%

L'ethnie Bambara était majoritaire à 26,9%.

**Tableau X: Répartition des patients selon la religion**

Religion	Effectif	Pourcentage
<b>Musulman</b>	<b>49</b>	<b>94,2%</b>
Chrétien	03	5,8%
Total	52	100%

La religion musulmane était dominante à 94,2%.

**Tableau XI: Répartition des patients selon la profession**

Profession	Effectif	Pourcentage
<b>Etudiant-Elève</b>	<b>11</b>	<b>21,2%</b>
Ménagère	10	19,2%
Commerçant	09	17,3%
Fonctionnaire	08	15,4%
Travail libéral	08	15,4%
Porteur d'uniforme	03	5,8%
Ouvrier	02	3,8%
Agriculteur	01	1,9%
Total	52	100%

Chez les patients de notre étude, la profession Etudiant-Elève était la plus représentée à 21,2%.

**Tableau XII: Répartition des patients selon le niveau d'instruction**

Niveau d'instruction	Effectif	Pourcentage
<b>Supérieure</b>	<b>19</b>	<b>36,6%</b>
Secondaire	13	25%
Primaire	10	19,2%
Non lettré	10	19,2%
Total	52	100%

Chez 36,6% de nos patients, le niveau d'instruction était supérieur.

**Tableau XIII: Répartition des patients selon le SMIG**

SMIG	Effectif	Pourcentage
<b>&gt; SMIG</b>	<b>30</b>	<b>57,7%</b>
< SMIG	22	42,3%
Total	52	100%

Dans notre étude 57,7% ont un revenu supérieur au SMIG.

**Tableau XIV: Répartition des patients selon les antécédents**

Antécédents	Effectif	Pourcentage
<b>Aucun</b>	<b>23</b>	<b>44,2%</b>
AVC	15	28,8%
Antécédents familiaux d'épilepsie	04	7,7%
Développement psychomoteur et intellectuel antérieur anormal	03	5,8%
Traumatisme crânien avec perte de connaissance	02	3,8%
Méningo-encéphalite	02	3,8%
HTA	02	3,8%
Diabète	01	1,9%
Total	52	100%

Aucun antécédent n'était présent chez 44,2% de nos patients.

**Tableau XV: Répartition des patients selon l'âge de survenue de la première crise**

Age de survenue de la première crise	Effectif	Pourcentage
< 10 ans	03	5,8%
<b>10-19 ans</b>	<b>16</b>	<b>30,8%</b>
20-29 ans	10	19,2%
30-39 ans	06	11,6%
40-49 ans	06	11,6%
>49 ans	11	21%
Total	52	100%

Les crises survenaient entre 10-19 ans chez 30,8% de nos patients.



**Tableau XVI: Répartition des patients selon le lieu de consultation lors de la première crise**

Lieu de consultation lors de la première crise	Effectif	Pourcentage
<b>Tradithérapeute</b>	<b>14</b>	<b>26,9%</b>
CSRef	12	23,1%
CHU	11	21,2%
CSCom	10	19,2%
Cabinet privé	05	9,6%
Total	52	100%

Au cours de notre étude, les tradithérapeutes étaient consultés lors de la première crise à 26,9%.

**Tableau XVII: Répartition des patients selon les circonstances de survenue des crises**

Circonstances de survenue des crises	Effectif	Pourcentage
<b>Aucun</b>	<b>35</b>	<b>67,3%</b>
Sommeil	06	11,5%
Fièvre	03	5,8%
Au réveil ou à l'heure qui suit le réveil	03	5,8%
Non prise de l'antiépileptique	02	3,8%
Emotion	01	1,9%
Prise de toxique	01	1,91%
Stimulation lumineuse	01	1,9%
Total	52	100%

Aucune circonstance de survenue des crises n'était retrouvée chez 67,3% des patients.

**Tableau XVIII: Répartition des patients selon le type de crise**

Type de crise	Effectif	Pourcentage
<b>Crise généralisée</b>	<b>42</b>	<b>80,8%</b>
Crise focale	08	15,4%
Crise d'origine inconnue	02	3,8%
Total	52	100%

La crise généralisée survenait majoritairement chez 80,8% des patients.

**Tableau XIX: Répartition des patients selon la fréquence des crises sous traitement**

Fréquence des crises sous traitement	Effectif	Pourcentage
<b>&lt; 1 crise par mois</b>	<b>30</b>	<b>57,7%</b>
> 1 crise par mois	03	5,8%
Libre de crise	19	36,5%
Total	52	100 %

30 patients de notre étude présentaient une fréquence des crises sous traitement inférieur à 1 crise par mois à 57,7%.

**Tableau XX: Répartition des patients selon le résultat du scanner**

Scanner cérébral	Effectif	Pourcentage
<b>Normal</b>	<b>28</b>	<b>53,8%</b>
AVC	15	28,8%
Méningo-encéphalite	02	3,8%
Non réalisé	07	13 ,6%
Total	52	100%

53,8% des patients de notre étude avaient un scanner cérébral normal.

**Tableau XXI: Répartition des patients selon le résultat de l'EEG**

EEG	Effectif	Pourcentage
<b>Normal</b>	<b>17</b>	<b>32,7%</b>
Crise généralisée	10	19,2%
Souffrance cérébrale	05	9,7%
Crise focale secondairement généralisée	03	5,8%
Crise focale	03	5,8%
Comitialité	02	3,8%
Non réalisé	12	23%
Total	52	100%

L'EEG revenait normal chez 42,5% des patients.

**Tableau XXII: Répartition des patients selon la durée de prise des antiépileptiques**

Durée de prise des antiépileptiques	Effectif	Pourcentage
<b>&lt; 1 an</b>	<b>23</b>	<b>44,2%</b>
1-5 ans	17	32,7%
> 5 ans	11	23,1%
Total	52	100%

La durée de traitement était en moyenne inférieure à 1 an chez 44,2% des patients.

**Tableau XXIII: Répartition des patients selon le type de traitement**

Type traitement	Effectif	Pourcentage
<b>Monothérapie</b>	<b>48</b>	<b>92,3%</b>
Polythérapie	04	7,7%
Total	52	100 %

La monothérapie était prescrite chez 92,3% des patients.

**Tableau XXIV: Répartition des patients selon le type d'antiépileptique**

Type de l'antiépileptique	Effectif	Pourcentage
<b>Valproate de sodium</b>	<b>25</b>	<b>48,1%</b>
Carbamazépine	10	19,2%
Lamotrigine	10	19,2%
Phénobarbital	05	9,6%
Lévétiracétam	02	3,8%
Total	52	100%

Le valproate de sodium était la molécule la plus prescrite à 48,1%.

**Tableau XXV: Répartition des patients selon l'observance du traitement**

Observance du traitement	Effectif	Pourcentage
<b>Régulière</b>	<b>50</b>	<b>96,2%</b>
Irrégulière	02	3,8%
Total	52	100%

L'observance du traitement était régulière à 96,2%.

**Tableau XXVI: Répartition des patients selon l'évolution des crises sous traitement**

Evolution des crises sous traitement	Effectif	Pourcentage
<b>Favorable</b>	<b>51</b>	<b>98,1%</b>
Stationnaire	01	1,9%
Total	52	100%

L'observance du traitement était régulière à 98,1%.

**Tableau XXVII: Répartition des patients selon la cherté de l'antiépileptique**

Cherté de l'antiépileptique	Effectif	Pourcentage
<b>Non cher</b>	<b>28</b>	<b>57,8%</b>
Cher	24	46,2%
Total	52	100%

57,8% des patients de notre étude estimaient les antiépileptiques non chers.

**Tableau XXVIII: Répartition des patients selon la capacité à l'achat des antiépileptiques**

Capacité à l'achat de l'antiépileptique	Effectif	Pourcentage
<b>Non</b>	<b>30</b>	<b>57,7%</b>
Oui	22	42,3%
Total	52	100%

57,7% des patients étaient non capables à l'achat de l'antiépileptique.

**Tableau XXIX: Répartition des patients selon la qualité de vie globale**

Qualité de vie globale	Effectif	Pourcentage
0-25%	08	15,4%
25-50%	13	25%
<b>50-75%</b>	<b>18</b>	<b>34,6%</b>
75-100%	13	25%
Total	52	100%

La qualité de vie globale était de 50-75% chez 34,6% des patients.

**Tableau XXX: Répartition des patients selon l'anxiété par rapport aux crises**

Anxiété par rapport aux crises	Effectif	Pourcentage
0-25%	08	15,4%
25-50%	07	13,5%
<b>50-75%</b>	<b>21</b>	<b>40,2%</b>
75-100%	15	28,9%
Total	52	100%

L'anxiété par rapport aux crises était bonne de 50-75% chez 21 patients soit 40,2%.

**Tableau XXXI: Répartition des patients selon le bien-être émotionnel**

Bien-être émotionnel	Effectif	Pourcentage
0-25%	10	19,2%
25-50%	14	26,9%
50-75%	13	25%
<b>75-100%</b>	<b>15</b>	<b>28,9%</b>
Total	52	100%

Chez 15 patients (28,9%), le bien-être émotionnel était de 75-100%.

**Tableau XXXII: Répartition des patients selon l'énergie/fatigue**

Energie/fatigue	Effectif	Pourcentage
0-25%	05	9,6%
25-50%	09	17,3%
50-75%	15	28,9%
<b>75-10%</b>	<b>23</b>	<b>44,2%</b>
Total	52	100%

L'énergie/fatigue était de 75-100% chez 44,2% des patients.

**Tableau XXXIII: Répartition des patients selon le fonctionnement cognitif**

Fonctionnement cognitif	Effectif	Pourcentage
0-25%	10	19,2%
25-50%	15	28,8%
50-75%	11	21,2%
<b>75-100%</b>	<b>16</b>	<b>30,8%</b>
Total	52	100%

Le fonctionnement cognitif était de 75-100% chez 16 patients soit 30,8%.

**Tableau XXXIV: Répartition des patients selon l'effet des médicaments**

Effets des médicaments	Effectif	Pourcentage
0-25%	05	6,6%
<b>25-50%</b>	<b>16</b>	<b>30,8%</b>
<b>50-75%</b>	<b>16</b>	<b>30,8%</b>
75-100%	15	28,8%
Total	52	100%

Chez 32 patients, soit 61,6%, les effets des médicaments étaient de 25-75%.

**Tableau XXXV: Répartition des patients selon le fonctionnement social**

Fonctionnement social	Effectif	Pourcentage
0-25%	11	21,2%
<b>25-50%</b>	<b>15</b>	<b>28,8%</b>
50-75%	13	25%
75-100%	13	25%
Total	52	100%

Le fonctionnement cognitif était de 25-50% chez 28,8% des patients.

**Tableau XXXVI: Répartition des patients selon le score total du QOLIE-31**

Score total de QOLIE-31	Effectif	Pourcentage
0-25%	11	21,1%
25-50%	11	21,1%
50-75%	13	25%
<b>75-100%</b>	<b>17</b>	<b>32,8%</b>
Total	52	100%

Le score total de QOLIE-31 était de 75-100% chez 32,8% des patients de notre étude.

**Tableau XXXVI: Répartition des moyennes du subtotal des différents items du score total du QOLIE-31**

Elément du QOLIE	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
SW	52	14,6	100	68,46	17,84
OQL	52	30	100	66,05	12,51
EWB	52	16	88	59,15	12,83
E/F	52	20	100	62,69	17,60
CF	52	20	100	67,58	19,84
ME	52	27,66	100	83,08	21,58
SF	52	20	100	94,21	27,18
OVERALL SCORE	52	31,12	96	66,62	11,18



## 6.2. Statistiques analytiques

**Tableau XXXVII: Répartition selon la relation entre le parcours thérapeutique et le score total de QOLIE-31**

QOLIE-31	Parcours thérapeutique					Total
	Tradithérapeute	CSCom	CSRef	Cabinet privé	CHU	
0-25%	00(0)	00(0)	00(0)	00(0)	00(0)	00(0)
25-50%	00(0)	00(0)	01(33,3)	02(66,7)	00(0)	03(5,9)
50-75%	03(15)	07(35)	06(30)	01(5)	03(15)	20(38,4)
75-100%	09(31)	03(10,3)	07(24,1)	02(7,1)	08(27,5)	29(55,7))
Total	12(23)	10(19,2)	14(26,9)	05(9,6)	11(21,3)	52(100)

P= 0,515 (test exact de Fisher)

Le parcours des patients n'avait pas de relation avec la qualité de vie.

**Tableau XXXVIII: Répartition selon la relation entre l'évolution des crises sous traitement et le score total de QOLIE-31**

QOLIE-31	Evolution des crises sous traitement		
	Favorable	Stationnaire	Total
0-25%	00(0)	00(0)	00(0)
25-50%	00(0)	00(0)	00(0)
50-75%	00(0)	01(100)	01(2)
75-100%	51(100)	00(0)	51(98)
Total	51(98)	01(2)	52(100)

P= 0,865 (test exact de Fischer)

L'évolution des crises sous traitement n'avait pas de lien avec le score total de QOLIE-31.

**Tableau XXXIX: Répartition selon la relation entre la qualité de vie globale et la fréquence des crises sous traitement**

Qualité de vie globale	Fréquence des crises sous traitement			Total
	< à 1 crise par mois	> à 1 crise par mois	Libre de crise	
0-25%	00(0)	02(40)	03(60)	05(9,6)
25-50%	03(30)	00(0)	07(70)	10(19,2)
50-75%	24(70,5)	01(2,9)	09(26,6)	34(65,3)
75-100%	03(100)	00(0)	00(0)	03(5,9)
Total	30(57,6)	03(5,7)	19(36,7)	52(100)

P= 0,406

Il n'existe pas de lien significatif entre la fréquence des crises sous traitement et la qualité de vie globale.

**Tableau XL: Répartition selon la relation entre le bien-être émotionnel et le type de traitement**

Bien-être émotionnel	Type de traitement		
	Monothérapie	Polythérapie	Total
0-25%	00(0)	03(100)	03(5,7)
25-50%	00(0)	00(0)	00(0)
50-75%	00(0)	00(0)	00(0)
75-100%	48(98)	01(2)	49(94,3)
Total	48(92,3)	04(7,7)	52(100)

P= 0,392

Le type de traitement n'impactait pas le bien-être émotionnel.

**Tableau XLI: Répartition selon la relation entre la qualité de vie globale et l'évolution des crises sous traitement**

Qualité de vie globale	Evolution des crises sous traitement		
	Favorable	Stationnaire	Total
0-25%	00(0)	01(100)	01(2)
25-50%	00(0)	00(0)	00(0)
50-75%	00(0)	00(0)	00(0)
75-100%	51(100)	00(0)	51(98)
Total	51(98)	01(2)	52(100)

P= 0,673

L'évolution des crises sous traitement n'avait de relation avec la qualité de vie globale.

**Tableau XLII: Répartition selon la relation entre le bien-être émotionnel et l'évolution des crises sous traitement**

Bien-être émotionnel	Evolution des crises sous traitement		
	Favorable	Stationnaire	Total
0-25%	00(0)	01(100)	01(2)
25-50%	00(0)	00(0)	00(0)
50-75%	00(0)	00(0)	00(0)
75-100%	51(100)	00(0)	51(98)
Total	51(98)	01(2)	52(100)

P=0,712

L'évolution des crises sous traitement n'avait pas de lien avec le bien-être émotionnel.

**Tableau XLIII: Répartition selon la relation entre l'énergie/fatigue et l'évolution des crises sous traitement**

Energie/fatigue	Evolution des crises sous traitement		
	Favorable	Stationnaire	Total
0-25%	00(0)	01(100)	01(2)
25-50%	00(0)	00(0)	00(0)
50-75%	00(0)	00(0)	00(0)
75-100%	51(100)	00(0)	51(98)
Total	51(98)	01(2)	52(100)

P= 0,712

L'évolution des crises sous traitement n'avait pas de relation avec l'énergie/fatigue.

## **7. Commentaire-Discussion**

Cette étude sur la qualité de vie des patients épileptiques nous a permis d'une part d'appréhender les comorbidités psychopathologiques (anxiété, bien-être émotionnel...) et d'autre part d'analyser les pistes de prise en charge.

### **Difficultés de l'étude**

Au cours de notre étude, nous avons noté un certain nombre de difficultés notamment : le traitement n'a pas été régulier chez tous nos patients influençant ainsi l'évolution de la crise.

En dépit de ces difficultés, notre étude nous a permis d'évaluer la qualité de vie des patients âgés de 18 ans et plus suivis pour épilepsies dans le Service de Neurologie du CHU Gabriel TOURE.

### **7.1. Caractéristique sociodémographique :**

#### **7.1.1. Sexe :**

Notre étude a retrouvé une prédominance masculine à 61,5% avec un sexe ratio (H/F) à 1,36. Cette prédominance masculine est aussi rapportée dans les études de SANGARE B. et Kamdem E. au Mali, Rajaonarison L.A. au Madagascar qui avaient retrouvé respectivement 57,1% ; 58,8% ; 86,79% [63–65].

Cette prédominance masculine pourrait s'expliquer par le pouvoir d'achat détenu par les hommes leur donnant facilement accès aux centres de santé mais aussi par la sous déclaration de la maladie par les femmes.

#### **7.1.2. Age :**

La tranche d'âge 18-27 ans était la plus représentée avec des extrêmes de 18 à 87 ans. L'âge moyen était de 37, 34±14,46 ans. Ce résultat est similaire à celui de Kamdem E. au Mali, DADAH S.M.L. au Sénégal qui avaient retrouvé respectivement 32,21 et 30,58 ans[64,66].

### **7.1.3. Profession :**

Parmi nos patients, 21,2% étaient des Etudiant-Elèves, 36,6% avaient un niveau d'instruction supérieur et seulement 57,7% avaient un revenu supérieur au SMIG.

L'intégration scolaire et professionnelle des épileptiques constitue un réel problème qui impacte considérablement leur qualité de vie. Plusieurs patients de notre étude sont contraint au cours de l'évolution de leur maladie pour des raisons diverses à délaisser certaines activités scolaire et professionnelle à cause des préjugés qui entourent la maladie. En raison des difficultés d'insertion professionnelle, les travailleurs épileptiques se retrouvent dans le secteur artisanal, du commerce et des services qui présentent moins de contraintes [67,68].

### **7.1.4. Statut matrimonial :**

En ce qui concerne le statut matrimonial, les mariés prédominaient à 53,8%. Ces résultats sont similaires à ceux de TRAORE K. au Mali 50,6% et DADAH S.M.L. au Sénégal 45% [66,69].

## **7.2. Caractéristiques de la maladie:**

### **7.2.1. Age de survenue de la première crise :**

Pendant notre étude, les crises débutaient majoritairement entre 10-19 ans à 30,8%. Ces données sont différentes de celles rapportées par la littérature. L'incidence spécifique de l'épilepsie varie considérablement en fonction de l'âge : elle est maximum au cours des premières années de vie puis décroît et se stabilise entre 30-50 ans pour ensuite remonter à partir de 75 ans [70].

### **7.2.2. Type de crise :**

Les crises généralisées étaient les plus fréquentes à 80,8%.

Des résultats similaires ont été obtenus par SACKO H. et SANGARE B. au Mali, THIAM L. au Sénégal, MJUMBE C.K. en RDC, BENCHAFIA D. au Maroc qui avaient respectivement 68,3% ; 68% ; 72,7% ; 47,6% ; 53,5% [63,71-74]. La grande proportion des crises généralisées peut être expliquée par une généralisation secondaire très rapide ou alors l'inexpérience et les difficultés de l'entourage ou des médecins à donner une description précise des crises et surtout leur origine [75].

### **7.2.3. Parcours thérapeutique :**

Dans notre étude, 26,9% des patients ont consulté en premier lieu un tradipraticien. Ces pratiques se justifient par la perception culturelle de la maladie, le manque de moyens financiers, les difficultés d'accessibilité aux soins, le manque de Neurologue, leur mauvaise répartition, l'insuffisance et la répartition inégale des infrastructures sanitaires[14,76,77]. En effet, le Mali dispose d'une vingtaine de neurologues pour 18 000 000 d'habitants dont la majorité d'entre eux se trouve à Bamako.

Nous n'avons pas trouvé de lien entre le parcours thérapeutique et le score de Qolie-31.

### **7.2.4. Evolution des crises :**

Concernant l'évolution des crises sous traitement, chez 98,1% des patients, l'évolution des crises était favorable. Ce résultat est proche à celui de KANDEM E. 91,2% au Mali et supérieure à celui de MRABET A. en Tunisie qui avait retrouvé 79,1%[64,78].

Il n'existe pas également de lien entre l'évolution des crises sous traitement et le score de Qolie-31.

### **7.2.5. Type de traitement :**

La majorité de nos patients était sous monothérapie à 92,3%. Selon TOFOLL B., les crises épileptiques avec la première molécule administrée en monothérapie étaient contrôlées chez 70% des patients [79,80].

### **7.2.6. Molécule la plus utilisée :**

Les patients mis sous Valproate de sodium représentent 48,1%. Ces résultats sont similaires à celui de RACHID B [81]. L'excellente tolérance de VPA, son efficacité remarquable démontrée dans les épilepsies généralisées et focales constituent son indication privilégiée comme un antiépileptique de très large spectre actif sur tous les types de crises.

## **7.3. QOLIE-31 :**

Le score moyen de QOLIE-31 de notre étude est de  $66,62 \pm 11,98$ . Le score maximum en moyenne est retrouvé dans les effets des médicaments soit 83,08 et le score minimum en moyenne dans le bien-être émotionnel soit 59,15.

**Evaluation de la qualité de vie des épileptiques suivis en consultation externe au service de Neurologie du CHU Gabriel TOURE**

Ce score est inférieur aux études menées au Mali, au Maroc et Nigéria qui avaient retrouvé respectivement  $70,84 \pm 14,19$  ;  $68 \pm 22,16$  et  $77,98 \pm 13,32$  [64,82,83].

Par contre, il est supérieur au score moyen des études menées au Benin, en Ouganda et à une méta-analyse qui avaient retrouvé  $55,53 \pm 15,17$  ;  $62,5 \pm 14,5$  ;  $59,8 \pm 8$  [84–86].



## **Conclusion**

L'évaluation de la qualité de vie constitue une mesure importante pour les personnes souffrant d'épilepsie. La qualité de vie est un concept plurifactoriel qui englobe entre autre plusieurs aspects de la vie d'un patient. Le QOLIE-31 est un instrument fiable et valide pour mesurer l'effet de l'épilepsie sur la qualité de vie. Notre étude a démontré que la qualité de vie de nos patients est supérieure à celle de plusieurs études menées à travers le monde.

## Recommandations

Au terme de l'étude, nous formulons les recommandations suivantes :

### Au Ministère de la santé:

- ✓ Doter les structures sanitaires des médicaments et outils diagnostiques dans la prise en charge des épileptiques à un coût moins chers.
- ✓ Réaliser des séances de communication, d'information et d'éducation sur l'épilepsie en vue de lutter contre la stigmatisation.
- ✓ Instituer une journée nationale de lutte contre l'épilepsie.

### A La Ligue Malienne De Lutte Contre L'épilepsie

- ✓ Faire des campagnes de sensibilisation sur les préjugés qui entourent cette affection dont les conséquences sociales sont parfois plus graves que la maladie elle-même en vue d'apporter un changement de comportement envers les malades souffrant d'épilepsie.
- ✓ Organiser des EPU sur l'épilepsie.

### Aux Centres hospitaliers

- ✓ Organiser les consultations d'épileptologie.
- ✓ Prodiguer les conseils aux malades, leurs parents et enfin à tout le public pour mieux comprendre cette maladie.
  - ✓ Mettre en place une équipe de soutien psychosocial des épileptiques.

### Aux Professionnels De La Sante

- ✓ Renforcer la collaboration entre les agents sanitaires et les tradipraticiens et la famille, non seulement pour un diagnostic précoce mais également pour éducation thérapeutique pour une prise en charge adéquate.

### A La Population générale

- ✓ Ne pas dramatiser l'épilepsie
- ✓ Assurer une bonne intégration sociale du malade.

### Aux épileptiques

- ✓ Suivre et respecter les conseils prodigués par leur médecin.

## Référence

1. Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. avr 2005;46(4):470-2.
2. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. avr 2014;55(4):475-82.
3. Leonardi M, Ustun T. The global burden of epilepsy. *Epilepsia* 2002. Vol. 43. p. 21-5.
4. Forsgren L, Hauser WA, Olafsson E, Sander JW, Sillanpaa M. Mortality of epilepsy in developed countries : a review. *Epilepsia*. 2005;46(11):18-27.
5. Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, Patten SB, CS K. Prévalence et incidence de l'épilepsie. Une revue systématique et une méta-analyse d'études internationales. *Neurologie*. 2017;
6. Idro R, Gwer S, Kahindi M, Gatakaa H, Kazungu T, M N. Prévalence, incidence et facteurs de risque de l'épilepsie chez les enfants plus âgés dans les zones rurales de Kenya. *Saisie*. 2008;17(5):396-404.
7. Preux PM, Cabanac MD. Epidemiology and aetiology of epilepsy in sub-Saharan Africa. *Lancet Neurology*. January. 2005;4(1):22-31.
8. M. Traoré, R. Tahny, M. Sacko. Prévalence de l'épilepsie chez les enfants de 3 à 15 ans dans 2 communes du district de Bamako. *Rev Neurol*. 2000;156.
9. N'Diaye KA. Etude de la fréquence des troubles neuropsychiatriques dans le district sanitaire de Bamako, dans les régions de Segou et Sikasso : Université des Sciences, des Techniques et des Technologies de Bamako.
10. GBD 2016 Epilepsy Collaborators. Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol*. avr 2019;18(4):357-75.
11. Guzniczak B. La santé à l'épreuve du temps. *Cairn info*. 2016. 70:4-5.
12. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. avr 1993;2(2):153-9.
13. Bertran F. L'épilepsie d'aujourd'hui. *Rev Infirm Aug-Sep*. 67(243):14-6.
14. Maiga Y, Albakaye M, Kuate C, Napon C, Koumare B. Epilepsy in African subsaharienne : connaissance, attitudes et pratiques face à l'épilepsie. *North Afr Middle East Epilepsy J*. 2012;
15. Vlleneuve N. Quality of life scales for patients with drug resistant partial epilepsy. *Rev Neurol*. juin 2004;

16. Fabrice Quet. Outils épidémiologiques pour l'étude de l'épilepsie en zone tropicale, intérêts et applications. de Limoges; 2010.
17. Beghi E, Cornaggia C, RESt-1 Group. Morbidity and accidents in patients with epilepsy: results of a European cohort study. *Epilepsia*. sept 2002;43(9):1076-83.
18. Ahmed SN. Epileptic seizures and epilepsy. *Epilepsia*. oct 2005;46(10):1700-1; author reply 1701-1702.
19. Beghi E. Management of a first seizure. General conclusions and recommendations. *Epilepsia*. 2008;49 Suppl 1:58-61.
20. Gaillard WD, Chiron C, Cross JH, Harvey AS, Kuzniecky R, Hertz-Pannier L, et al. Guidelines for imaging infants and children with recent-onset epilepsy. *Epilepsia*. sept 2009;50(9):2147-53.
21. Diagana M, Nsengiyumva G, Tuillas M, Druet-Cabanac M, Bouteille B, Preux PM, et al. [Electroencephalograms (EEG) in 250 patients with epilepsy in a cysticercosis endemic area in Burundi]. *Neurophysiol Clin Clin Neurophysiol*. févr 2005;35(1):1-10.
22. Ngoungou EB, Dulac O, Poudiougou B, Druet-Cabanac M, Dicko A, Mamadou Traore A, et al. Epilepsy as a consequence of cerebral malaria in area in which malaria is endemic in Mali, West Africa. *Epilepsia*. mai 2006;47(5):873-9.
23. Del Brutto OH, Santibáñez R, Idrovo L, Rodríguez S, Díaz-Calderón E, Navas C, et al. Epilepsy and neurocysticercosis in Atahualpa: a door-to-door survey in rural coastal Ecuador. *Epilepsia*. avr 2005;46(4):583-7.
24. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. avr 2017;58(4):512-21.
25. Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. avr 2017;58(4):522-30.
26. Proposal for classification of epilepsies and epileptic syndromes. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. juin 1985;26(3):268-78.
27. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. août 1989;30(4):389-99.
28. Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, Buchhalter J, Cross JH, van Emde Boas W, et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia*. avr 2010;51(4):676-85.

29. Vezzani A, Fujinami RS, White HS, Preux PM, Blümcke I, Sander JW, et al. Infections, inflammation and epilepsy. *Acta Neuropathol (Berl)*. févr 2016;131(2):211-34.
30. Harden CL. The co-morbidity of depression and epilepsy: epidemiology, etiology, and treatment. *Neurology*. 24 sept 2002;59(6 Suppl 4):S48-55.
31. Wiegartz P, Seidenberg M, Woodard A, Gidal B, Hermann B. Co-morbid psychiatric disorder in chronic epilepsy: recognition and etiology of depression. *Neurology*. 1999;53(5 Suppl 2):S3-8.
32. Giovagnoli AR, Meneses RF, da Silva AM. The contribution of spirituality to quality of life in focal epilepsy. *Epilepsy Behav EB*. août 2006;9(1):133-9.
33. Dodrill CB. Development of intelligence and neuropsychological impairment scales for the Washington Psychosocial Seizure Inventory. *Epilepsia*. févr 1983;24(1):1-10.
34. Lantz DL, Serman MB. Neuropsychological assessment of subjects with uncontrolled epilepsy: effects of EEG feedback training. *Epilepsia*. 1988;29(2):163-71.
35. Caplan M, Lubin B, Collins JF. Response manipulation on the depression Adjective Check List. *J Clin Psychol*. janv 1982;38(1):156-9.
36. Dikmen S, Hermann BP, Wilensky AJ, Rainwater G. Validity of the Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI) to psychopathology in patients with epilepsy. *J Nerv Ment Dis*. févr 1983;171(2):114-22.
37. Philip AE. The development and use of the hostility and direction of hostility questionnaire. *J Psychosom Res*. sept 1969;13(3):283-7.
38. Hermann BP, Seidenberg M, Bell B. Psychiatric comorbidity in chronic epilepsy: identification, consequences, and treatment of major depression. *Epilepsia*. 2000;41 Suppl 2:S31-41.
39. Baker GA, Smith DF, Dewey M, Jacoby A, Chadwick DW. The initial development of a health-related quality of life model as an outcome measure in epilepsy. *Epilepsy Res*. sept 1993;16(1):65-81.
40. Vickrey BG, Hays RD, Graber J, Rausch R, Engel J, Brook RH. A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. *Med Care*. avr 1992;30(4):299-319.
41. Jacoby A, Baker G, Smith D, Dewey M, Chadwick D. Measuring the impact of epilepsy: the development of a novel scale. *Epilepsy Res*. sept 1993;16(1):83-8.
42. Devinsky O, Vickrey BG, Cramer J, Perrine K, Hermann B, Meador K, et al. Development of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*. nov 1995;36(11):1089-104.
43. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and Cross-Cultural Translations of a 31-Item Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia*. janv 1998;39(1):81-8.

44. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Meador K. A brief questionnaire to screen for quality of life in epilepsy: the QOLIE-10. *Epilepsia*. juin 1996;37(6):577-82.
45. BG vickrey, KR Perrine, RD Hays, BP Hermann, JA Cramer, KJ Meador, O Devinski. Qualité de vie dans l'épilepsie QOLIE-31 (Version 1.0) Manuel de notation. 1993;
46. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-health survey (SF-36).I. conceptuel framework and item selection. *Med car*. juin 1992;30(6):473-83.
47. Hays RD, Sherbourne CD, Mazel RM. The RAND 36-Item Health Survey. *Health Econ*. oct 1993;2(3):217-27.
48. Hadorn DC, Hays RD. Multitrait-multimethod analysis of health related quality of life measures. *Med care*. sept 1991;29(9):829-40.
49. Nelson EC, Rubin HR, Hays RD, Meterko M. Patient judgments of hospital quality response to questionnaire. *Med Care*. sept 1990;28(9):S18-22.
50. Brazier J, Jones N, Kind P. Testing the validity of the Euroqol and comparing it with the SF-36 health survey questionnaire. *Qual Life Res*. juin 1993;2(3):169-80.
51. Lee HB, Comrey AL. An Empirical Comparison Of Two Minimum Residual Factor Extraction Methods. *Multivar Behav Res*. 1 oct 1978;13(4):497-507.
52. Wagner AK, Bungay KM, Kosinski M, Bromfield EB, Ehrenberg BL. The health status of adults with epilepsy compared with that of people without chronic conditions. *Pharmacotherapy*. 1996;16(1):1-9.
53. Jalava M, Sillanpää M, Camfield C, Camfield P. Social adjustment and competence 35 years after onset of childhood epilepsy: a prospective controlled study. *Epilepsia*. juin 1997;38(6):708-15.
54. Wiebe S, Bellhouse DR, Fallahay C, Eliasziw M. Burden of epilepsy: the Ontario Health Survey. *Can J Neurol Sci J Can Sci Neurol*. nov 1999;26(4):263-70.
55. Zeber JE, Copeland LA, Amuan M, Cramer JA, Pugh MJV. The role of comorbid psychiatric conditions in health status in epilepsy. *Epilepsy Behav EB*. juin 2007;10(4):539-46.
56. Baker GA, Jacoby A, Buck D, Stalgis C, Monnet D. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia*. mars 1997;38(3):353-62.
57. Norrby U, Carlsson J, Beckung E, Nordholm L. Self-assessment of well-being in a group of children with epilepsy. *Seizure*. juin 1999;8(4):228-34.
58. de Souza EAP, Salgado PCB. A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy. *Epilepsy Behav EB*. févr 2006;8(1):232-8.
59. Malmgren K, Sullivan M, Ekstedt G, Kullberg G, Kumlien E. Health-related quality of life after epilepsy surgery: a Swedish multicenter study. *Epilepsia*. juill 1997;38(7):830-8.

60. Inoue Y, Funakoshi A, Watanabe Y, Mihara T, Matsuda K, Tottori T, et al. Neuropsychological evaluation before and after surgical treatment of temporal lobe epilepsy. *Jpn J Psychiatry Neurol.* juin 1992;46(2):339-43.
61. Battaglia D, Di Rocco C, Iuvone L, Acquafondata C, Iannelli A, Lettori D, et al. Neurocognitive development and epilepsy outcome in children with surgically treated hemimegalencephaly. *Neuropediatrics.* déc 1999;30(6):307-13.
62. Spencer SS. Long-term outcome after epilepsy surgery. *Epilepsia.* sept 1996;37(9):807-13.
63. SANGARE B. Epidémiologie dans le district sanitaire de Kolokani en 2019. Université des sciences, des techniques et des technologies de Bamako; 2019.
64. Kamdem Komdem EM. Qualité de vie des épileptiques suivis en consultation externe au service de Neurologie du CHU Gabriel TOURE. [Bamako]: Université des sciences, des techniques et des technologies de Bamako; 2018.
65. Rajaonarison LA, Rasaholiarison NF, Lemahafaka JG, Randrianasolo RO, Razafindrasata S, Zodaly N, et al. [Frequency and clinico-therapeutic features of patients with status epilepticus hospitalized in the department of neurology of the Bafelatanana hospital, Antananarivo, Madagascar]. *Pan Afr Med J.* 2022;42:118.
66. Dadah SML, Ndiaye M, Diop MS, Seck LB, Diagne NS, Ba EHM, et al. Épilepsie et santé de la reproduction : cohorte sénégalaise. *Rev Neurol (Paris).* oct 2014;170(10):608-13.
67. Adoukonou TA, Agbétou M, Gnonlonfoun D, Hounkpevi G, Dovonon A, Houinato D. Insertion socioprofessionnelle des épileptiques suivis à Parakou. *Rev Neurol (Paris).* avr 2018;174:S15.
68. Profil professionnel des épileptiques à partir de 55 cas colligés en 2005 à Abijan, Côte d'Ivoire. *John Libbey Eurotext.* 2007;19(1):31-5.
69. Traore K. Evaluation des troubles de l'humeur chez les épileptiques en zone rurale du MALI (Cas de Markacoungo). Université des sciences, des techniques et des technologies de Bamako: Faculté de médecine et d'odonto-stomatologie; 2015.
70. Hauser WA, Annegers JF, Kurland LT. Prevalence of Epilepsy in Rochester, Minnesota: 1940–1980. *Epilepsia.* août 1991;32(4):429-45.
71. SACKO H. Etude clinique de l'épilepsie dans trois zones éco-climatiques dans le cadre d'une étude communautaire au Mali. Université des sciences, des techniques et des technologies de Bamako: Faculté de médecine et d'odonto-stomatologie; 2021.
72. Thiam L, Seck N, Diouf FN, Boiro D, Niang B, Sagna SD, et al. [Clinical and paramedical features of epilepsy in children at the Ziguinchor Peace Hospital: a documentation review]. *Pan Afr Med J.* 2020;37:387.
73. MJUMBE CK. Evaluation du coût du traitement antiépileptique à Libumbashi. *IOSR JDMS.* sept 2018;76-80.



74. BENCHAFIA D. Evolution des crises épileptiques durant 5 ans chez des patients traités par le valproate de sodium. Université Mohamed V: Faculté de médecine et de pharmacie-Rabat; 2011.
75. CK Tegueu, Y Maiga. Crises d'épilepsie associées à l'infection à VIH en Afrique. *Epilepsies*. 2010;
76. DOUMBIA-OUATTARA M. Itineraire du patient épileptique reçu en consultation d'épileptologie à Abijan. 2013;(15):69-73.
77. COULIBALY A. Epilepsie et médecine traditionnelle au Mali:étude sur les connaissances, attitudes et pratiques des tradipraticiens du district de Bamako. Université des sciences, des techniques et des technologies de Bamako; 2012.
78. Mrabet H, Mrabet A, Zouari B, Ghachem R. Health-related quality of life of people with epilepsy compared with a general reference population: a Tunisian study. *Epilepsia*. juill 2004;45(7):838-43.
79. Toffol B. Syndromes épileptiques et troubles psychotiques. 2001.
80. Hassine YB. Epilepsie chez le sujet âgé: spécificités diagnostiques, thérapeutiques et évolutives au service de Neurologie du CHNU de Fann à Dakar. Université Cheich Anta DIOP de Dakar: Faculté de médecine et d'odonto-stomatologie; 2021.
81. Rachid B. L'épilepsie dans la région de Fès-Boulmane. Suivi prospectif d'une cohorte de 60 patients. *North African And Middle East Epilepsy Journal*. 2012;1(4).
82. Merrouni MA, Idrissi AJ, Lamkaddem A, Kava ACF, El Fakir S, Souirti Z. Moroccan Arabic version of the Quality of Life Inventory in Epilepsy (QOLIE-31): translation, cultural adaptation and psychometric validation. *East Mediterr Health J Rev Sante Mediterr Orient Al-Majallah Al-Sihhiyah Li-Sharq Al-Mutawassit*. 23 mars 2021;27(3):293-9.
83. Ogundare T, Adebawale TO, Okonkwo OA. Quality of life among patients with epilepsy in Nigeria: predictors and barriers to routine clinical use of QOLIE-31. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. févr 2021;30(2):487-96.
84. Mendinatou A. Qualité de vie des adultes souffrant d'épilepsie à Parakou au Bénin en 2019. 2020;
85. Kaddumukasa M, Mugenyi L, Lhatoo S, Sewankambo N, Blixen C, Sajatovic M, et al. Seizure severity is associated with poor quality of life in people living with epilepsy (PLWE) in Uganda: A cross-sectional study. *Epilepsy Behav*. juill 2019;96:104-8.
86. Saadi A, Patenaude B, Mateen FJ. Quality of life in epilepsy-31 inventory (QOLIE-31) scores: A global comparison. *Epilepsy Behav EB*. déc 2016;65:13-7.

## Annexe :

### FICHE D'ENQUETE DE LA THESE

Date : ...../...../...../

#### I- Données sociodémographiques

- 1- Prénom : .....
- 2- Nom : .....
- 3- Age : .....
- 4- Sexe : Masculin /...../ Féminin /...../
- 5- Statut matrimonial : Marié/...../ Célibataire/...../ Veuf (ve) /...../ Divorcé/...../
- 6- Lieu de provenance : .....
- 7- Zone de résidence : zone rurale/...../ Zone rurale/...../
- 8- Patient (e) vit : Seul/...../ Avec la famille/...../
- 9- Lieu de séjour à Bamako.....
- 10- Ethnie : .....
- 11- Religion : .....
- 12- Profession : .....
- 13- Numéro de téléphone : .....
- 14- Niveau d'instruction : Primaire /...../ Secondaire /...../ Supérieure /...../ Non lettré /...../ Autres /...../
- 15- Latéralité manuelle : .....
- 16- Revenu par mois (SMIG=40 000 F CFA) : 1xSMIG/...../ 2xSMIG/...../ 3xSMIG/...../ 4xSMIG/...../ Autres/...../
- 17- Dans quel type d'habitation vivez-vous ? : concession/...../ Appartement/...../ colocation/...../ Autres à préciser/...../
- 18- Disposez-vous d'eau courante dans votre domicile ? : OUI/...../ NON/...../
- 19- Disposez-vous d'électricité dans votre domicile ? : OUI/...../ NON/...../

#### II- Antécédents :

- Traumatisme crânien avec perte de connaissance : /...../
- Tumeur Cérébrale /...../ AVC /...../ Méningo-encéphalite /...../
- Diabète /...../ HTA /...../ Drépanocytose /...../
- Antécédents familiaux d'épilepsie /...../
- Souffrance néonatale : /...../ (oui ou non) Notion de consanguinité /...../ (oui ou non)

Développement psychomoteur et intellectuel antérieur : normal /...../ Anormal / ..... /  
Prise de toxique : / ..... / Si oui type de  
toxique :.....

### III- Histoire de l'épilepsie :

- 1- Age de survenue de la première crise: .....
- 2- Date de la première consultation :.....
- 3- Circonstance de survenue des crises :  
Fièvre /...../ Emotion /...../ Alcool /...../ Sommeil /...../ Insomnie  
/...../ Tabac /...../ Bruit /...../  
Au réveil ou à l'heure qui suit le réveil /...../ Stimulation lumineuse (soleil, télévision,  
boite de nuit) /...../ Stress /...../ Prise de toxique /...../ Si Oui, à  
préciser.....
- 4- Type de crise :  
Crise focale : avec altération de la conscience /...../ sans altération de la  
conscience /...../ motrice /...../ non motrice /...../ tonico-clonique  
bilatérale /...../  
Crise généralisée : tonico-clonique /...../ non motrice(absence) /...../  
autres motrices /...../  
Crises d'origine inconnue : tonico-clonique /...../ non motrice /...../  
Autres motrices /...../ non classées /...../
- 5- Nombre de crise : .....X par jour .....X par semaine .....X par mois .....X  
par année

### IV- Bilans réalisés :

- 1- Scanner cérébral :  
Normal /...../ AVC Ischémique /...../ AVC Hémorragique /...../ AVC lacunaire  
/...../  
Encéphalite /...../ PEIC /...../ Non réalisé /...../ Autre /...../
- 2- EEG :  
Normal /...../ Crise partielle /...../ Crise partielle secondairement généralisée /...../  
Crise généralisée /...../ Non réalisé /...../
- 3- Autres Bilans :  
Normale /...../ Anormale /...../ Non réalisé /...../

### V- Prise en charge :

- 1- Grade du personnel de santé lors de la 1<sup>ère</sup> consultation :  
Infirmier /...../ Médecin généraliste /...../ Neurologue /...../
- 2- Durée de prise des antiépileptiques.....

3- Type de traitement :

Monothérapie /...../ Bithérapie /...../ Trithérapie /...../ Autres /...../

4- Molécules utilisées :.....

5- Observance du traitement :

Régulière /...../ Irrégulière /...../ Nulle /...../

6- Raison de non observance :

Refus du patient /...../ Effets secondaires des médicaments /...../ Manque de  
moyens financiers (argent) /...../ Difficile à avoir le traitement /...../ Autre /...../

7- Évolution des crises sous traitement :

Favorable /...../ Stationnaire /...../ Défavorable /...../

#### **VI- Itinéraire thérapeutique :**

1- Quelle a été votre attitude suite aux premières crises :

Observation à domicile /...../ Consultation chez un tradipraticien /...../

Consultation dans un ASACO/...../ Consultation dans un CSCOM/...../

Consultation dans un CSREF /...../ Consultation dans un hôpital /...../ Conseil  
d'un pharmacien /...../ Autres /...../ Si OUI, à préciser.....

2- Quels sont les premiers soins que vous avez reçus ?

Médicaments prescrits par un Médecin /...../ Bains/infusions /...../

Talismans (corde attachée autour du coude, autour du bras ou à la ceinture) /...../

Autres soins /...../

3- Le (s) traitement(s) administré(s) ont-ils amélioré les signes observés..... (OUI ou  
NON)

4- Qu'est-ce qui vous motive à consulter à l'hôpital .....

5- Avez-vous consulté chez une ou plusieurs personnes après votre première consultation  
à l'hôpital..... (OUI ou NON) si OUI, qui était (ent) ce (s) personne (s)

.....

Si OUI, quelles étaient les raisons.....

.....

#### **VII- Évaluation du coût direct de la prise en charge médicale de l'épilepsie :**

1- Quel est le coût de votre transport :

De votre résidence vers l'hôpital : .....

De l'hôpital vers votre résidence : .....

2- Quelle est le coût de votre séjour à Bamako .....+++

3- Quelle est durée de votre séjour à Bamako :.....

4- Combien de boîtes d'antiépileptique utilisez-vous par mois :.....

5- Quel est le prix de l'antiépileptique :.....

6- Autre : .....

### VIII- Facteurs limitant l'accessibilité aux soins et aux médicaments antiépileptiques

#### 1- Sur le plan des antiépileptiques :

Les antiépileptiques coûtent chers :.....(OUI ou NON)

Les antiépileptiques ne sont pas souvent disponibles à la pharmacie :.....(OUI ou NON)

La pharmacie est très éloignée de la maison :.....(OUI ou NON)

Il n'y a pas de pharmacie dans mon quartier : .....(OUI ou NON)

Notre situation économique ne nous permet pas souvent d'acheter les médicaments :.....

Disposez-vous de quelqu'un qui vous aide à acheter vos médicaments : .....( OUI ou NON)

Si Oui, quelle est sa profession :.....

#### 2- Sur le plan de l'accessibilité aux soins :

L'état des routes est mauvais : .....( OUI ou NON)

Le coût du transport est élevé : .....( OUI ou NON)

Manque de Médecin qualifié (Neurologue) pour vos soins dans votre centre de santé.....( OUI ou NON)

L'hôpital est éloigné de la maison : .....(OUI ou NON)

Autre : .....

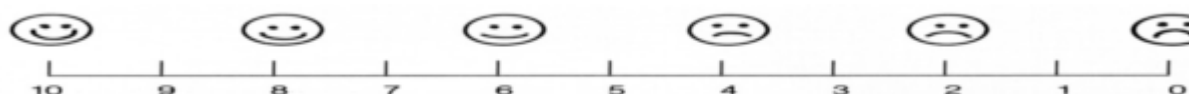
### - QOLIE-31 Questionnaire (version 1.0)

**SW** : anxiété par rapport aux crises ; **OQL** : qualité de vie globale ; **EWB**: bien-être émotionnel ; **E/F**: énergie/fatigue **CF**: fonctionnement cognitif ; **ME**: effets des traitements ; **SF** : fonctionnement social

---

**1 OQL** Dans l'ensemble sur une échelle de 10 à 0, quelle est, selon vous, votre qualité de vie ?

*[Entourez un seul chiffre sur l'échelle de 10 (Meilleure qualité de vie possible) à 0 (Pire qualité de vie possible (comparable à la mort ou pire))]*



**Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines.**

*Pour chaque question, veuillez entourer la réponse qui vous semble la plus appropriée.*

*Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où ...*

*(En permanence = 1 ; Très souvent = 2 ; Souvent = 3 ; Quelques fois = 4 ; Rarement = 5 ; Jamais = 6)*

**2 E/F** Vous êtes-vous senti(e) dynamique ?.....

**3 EWB** Vous êtes-vous senti(e) très nerveux (se) ?.....

**4 EWB** Vous êtes-vous senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?.....

**5 EWB** Vous êtes-vous senti(e) calme et détendu(e) ?.....

**6 E/F** Vous êtes-vous senti(e) débordant(e) d'énergie ?.....

**7 EWB** Vous êtes-vous senti(e) triste et abattu(e) ?.....

**8 E/F** Vous êtes-vous senti(e) épuisé(e) ?.....

**9 EWB** Vous êtes-vous senti(e) heureux (se) ?.....

**10 E/F** Vous êtes-vous senti(e) fatigué(e) ?.....

**11 SW** Vous vous êtes fait du souci à l'idée d'avoir une autre crise ?.....

**12 CF** Vous avez eu des difficultés pour réfléchir et résoudre des problèmes (par exemple : faire des projets, prendre des décisions, ou apprendre des choses nouvelles) ?.....

---

**13 SF** Votre santé a limité votre vie sociale et vos relations avec les autres (par exemple : rendre visite à des amis ou parents proches) ?.....

**14 OQL** Comment a été votre qualité de vie au cours de ces quatre dernières semaines (c'est-à-dire comment les choses se sont-elles passées pour vous ?)

---

*(Entourez un seul chiffre sur l'échelle ci-dessous : [Très bonne, aurait difficilement pu être meilleure = 1; assez bien=2 ; aussi bien que mal=3 Très mauvaise=4 : aurait difficilement pu être pire = 5])*

**15 CF** Au cours de ces quatre dernières semaines, avez-vous eu des problèmes de mémoire ?

---

*(Entourez un seul chiffre : [Oui beaucoup = 1 ; Oui assez= 2 ; Seulement un peu = 3 ; Non pas du tout = 4])*

**16 CF** La question suivante porte sur la fréquence avec laquelle vous avez eu des problèmes pour vous souvenir des choses, ou la fréquence avec laquelle ces

**problèmes de mémoire ont perturbé votre travail ou votre vie de tous les jours, au cours de ces 4 dernières semaines.** Problèmes pour vous souvenir de ce que les gens vous ont dit ? (*Entourez un seul chiffre : [En permanence = 1 ; Très souvent = 2 ; Souvent = 3 ; Quelques fois = 4 ; Rarement = 5 ; Jamais = 6]*)

---

**Les questions suivantes portent sur les problèmes de concentration que vous pouvez avoir.**

Avec quelle fréquence avez-vous eu des problèmes de concentration ? Avec quelle fréquence ces problèmes ont-ils perturbés votre travail ou votre vie de tous les jours, au cours de ces 4 dernières semaines.

*[En permanence = 1 ; Très souvent = 2 ; Souvent = 3 ; Quelques fois = 4 ; Rarement = 5 ; Jamais = 6]*

**17 CF** Problèmes de concentration pour lire.....

---

**18 CF** Problèmes pour vous concentrer sur une seule chose à la fois.....

**Les questions suivantes portent sur les problèmes que vous rencontrez peut-être pour faire certaines activités.**

Dans quelle mesure, au cours de ces quatre dernières semaines, l'épilepsie ou vos médicaments antiépileptique sont-ils posés problème pour les activités suivantes. (*Enormément = 1 ; Beaucoup = 2 ; Assez = 3 ; Seulement un peu = 4 ; Pas du tout = 5*)

**19 SF** Loisirs (par exemple : passetemps, sorties) .....

---

**20 SF** Conduire.....

**Les questions suivantes portent sur ce que vous ressentez par rapport à vos crises.**

**21 SW** Avez-vous peur d'avoir une crise au cours des quatre prochaines semaines ?

*[Très peur = 1 ; Assez peur = 2 ; Pas très peur = 3 ; Pas peur du tout = 4]*

**22 SW** Etes-vous inquiet (ète) à l'idée de vous faire mal au cours d'une crise ?.....

*[Très inquiet (ète) = 1 ; Un peu inquiet (ète) = 2 ; Pas inquiet (ète) du tout = 3]*

**23 SW** Etes-vous inquiet(ète) en pensant à l'embarras ou aux autres problèmes vis-à-vis des autres qu'occasionneraient une crise au cours des quatre prochaines semaines ?.....

*[Très inquiet (ète) = 1 ; Assez inquiet (ète) = 2 ; Pas très inquiet (ète) = 3 ; Pas inquiet (ète) du tout = 4]*

**24 ME** Etes-vous inquiet (ète) à l'idée que les médicaments que vous prenez finissent par vous faire du mal à la longue ?.....

**Pour chacun des problèmes ci-dessous, entourez le chiffre qui indique dans quelle mesure il vous gêne.** Pour cela, utilisez l'échelle de 1 à 5 sur laquelle : 1 = pas gênant du tout et 5 = extrêmement gênant.

**25 SW** Crises.....

**26 CF** Problèmes de mémoire.....

**27 SF** Limites dans le travail.....

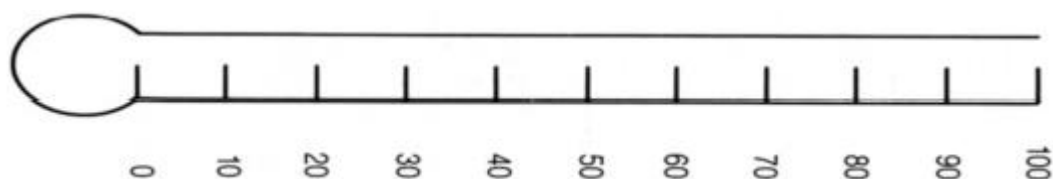
**28 SF** Vie sociale ou relations limitées avec les autres.....

**29 ME** Effets physiques des médicaments antiépileptiques.....

---

**30 ME** Effets psychologiques des médicaments antiépileptiques.....

**31OQL** La question suivante porte sur votre état de santé actuel, tel que vous le ressentez et en tenant compte de votre épilepsie dans cette évaluation. Pour cela, entourez sur le thermomètre le chiffre correspondants 100 correspond au meilleur état de santé que l'on puisse imaginer et 0 au pire état de santé que l'on puisse imaginer.







## Material Safety Data Sheet

**Name:** DIALLO

**First Name:** Cheick Oumar

**Thesis title:** Quality of life of patients followed for epilepsy in the Neurology Department of the CHU Gabriel TOURE.

**Year :** 2022

**City of Defense:** Bamako

**Country :** Mali

**Deposit place:** Library of the Faculty of Medicine and Odonto-Stomatology.

**Interest Area:** Neurology, Psychosocial.

### Summary :

Epilepsy is a common pathology that can be associated with multiple disorders responsible for long-term difficulties in socio-professional integration.

The objective of our study is to study the quality of life of patients followed for epilepsy in the Neurology Department of the CHU Gabriel TOURE.

This was a transversal, prospective study carried out in the Department of Neurology at the CHU Gabriel TOURE. The study took place during a period of 3 months from June 1, 2022 to September 31, 2022. The data were collected through a pre-established questionnaire and the QOLIE-31 is the scale used to assess patient's quality of life.

The mean age of our patients was  $37.34 \pm 14.46$  years with extremes of 18 and 87 years. Men accounted for 61.5% with a sex ratio (male/female) of 1.43. Generalized epilepsy predominated 80.8%. From a therapeutic point of view, 48.1% of patients were on sodium valproate. We found that the average QOLIE-31 score is  $66.62 \pm 11.98$ .

Our study shows that the treatment pathway, the evolution of seizures under treatment and the frequency of seizures under treatment had no influence on quality of life.

In conclusion, the assessment of quality of life is an important measure for patients followed for epilepsy.

**Keywords:** Quality of life; Epilepsy patients; Consultation

## Fiche signalétique

**Nom:** DIALLO

**Prénom:** Cheick Oumar

**Titre de la thèse:** Qualité de vie des patients suivis pour épilepsies dans le service de Neurologie du CHU Gabriel TOURE.

**Ville de Soutenance:** Bamako

**Pays d'origine:** Mali

**Lieu de dépôt:** Bibliothèque de la Faculté de Médecine et d'Odonto-Stomatologie.

**Secteurs d'intérêt:** Neurologie, Psychosocial.

### Résumé

L'épilepsie est une pathologie courante pouvant être associée à de multiples troubles responsables à long terme de difficultés d'intégration socio-professionnelle.

L'objectif de notre étude est d'étudier la qualité de vie des patients suivis pour épilepsies dans le service de Neurologie du CHU Gabriel TOURE.

Il s'agissait d'une étude transversale, prospective réalisée dans le service de Neurologie au CHU Gabriel TOURE. L'étude s'est déroulée durant une période de 3 mois allant du 1<sup>er</sup> Juin 2022 au 31 Septembre 2022. Les données ont été recueillies grâce à un questionnaire préétabli et le QOLIE 31 est l'échelle utilisée pour évaluer la qualité de vie des patients.

L'âge moyen de nos patients était de **37,34 ± 14,46 ans** avec des extrêmes de **18 ans** et **87 ans**. Les hommes représentaient **61,5%** avec un sex ratio (homme/femme) à 1,43. Les épilepsies généralisées prédominaient **80,8 %**. D'un point de vue thérapeutique **48,1%** des patients étaient sous valproate de sodium. Nous avons constaté que le score moyen du QOLIE-31 est de **66,62 ± 11,98**.

Il ressort de notre étude que le parcours thérapeutique, l'évolution des crises sous traitement et la fréquence des crises sous traitement n'ont eu aucune influence sur la qualité de vie.

En conclusion, l'évaluation de la qualité de vie est une mesure importante pour les patients suivis pour épilepsies.

**Mots clés :** Qualité de vie ; Epilepsies, Qolie-31.

## **SERMENT D'HIPPOCRATE**

En présence des Maîtres de cette faculté, de mes chers condisciples, devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être Suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail, je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès la conception.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

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

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses !

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

**Je le jure!**