



Traoré Zoumana¹, Domkem Kamdem Eunice Myraim², Diallo Salimata², Diallo Seybou Hassane², Coulibaly Awa², Daou Mariam², Coulibaly Souleymane dit Papa³, Sissoko Adama S⁴, Maiga Youssoufa².

1- Service de Médecine, Hôpital du Mali.

2- Service de Neurologie, CHU Gabriel Touré.

3- Service de Psychiatrie, CHU Point G.

4- Service de Neurologie, CHU Point G.

Auteur correspondant : zoumanafing@gmail.com

Conflit d'intérêt : aucun.

RESUME :

Introduction :

Les idées fausses sur l'épilepsie sont largement répandues en Afrique subsaharienne. Le but est d'évaluer la qualité de vie des patients souffrants d'épilepsie et déterminer les facteurs pouvant l'influencer.

Patients et Méthodes : Notre étude s'est déroulée dans le service de Neurologie du CHU Gabriel Touré de Bamako. Il s'agissait d'une étude transversale, descriptive, analytique et prospective sur la période de juin à septembre 2018. Ont été inclus les patients âgés de 18 ans ou plus, consentants et sous traitement antiépileptique depuis au moins 3 mois. Résultats : L'épilepsie était perçue comme une maladie mystique chez 43,1%. Nous avons observé que 20,6% de nos patients avaient des difficultés à mettre en place une vie de couple et cela avait un impact négatif chez 47,6% des patients. Il existait un lien significatif entre la fréquence des crises et la qualité de vie globale ($p = 0,001$). La stigmatisation avait un impact négatif sur la qualité de vie dans 53,8% des cas.

Conclusion : En plus des conseils cliniques, aborder les aspects psycho-sociaux et émotionnels, représente un gage pour améliorer la qualité de vie des patients épileptiques.

Mots clés : Epilepsie - Qualité de vie - Facteurs déterminants - Bamako

Abstract:

Introduction: Misconceptions about epilepsy are widespread in sub-Saharan Africa. The goal is to assess the quality of life of patients with epilepsy and determine the factors that may influence it.

Patients and methods : Our study took place in the Neurology department of the CHU Gabriel Touré in Bamako. It was a cross-sectional, descriptive, analytical and prospective study over the period from June to September 2018. Patients aged 18 years or over, consenting and on antiepileptic treatment for at least 3 months were included.

Results : Epilepsy was perceived as a mystical disease in 43.1%. We observed that 20.6% of our patients had difficulties in setting up a married life and this had a negative impact in 47.6% of the patients. There was a significant link between the frequency of seizures and the overall quality of life ($p = 0.001$). Stigma had a negative impact on quality of life in 53.8% of the cases.

Conclusion: In addition to clinical advice, addressing the psychosocial and emotional aspects represents a pledge to improve the quality of life of epileptic patients.

Keywords: Epilepsy - Quality of life - Determining factors - Bamako.

INTRODUCTION :

L'épilepsie affecte plus de 50 millions de personnes à travers le monde et 80% se trouvent dans les pays en développement [1]. En Afrique subsaharienne, la prévalence de l'épilepsie peut atteindre 190 pour 100000 personnes années dans certaines zones [2]. Au Mali, cette prévalence globale est estimée à 13,35% [3]. En outre, sur cette inégalité épidémiologique se superpose une disparité considérable dans la qualité des soins dispensés aux épileptiques, entre les pays à revenu faible et élevé et entre le milieu urbain et rural [3].

Par ailleurs, au Mali, et en Afrique en général, les conséquences sociales et culturelles de la maladie sont extrêmement préjudiciables pour les patients épileptiques. Elles peuvent être globalement résumées en un mot : rejet (ou stigma). Le rejet provient également de l'entourage familial bien que les patients ne soient quasiment jamais chassés de leur maison et dorment rarement dans un lieu à part (<< maladie de derrière la maison >>). Il ne s'agit pas d'une exclusion réelle mais plutôt d'une marginalisation. Le malade n'est jamais banni, quelle que soit la société étudiée. Il est toléré, mais n'a plus de rôle dans la société [4].

Il est donc évident que cet environnement socioculturel et économique dans lequel vivent les épileptiques en Afrique et au Mali, peut avoir un impact négatif sur la qualité de vie des patients.

En effet, La définition de la qualité de vie ne fait pas l'unanimité, mais la plupart des définitions insistent sur son caractère complexe, subjectif et multidimensionnel. Une des définitions les plus communément admises est celle de l'Organisation mondiale de la Santé qui positionne la qualité de vie dans une perspective de santé publique et la définit comme : « la perception qu'a l'individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel 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 de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement » [5].

La qualité de vie étant un concept qui est influençable par la santé physique du patient, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales [6].

L'exploration de ces différents aspects chez le patient épileptique fait appel à des outils d'évaluation. Le choix de la QOLIE-31 (Quality of Life in Epilepsy Inventory-31) [7] est dû au fait qu'elle explore plusieurs aspects de la vie des patients et est rapide en moyenne 10 min. Dans les pays occidentaux, les facteurs ayant un impact sur la qualité de vie des patients épileptiques sont : la fréquence des crises, les effets secondaires des antiépileptiques, les troubles anxieux et dépressifs [8].

En Afrique, selon certains auteurs : « l'épileptique souffre plus du regard des autres que de sa maladie » [9 ; 10]. Au Mali, aucune étude n'a été retrouvée sur le sujet. L'intérêt de réaliser ce travail est de savoir si la qualité de vie de nos patients est liée à des caractéristiques dépendantes et /ou indépendantes de l'épilepsie dans notre contexte ?

PATIENTS ET METHODES :

Lieu d'étude :

L'étude s'est déroulée dans le service de Neurologie du CHU Gabriel TOURE de Bamako qui est une structure de 3ème référence dans la pyramide sanitaire du Mali.

Type et période d'étude :

Il s'agissait d'une étude transversale descriptive et analytique, l'enquête s'est déroulée de façon prospective sur une période de quatre (4) mois : du 1er juin 2018 au 31 septembre 2018.

Critères d'inclusion :

Ont été inclus de manière consécutive, l'ensemble des patients âgés de 18 ans ou plus, consentants, vus en consultation externe de Neurologie pour une épilepsie bien documentée (clinique et électrique), et sous traitement antiépileptique depuis au moins 3 mois.

Critères de non-inclusion :

N'ont pas été inclus : les patients âgés de moins de 18 ans, les patients présentant une autre pathologie non épileptique, un déficit intellectuel ou un trouble psychiatrique entraînant des difficultés de communication et les patients non consentants.

Variables étudiées :

Il s'agit des variables du QOLIE-31 principalement et les variables cliniques complémentaires issues d'une fiche d'enquête. Le QOLIE-31 contient 7 échelles multi-items. Coté de 0 à 100, plus le score total est proche de 100, plus la qualité de vie est meilleure.

Gestion et analyse des données :

Nous nous sommes servis des logiciels suivants : Microsoft Word, Excel 2013 professionnel, SPSS version 25.0. Les variables qualitatives catégorielles ont été décrites en proportions et comparées en utilisant le test exact de Fisher.

Considérations éthiques :

L'enquête a été réalisée avec autorisation du chef du service de Neurologie. La participation à l'étude était strictement volontaire, non rémunérée, après consentement libre et éclairé.

RESULTATS :

Durant l'étude, nous avons colligé 102 patients. Le sexe masculin était le plus représenté avec un sexe ratio (H/F) de 1,43. L'âge moyen était de $32,21 \pm 15,21$ ans, avec des extrêmes de 18 ans et 84 ans. Les patients célibataires étaient majoritaires 53,9% (55/102).

En ce qui concerne la perception de l'entourage selon les patients, la maladie était perçue comme une pathologie mystique chez 43,1% (Tableau I).

Tableau I : Perception de la maladie par l'entourage des patients

Perception de la maladie	Effectif	Pourcentage (%)
Maladie mystique/diabolique	44	43,1
Maladie comme une autre	36	35,3
Maladie honteuse	13	12,7

Maladie curable	9	8,8
Total	102	100,0

Par rapport aux recours thérapeutiques, la majorité des patients ont eu recours concomitamment (54,9%) à la médecine conventionnelle associée à la médecine traditionnelle.

Concernant la vie relationnelle de nos patients, 20,6% affirmaient avoir des difficultés à mettre en place une vie de couple. Ce phénomène avait un impact négatif sur la qualité de vie chez 47,6% des cas ($p = 0,001$).

Par rapport à la stigmatisation au rejet, elle était vécue par 63,7% des patients et affectait négativement la qualité de vie globale ($p = 0,034$).

Sur les aspects cliniques, nous avons montré dans ce travail qu'un début précoce des crises avait un lien avec le trouble émotionnel dont l'anxiété ($p = 0,022$) et le bien être émotionnel ($p = 0,003$). Il existait un lien significatif entre la fréquence des crises et la qualité de vie globale. Nous avons montré que les patients présentant une fréquence élevée de crises avaient une mauvaise qualité de vie ($p = 0,001$) (Tableau II).

Tableau II : Qualité de vie globale et fréquence des crises.

OQL	Fréquence des crises sous traitement			Total (%)
	< /=1 crise/mois (%)	>1 crise/mois (%)	Libre de crise (%)	
25 - 50	2 (66,7)	1 (33,3)	0 (0)	3 (2,9)
50 - 75	15 (53,6)	10 (35,7)	3 (10,7)	28 (27,5)
75 - 100	22 (31)	9 (12,7)	40 (56,3)	71 (69,6)
Total	39 (38,2)	20 (19,6)	43 (42,2)	102 (100,0)

Concernant l'attitude de l'entourage, selon 22,5% des patients, elle a été d'isoler le patient aux moments de ses crises.

Concernant les aspects thérapeutiques, la majorité des patients (91,2%) de notre étude ont noté une réduction significative de la fréquence des crises sous traitement antiépileptique. Il apparaissait dans ce travail que la polythérapie (plusieurs antiépileptiques) avait un impact négatif sur le bien être émotionnel des patients dans ($p = 0,014$). Le Tableau III résume ces aspects.

Tableau III : Bien être émotionnel et formule thérapeutique.

EWB	Type de traitement		Total (%)
	Monothérapie	Polythérapie	
0-25	1 (25)	3 (75)	4 (3,9)
25-50	16 (43,2)	21 (56,8)	37 (36,3)
50-75	19 (52,8)	17 (47,2)	36 (35,3)
75-100	20 (80)	5 (20)	25 (24,5)
Total	56 (54,9)	46 (45,1)	102 (100,0)

La qualité de vie était globalement acceptable chez seulement 45,1% de nos patients. Le tableau IV résume la qualité de vie globale des patients.

Tableau IV : Vu d'ensemble du score total QOLIE-31 des patients.

Elément du QOLIE	N	Mini-mum	Maxi-mum	Moyenne	Ecart type
SW	102	0,00	100,00	56,50	26,49
OQL	102	32,50	100,00	75,22	11,69
EWB	102	12,00	96,00	57,64	19,38
E/F	102	20,00	100,00	60,99	18,38
CF	102	6,67	100,00	77,66	24,31
ME	102	38,90	100,00	95,98	10,67
SF	102	0,00	100,00	74,23	25,74
Score total	102	36,29	97,00	70,84	14,19

DISCUSSION :

Nous avons noté dans ce travail une prédominance masculine, rapportée dans d'autres études au Mali [11, 12]. Cela pourrait s'expliquer entre autres par le pouvoir d'achat plus élevé des hommes leur donnant facilement accès aux centres de santé, car des études antérieures Africaines ont montré que le rejet et l'isolement touchent plus les femmes épileptiques [9, 10].

La tranche d'âge de 18 à 25 ans était la plus représentée avec un âge moyen de 32,21 ans, nos résultats sont concordant avec les données de la littérature [13].

Pour le statut matrimonial des patients, la prédominance des célibataires est aussi rapportée dans une étude togolaise [10]. Cette situation pourrait être en rapport d'une part avec le jeune âge de nos patients et d'autre part avec des croyances erronées qui justifient dans notre contexte le rejet des épileptiques [3].

En ce qui concerne les connaissances de l'entourage, l'épilepsie était considérée comme une maladie mystique selon le récit de nos patients. Ce qui pourrait expliquer le recours aux tradi-thérapeutes en premier lieu chez la plupart de nos patients. Ce constat est rapporté par Houeto et al au Bénin [14]. Cette situation justifie une collaboration innovante entre médecine traditionnelle et conventionnelle pour une prise en charge optimale de l'épilepsie au Mali et en Afrique.

Par rapport à la qualité de vie, nous avons observé qu'il existe un lien statistiquement significatif entre la difficulté à se marier et le QOLIE-31. Au Cameroun, les jeunes femmes épileptiques sont souvent « mariées » à des hommes âgés, et les rites habituels du mariage ne sont pas requis dans ces cas [15].

Le sentiment d'être stigmatisé dans la société avait aussi un impact négatif sur le QOLIE-31. Aussi, cette situation était pourvoyeuse d'anxiété chez plus de la moitié de nos patients.

Sur le plan clinique, nous avons montré qu'il existe un lien statistiquement significatif entre le l'âge de début de la première crise et l'anxiété. Cette situation serait en rapport avec la précocité de la maladie qui amplifie les conséquences socio-économiques (déscolarisation, rejet).

L'analyse de l'échelle QOLIE nous a permis de montrer la situation médiocre de la qualité de vie de nos patients. Cependant le score moyen observé dans notre étude était supérieur à celui observé au Togo, pays de même sous-région Africaine avec des réalités socioculturelles similaires [10]. En outre comparée aux données de la littérature, le score observé dans notre étude est légèrement supérieure au score global au niveau mondial (59,8 ± 8) [13].

Ce travail nous a permis de noter qu'il existe un lien statistiquement significatif entre la réduction des fréquences des crises et le QOLIE. Un meilleur contrôle des crises avait un impact positif sur la qualité de vie globale des patients, parti-

culièrement sur leur bien-être émotionnel et leur état de santé physique.

Par ailleurs, la poly-médication (poly-thérapie) semble influencer négativement le bien être émotionnel des patients. Ce résultat est rapporté par Pimpalkhute [16] et Thomas [17], qui ont trouvé que la qualité de vie était meilleure chez les patients sous une monothérapie. Les contraintes liées aux prises multiples des médicaments, aux effets indésirables et ou les interactions médicamenteuses pourrait expliquer cette situation.

L'environnement socio-culturel influence directement des patients, dans ce travail nous avons noté un lien entre la stigmatisation qui est un phénomène largement rapporté dans la littérature la qualité de vie globale de nos patients. Elle impactait négativement sur le bien être émotionnel, sur la santé physique, et sur l'insertion sociale de la majorité de nos patients. Cette stigmatisation et son impact négatif sur la qualité de vie des patients ont été bien étudiée par Ngoungou E et al, dans un travail de revue portant sur l'épilepsie en Afrique subsaharienne [18].

CONCLUSION :

Ce travail qui est le premier du genre au Mali confirme l'impact négatif de l'épilepsie sur la qualité de vie des patients. La prise en charge optimale de cette pathologie passera par la prise en compte des aspects portant sur la qualité de vie des patients. Des campagnes de sensibilisation et d'éducation de la population permettront de réduire l'impact des croyances erronées et des pratiques néfastes aux épileptiques. La ligue malienne contre l'épilepsie doit s'atteler à cette tâche.

REFERENCES :

- 1-Burneo JG, Tellez-Zenteno J, Wiebe S. Understanding the burden of epilepsy in Latin America: a systematic review of its prevalence and incidence. *Epilepsy Res* 2005;66:63-74.
- 2-Farnarier G, Ogobara D. Bibliographie de l'épilepsie en milieu rural au Mali. *Rev Neurol* 2000;4:18-8.
- 3-Maiga Y, Albakaye M, Kuete C, Napon C, Koumaré B. Epilepsie en Afrique subsaharienne : Connaissances, Attitudes et Pratiques face à l'épilepsie. *North Africa and Middle East epilepsy journal* 2012;4:16-19.
- 4-Farnarier G, Gueye L. Epilepsies dans les pays tropicaux en voie de développement ; étude de quelques indicateurs de santé. *Epilepsie* 1996;8:189-213.
- 5-Debout C. Le concept de qualité de vie en santé, une définition complexe. *Soins* 2011; 759:32.
- 6-World Health Organization. The constitution of the World Health Organization. *WHO Chron.* 1947; 1-29.
- 7-Picot MC, Crespe A, Daurès JP, Moulinier MB, Hasnaoui AE. Psychometric validation of the French version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-31): Comparison with a generic health-related quality of life questionnaire. *Epileptic Disord* 2004; 6:275-85.
- 8-Szaflarski M, Meckler JM, Privitera MD, Szaflarski JP. Quality of life in medication-resistant epilepsy: the effects of patient's age, age at seizure onset, and disease duration. *Epilepsy Behav.* 2006;8:547-51.
- 9-Maliki H, Alami M, Jilla M, Benbrahim F, Belahsen F, Zouhayr S. Évaluation de la qualité de vie chez les patients épileptiques par le QOLIE-31. *Rev neurol* 2018;174,1:S2–54.
- 10-Balogou AAK, Assogba K, Agbobli A, Djassoa G, Grunitzky EK. Anxiété, dépression et qualité de vie des épileptiques en milieu urbain dans un pays en développement : le Togo. *Epilepsies* 2010;22,1:79-83.
- 11-Hermes J. Aspect Socioéconomique de la Prise en charge médicale de l'Epilepsie. Thèse de Doctorat en médecine d'Université, FMOS, USTTB; 2012.

- 12-Cisse L. Facteur déterminant l'hospitalisation des patients épileptiques dans le Service de Neurologie du CHU point G ; Thèse de Doctorat en Médecine ; FMOS, USTTB; 2014.
- 13-Baker GA, Jacoby A, Buck D, Stalgis F, Monnet D. Quality of Life of People with Epilepsy: A European Study. *Epilepsia* 1997 ; 38:353-62.
- 14-Houeto S, Itinéraire thérapeutique des épileptiques dans l'arrondissement de Djidja, département du Zou au Bénin ; Thèse de Doctorat en Médecine ; Faculté de Médecine, Abomey-Calavi: faculté des sciences de la santé unité de formation et de recherche en médecine; Bénin, 2005.
- 15-Nkwi PN, Ndonko FT. The epileptic among the bamilekés of Maham in the Nde division, West Province of Cameroon. *Cult Med Psychiatry*. 1989;13:437-48.
- 16-Pimpalkhute SA, Bajait CS, Dakhale GN, Sontakke SD, Jaiswal KM, Kinge P. Assessment of quality of life in epilepsy patients receiving anti-epileptic drugs in a tertiary care teaching hospital. *Indian J Pharmacol* 2015; 47:551-554.
- 17-Thomas SV, Koshy S, Nair CR, Sarma SP. Frequent seizures and polytherapy can impair quality of life in persons with epilepsy. *Neurol India*. 2005; 53:46-50.
- 18-Ngoungou EB, Quet F, Dubreuil CM, Marin B, Houinato D, Nubukpo P et al. Épidémiologie de l'épilepsie en Afrique subsaharienne : une revue de la littérature. *Santé* 2006;16 :225-38.