



Épilepsies chez les adolescents à la Réunion, comparaison entre le vécu de l'adolescent et le ressenti de ses parents

Augustin Rousselle

► To cite this version:

Augustin Rousselle. Épilepsies chez les adolescents à la Réunion, comparaison entre le vécu de l'adolescent et le ressenti de ses parents. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01563948

HAL Id: dumas-01563948

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01563948>

Submitted on 18 Jul 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux

U.F.R. DES SCIENCES MÉDICALES

Année 2016 N° 3105

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Le 17 octobre 2016

Par Monsieur Augustin ROUSSELLE
Né le 12 mars 1987 à Tourcoing

Épilepsies chez les adolescents à la Réunion,
Comparaison entre le vécu de l'adolescent et le ressenti de ses parents

Directrice de thèse

Madame le Docteur Anne PERVILLÉ

Jury

Madame le Professeur Bérénice DORAY.....Présidente
Monsieur le Professeur Yves PEREL.....Rapporteur
Monsieur le Professeur Pascal BARAT.....Juge
Monsieur le Docteur Frédéric VILLEGA.....Juge
Madame Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE.....Juge

REMERCIEMENTS

À notre rapporteur,

Monsieur le Professeur Yves PEREL

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Chef de service de l'Unité d'Oncologie et Hématologie Pédiatriques

Hôpital des Enfants - Groupe Hospitalier Pellegrin - Bordeaux

Vous me faites l'honneur d'accepter de juger cette thèse en qualité de rapporteur.

Je vous remercie pour le temps que vous avez accordé à la lecture de mon travail et à l'élaboration de son rapport.

Je garde un souvenir riche de mon premier stage à Bordeaux en tant qu'interne de pédiatrie dans votre unité, où le sens de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille est une priorité quotidienne.

Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde gratitude et de mon respect.

À notre Présidente de jury,

Madame le Professeur Bérénice DORAY,

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Chef de service de l'Unité de Génétique

CHU La Réunion - Hôpital Félix Guyon – Saint-Denis

Vous me faites l'honneur d'accepter de présider le jury de cette thèse.

Je vous remercie pour le soutien et la disponibilité dont vous avez fait preuve à mon égard, et de l'intérêt que vous avez rapidement témoigné pour mon sujet de thèse.

Veuillez trouver ici l'assurance de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur Pascal BARAT,

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Coordonnateur des internes de pédiatrie de Bordeaux

Responsable de l'Unité d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatrique

Hôpital des Enfants - Groupe Hospitalier Pellegrin - Bordeaux

C'est un honneur de vous compter parmi les membres de ce jury.

Je vous remercie pour votre écoute et votre accompagnement tout au long de mon cursus d'interne à Bordeaux et à la Réunion. Vos conseils ont permis d'aiguiller mes choix.

Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

Monsieur le Docteur Frédéric VILLEGA,

Praticien Hospitalier

Unité de Neurologie de l'enfant et de l'adolescent

Hôpital des Enfants - Groupe Hospitalier Pellegrin – Bordeaux

C'est un honneur de te compter parmi les membres de ce jury.

J'ai n'ai pas eu la chance de bénéficier de ton enseignement en étant interne au « 6C », mais j'ai pu apprécier les échanges pour un avis, en garde ou en congrès de neuropédiatrie.

Puissent ces rencontres perdurer.

Sois assuré de mon admiration et de mon profond respect.

Madame Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE

Maître de Conférences Habilitée à Diriger les recherches

Directrice-adjointe, 1er degré, Université-ESPÉ de La Réunion

Membre de la commission scientifique du réseau national UNIRÉS

Université-IUFM de La Réunion – Saint-Denis

C'est un honneur de vous compter parmi les membres de ce jury.

Je vous remercie pour votre écoute et vos orientations durant ce travail. Merci notamment de m'avoir conseillé dans l'approche sociologique et anthropologique du sujet.

Veuillez trouver ici l'assurance de mon estime et de mon profond respect.

À ma directrice de thèse

Madame le Docteur Anne PERVILLÉ

Pédiatre - Neuropédiatre

Unité de Neuropédiatrie et de Soins de Suite et de Réadaptation

Hôpital d'Enfants – ASFA- Saint-Denis

Je te remercie d'avoir accepté de diriger mon travail et de m'avoir accompagné tout au long de ce projet.

Je te remercie également d'avoir amélioré mon sens clinique et mes connaissances en neuropédiatrie au cours de ces six mois passés à l'Hôpital d'Enfants, durant lesquels j'ai eu la chance de bénéficier de tes conseils et de tes enseignements.

J'ai également apprécié ton écoute, ta bienveillance, et la confiance dont tu as témoigné à mon égard, durant cette période charnière qu'est la fin de l'internat et le début vers un nouveau statut de médecin.

Sois assurée de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Merci aux adolescents et parents d'avoir accepté de participer à l'étude et d'avoir apporté leur témoignage.

Merci aussi aux internes, médecins, ainsi qu'aux secrétaires qui m'ont donné un peu de leur temps pour diffuser et expliquer les questionnaires aux familles.

Au Docteur Emmanuel Chirpaz,
Merci pour tes lumières sur les analyses statistiques.

Merci à ma famille,

Mes parents, mon frère Adrien et mes sœurs Camille et Pauline.

À mes grands parents, à mes neveux et nièces.

À Dominique, un grand merci pour ta relecture et tes précieux conseils.

A mes amis,

De Lille, de Bordeaux, de la Réunion et d'ailleurs.

Et à toi Sarah,

Merci simplement d'être là, de vivre à mes côtés chaque jour.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	3
SOMMAIRE	8
INTRODUCTION	11
I) CONTEXTE	14
I.1 L'île de la Réunion	14
I.1.1 Données géographiques.....	14
I.1.2 Histoire de l'île et ses différents peuplements.....	15
I.1.3 Démographie réunionnaise	16
I.1.4 Son système éducatif	18
I.1.5 Son système de Santé.....	20
I.2 L'Epilepsie chez les adolescents	22
I.2.1 Généralités sur l'épilepsie	22
I.2.1.1 Sévérité de l'épilepsie	22
I.2.1.2 Modifications récentes des définitions et classifications par l'ILAE.....	23
I.2.1.3 Prise en charge et devenir de l'adolescent avec épilepsie.....	28
I.2.2 Les syndromes épileptiques de l'adolescent.....	29
I.2.3 Epidémiologie de l'épilepsie.....	33
I.2.3.1 Dans le monde, en France	33
I.2.3.2 A la Réunion.....	35
I.2.4 Prise en charge de l'Epilepsie chez les adolescents à la Réunion	38
I.2.4.1 Organisation de la prise en charge médicale de l'épilepsie	38
I.2.4.2 Les associations	39
I.3 Les facteurs socioculturels de l'Epilepsie	41
I.3.1 Représentations socioculturelles de l'épilepsie et de la crise.....	41
I.3.2 Stigmatisation.....	42
I.3.3 Facteurs socioculturels réunionnais.....	43
I.3.3.1 la représentation de la « kriz ».....	43
I.3.3.2 Recours à la médecine traditionnelle à la Réunion.....	45
I.4 La qualité de vie des adolescents avec épilepsie	47
I.4.1 Définitions	47

I.4.2 Les différentes dimensions de la qualité de vie dans l'épilepsie	47
I.4.3 Les questionnaires de qualité de vie	48
I.4.3.1 Les caractéristiques	48
I.4.3.2 Revue systématique de la littérature des questionnaires de qualité de vie chez l'adolescent avec épilepsie.....	51
II) METHODOLOGIE	57
II.1 Les objectifs de l'étude.....	57
II.2 Population et déroulement de l'étude.....	57
II.3 Le questionnaire <i>Vécu de l'épilepsie chez l'adolescent</i>	60
II.3.1 L'élaboration du questionnaire	60
II.3.2 Les données psychométriques	64
II.4 Analyses statistiques	66
III) RESULTATS.....	67
III.1 Descriptif de la population étudiée.....	67
III.2 Comparaison du vécu de l'adolescent versus la perception de ses parents.....	70
III.3 Comparaison des scores globaux des adolescents en fonction des données démographiques et des données liées à l'épilepsie	72
III.4 Scolarité.....	75
III.5 Activités extra scolaires.....	75
III.6 Connaissances de l'épilepsie	76
III.7 Commentaires des familles	77
IV) DISCUSSION	80
IV.1 Réponses aux objectifs de l'étude	80
IV.1.1 Objectif principal	80
IV.1.2 Objectifs secondaires	81
IV.2 Comparaison avec les données de la littérature.....	82
IV.3 Les limites de l'étude	86
IV.3.1 Biais de sélection de l'échantillon	86
IV.3.2 Biais de mesure	88
IV.3.3 Critiques du questionnaire <i>Vécu de l'épilepsie chez l'adolescent</i>	89
IV.4 Perspectives pour l'amélioration de la prise en charge des adolescents avec épilepsie	90
IV.4.1 L'évaluation de leur qualité de vie	90
IV.4.2 Les données de l'étude observationnelle	91
IV.4.3 Liens avec l'actualité	97
IV.4.4 Education thérapeutique	98

CONCLUSION	100
ICONOGRAPHIE ET ANNEXES	109
ABSTRACT EN ANGLAIS	120

INTRODUCTION

L'épilepsie est une des maladies chroniques neurologiques les plus fréquentes chez l'enfant et l'adolescent (1). Elle a un impact important dans la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille (2). On observe les conséquences de l'épilepsie chez l'adolescent à plusieurs niveaux : répercussions physiques, avec notamment la survenue de crises imprévisibles associées à de possibles blessures et un traitement quotidien au long court avec des effets indésirables fréquents ; répercussions psychologiques et neurodéveloppementales, avec de possibles conséquences sur les acquisitions et les fonctions cognitives; répercussions sociales, notamment sur la vie scolaire et extra scolaire, le regard de l'autre.

L'adolescence est une période de grands changements physiques, psychologiques et sociaux (3,4). C'est une étape critique dans le développement identitaire de la personne. Avoir une maladie chronique à ce moment charnière de la vie, peut être source de stress, notamment à cause de la différence vis-à-vis de l'autre.

Prendre en charge un adolescent avec une épilepsie ne se résume donc pas uniquement à éradiquer ou diminuer le nombre de crises, mais doit également englober l'ensemble des domaines physiques, psychologiques, sociaux et environnementaux liés à cet individu en devenir et à son épilepsie, dans le but de tendre vers une meilleure qualité de vie (QdV) globale.

Plusieurs études ont montré que la QdV chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte avec épilepsie était moins bonne que chez les personnes ayant d'autres maladies chroniques, comme l'asthme ou le diabète (5,6). Notre impression clinique est également que les parents ont souvent une perception plus négative de la QdV de leur enfant que l'adolescent lui-même.

Le but de notre étude est d'évaluer la QdV des adolescents avec épilepsie à la Réunion, avec comme objectif principal de comparer le vécu de l'adolescent et la perception de ses parents. Nous avons choisi de faire une étude prospective et

observationnelle à partir de questionnaires de QdV distribués aux adolescents et à leurs parents.

Dans une première partie nous situerons les différents éléments du contexte de notre étude. Tout d'abord nous présenterons des informations générales concernant l'île de la Réunion, à savoir les données géographiques, historiques, démographiques, et plus particulièrement son système éducatif et son système de Santé. Puis nous développerons les idées générales sur les épilepsies de l'adolescent, pour approfondir plus précisément sur l'épidémiologie et la prise en charge de l'épilepsie chez les adolescents à la Réunion. Nous présenterons par la suite les facteurs socioculturels de l'épilepsie, en développant les représentations de l'épilepsie et des crises dans l'univers collectif, ainsi que le concept de stigmatisation, pour nous intéresser aux facteurs socioculturels propres à la Réunion, avec notamment la représentation de la « kriz », et le recours à la médecine traditionnelle. Enfin nous ferons un état des lieux de la littérature sur la QdV chez les adolescents avec épilepsie. Nous montrerons les différentes dimensions qui la composent, ainsi que les différents questionnaires proposés pour son évaluation.

Nous présenterons dans la partie « méthodologie », les objectifs et le déroulement de l'étude que nous avons réalisée afin de comparer la QdV des adolescents avec épilepsie et la perception de leur parent. Nous détaillerons également l'élaboration de notre questionnaire *Vécu de l'épilepsie chez adolescent*.

Puis nous présenterons les résultats de notre étude : le descriptif de la population étudiée, la comparaison entre les scores des adolescents et ceux des parents, la comparaison des scores des adolescents en fonction des données démographiques et des données liées à l'épilepsie. Nous décrirons également les résultats concernant l'étude observationnelle sur les données telles que les difficultés d'apprentissage, la vie scolaire et les activités extrascolaires de notre échantillon de population.

Enfin nous discuterons des données de notre étude. Nous présenterons les différentes réponses aux objectifs initiaux, puis comparerons ces résultats aux données de la littérature. Nous présenterons également les différents biais et limites de notre étude, ainsi que les critiques du questionnaire que nous avons proposé. Nous finirons cette discussion en essayant de trouver quelles perspectives nous pouvons proposer après avoir réalisé cette étude, afin d'améliorer la QdV de ces adolescents et de leur famille.

I.1.2 Histoire de l'île et ses différents peuplements

L'île, inhabitée jusqu'au XVII^e siècle aurait été aperçue par les commerçants arabes au Moyen Âge, puis par les Portugais au début du XVI^e siècle (7). Elle devient possession française en 1642 sous le nom d'« île Bourbon ». Les premiers habitants arrivés sur l'île sont des mutins français en provenance de Madagascar, déportés sur l'île en 1646, puis les premiers colons français arrivent en 1663. La première vague d'immigration est donc composée d'européens et de malgaches. L'île, située sur la route des Indes, devient rapidement concession de la Compagnie des Indes sous l'égide du roi de France. Ce n'est qu'au début du XVIII^e que la culture du café (puis, un siècle plus tard, celle de la canne à sucre) a pris de l'importance. La main d'œuvre nécessaire entraîne une 2^e vague d'immigration importante par le biais de l'esclavagisme, majoritairement en provenance de Madagascar, puis de l'Afrique Orientale. Après la Révolution française, l'île prend le nom d'île de la Réunion. Plus de 50 ans après, le 20 décembre 1848, l'abolition de l'esclavage est proclamée à la Réunion. Une autre vague d'immigration provenant surtout de l'Inde arrive avec l'engagisme (un engagé est un travailleur libre qui s'engage pour plusieurs années dans une propriété), puis secondairement de Chine et des régions musulmanes de l'Inde.

Au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, la Réunion perd son statut de colonie pour devenir département français en 1946. La départementalisation va prendre une décennie avant de se mettre en place, mais va permettre des changements radicaux à partir du début des années 60, notamment sur les plans économique, sanitaire, dans l'éducation, et au niveau des infrastructures de transport et de communication (8). C'est également à cette période qu'arrivent sur l'île de nombreux fonctionnaires métropolitains. La régionalisation a lieu en 1982 suite à la loi de décentralisation.

I.1.3 Démographie réunionnaise

D'après l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Études Économique), la Réunion comptait 843 500 habitants au 1er janvier 2015 (9), soit une densité à 337 hab/km².

L'ARS-OI (Agence Régionale de Santé – Océan-Indien), répartit la population de l'île en 3 secteurs : Le nord-est avec 39% de la population, le sud avec 36% et l'ouest avec 26%. (10)

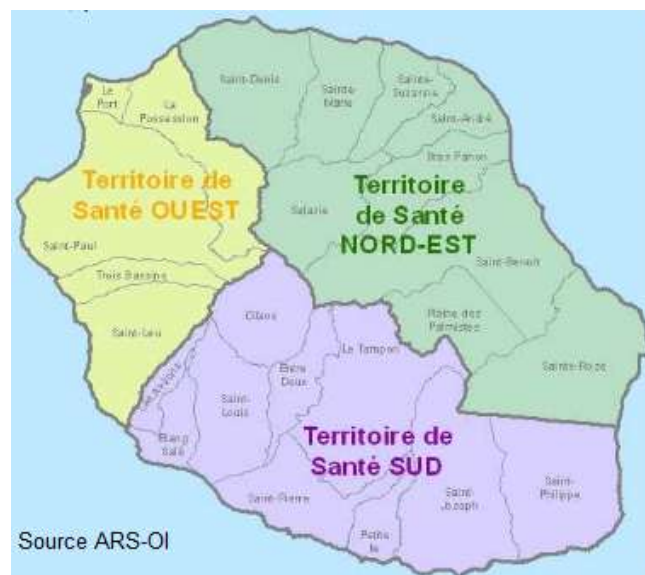


Figure 2 : Répartition en secteurs selon l'ARS-OI

En 2014, l'indicateur conjoncturel de fécondité était de 2,45 enfants par femme (1,98 en France métropolitaine), et l'espérance de vie à la naissance était de 77,1 ans pour les hommes et 83,7 ans pour les femmes (79,3 ans et 85,4 ans en France métropolitaine). Ces écarts avec la métropole tendent à diminuer au fur et à mesure des années.

La population réunionnaise reste jeune : les moins de 20ans représentent 31% de la population, et les plus de 60 ans 15% (25% pour ces deux tranches d'âge en métropole).

Concernant les adolescents, au 1er janvier 2015 à la Réunion : on compte 66200 jeunes filles et 69500 jeunes hommes âgés de 10 à 19 ans, soit 16% de la population générale.

Tableau 1 : Données démographiques à la Réunion et en France métropolitaine
(source INSEE)

	<i>A la Réunion</i>	<i>En France métropolitaine</i>
<i>Nombre d'habitants (au 1er janvier 2015) :</i>	843 500	64 277 200
<i>Proportion des moins de 20 ans :</i>	31%	25%
<i>Proportion des plus de 60 ans :</i>	15%	25%
<i>Nombre d'Individus âgés de 10 à 19 ans</i>		
<i>Femmes :</i>	66 200	3 846 600
<i>Hommes :</i>	69 500	4 035 800
<i>Densité de population :</i>	337 hab/ km2	118 hab/ km2
<i>Taux de fécondité (2014) :</i>	2,45 enfants/femme	1,98 enfants/femme
<i>Espérance de vie à la naissance (2014)</i>		
<i>Femme :</i>	83,7 ans	85,4 ans
<i>Homme :</i>	77,1 ans	79,3 ans

De par les différentes vagues de migration, la population réunionnaise est issue de plusieurs groupes ethniques, qui vivent harmonieusement ensemble, et tendent à une population particulièrement métissée. Bien que l'on puisse distinguer certains groupes, les contours de chacun d'entre eux sont flous. Ainsi comme le dit Jean Benoist dans son ouvrage *Anthropologie médicale en société créole*, (11) « l'identification initiale des groupes ethniques avec des classes sociales claires au départ [...] s'est brouillée tandis que la société devenait plus complexe. Et cependant une continuité s'instaure, qui dépasse le quotidien et qui touche aux strates les plus profondes de la vie de l'île. » Bien souvent ces différents groupes ont conservé certaines coutumes issues de leurs origines, mais

celles-ci ont évolué, se sont mélangées, métissées au contact des autres cultures, allant vers des syncrétismes religieux et culturels (syncrétisme signifiant ici la synthèse ou la fusion de deux ou plusieurs traits culturels, religieux, ou courants de pensée philosophique d'origines différentes, donnant lieu à des formes nouvelles de culture ou de pensée).

Voici quelques uns de ces groupes, bien qu'encore une fois il soit difficile aujourd'hui d'individualiser strictement ces différents groupes au sein de la Réunion : Les « malbars » ou « malabars » issus des engagés indiens, initialement provenant de la côte Malabar. Il en est de même pour les « chinois » issus de la région de Canton. Les « zarabs » issus des indiens musulmans originaires du godjerat. Les « yabs », descendants des « petits blancs des Hauts », anciens propriétaires de petites parcelles situées dans les Hauts de l'île ou dans les cirques. Les « zoreils » désignent les occidentaux arrivés sur l'île après la départementalisation. Les « créoles » représentent une grande partie de la population. Initialement le terme « créole », désignait les descendants issus de l'union des premiers européens avec des femmes malgaches ou indo-portugaises. Actuellement il représente plus globalement des réunionnais ayant des origines métissées malgaches, cafres (d'Afrique Orientale), indo-asiatiques, et européennes. Dernièrement on observe une nouvelle immigration en provenance de Mayotte et des Comores.

I.1.4 Son système éducatif

Dans le chapitre *L'école réunionnaise, un modèle ambivalent*, chapitre issu de l'ouvrage sociologique *La Réunion, une société en mutation* (12), Driss Alaoui et Frédéric Tupin rapportent que deux événements politiques majeurs vont structurer le modèle scolaire réunionnais : premièrement la départementalisation en 1946, bien que les effets n'apparaissent que vers le début des années 60, puis la création de l'Académie de la Réunion en 1984. Ce dernier est un événement majeur car il va permettre « l'augmentation considérables des moyens financiers et humains ainsi que de la définition de politiques volontaristes visant la démocratisation quantitative de l'enseignement. Dix ans après, la première promotion complète de jeunes réunionnais atteint le niveau de la classe de 3e (en

1984, un élève sur deux atteignait ce niveau). Si on situe ce contexte pour notre population étudiée, en considérant que les adolescents de notre étude sont nés entre 1998 et 2006, et en supposant que les parents ont eu leurs enfants entre l'âge de 18 ans et 40 ans, on peut affirmer que la plupart des parents de notre étude sont nés entre 1958 et 1988, et qu'il y a un possible « écart intergénérationnel » en ce qui concerne l'accès à la scolarité.

A la rentrée 2014, près de 240 000 élèves étaient scolarisés de la maternelle à l'université (13), soit 30% de la population réunionnaise. On comptait 654 établissements scolaires, dont 524 écoles, 83 collèges, 47 lycées (32 lycées d'enseignement général, technologique et polyvalents et 15 lycées d'enseignement professionnel). L'académie comptait plus de 19000 étudiants dans ses différents instituts de formation post-bac : Université de la Réunion, IUT (Institut Universitaire de Technologie), ESPE (Ecole Supérieure du Professorat et de l'Education), écoles de formation paramédicale etc.

Le taux de réussite au baccalauréat de la session 2016 était de 86,5 % pour une moyenne nationale à 88,5%.

Malgré cette « massification scolaire », et l'accès pour tous à « l'Ecole unique », il existe des décalages vis-à-vis de la métropole. Par exemple, le taux de sortie du système éducatif sans aucune qualification est 2,5 fois plus élevé qu'en métropole. Autre exemple, une étude menée en 2011 par l'INSEE et l'Agence Nationale de Lutte contre l'Illettrisme (ANLCI) retrouvait un taux d'illettrisme à 14% chez les réunionnais de 16 à 29ans (alors qu'il était de 4% chez les 18-25 ans en métropole) (14). Le terme d'illettrisme est réservé pour qualifier la « situation des personnes qui ont été scolarisées dans le cadre de l'école française et qui ne maîtrisent pas les compétences de base en lecture ou écriture pour être autonomes dans des situations simples de la vie quotidienne ».

D'après les auteurs D. Alaoui et F. Tupin, l'une des raisons invoquées pour expliquer ces décalages est la répartition de la « pyramide sociale, particulièrement large au niveau de sa base [...] 2/3 des élèves scolarisés à la Réunion relèvent des catégories sociales dites défavorisée, selon les critères de

L'INSEE, [...] les enfants des cadres supérieurs et des professions libérales sont deux fois moins nombreux à la Réunion qu'en métropole». Se pose également le problème d'une sorte de ségrégation liée au décalage culturel entre le modèle républicain de l'école et le modèle traditionnel propre à certaines familles. Le dialogue et la rencontre ne sont pas toujours simples entre les représentants de l'école et les parents, et les enseignants sont peu formés à gérer « la complexité croissante de la diversité culturelle »

Ce développement rapide de « l'École pour tous » crée un « grand écart culturel » intergénérationnel, et participe à un processus d'acculturation. Par exemple d'après des études internes, jusqu'à 30% des étudiants accédant à une licence universitaire auraient des parents illettrés. Le « savoir institutionnel », rationnel, scientifique, universel, diffusé à l'école n'est pas toujours compatible avec les fondements traditionnels culturels réunionnais, et l'enfant, l'adolescent ou le jeune adulte peut se retrouver en situation de « déphasage culturel ».

Enfin, une grande partie des programmes est « calquée » sur le programme métropolitain, même si depuis le début des années 2000, les programmes d'histoire et de géographie ont été adaptés, et l'enseignement optionnel « Langue et Culture Réunionnaise » est proposé dans quelques collèges et lycées.

I.1.5 Son système de Santé

La Réunion bénéficie d'un système de santé bien développé, avec un accès au système de soins similaire au système de soins métropolitain.

Maryvette Balcou-Debussche, ethnosociologue chargée de mission en éducation de la santé à l'Université de la Réunion, consacre un chapitre sur la Santé et l'alimentation à la Réunion dans l'ouvrage *La Réunion, une société en mutation* (15). Elle rapporte que le système de soins, à l'instar du système éducatif, s'est développé de façon significative à partir des années 60, après la départementalisation, et a permis de grandes avancées sur le plan sanitaire. Quelques repères pour illustrer cette rapide évolution : Le paludisme a été éradiqué au début des années 50. Entre 1946 et 1988, le taux de mortalité infantile passe 14% à 6%. En 2011, le Centre Hospitalier Félix Guyon de Saint-

Denis et le Groupe Hospitalier Sud Réunion de Saint-Pierre se regroupent pour former le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de la Réunion.

M. Balcou-Debussche poursuit : A coté de ces avancées sanitaires, sont apparues des pathologies qui étaient très peu représentées avant cette phase de développement très rapide à la Réunion. Ces maladies, telles que l'obésité, le diabète, les maladies cardiovasculaires et métaboliques, posent de réels problèmes de santé publique. De plus, la Réunion reste une région avec une population fragilisée sur le plan social et économique. Le taux des bénéficiaires de la Couverture Médicale Universelle complémentaire (CMUc) s'élevait à 43,6% de la population en 2002 d'après l'ORS (Observatoire Régional de la Santé).

Le système hospitalier public est divisé en quatre sites principaux : Le CHU avec un pôle à Saint-Denis (nord) et un pôle à Saint-Pierre (sud), deux hôpitaux périphériques à Saint-Paul (ouest) et à Saint-Benoît (est). Il compte un centre hospitalier spécialisé en psychiatrie (l'établissement public de santé mentale de la Réunion). Il y a également 15 entités privées, dont l'Hôpital des Enfants à Saint-Denis qui est un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC). (16)

La répartition de l'accès aux soins de proximité est inégale entre les différentes régions de l'île, en défaveur de la côte Est, et des Hauts. Par exemple en 2005, d'après l'INSEE (17) la densité de médecins généralistes était de 10,4 pour 10 000 habitants sur l'ensemble de l'île (moyenne nationale de 11,3 pour 10 000 habitants), elle était seulement de 7 à 7,5 dans les communes de Saint-Benoît, Saint-André, Sainte-Suzanne et Sainte-Rose. La densité de médecins spécialistes est inférieure à la moyenne nationale (5,4 vs 8,8 pour 10 000 habitants). En revanche la densité des pédiatres libéraux est proche de la moyenne nationale, mais la population est plus jeune à la Réunion, et les besoins plus importants. Les pédiatres sont également peu présents sur la région Est de la Réunion.

I.2 L'Epilepsie chez les adolescents

I.2.1 Généralités sur l'épilepsie

Le Collège des Enseignants de Neurologie (CEN) définit l'**épilepsie** comme « une maladie neurologique chronique définie par la survenue d'une crise épileptique associée à la persistance d'un facteur de récurrence, l'épilepsie se caractérise par la répétition spontanée ou non de crises épileptiques. » (18)

Il n'y a pas « une épilepsie » mais de multiples formes d'épilepsies différentes. Elles varient en fonction du type de crise d'épilepsie, des signes à l'EEG (électro-encéphalogramme), de l'âge d'apparition, de l'étiologie, des signes neurologiques associés, des traitements, du pronostic.

Le CEN définit la **crise d'épilepsie** comme « une manifestation clinique témoin de l'hyperactivité paroxystique d'un groupe de neurones corticaux et de son éventuelle propagation ; elle se caractérise par une modification rapide de l'état de conscience et/ou des phénomènes moteurs et/ou sensitifs, sensoriels, psychiques, végétatifs, et/ou une altération de la réponse de l'individu à son environnement. »

I.2.1.1 Sévérité de l'épilepsie

De même qu'il y a plusieurs types d'épilepsies, la sévérité de celles-ci est très variable.

Certaines épilepsies sont dites **peu sévères**. C'est le cas des épilepsies anciennement dénommées *idiopathiques* (c'est-à-dire sans cause sous-jacente). Elles apparaissent lors de la maturation du cerveau chez l'enfant ou le jeune adolescent ayant initialement un développement psychomoteur et un examen neurologique normal. Elles disparaissent avec le temps, durant l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Les crises sont habituellement peu fréquentes (exception pour l'Epilepsie Absence). La vie scolaire et les activités extrascolaires sont possibles, même s'il peut exister certains troubles des apprentissages

(trouble de l'attention, trouble de la mémoire, difficulté de lecture et d'écriture, difficulté en mathématique...).

D'autres épilepsies sont dites **sévères**. La notion de sévérité de l'épilepsie est relative et dépend de plusieurs facteurs : de la fréquence des crises, du nombre de traitement nécessaire pour équilibrer l'épilepsie (cf. la définition d'épilepsie pharmacorésistante), des conséquences de l'épilepsie sur le neurodéveloppement et les acquisitions de l'enfant, des répercussions sociales. C'est le cas notamment de certaines épilepsies anciennement nommées *symptomatiques*, qui surviennent chez des sujets ayant une pathologie neurologique sous jacente. La cause est soit constitutionnelle (malformation cérébrale, dysplasie corticale...), soit acquise ou lésionnelle (pathologie anoxo-ischémique périnatale et post-natale, traumatique, infectieux...). C'est le cas également des encéphalopathies épileptiques (cf. définition ci-dessous).

Pour notre étude, nous avons fait le choix de nous intéresser uniquement aux adolescents atteints *d'épilepsies peu sévères*.

1.2.1.2 Modifications récentes des définitions et classifications par l'ILAE

L'International League Against Epilepsy (ILAE) a redéfini en 2010 puis en 2014 la terminologie ainsi que les classifications des crises d'épilepsie et des épilepsies (19–21)

- Crises d'épilepsie :

L'ILAE classe d'une part les *crises généralisées*, et d'autre part les *crises focales*. On distingue également une entité dite « *crises de type inconnues* » parmi lesquelles sont classés les spasmes. (cf. tableau 2)

Tableau 2 : Proposition de l'ILAE pour une Révision de la Terminologie et l'Organisation des Crises d'Epilepsie

Classification des crises	
Crises Généralisées Impliquant rapidement des réseaux bilatéraux Tonico-Cloniques Absences Cloniques Toniques Atoniques Myocloniques - Myocloniques atoniques - Myoclonico-toniques Typiques Absences avec symptômes particuliers - Absences myocloniques - Myoclonies palpébrales Atypiques Crises Focales Impliquant des réseaux limités à un seul hémisphère. Caractérisées par un ou plusieurs symptômes: - Aura - Moteurs - Végétatifs Conscience/Réponse à la stimulation: altérée (dyscognitive) ou préservée Peut évoluer vers Crise bilatérale convulsive Inconnues Données insuffisantes pour classer les crises comme focales ou généralisées - Spasmes épileptiques - Autres	
Changements majeurs de la terminologie et des concepts	
Nouveau Terme et Concept	Exemples
Etiologie	
Génétique: l'anomalie génétique contribue directement à l'épilepsie et les crises épileptiques sont le principal symptôme de l'affection	Canalopathies, Déficit en GLUT-1, etc...
Structurale-métabolique: en relation avec une anomalie structurale ou métabolique du cerveau	Scierose tubéreuse, malformations corticales, etc...
Inconnue: la cause est inconnue et peut être génétique, structurale ou métabolique	
Terminologie	
Termes qui ne sont plus recommandés	
Auto-Limité: tendance à se résoudre spontanément avec le temps	Benigne
Pharmacosensible: probabilité élevée d'être contrôlée par le traitement	Catastrophique
Crises Focales: décrites par les symptômes subjectif (aura), moteurs, végétatifs et dyscognitifs	Partielle Complexe Partielle Simple
Evolution vers une crise convulsive bilatérale: p.ex tonique, clonique, tonico-clonique	Secondairement généralisée
Ancien Terme et Concept	
Idiopathique: présumé génétique	
Symptomatique: secondaire à une anomalie ou lésion connue du cerveau	
Cryptogénique: présumé symptomatique	
ILAE AT et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. <i>Epilepsia</i> 2010;51:676-685. 2.Berg AT, Cross JH. Towards a modern classification of the epilepsies? <i>Lancet</i> 2010;9:459-61. 3.Blume WT et al. Glossary of descriptive terminology for local semiology: Report of the ILAE task force on classification and terminology. <i>Epilepsia</i> 2001;42:1212-1218.	

Les *crises généralisées* sont classées en crise tonico-cloniques, absences (typiques, atypiques, ou avec myoclonie), myocloniques (parmi lesquelles on distingue les crises myoclonono-atoniques et myoclonono-toniques), cloniques, toniques, et atoniques.

Les *crises focales* sont décrites selon leurs caractéristiques et symptômes cliniques. Elles peuvent être secondairement généralisées, et avec ou sans conscience préservée.

Le terme de *crise provoquée* est synonyme de crise réactionnelle ou de crise symptomatique aiguë, secondaire à un facteur transitoire aigu, abaissant le seuil épileptogène, par exemple une hypoglycémie ou une commotion cérébrale.

La *crise non provoquée* implique l'absence de facteur temporaire ou réversible abaissant le seuil et entraînant une crise à ce moment-là.

- **Etiologie**, cause sous-jacente :

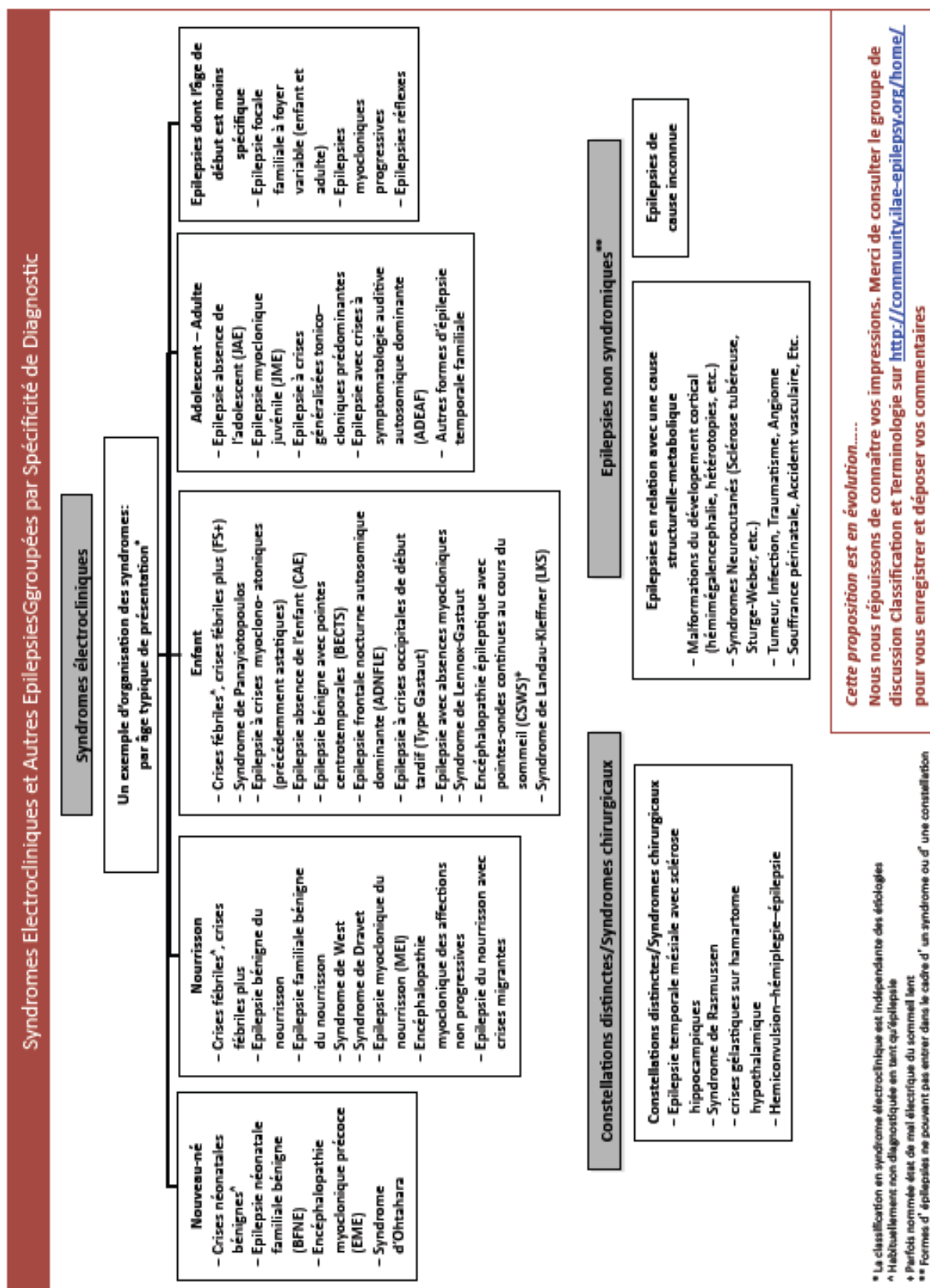
Les termes *idiopatique*, *symptomatique*, et *cryptogénique*, très utilisés après la classification de l'ILAE de 1989, ont été adaptés aux nouvelles classifications. Les nouveaux termes utilisés sont : (cf. tableau 2)

- *Génétique/présumée génétique*
- *Structurelle/métabolique*
- et de *Cause inconnue*

- **Syndrome épileptique**, syndrome électroclinique :

Le terme de *syndrome épileptique* désigne une maladie qui regroupe un grand nombre des caractéristiques qu'ont en commun plusieurs patients. Ces caractéristiques comprennent l'âge de début, le type de crises et les conséquences cognitives et développementales, le statut moteur et sensoriel, les caractéristiques sur l'Electro-encéphalogramme (EEG) ainsi que les facteurs favorisant (cycle veille/sommeil) et/ou provocateur des crises.

Tableau 3 : Proposition de l'ILAE pour une Révision de la Terminologie et l'Organisation des Syndromes électrocliniques



Ainsi on peut faire une classification des syndromes en fonction de l'âge du patient, en fonction du type de crise, qu'elle soit plutôt focale ou généralisée, et en fonction de l'étiologie, génétique/présumée génétique (anciennement idiopathique) ou structurelle/métabolique (anciennement symptomatique), et des caractéristiques neurocognitives. (cf. figure 3)

Le terme de *syndrome épileptique* est remis en question par les équipes adultes qui préfèrent aborder l'épilepsie en fonction de la topographie et de l'étiologie des crises. Cependant l'approche de rattacher l'épilepsie d'un enfant ou d'un adolescent à un syndrome épileptique reste très utilisée en Pédiatrie, car cela permet une démarche diagnostique et étiologique, et surtout une orientation sur les stratégies thérapeutiques, et l'évolution pronostique (21).

- Encéphalopathie épileptique

Le concept d'*encéphalopathie épileptique* sous-entend que l'activité épileptique en elle même peut contribuer aux troubles cognitifs et comportementaux, et ce, au-delà de ce qui pourrait être attendu de la pathologie sous-jacente seule (par exemple une malformation corticale), et que ceux-là sont susceptibles d'empirer avec le temps.

- Epilepsie pharmaco-résistante

La conférence de consensus concernant la prise en charge des épilepsies partielles pharmaco-résistantes, publiée en 2004 par l'HAS (Haute Autorité de Santé, anciennement Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, ANAES), proposait la définition suivante : « Persistance de crises de nature épileptique certaine, suffisamment fréquentes ou invalidantes chez un patient compliant, suivant depuis au moins 2 ans un traitement antiépileptique correctement prescrit. » La conférence recommandait également de tenir compte pour le diagnostic d'une épilepsie pharmaco-résistante de « l'utilisation préalable en monothérapie séquentielle d'au moins 2 médicaments antiépileptiques (MAE) majeurs de profil pharmacologique différent, et d'au moins une association de

deux MAE pendant une durée suffisante pour permettre d'en apprécier l'efficacité. »(22)

1.2.1.3 Prise en charge et devenir de l'adolescent avec épilepsie

Dans ce paragraphe l'objectif n'est pas de détailler de façon exhaustive l'ensemble des traitements disponibles pour la prise en charge de l'épilepsie, mais de donner quelques éléments fondamentaux pour mieux appréhender les répercussions des traitements sur la QdV des adolescents.

Il existe une vingtaine de molécules pharmacologiques pour traiter les épilepsies de l'adolescent. Le traitement est per os, en 1 à 2 prises quotidiennes. Lorsqu'on introduit un traitement, la durée minimale de traitement est de 2 ans.

Comme tout traitement au long cours, il existe un certain nombre d'effets indésirables liés aux traitements antiépileptiques. Les plus fréquents sont : les modifications corporelles (prise de poids, perte de cheveux, acné...), les répercussions sur les fonctions cognitives, les apprentissages et les troubles de comportement (agressivité, trouble de l'humeur), les effets tératogènes en cas de grossesse. L'exemple typique de la Dépakine (Valproate de sodium) et de ses effets tératogènes est parfaitement illustré par l'actualité. Nous reviendrons sur ces éléments dans le paragraphe IV.4.3 *Discussion, liens avec l'actualité*.

Avant de débiter tout traitement, il est donc primordial de bien peser « la balance bénéfice risque ». Chez l'adolescent, le contexte et ces effets indésirables sont bien sûr à prendre en compte. La possibilité de l'arrêt de traitement doit être évoquée régulièrement. Généralement, on décide d'arrêter un traitement antiépileptique après l'absence de crise pendant une durée d'au moins 2 ans. Il est important de bien choisir le moment « opportun » lors de la décision de l'arrêt de traitement, à cause du risque de rechute. Pour l'adolescent cela peut être problématique pour de nombreux événements : permis de conduite, examens, stages professionnels.

D'autres traitements, non médicamenteux, existent dans la prise en charge de l'épilepsie pharmacorésistante, comme le régime cétogène, le stimulateur du

nerf vague (VNS), la chirurgie de l'épilepsie. Nous ne les développerons pas dans ce travail car ils concernent principalement les épilepsies sévères de l'adolescent.

Outre le traitement médicamenteux, d'autres éléments entrent en jeu dans la prise en charge d'un adolescent avec épilepsie : La prise en charge des troubles associés tels que les difficultés d'apprentissage, l'accompagnement dans la scolarité avec la mise en place d'un PAI (Plan d'accueil individualisé) ou d'un AESH/AVS (Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap / Auxiliaire de vie scolaire), l'accompagnement pour les activités extrascolaires, la prise en charge psychologique de l'adolescent, la prise en charge également de l'entourage, parents et fratrie.

Quant au devenir de l'épilepsie à l'âge adulte, il faut savoir qu'une grande partie des épilepsies de l'adolescent vont céder spontanément, avec la maturation du cerveau. C'est le cas notamment des épilepsies de cause génétique/présumé génétique ou idiopathique. D'autres, comme les épilepsies de cause structurale vont perdurer à l'âge adulte. Une autre partie restera libre de crise à l'âge adulte, mais nécessitera une poursuite du traitement antiépileptique avec des rechutes à l'arrêt de celui-ci (23).

1.2.2 Les syndromes épileptiques de l'adolescent

Dans ce chapitre nous détaillerons uniquement les syndromes épileptiques concernant les adolescents. Certains peuvent apparaître chez l'enfant d'âge scolaire et perdurer à l'adolescence, certains peuvent apparaître chez l'adolescent et se poursuivre à l'âge adulte.

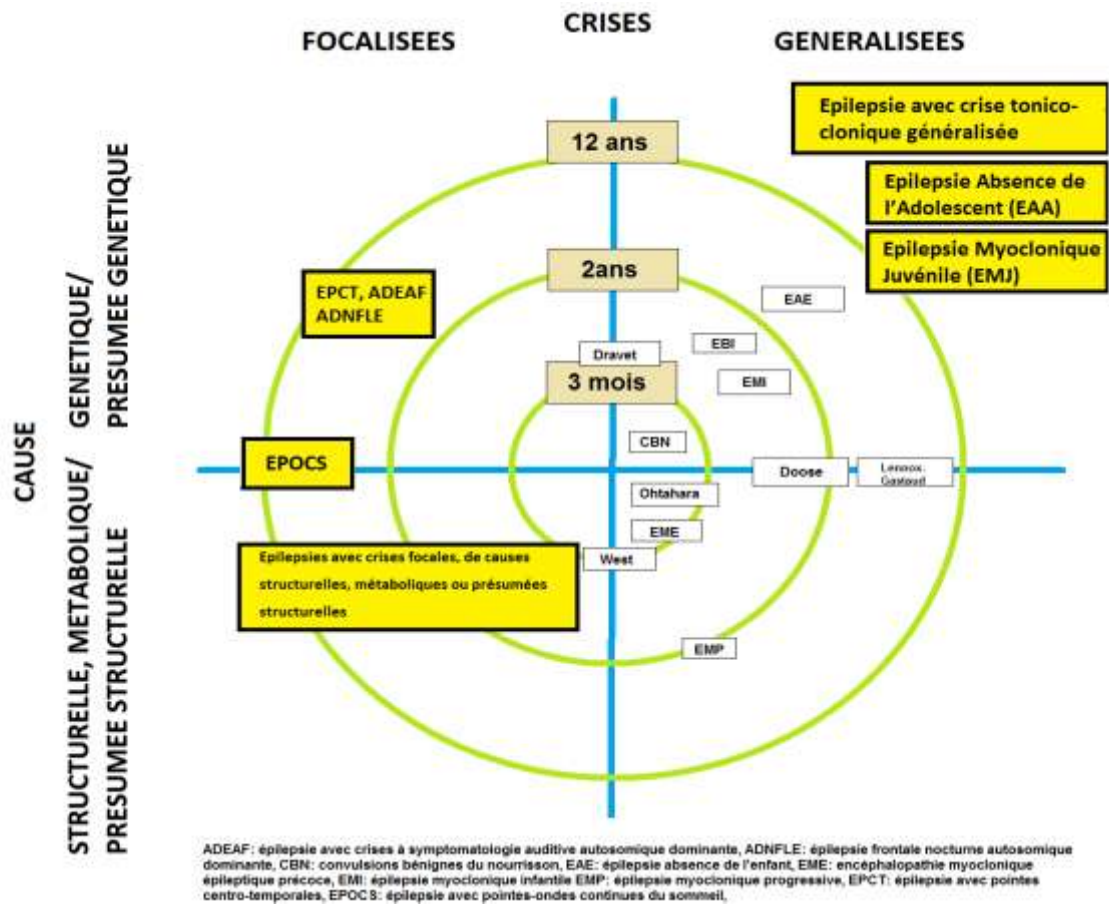


Figure 3 : Principaux syndromes épileptiques de l'adolescent

Les *Epilepsies avec crises généralisées, de cause génétique ou présumée génétique* :

- **L'Epilepsie Absence de l'Adolescent (EAA)** ou Epilepsie Absence Juvénile : l'âge d'apparition est supérieur à 8 ans et les absences peuvent durer jusqu'à l'âge de 17 ans. Elle survient chez un sujet avec un examen neurologique et un développement psychomoteur normaux. Comparée à l'Epilepsie Absence de l'Enfant, les absences sont moins fréquentes, de durée plus longue avec possibilité d'état de mal absence. Le début de l'absence est plus progressif, avec une perte de conscience moins nette. Sont parfois associées des crises tonico-clonique généralisées et des myoclonie. L'EEG retrouve des bouffées de Pointes-Ondes (PO) généralisées à 3 Hz. Il y a généralement une bonne réponse aux traitements antiépileptiques. L'épilepsie peut s'arrêter avec le début de l'âge

adulte, ou perdurer et être pharmacodépendante (recrudescence des crises à l'arrêt des traitements).

- **L'Épilepsie Myoclonique Juvénile (EMJ)** : Apparition vers l'âge de 12-14ans de secousses myocloniques, principalement le matin ou le soir, qui peuvent passer initialement inaperçues. L'examen neurologique et le développement psychomoteur sont normaux. Elle est souvent révélée par une crise tonico-clonique généralisée et peut être associée à des absences. L'EEG montre des bouffées de Pointes ou de Pointes-Ondes généralisées à prédominance frontale augmentées à la SLI (Stimulation Lumineuse Intermittente). L'épilepsie est sensible au traitement, mais il existe souvent une pharmacodépendance, et les myoclonies peuvent persister à l'âge adulte. Les facteurs favorisant les crises sont le manque de sommeil, l'alcool, la stimulation lumineuse.

- **L'Épilepsie avec crise tonico-clonique généralisée** : Tout comme pour les deux précédentes épilepsies, elle survient chez le jeune adolescent ayant un examen neurologique et un développement psychomoteur normaux. Les crises sont souvent matinales et de courte durée. L'EEG intercritique peut être normal ou montrer des PO spontanée ou à la stimulation. Il y a souvent une bonne réponse au traitement, mais il peut y avoir des rechutes à l'arrêt du traitement chez les jeunes adultes.

Les Épilepsies avec crises focales, de cause génétique ou présumée génétique :

- On retrouve les épilepsies suivantes : L'Épilepsie avec Pointe Centro-Temporale (**EPCT**) ; l'Épilepsie autosomique dominante à crises frontales nocturnes (**ADNFLE**) ; l'Épilepsie avec crises à symptomatologie auditive autosomique dominante (**ADEAF**) etc.

Pour la plupart, ces épilepsies débutent habituellement dans l'enfance, mais peuvent perdurer à l'adolescence. Elles cèdent avant l'âge adulte. Les crises sont focales, avec une symptomatologie spécifique du type d'épilepsie. Elles peuvent se généraliser secondairement.

L'EEG retrouve des anomalies (PO, pointes) dans les régions atteintes. Il peut également y avoir des troubles du comportement ou des troubles des apprentissages spécifiques dans chaque syndrome.

- On retrouve également les épilepsies du groupe des *encéphalopathies épileptiques* telles que l'**EPOCS** (Epilepsie à Pointes Ondes Continues du Sommeil). L'activité épileptique, très abondante durant le sommeil, est responsable des troubles cognitifs observés. Les premiers signes débutent dans l'enfance et peuvent persister jusqu'au début de l'adolescence. Le profil des crises (crises focales à composante motrice atonique), le profil des EEG (PO activées durant le sommeil et représentant >85% du tracé), ainsi que la détérioration cognitive sont spécifiques.

Les *Epilepsies avec crises focales, de causes structurelles, métaboliques ou présumées structurelles*

Les causes sont multiples comme pour les autres tranches d'âge. Elles peuvent être acquises : anoxo-ischémie périnatale et postnatal, traumatique, infectieuse, inflammatoire, tumorale, traumatique, ou structurelle malformative (dysplasie corticale). Les crises et l'EEG orientent vers le territoire neurologique lésé. Le diagnostic est souvent confirmé par l'imagerie cérébrale. L'épilepsie peut être peu sévère, avec une fréquence faible des crises et peu de répercussions sur les acquisitions. Elle peut au contraire être très sévère avec des crises fréquentes, être pharmacorésistante, voire induire une encéphalopathie épileptique (cf. définition ci-dessus).

Les *Epilepsies avec crises généralisées, de causes structurelles, métaboliques ou présumées structurelles*

L'épilepsie est souvent sévère et associée à une dégradation des fonctions cognitives. On retrouve tous les types de crises généralisées, qui peuvent être associées, avec une prédominance pour les crises myocloniques. Les causes sont diverses et on retrouve les mêmes causes que pour le groupe précédent (anoxo-

ischémique, traumatique, malformatif, infectieux...). L'imagerie cérébrale est un outil important du diagnostic étiologique, mais ne permet pas toujours de mettre en évidence l'anomalie responsable de l'épilepsie. On retrouve également les pathologies avec erreur innée du métabolisme (anomalies du métabolisme intermédiaire, maladies lysosomales, cytopathies mitochondriales).

Enfin, il apparaît important de parler des **Crises Psychogènes Non Epileptiques (CPNE)**. Même si cela sort de la classification syndromique à proprement parler.

Reuber donne la définition suivante : « Changement brusque de comportement moteur, des sensations ou de niveau de conscience ressemblant à une crise d'épilepsie. En revanche ces signes ne sont pas accompagnés par les changements électrophysiologiques typiques des crises d'épilepsie ou d'autres signes cliniques typiques de l'épilepsie. Il n'y a pas non plus d'évidence d'autres causes somatiques, mais des évidences ou des indices importants de facteurs psychologiques comme facteurs déclencheurs » (24). Le diagnostic est souvent difficile, et peut nécessiter le recours à l'enregistrement EEG-vidéo. Certaines études rapportent jusqu'à 20% de CPNE chez les patients diagnostiqués épileptiques. En l'occurrence, une grande partie des patients présentant des CPNE ont des antécédents de crises d'épilepsie, et les deux types de crises peuvent être associés. La prise en charge est multidisciplinaire avec une prise en charge neurologique, et psychologique au long cours.

1.2.3 Epidémiologie de l'épilepsie

1.2.3.1 Dans le monde, en France

La **prévalence** est le nombre de cas d'une maladie dans une population donnée à un moment donné. Elle est exprimée par taux rapporté à 1 000 habitants.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS/WHO World Health Organisation) estime la prévalence de l'épilepsie dans le monde à 8.2 pour 1000 (25) .

La prévalence de l'épilepsie en Europe de l'Ouest est évaluée à environ 5/ 1000 (26,27). Ces chiffres sont similaires à ceux retrouvés en Amérique du Nord. Des études menées dans les pays en développement en Afrique et en Asie laissent entendre que la prévalence serait entre 10 et 15/ 1000 (25,29), en lien avec l'augmentation des épilepsies d'étiologie lésionnelle.

L'**incidence** est le nombre de nouveaux cas d'une maladie survenant dans une population donnée pendant une période donnée. Elle est exprimée en taux pour 100 000 habitants et par an (100 000 hab/an).

La difficulté de trouver des chiffres concordants résulte des différences méthodologiques qu'il peut y avoir dans les diverses études d'épidémiologie de l'épilepsie: la définition de crise d'épilepsie en elle-même, la prise en compte ou non des crises provoquées (cf. paragraphe *Définitions*), les âges étudiés, le mode de recrutement. De plus certaines études vont étudier l'incidence de l'« épilepsie », d'autre l'incidence d'une « nouvelle crise d'épilepsie ».

Des études menées dans les pays développés suggèrent une **incidence annuelle de l'épilepsie** d'environ 45/ 100 000 hab/an (26) . Dans les pays en développement en Afrique et en Asie, l'incidence pourrait aller jusqu'à plus de 100/ 10 000 hab/an (25,29).

En France, les études menées en Gironde par Loiseau et al. (30) retrouvaient une **incidence de survenue de nouvelle crise d'épilepsie** 71.3/ 100 000 hab/an.

Toutes les études montrent que l'incidence spécifique de l'épilepsie en fonction de l'âge a une distribution bimodale avec des taux maximaux pendant la première année de vie et reste élevée jusqu'à l'âge de 10 ans. Elle décroît progressivement après l'âge de 10 ans pour se stabiliser à des taux faibles entre 30 et 50 ans. Puis l'incidence remonte à partir de 75 ans en rapport avec la proportion importante de crises symptomatiques chez le patient âgé (27).

Chez l'adolescent, la cohorte de Rochester, Minnesota, réalisée entre 1980 et 2004 retrouvait les incidences de l'épilepsie en fonction des classes d'âge suivantes : 9-12ans : 33/ 100 000 hab/an ; 13-17ans : 24,8/ 100 000 hab/an (31).

1.2.3.2 A la Réunion

La dernière étude épidémiologique sur l'épilepsie remonte à 2005 : L'étude EPIRUN, réalisée par Mignard et al. étudiait **l'incidence du diagnostic de première crise d'épilepsie** à la Réunion (crises provoquées et non provoquées incluses) (32). Celle-ci était de 100,4/ 100 000 hab/an dans la population globale. La distribution suivait une courbe bimodale avec un pic avant 10 ans et un pic après 60 ans. Il y avait une prédominance pour le sexe masculin (123 vs 78,5). Les auteurs concluaient à une incidence d'une première crise chez l'adulte plus élevée que dans les pays industrialisés, et similaire à l'incidence observée dans les pays en voie de développement. Les hypothèses proposées étaient l'augmentation des facteurs de risque tels que la consommation d'alcool, les traumatismes crâniens, et la pathologie cérébrovasculaire. Par contre le facteur de risque « infectieux » ne semblait pas expliquer l'augmentation de cette incidence.

Chez l'enfant de 1 mois à 9 ans l'incidence d'une première crise d'épilepsie était de 92,3/ 100 000 hab/an.

Chez l'adolescent : l'incidence de la première crise d'épilepsie chez les patients âgés de 10 à 19 ans était de 86,8 pour 100 000 hab/ an (respectivement 110, 7 et 62,2 pour les sujets masculins et les sujets féminins). Chez les moins de 15ans, les crises non provoquées représentaient 93,5% des crises contre 82,3% pour les plus de 15 ans.

L'incidence des crises d'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent étaient similaires à celles observées en Martinique, mais supérieures à celles observées à Rochester. (33)

L'étude épidémiologique sur l'incidence des états de mal épileptiques réalisée en 2014 (34) montrait les résultats suivants : l'incidence de survenue d'un état de

mal épileptique chez les patients âgés de 10 à 19ans était de 2,9/ 100 000 hab/an, alors qu'elle était de 6,6 pour les patients de 0 à 9 ans, et de 8,5 pour la population de tout âge confondu. Les auteurs concluaient à une incidence inférieure par rapport à celle des pays occidentaux.

En 2014, la prévalence de l'ALD 9 (Affection Longue Durée pour les « Formes graves des affections neurologiques et musculaires, dont épilepsie grave ») était de 5,2 à la Réunion pour une moyenne nationale de 4,6/ 1000. Mais ce chiffre n'est pas très représentatif, d'une part car la définition d'épilepsie grave n'est pas consensuelle, d'autre part car l'ALD 9 regroupe l'ensemble des affections neurologiques graves. (11)

En 2012, d'après l'ORS (Observatoire Réunionnais de la Santé) on comptait 196 adolescents âgés de 10 à 19 ans inscrits en ALD 9 pour épilepsie à la Réunion.

Nous n'avons pas trouvé d'étude récente à la Réunion sur la prévalence, ou l'incidence de l'épilepsie en tant que telle (et non le diagnostic de première crise épileptique, provoquée ou non provoquée, comme dans les études réalisées par les équipes de Mignard et al.).

Le risque de récurrence après une première crise non provoquée, (et par conséquence de l'entrée dans une maladie « épilepsie », selon les définitions citées dans les paragraphes précédents) est estimé entre 40 et 50% dans les 2 ans qui suivent la première crise (35).

Le Professeur René Soulayrol et ses deux associés, Nicole et Alain Boyer-Vidal réalisent à partir de 1968 la première étude épidémiologique sur l'épilepsie à la Réunion. Celle-ci était la première étude épidémiologique d'une telle ampleur sur l'épilepsie en France. La situation insulaire, et l'impression d'une fréquence de l'épilepsie plus importante que dans les autres régions françaises ont mené les auteurs à cette étude. Ils ont d'abord analysé les cas sur dossiers hospitaliers de façon rétrospective, puis dans un second temps, ils ont réalisé de façon prospective des sondages sur l'ensemble de l'île. Ainsi les auteurs ont interviewé 1 % de la population de chaque ville et village, en allant au hasard des maisons,

aussi bien dans les milieux urbains, ruraux, ou situés dans les Hauts de l'île (au total 2/3 des villes ont pu être sondées).

Les analyses réalisées sur dossier retrouvaient une prévalence de l'épilepsie à 9/ 1000, avec une prédominance pour les sujets masculins et une prévalence plus importante à partir de 10-14ans, puis une diminution de la prévalence à partir de 49ans. Les auteurs déclaraient avoir un manque de données concernant les enfants en bas âge. L'incidence d'une nouvelle crise convulsive (comprenant les crises fébriles infantiles) était en 1968 de 92/ 100 000 hab.

Les analyses réalisées sur les données obtenues par sondage retrouvent une prévalence beaucoup plus importante, d'environ 22/1000. Avec cette fois ci un sexe équilibré, et une répartition des courbes plus similaire aux autres études réalisées à travers le monde. Il est à noter que les auteurs retrouvaient une prévalence de l'épilepsie plus importante dans les populations rurales et dans les Hauts de l'île, surtout dans le sud.

En conclusion, l'impression qui se dégage des études d'épidémiologie à la Réunion, est celle d'une prévalence de l'épilepsie et d'une incidence des crises d'épilepsie jusqu'à deux fois supérieures à celles retrouvées dans les pays occidentaux. Chez l'adulte, les chiffres se rapprochent de ceux des pays en voie de développement, avec une incidence plus importante des crises d'épilepsie d'étiologie structurelle et métabolique. Cela est lié notamment aux facteurs de risque tels que la consommation d'alcool, la pathologie cérébrovasculaire, les traumatismes cérébraux. Chez l'enfant et l'adolescent, l'hypothèse émise est celle d'une prévalence plus importante de l'épilepsie, probablement en lien avec le rôle de l'insularité et la plus grande prévalence des épilepsies d'étiologie génétique ou présumée génétique. La prévalence des crises psychogènes non épileptiques n'a jamais été réellement évaluée à la Réunion, mais est probablement non négligeable.

Tableau 4 : Récapitulatif des principales données épidémiologiques

	<i>Pays développés</i>	<i>Pays en voie de développement</i>	<i>A la Réunion</i>
<i>Prévalence</i> <i>(pour 1000 habitants)</i> - <i>Population générale :</i>	5 (Europe de l'Ouest et USA)	Entre 10 et 15 (OMS)	? <i>(Soulayrol retrouvait une prévalence de 9/1000 en 1968)</i>
<i>Incidence de l'épilepsie</i> <i>(pour 100 000 hab /an)</i> - <i>Population générale :</i> - <i>Adolescents :</i>	45 (Europe) 24,8 (13 et 17ans, Rochester USA, 2004)	>100 (OMS)	?
<i>Incidence d'une nouvelle crise*</i> <i>(pour 100 000 hab /an)</i> - <i>Population générale :</i> - <i>Adolescents :</i> <i>*crises provoquées et non provoquées</i>	71,3 (Loiseau, 1987)		100,4 (Mignard, 2009) 86,8

I.2.4 Prise en charge de l'Epilepsie chez les adolescents à la Réunion

I.2.4.1 Organisation de la prise en charge médicale de l'épilepsie

Une étude réalisée par le Réseau Pédiatrique 974 (RP974) en mai 2015, évaluait la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent épileptique à la Réunion. Des questionnaires ont été envoyés aux pédiatres hospitaliers (49 dont 5 neuropédiatres), aux médecins généralistes (741), pédiatres (36) et neurologues libéraux (10) de l'île.

Les conclusions étaient les suivantes : 2/3 des médecins traitants (généralistes et pédiatres confondus) affirmaient suivre des enfants et adolescents atteints d'épilepsie. La totalité d'entre eux affirmait faire ce suivi en collaboration avec un spécialiste, soit un neurologue ou un neuropédiatre. La totalité des neurologues libéraux prenait en charges des enfants et adolescents avec épilepsie. Parmi eux, 25% suivaient moins de 5 enfants, 38% entre 5 et 10 patients, 38% plus de 10 patients. 82% des pédiatres hospitaliers ont répondu suivre des enfants et

adolescents avec épilepsie, mais dans la quasi totalité des cas, ils les orientent vers leur collègue neuropédiatre ou un neurologue en ville. La totalité des neuropédiatres suivaient plus de 10 enfants et adolescents épileptiques.

Ainsi pour notre étude de QdV auprès des adolescents atteint d'épilepsie nous avons restreint nos recherches auprès des adolescents suivis pour épilepsie par les neuropédiatres ou les neurologues libéraux.

Il y a 4 neuropédiatres à Saint-Denis (2 dans le service de pédiatrie du CHU de Saint-Denis, et 2 dans le service de neuropédiatrie, soins de suite et rééducation de l'Hôpital des Enfants), 3 neuropédiatres au CHU de Saint-Pierre, une pédiatre orientée neuropédiatrie dans le service de pédiatrie de l'hôpital de Saint-Paul. Les pédiatres de l'hôpital de Saint-Benoît orientent les enfants épileptiques aux neuropédiatres de Saint-Denis. En ville, les enfants et adolescents avec épilepsie sont orientés soit en consultation de neuropédiatrie à l'hôpital, soit aux cabinets de neurologie libéraux. Nous avons retenu 2 cabinets principaux prenant en charge les enfants et adolescents, un à Saint-Denis et un à Saint-Pierre.

A la Réunion, les structures disposant du matériel technique pour réaliser les EEG chez l'adolescent sont les 4 hôpitaux publics (Saint-Denis, Saint-Pierre, Saint-Paul, et Saint-Benoît) et l'Hôpital des Enfants, ainsi que les 2 cabinets de neurologie libéraux cités ci-dessus.

1.2.4.2 Les associations

- Le Réseau Pédiatrique 974 (RP974) (36), est un réseau de santé dédié à la maladie chronique de l'enfant et d'adolescent à la Réunion. Issu du RePOP (Réseau pour les Prévention et la prise en charge de l'Obésité Pédiatrique) le RP974 a ouvert en 2014 son champ d'action à l'asthme et à l'épilepsie. Son objectif principal est d'apporter un appui aux effecteurs de soins notamment aux médecins traitants et aux acteurs de soins de premiers recours. Il propose les missions suivantes : améliorer et harmoniser les pratiques professionnelles ; améliorer la coordination entre les acteurs de soins ; faciliter l'articulation entre la ville et l'hôpital ; rendre lisible la prise en charge autour de l'enfant (tout en

garantissant que le médecin traitant soit le référent du patient). Ainsi pour l'épilepsie, le RP974 a déjà mené plusieurs actions : création d'un PAI harmonisé pour l'enfant et l'adolescent épileptique, de la maternelle au lycée ; formation des professionnels de santé à la gestion de la crise ; proposition d'outils d'aide à la prise en charge aux médecins traitants.

- L'association Epilepsie-France. On peut retrouver sur son site les données suivantes (37) : « Epilepsie-France » est une association nationale régie par la loi du 1er juillet 1901, reconnue d'utilité publique ; elle a pour objet d'améliorer la QdV des personnes épileptiques, ce qui implique son intervention dans les domaines de l'insertion sociale, scolaire et professionnelle, ainsi que dans celui de la qualité des soins. A cette fin, elle regroupe des personnes épileptiques et leurs proches, des professionnels bénévoles et d'autres associations, dont elle fédère les activités. »

L'antenne réunionnaise de France-Epilepsie est basée à Saint-Paul et la coordonatrice locale est Mme Leila Amor.

I.3 Les facteurs socioculturels de l'Epilepsie

I.3.1 Représentations socioculturelles de l'épilepsie et de la crise

Le caractère soudain et imprévisible de la crise ; la perte de conscience et la rupture de contact avec l'individu présentant une crise, suivi d'un retour rapide à son état de conscience normal ; les manifestations bruyantes et spectaculaires du corps... sont autant de symptômes qui peuvent expliquer la part de l'imaginaire et du symbolique dans la représentation de la crise et de l'épilepsie dans l'inconscient collectif d'une société. Ces représentations varient d'une société à l'autre en fonction de nombreux facteurs socioculturels.

D'après C. Chambellan-Tisson (38), il persiste dans les pays occidentaux, et particulièrement en France des représentations de la crise convulsive et de l'épilepsie remontant aux croyances populaires anciennes du Moyen-âge et de l'Antiquité. Ainsi on retrouve dans de nombreux traités médicaux de ces époques des explications physiopathologiques qui peuvent encore être présentes aujourd'hui dans l'inconscient collectif.

Dans la théorie des humeurs d'Hippocrate « les convulsions survenaient lorsque les voies de conduction du fluide nerveux étaient bouchées et rétrécies, entraînant une congestion des voies de distribution ». De cette théorie, il peut en découler le rôle soupçonné de la dentition, des vers intestinaux, de l'influence des menstruations, le rôle de la nourrice (la qualité de son lait, l'influence de son humeur) dans la survenue d'une crise.

De même, jusqu'au Moyen-âge, une grande partie des représentations relevait du magico-religieux : « l'épileptique avait un statut de possédé, d'être impur. Les convulsions étaient l'expression du diable ». On retrouve l'influence du sacré dans la religion chrétienne. Dans les évangiles il y a de nombreux passages dans lesquels la personne est possédée par le diable, et dans lesquels la guérison de la crise fait intervenir le divin.

Une étude réalisée aux urgences pédiatriques de Toulouse en 2007 analysait les représentations de la crise du point de vue des parents après une crise

convulsive de leur enfant (39). Une grande anxiété parentale ressortait de l'ensemble des entretiens. La représentation de la mort était la plus constante, que se soit durant la crise (« l'aspect pris par l'enfant », « le regard grand ouvert, les yeux fixes ou révulsés ») ou lors de la phase postcritique (« le visage livide de l'enfant en fin de crise rappelle le visage d'un mort »). L'attribution de la crise convulsive à un phénomène cérébral était très rarement rapportée par les parents, l'impression d'une détresse respiratoire et d'une suffocation étant les symptômes décrits principalement par les parents. Les auteurs rapportaient également le vécu d'une « transformation monstrueuse de l'enfant », une seule fois la « possession du corps de l'enfant par un Djinn » était évoquée chez une mère d'origine maghrébine. Les explications physiopathologiques de la survenue de la crise en lien avec l'humeur de l'enfant (la colère, l'agitation) ainsi que le « rôle » nécessaire de la crise (pour baisser la fièvre par exemple) revenaient dans plusieurs entretiens. Il n'y avait pas de différence en fonction des origines socioprofessionnelles des parents.

En Afrique, des études sur les représentations socioculturelles de la crise et de l'épilepsie rapportent les thèmes suivants : possession, l'envoûtement, contagiosité et transgression des interdits sociaux (40).

I.3.2 Stigmatisation

Goffman définit « un individu stigmatisé, comme une personne possédant un attribut qui aux yeux des autres, ou de lui-même, le rend culturellement différent et indésirable. Cette caractéristique constitue un écart par rapport aux attentes normatives des autres à propos de son identité » (41). En plus de la discrimination il y a une notion de désapprobation et de rejet de la part des autres. Il existe trois niveaux de stigmatisation : la stigmatisation *intériorisée* (le sentiment, la peur ou la croyance d'être différent), la stigmatisation *interpersonnelle* (discrimination dans les relations interpersonnelles envers une personne malade du fait de sa pathologie) et la stigmatisation *institutionnelle* (discrimination envers les personnes malades en tant que groupe dans une société). On différencie également la stigmatisation *ressentie* et la stigmatisation *réelle*. On peut également parlé de stigmatisation *inculquée par les parents*(42).

Par exemple voici quelques affirmations rapportées par des personnes avec épilepsie qui reflètent cette idée de stigmatisation : « A compétences égales, un employeur choisira une personne non épileptique », ou « Je comprends que quelqu'un ne veuille pas être mon(ma) petit(e) ami(e) parce que j'ai une épilepsie ».

En général, ces **stigmates** (*stigma* dans la littérature anglo-saxonne) dépendent en partie des connaissances et des attitudes de la population générale envers une maladie, et sont influencés par les facteurs socioculturels de la société. De nombreux articles rapportent que les stigmates sont ce qui affectent le plus les personnes avec épilepsie, et qu'ils ont un impact plus important que les crises en elles-mêmes sur la QdV. (43)

I.3.3 Facteurs socioculturels réunionnais

Comme nous l'avons rapporté en début de ce chapitre, la Réunion, de part son histoire et ses différentes vagues de migration qui ont peuplé l'île, possède un mélange de cultures issues d'Europe, de Madagascar, d'Afrique Orientale, d'Inde... Et bien que le système médical « moderne » soit similaire au système médical métropolitain, il nous a semblé important d'aborder les rapports entre l'épilepsie et les facteurs socioculturels réunionnais, afin de mieux appréhender la QdV des adolescents avec épilepsie à la Réunion. Le sujet est vaste et nous ferons uniquement une approche des représentations de la crise, puis une approche du recours à la médecine traditionnelle à la Réunion.

I.3.3.1 la représentation de la « kriz »

Depuis une cinquantaine d'années, certains auteurs comme Jean Benoist ou Jacqueline Andoche, se sont intéressés à l'anthropologie médicale à la Réunion, c'est-à-dire à décrire les liens qu'ont la maladie et la médecine au travers des multiples cultures présentes à la Réunion. Cependant, lors de nos recherches, nous avons trouvé très peu d'articles anthropologiques et sociologiques traitants spécifiquement de l'épilepsie à la Réunion.

Pierre Cellier dans une communication au colloque sur l'épilepsie à Saint-Pierre en 1986 présentait une « tentative méthodologique d'approche du phénomène de la « *kriz* » dans la société réunionnaise » (44). Il reprenait notamment les expressions créoles du type « *lu la tonm kriz* », « *li la gagn kriz* » (il a eu une crise). Il propose d'inclure dans son étude le mot « *kriz* », qu'elle soit « maladie somatique ou psychosomatique ou qu'il s'agisse d'un comportement de transe socialisée liée à un événement particulier. »

Selon lui, « la « *kriz* » est une manifestation du corps et comme on le voit par les comportements qu'elle engendre, elle est socialisée, liée à la culture réunionnaise ; elle fait partie d'une perception syncrétique des relations trans-religieuses, qui constituent une dimension de la culture réunionnaise au-delà des clivages sociaux et ethniques. »

Il décrit deux comportements face à l'événement : l'un qui conduit le « patient » à l'hôpital, l'autre qui le mène dans le monde magico-religieux du sorcier malbar, chez l'exorciste ou encore chez quelque tisaneur qui lui donnera les « *zérbaz* » (herbes) ». Pierre Cellier poursuit : « Les sorciers vont traiter le signe physique comme un signe socioculturel adapté au groupe que le phénomène risque toujours de déstabiliser. »

Pierre Cellier rapporte deux entretiens avec des familles dont un enfant présente une épilepsie. Dans l'entretien avec la première famille d'un garçon de deux ans, la mère de confession catholique rapporte à l'anthropologue les propos suivants : elle croit possible qu'on ait jeté un sort à son enfant par méchanceté. Elle a consulté un guérisseur malbar qui a proposé des traitements à base de plantes et des « *prières* ». Elle n'a pas parlé de ces démarches au médecin neuropédiatre qui suit l'épilepsie de son enfant. Dans le deuxième entretien de la famille d'une adolescente de 16 ans présentant de nombreuses crises (dont probablement des crises psychogènes non épileptiques d'après les descriptions cliniques rapportées), la mère rapporte que les crises de sa fille sont secondaires à des conflits avec le père ou à des contrariétés, et qu'elles sont plus fréquentes en périodes prémenstruelles. Des pratiques magico-religieuses (cérémonie malbar, projet d'un voyage à Madagascar pour aller dans « l'eau sacrée »...) ont été proposées par la famille. La jeune fille montre une forte opposition à ses pratiques auxquelles elle ne croit pas.

Pierre Cellier insiste sur l'importance de comprendre « comment cet état transforme les relations sociales du groupe familial et comment ces relations interfèrent dans la demande adressée au corps médical, pour que ce dernier adapte ses stratégies et ses réponses en accord avec la compréhension culturelle du milieu dans lequel est apparue la maladie »

1.3.3.2 Recours à la médecine traditionnelle à la Réunion

Dans une partie de son chapitre sur la Santé à la Réunion, Maryvette Balcou-Debussche (15) décrit le recours aux soins et à la médecine traditionnelle. Elle distingue deux types de pratiques différentes : Le recours aux « panseurs de la médecine créole », et le recours aux « prêtres guérisseurs. »

- La **médecine traditionnelle créole prodiguée par les « panseurs »** se transmet « de génération en génération à travers le cadre familial ». Elle est dépourvue d'objectifs commerciaux et est proposée dans un esprit d'humilité. Elle fait appel à « trois types de dons : avoir un secret pour faire des « passes », un autre pour dire des prières, et un autre pour soigner à l'aide de plantes médicinales ». Une grande partie de la connaissance des vertus médicinales des plantes est issues des populations originaires de Madagascar, retrouvant les mêmes types de plantes à leur arrivée sur l'île.

- Les « **prêtres guérisseurs** » sont des praticiens qui « ont emprunté à différents groupes ethniques leurs techniques en les dépouillant de leurs fondements culturels et religieux ». Ils sont « sollicités pour déterminer l'origine naturelle ou sorcellaire de certains symptômes ». Les pratiques thérapeutiques reposent sur une tradition liée au corps, à la religion et à la nature. Ils ont tendance à mélanger plusieurs pratiques religieuses, allant de l'hindouisme, au catholicisme, aux traditions africaines et malgaches. Ils font appel également à plusieurs éléments symboliques (l'eau, le feu, la terre, le vent...) et des états d'opposition (chaud/froid, pur/impur, liquide/solide...). On retrouve des actes à visée préventive tels que les purifications, et des actes curatifs.

Bien que la médecine moderne reste le recours prioritaire aux soins pour la majorité des familles, notamment pour son « attractivité » et ses « résultats immédiats sur l'expression somatique des troubles », on observe chez certaines familles ayant un enfant malade l'association du recours à la médecine moderne et à la médecine traditionnelle. Jean Benoist décrit cette association dans son ouvrage *Anthropologie médicale en société créole* (5). Il explique la place importante de la médecine traditionnelle dans la société réunionnaise, celle-ci permettant « de maintenir en même temps le contact avec le corps malade, avec l'individu inquiet, avec la société perturbée ». Il décrit une médecine traditionnelle complémentaire de la médecine moderne, qui s'adapte et évolue en fonction des changements sociaux, des progrès de la médecine moderne et des demandes des patients. « Elles seules sont capables d'accéder au lourd fardeau que supporte le malade quand il s'interroge sur le sens de son mal. » Il distingue dans la pratique des médecines traditionnelles « l'efficacité technique » due au principe actif du traitement, « l'efficacité des rituels » qui implique une action physiologique qui met en relation le psychique et l'organique (avec notamment l'effet placebo) et « l'efficacité qui implique le champ social ».

I.4 La qualité de vie des adolescents avec épilepsie

I.4.1 Définitions

L'OMS définit la **qualité de vie (QdV)** comme « la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, en fonction du contexte de sa culture, et du système de valeur dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes et ses préoccupations » (45).

La QdV est étroitement liée à la **santé**. Celle-ci est définie par l'OMS comme « un état de bien être physique, mental et social. Elle ne se résume pas seulement à l'absence de maladie ou d'infirmité ». On retrouve dans la littérature anglo-saxonne l'utilisation fréquente du terme « Health Related Quality of Life » (HRQOL), qui est un sous domaine de la QdV relatif à la santé.

I.4.2 Les différentes dimensions de la qualité de vie dans l'épilepsie

Il est convenu que la QdV est multidimensionnelle, qu'elle regroupe un ensemble de domaines. On peut les classer en plusieurs catégories : (cf. tableau 5)

- La **dimension physique** : incluant les symptômes tels que la douleur, la fatigue, ou plus globalement la limitation d'activité physique. Plus spécifiquement pour l'épilepsie, la fréquence et la sévérité des crises, les effets indésirables des MAE.

- La **dimension psychologique**, avec un versant cognitif et un versant émotionnel. Ce dernier incluant le bien être, les troubles de l'humeur, l'estime de soi, l'anxiété. Plus spécifiquement chez l'enfant avec épilepsie, on s'intéressera aux difficultés cognitives et aux troubles des apprentissages, ainsi qu'aux troubles du comportement.

- la **dimension sociale** : la relation aux autres (familiale, professionnelle, amicale...), l'autonomie/ l'indépendance, les restrictions d'activité. Pour l'enfant

de façon globale, on évoquera les relations intrafamiliales, la vie scolaire, les loisirs. Pour l'adolescent, les relations avec les amis, la vie amoureuse, l'avenir professionnel.

On retrouve dans cette dimension l'importance de l'environnement et de la culture. Mais il y a également les répercussions sur la QdV de l'entourage (les parents, la fratrie). On retrouve aussi la notion de stigmatisation, du regard des autres.

Tableau 5 : Les différentes dimensions de la QdV

	La dimension physique	La dimension psychologique		La dimension sociale
		émotionnelle	Cognitive	
Générique	- Douleur, - Fatigue, - Limitation d'activités	- Anxiété - Troubles de l'humeur, - Estime de soi	- Troubles des apprentissages	- Relations aux autres - Autonomie/ indépendance - Vie scolaire, loisirs - Devenir professionnel - Relations amicales, amoureuses
Spécifique de l'épilepsie	- Fréquence des crises, - Intensité des crises, - Effets indésirables des MAE		- Trouble cognitif associé à l'épilepsie (mémoire, attention)	- Restrictions d'activité - Stigmatisation

I.4.3 Les questionnaires de qualité de vie

I.4.3.1 Les caractéristiques

Il y a deux grands types de questionnaires pour évaluer la QdV : les questionnaires « génériques » et les questionnaires « spécifiques d'une maladie » (condition specific) :

- Les **questionnaires génériques** évaluent plus globalement le bien-être. Ils ont l'avantage que leurs données sont comparables à d'autres populations cliniques et démographiques. On peut ainsi comparer des patients ayant une pathologie différente (par exemple l'épilepsie vs l'asthme). En revanche, ils manquent de sensibilité pour détecter certains aspects importants pour le clinicien qui étudie une population spécifique.
- Les **questionnaires spécifiques d'une maladie** évaluent les caractéristiques d'une population particulière, ils sont généralement plus pertinents et plus sensibles. (46)

On distingue également les questionnaires par le type de population à qui ils s'adressent, notamment en fonction de l'âge. Ainsi les questionnaires pour adultes ne sont pas adaptés pour l'évaluation de la QdV des enfants, ou des adolescents.

De même on distingue les **questionnaires avec hétéro-évaluation**, qu'elle soit par l'un des parents (parent proxy report) ou par un professionnel. Et d'autre part, les **questionnaires avec auto-évaluation**, par l'enfant lui-même (self report). De manière générale, il est recommandé de privilégier le « self report » tant que cela est possible afin de mieux évaluer la QdV d'un individu (47). Chez l'enfant, les limites sont posées par l'âge de l'enfant. Ronen fixe l'âge auquel l'enfant est apte pour comprendre et répondre aux questionnaires vers l'âge de 8ans (48). Le self report peut poser des difficultés également lorsque l'enfant présente des troubles cognitifs. Dans ce cas, le recueil de la part des parents est la seule possibilité.

Les domaines évalués dans les différentes échelles varient en fonction du type de questionnaire et en fonction des auteurs. Par exemple le questionnaire CHQ PF50 (Child Health Questionnaire, Parent Form) est un questionnaire de QdV général, à remplir par les parents, qui évalue une dizaine de sous domaines généraux (santé générale, fonctionnement physique, douleur, comportement, etc...) (49).

Tandis que le questionnaire de QdV de Ronen, qui est un questionnaire spécifique de l'épilepsie, avec une partie à remplir par les parents et une partie à remplir par l'enfant, contient 8 sous domaines, avec notamment « la dissimulation de l'épilepsie », « la quête de la normalité » (48)

Pour chaque questionnaire de QdV, il est important d'évaluer les **propriétés psychométriques**. Ainsi on distingue : (50)

- La « **validité** » d'un test, c'est-à-dire la capacité du test de mesurer ce qu'il est censé mesurer. On distingue la « validité de contenu » (content validity) qui définit la pertinence du contenu, si les items sélectionnés sont bien représentatifs de l'ensemble de la dimension évaluée. La « validité de structure » (construct validity) explore et confirme la structure des relations entre les items.
- La « **fiabilité** » ou fidélité ou reproductibilité (reliability), qui est la capacité d'un test à reproduire des résultats similaires, d'une évaluation à l'autre. La « consistance interne » ou « homogénéité de consistance » (internal consistency) indique à quel point les différents items à l'intérieur d'une même dimension convergent pour mesurer un ensemble cohérent (exemple les items « se sentir triste » et se « sentir heureux », dans l'évaluation de l'humeur). Elle est mesurée par le coefficient Alpha de Cronbach, qui varie entre 0 et 1 et avec un niveau acceptable > 0,7. La « fidélité test-retest » évalue la capacité du test à reproduire les mêmes données à un temps différent, dans les mêmes conditions. On la mesure avec un coefficient de concordance Kappa.
- La « **sensibilité** » (responsiveness) caractérise la finesse suffisante de l'outil de mesure pour permettre de distinguer les individus.
- Enfin il convient de s'assurer que l'outil est « applicable dans la pratique ». Les critères utilisés sont le temps de réponse, le nombre de refus de la part du patient, les items non renseignés etc...

Enfin on peut se poser la question : « Quelles sont les **indications d'évaluation de la QdV** chez les patients atteints d'épilepsie ? » Une première application est le recueil de données épidémiologiques descriptives d'une population étudiée avec épilepsie. Les mesures de QdV sont également utilisées dans le cadre d'essai thérapeutique pour étudier l'impact d'un traitement médicamenteux. De même,

elles sont utilisées pour évaluer l'impact de la neurochirurgie dans les épilepsies pharmacorésistantes. Enfin il est suggéré que les questionnaires de QdV pourraient être utilisés en pratique clinique, mais il y a peu d'évidence sur l'utilisation de ces questionnaires structurés par les cliniciens (51).

Il y a également un intérêt de santé publique avec un coût des frais de santé qui serait moins important pour les patients ayant une meilleure QdV (52).

1.4.3.2 Revue systématique de la littérature des questionnaires de qualité de vie chez l'adolescent avec épilepsie

Ce tableau est issu d'un travail préliminaire dans lequel nous avons réalisé une revue systématique de la littérature analysant les questionnaires de QdV utilisés chez l'adolescent avec épilepsie (53). Nous avons croisé les termes *Epilepsy*, *Adolescent*, *Quality of life* et *Self report*, sur les moteurs de recherche MEDLINE, PsycINFO, EMBASE ainsi que sur la Cochrane Library. Les langues sélectionnées étaient l'anglais et le français, et la période de recherche choisie était de février 2006 à février 2016. Au total, nous avons analysé 29 articles, et retenu 11 questionnaires. Voici ces questionnaires, classés en fonction de leur type (génériques ou spécifiques de l'épilepsie), et en fonction de leur destinataire (parents/*parent proxy report* ou aux adolescents/*self report*).

Tableau 6 : Echelles et questionnaires de QdV utilisés chez l'adolescent avec épilepsie

Nom de l'échelle / Auteurs / Année de parution	Langue initiale / langues traduites	Caractéristiques de l'échelle : nombre d'items (durée de réponse)/ domaines évalués	Patients étudiés	Particularités/ Principaux résultats :
<i>Echelles génériques, parent proxy report</i>				
ICIS (Impact of childhood Illness Scale)/ Hoare et Russel/ 1995 (54)	Anglais (UK)/ Portugais	30 items (15 min)/ 4 domaines : l'épilepsie et son traitement, l'impact sur l'enfant, l'impact sur les parents, l'impact sur la famille	6-17ans, épilepsie chronique (durée minimale de traitement de 2 ans)	1ere échelle utilisée spécifiquement pour les enfants avec épilepsie/ La QdV est moins bonne pour l'épilepsie que les enfants avec autres pathologies chroniques
<i>Echelles génériques, self report</i>				
KIDSCREEN-52/ European Kidscreen Group/ 2002 (55)	Langues européennes : Anglais, français, espagnol, allemand etc./ coréen, mexicain, chilien, japonais	52 items/ 10 domaines: bien être physique (PHY), Bien être psychosocial (PWB), humeur et émotions (MOOD), support social et relation avec les pairs (SOC), environnement scolaire (SCH), relation avec les parents et vie à la maison (PAR), estime de soi, image corporelle (SELF), Autonomie (AUT), exclusion sociale (BULL), ressources financières PFIN)	Enfants 8-11ans Adolescent 12-18ans	Initialement conçu pour les études en Europe.
<i>Echelles génériques, associant self report et parent proxy report</i>				
CHQ (Child Health Questionnaire/ Landgraf et al./ 1993 (49)	Anglais (US)/ Français (Canada, Suisse, France), Allemand, Polonais, Portugais	98 à 50 items selon les versions/ 14 domaines sur la santé de l'enfant	Enfants de plus de 5 ans	Une version pour les parents le CHQ-PF50, une version pour les enfants CHQ-CF87
PedsQL 0.4 (Pediatric QoL Inventory, version 4) / Varni/ 2001 (56)	Anglais (US/ Norvégien, Catalan, Grecque, Portugais	23 items/ 4 domaines : fonctionnement physique, émotionnel, social et scolaire	2-18ans 5 formes disponibles en fonction de l'âge	Bonne corrélation des scores de QdV entre les questionnaires remplis

	(Brésil), Serbe, Perse (Iran), Chinois, Français		(2-4 uniquement pour les parents, 5-7, 8-12, 13-18ans)	par les parents et ceux remplis par les enfants
Echelles spécifiques de l'épilepsie, parent proxy report				
CAVE (calidad de vida del niño con epilepsia)/ Herranz et Casas/1996 (57)	Espagnol	8 items : comportement, comportement scolaire, apprentissage, autonomie, relations sociales, fréquence et intensité des crises, et opinion des parents	Enfants avec épilepsie chronique	
ELDQOL (Epilepsy and Learning Disability QOL Scale)/ Baker et al./1996 (58)	Anglais (UK)	66 items (20 min)/ 6 domaines: sévérité des crises, blessures liées aux crises, effets indésirables des MAE, comportement, humeur, et QdV générale	Enfants ayant une épilepsie sévère et une déficience intellectuelle.	
QOLCE (QoL in Childhood Epilepsy Questionnaire)/ Sabaz et al./ 2000 (59)	Anglais (Australie)/ Anglais (US) Chinois, Polonais, Indien, Japonais	76items (79 pour la version US)/ 5 domaines : fonctions physiques, fonction sociales, cognition, comportement et bien-être émotionnel. 16 sous-échelles	4-18ans	Version plus courte de 55 items (QOLCE-55)/ développée récemment par Goodwin et al. (2015)(60)
IPES (Impact of Pediatric Epilepsy Scale)/ Camfield et al./ 2001 (61)	Anglais (Canada)/ Espagnol, chinois	11 items, 3minutes/ Santé globale, relations avec les autres (parents, fratrie, pairs) vie sociale (acceptation des autres, le nombre d'activités), l'école, estime de soi, les activités de la famille	2-18ans	Questionnaire bref. L' ICNH (Child Neurologic Handicap Scale) proposé en 2003, propose une version élargie de l'IPES avec 44items(62).
EFIQUACEE (Echelle Française d'Impact et de Qualité de Vie chez l'Enfant atteint d'Epilepsie)/ Soria et al./ 2012 (63)	Français	64 items 6 domaines : QdV globale, impact de la maladie, depression/anxiété, hyperactivité/ comportement perturbateur, hyperactivity/disrupting, sociabilité, QdV des parents	Enfants avec épilepsie,	Adaptés de plusieurs questionnaires (ICIS)

<i>Echelles spécifiques de l'épilepsie, self report</i>				
QOLIE-AD-48 (QoL Inventory for Adolescent with Epilepsy)/ Cramer et al./ 1999(64)	Anglais (US)/ Espagnol, Serbe, Portugais (Brésil) Chinois, Thaïlandais, Turc	48 items (15-20min)/ 8 sous-échelles : perception de la santé, fonctions physiques, mémoire/concentration, comportement scolaire, soutien social, impact de l'épilepsie, attitudes envers l'épilepsie, stigmatisation, et une partie optionnel pour les crises	Adolescents âgés de 11 à 17 ans.	Adapté des questionnaires adultes QOLIE-89, QOLIE-31)
<i>Echelles spécifiques de l'épilepsie, associant self report et parent proxy report</i>				
CHEQOL-25 ou HRQoLCE (Health Related QoL in Children Epilepsy)/ Ronen et al./2003(48)	Anglais (Canada)/ Chinois (Hong Kong), Tchèque, Serbe	25 items/ 5 domaines : (1) conséquences sociales/interpersonnelles, (2) préoccupations et soucis de la vie quotidienne,(3) problèmes émotionnels/personnels, (4) secret et dissimulation de l'épilepsie, (5) quête de la normalité.	8-15ans	Questionnaires issus d'études qualitatives, avec entretiens semi-dirigés de groupes « focus ».
<i>Abréviations : MAE : Médicaments AntiEpileptiques. QdV : qualité de vie. Qol : Quality of Life.</i>				

I.4.4 Le vécu de l'adolescent versus le ressenti des parents

Le Larousse définit l'adolescence par une « Période de la vie entre l'enfance et l'âge adulte, pendant laquelle se produit la puberté et se forme la pensée abstraite » (3). L'OMS rajoute : L'adolescence est une période de grands changements physiques, psychologiques et sociaux. Ces changements peuvent être une source de stress» (4). L'adolescence est donc une période de la vie charnière pour la construction d'un individu. Il est primordial chez les adolescents avec épilepsie de prendre en compte leur QdV dans la prise en charge de leur épilepsie.

On ne peut considérer les adolescents simplement comme de « jeunes adultes ». Et il est inapproprié d'utiliser les questionnaires adultes en changeant juste le vocabulaire (par exemple « école » pour « travail »). Car les adolescents ont non seulement des activités et des niveaux de responsabilité, mais également des intérêts et des niveaux de préoccupation différents de ceux des adultes. D'où l'intérêt de développer des questionnaires spécifiques aux adolescents avec épilepsie. (64)

Globalement il est recommandé dans la littérature de privilégier l'auto-évaluation ou *self report*, dans les questionnaires d'évaluation de QdV. Plusieurs études ont en effet montré une différence entre le vécu du patient et l'évaluation par un tiers. Chez le jeune enfant, ou chez les patients avec troubles cognitifs, nous avons vu que le self report pouvait avoir des limites et qu'il fallait privilégier l'hétéro-évaluation. Qu'en est-il chez l'adolescent avec épilepsie ne présentant pas de trouble cognitif majeur ? Les études divergent sur ce point : Certaines prétendent qu'il y a une différence significative entre les scores rapportés par les parents et ceux rapportés par les enfants (65,66), tandis que d'autres rapportent que les scores sont globalement corrélés, et que les questionnaires parentaux sont suffisants dans l'évaluation de la QdV des adolescent avec épilepsie (67,68). Globalement il y a consensus pour dire que les préoccupations et les sous-domaines de QdV évalués diffèrent en fonction que l'on questionne le parent ou l'enfant (48).

Notre avis était de privilégier le *self report*.

Par ailleurs, de par notre expérience clinique, nous avons l'impression que les parents ont souvent une vision plus négative que celle leur enfant sur l'impact de l'épilepsie dans leur vie. Et notamment une appréhension du risque de survenue de crise plus importante, ce qui peut entraîner dans certaines situations des restrictions d'activités parfois non ajustées au risque lié à l'épilepsie. D'où l'idée de cette étude d'évaluer la QdV chez les adolescents avec épilepsie à la Réunion, et de la comparer au ressenti de leur parent.

II) METHODOLOGIE

II.1 Les objectifs de l'étude

Notre étude évalue la QdV des adolescents ayant une épilepsie peu sévère, scolarisés en milieu ordinaire ou en classe spécialisée, à la Réunion.

L'objectif principal de notre étude est d'évaluer le vécu de l'adolescent, et de le comparer à la perception de ses parents. Notre hypothèse est que les parents ont tendance à avoir une perception plus négative de la QdV de leur enfant.

Les objectifs secondaires sont de comparer les scores de QdV des adolescents en fonction du sexe, de l'âge, de la sévérité de l'épilepsie, du type de scolarité.

Enfin cette étude était l'occasion de réaliser une étude descriptive sur l'épilepsie chez les adolescents à la Réunion, avec notamment des données sur la vie scolaire et les activités extrascolaires, mais également des informations sur les connaissances et les attentes qu'ont ces patients et leurs parents dans la prise en charge de l'épilepsie.

II.2 Population et déroulement de l'étude

Les **critères l'inclusion** sont :

- Adolescents âgés de 11 à 18ans,
- Patients suivis pour une épilepsie, c'est-à-dire ayant présenté au minimum deux crises épileptiques, tous types d'épilepsies confondues,
- Scolarisés en milieu ordinaire, ou classes spécialisées ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire) et SEGPA (Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté),
- Résidant actuellement à la Réunion (division en 4 secteurs de l'île nord/sud/est/ouest).

Les **critères d'exclusion** sont :

- Patients présentant des comorbidités ou un handicap pouvant influencer la QdV, tels que la déficience intellectuelle modérée à sévère, l'autisme, un handicap moteur important, une autre pathologie neurologique grave.
- Patients en établissement médico-social : institut médico-éducatif (IME), institut d'éducation motrice (IEM), institut médico-professionnel (IMPRO).
- Patient ayant eu une épilepsie, sans récurrence de crise depuis plus de 2 ans après l'arrêt du traitement.

Notre étude était prospective, observationnelle sur questionnaire. Elle s'est déroulée pendant 6 mois de février à juillet 2016 sur l'ensemble de l'île. Notre objectif était de récupérer 100 questionnaires.

Pour le **recrutement des patients**, nous nous sommes basés sur l'enquête réalisée par le RP974 concernant la prise en charge de l'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent à la Réunion (cf. paragraphe I.2.4 Prise en charge de l'épilepsie chez les adolescents à la Réunion). Ainsi le recrutement a été réalisé auprès de l'ensemble des neuropédiatres de l'île, auprès des cabinets libéraux de neurologie de Saint-Denis et de Saint-Pierre, et auprès des secteurs d'hospitalisation des « grands enfants » et d'UHCD (Unité d'hospitalisation de courte durée) des cinq structures hospitalisant des adolescents à la Réunion (CHU de Saint-Denis et de Saint-Pierre, Hôpital des Enfants de Saint-Denis, Hôpitaux périphériques de Saint-Paul et Saint-Benoît).

Les critères d'inclusion et d'exclusion étaient évalués par les médecins participants à l'étude. Certains médecins ont réalisé les listes de leurs patients répondant à ces critères, d'autres ont donné les questionnaires au fur et à mesure des consultations. Une relance par mail était réalisée tous les 15 jours aux différents intervenants de l'étude. Je suis passé dans les différents services hospitaliers, en consultation et dans les cabinets libéraux environ une fois par mois.

Le **recueil de données** s'est fait sous forme de questionnaires écrits, avec un questionnaire pour l'adolescent et un questionnaire pour le parent accompagnant.

Les adolescents recevaient le questionnaire *Vécu de l'épilepsie chez l'adolescent* (dont nous développerons l'élaboration dans le paragraphe II.3). (cf. annexe 1)

Les parents recevaient un questionnaire avec deux parties. La première contenait les données démographiques, les données liées à l'épilepsie, ainsi que les données sur la vie scolaire et les activités extrascolaires de l'adolescent. La deuxième correspondait au questionnaire *Vécu de l'épilepsie chez l'adolescent*, avec des formulations de phrases adaptées pour évaluer la perception que le parent a du vécu de son enfant. (cf. annexe 2)

Les informations qualitatives recueillies dans la première partie étaient les suivantes :

- Les informations administratives de l'enfant : âge, sexe, secteur géographique;
- Les données sur l'épilepsie : âge de début de l'épilepsie, fréquence des crises, nombre de traitements actuels, nombre de traitements testés précédemment ;
- Les connaissances des parents sur le nom et la cause de l'épilepsie de leur enfant ;
- Les données sur la vie scolaire : lieu de scolarité (collège, lycée, classe spécialisée), antécédent de redoublement, mise en place d'un PAI (Plan d'aide individualisé), d'une AESH (Accompagnants des élèves en situation de handicap), difficultés d'apprentissage, aides humaines en dehors de l'école.
- Les données sur les activités extrascolaires, notamment sur la pratique ou non d'une activité extrascolaire et les interactions de celle-ci avec l'épilepsie, et sur le fait ou non que l'adolescent dorme occasionnellement à l'extérieur du domicile familial.

Sur le plan éthique, les questionnaires étaient anonymes. Un consentement pour l'utilisation des données dans le cadre d'un travail de thèse de médecine a été demandé sur le questionnaire de l'adolescent, ainsi que sur le celui de son parent.

Une demande d'évaluation de notre projet de recherche a été réalisée auprès du CPP (Comité de Protection des Personnes) du Sud-Ouest et Outremer. Il nous a été répondu que « Compte tenu du caractère observationnelle de l'étude, basé sur un recueil de données issues de questionnaire », notre étude était « hors du champ des dispositions régissant la recherche biomédicale et les soins courants ». Aucune donnée sur les dossier-patients informatisés n'a été récupérée

II.3 Le questionnaire *Vécu de l'épilepsie chez l'adolescent*

II.3.1 L'élaboration du questionnaire

Après avoir réalisé une revue systématique de la littérature sur les questionnaires de QdV pour adolescent avec épilepsie (53), rapidement nous avons constaté qu'il n'en existait pas en français. Nous avons donc décidé de traduire et d'adapter un questionnaire existant en langue étrangère, et notre choix s'est porté sur le **QOLIE-AD-48** (Quality of Life Inventory for Adolescent with Epilepsy) proposé par Cramer et al. en 1999 (64) (cf. annexe 3). Il s'agit d'un questionnaire en langue américaine avec self report destiné aux adolescents de 11 à 17 ans. Il contient 48 items, répartis en 8 sous-échelles. Les scores sont cotés de 0 à 100 points. Il a été traduit dans plusieurs langues, dont l'espagnol, le chinois, le serbe, le brésilien etc.(69–72)

Les critères de sélection pour le choix du questionnaire de Cramer étaient les suivants :

- un questionnaire spécifique de l'épilepsie
- à destination des adolescents (11-18ans),
- avec self report, pouvant être donné en consultation, donc d'une durée de remplissage acceptable (15 à 20minutes). Avec un niveau de compréhension abordable.
- Les autres critères évalués étaient les critères énoncés par Waters et al. (46) (l'objectif initial de l'échelle, les focus de l'échelle, l'origine des items, l'opportunité pour le self-report, la clarté des items et l'utilisation de phrases

propres à l'enfant, l'utilisation de termes négatifs pour l'estime de soi, le nombre d'items et le temps pour compléter, les propriétés psychométriques de l'échelle).

Il existe des **recommandations de traduction trans-culturelle** (cross-cultural adaptation) et de validation d'outils de mesure de QdV. Ainsi Guillemin et al. proposent une approche méthodologique en cinq étapes : la traduction, la contre-traduction; l'analyse par comité de relecture; le pré-test et la pondération des scores.(73)

Nous avons tenté de suivre rigoureusement ces recommandations, cependant pour des raisons techniques, notamment financières et chronologiques, nous n'avons pas pu les mettre totalement en application

- Il y a eu donc une première traduction des 48 items du QOLIE-AD-48. Pour certains items, plusieurs traductions ont été proposées. Certaines traductions d'items sont issues de la version du QOLIE-31 (74) questionnaire utilisé chez l'adulte pour lequel la version française a été validée.

- Le comité de relecture a été constitué par 2 neuropédiatres (l'un d'eux parlant couramment l'anglais) de l'Hôpital d'Enfants de Saint-Denis de la Réunion (HdE), afin de proposer une version finale. Certains items qui paraissaient redondants, ou non appropriés ont été supprimés. Quelques items non évalués dans le QOLIE-AD-48, mais qui nous semblaient pertinents pour notre étude ont été rajoutés.

- La phase de pré-test a été réalisée auprès de 5 familles de l'HdE (un parent + un adolescent), vues en consultation de neuropédiatrie ou en hospitalisation. Il leur était demandé de signaler les items non compris, les questions imprécises, les thèmes qui leur paraissaient non abordés, ainsi que le temps mis pour répondre au questionnaire.

- Il n'y a pas eu de contre-traduction ni de pondération des scores.

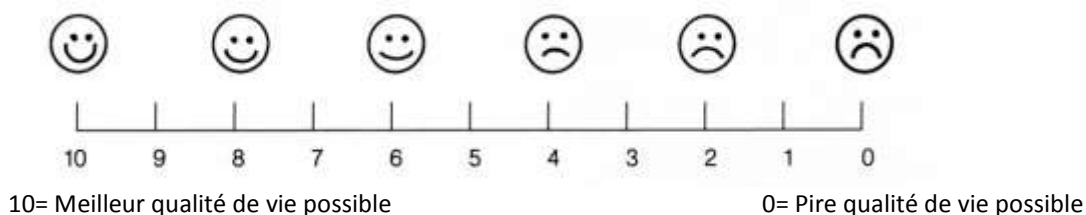
Nous avons créé, à notre connaissance, le premier questionnaire de QdV en français qui soit destiné aux adolescents avec épilepsie avec *self report*.

Celui-ci est composé de 30 items, répartis en 7 sous-échelles : « Fonctionnement physique » (3E, 6B, 6G, 6I), « Fonctionnement psychologique » (3A, 3B, 3C, 3D, 7E) « Mémoire et concentration » (4A, 4B, 4C) « Comportement

scolaire » (4D, 6A, 6E), « Support social » (5, 6C, 6F, 6H), « Stigmatisation » (6D, 7A, 7B, 7C, 7D), « Impact des crises » (8A, 8B, 8C, 8D). Les items 1 et 2 sont des questions de perception générale sur la QdV et la santé. La première partie du questionnaire contient des questions génériques (12 items); la deuxième partie, des questions spécifiques de l'épilepsie (18 items).

1^{ère} partie : qualité de vie générale

- 1) Dans l'ensemble sur une échelle de 0 à 10, quelle est selon toi **ta qualité de vie** ?



- 2) Dans l'ensemble, penses-tu que **ta santé** est :
1: Excellente / **2**: Très bonne / **3**: Bonne / **4**: Moyenne / **5**: Mauvaise
- 3) Au cours du dernier mois :
 A) Tu t'es senti(e) heureux(se) : (très souvent/souvent/quelques fois/rarement/jamais)
 B) Tu t'es senti(e) triste :
 C) Tu t'es senti(e) inquiet(e) :
 D) Tu as eu moins d'intérêt pour les activités de plaisir :
 E) Tu as ressenti le besoin de faire une sieste à **plusieurs moments** dans la journée (par exemple après manger, durant les transports pour aller à l'école, lors des récréations...) :
- 4) Au cours du dernier mois :
 A) Tu as eu du mal à te **concentrer** sur une activité : (très souvent/souvent/quelques fois/rarement/jamais)
 B) Tu as eu des difficultés pour **réfléchir et résoudre des problèmes** (par exemple, faire des projets, prendre une décision, apprendre de nouvelles choses) :
 C) Tu as eu des problèmes pour **te souvenir** de choses que tu avais lues ou apprises les heures ou les jours précédents :
 D) Tu as eu des **problèmes de comportements** avec tes professeurs :
- 5) La question suivante concerne le **soutien que tu as de la part des autres** (notamment de la famille et des amis)
 A) Durant le dernier mois, tu as pu te confier ou discuter avec quelqu'un des choses qui te gênent : (très souvent/souvent/quelques fois/rarement/jamais)

2^{ème} partie : L'impact de l'épilepsie et des médicaments antiépileptiques

- 6) Les questions suivantes sont par rapport à l'impact **de l'épilepsie et/ou tes traitements antiépileptiques sur ta vie de tous les jours**. Durant le dernier mois :
 A) Tu as manqué l'école à cause des crises ou des traitements : (très souvent/souvent/quelques fois/rarement/jamais)
 B) Tu t'es senti(e) fatigué(e) à cause des médicaments :

- C) Tu as utilisé l'épilepsie comme excuse pour éviter de faire quelque chose que tu n'avais pas réellement envie de faire :
 - D) Tu t'es senti gêné(e) ou «différent(e) » car tu devais prendre un médicament :
 - E) Tu as ressenti que l'épilepsie ou les médicaments limitaient tes résultats scolaires :
 - F) Tu as ressenti que l'épilepsie ou les médicaments limitaient ta vie sociale ou amoureuse :
 - G) Tu as ressenti que l'épilepsie ou les médicaments limitaient ta pratique de sport :
 - H) Tu as été ennuyé par les limites imposées par tes parents, à cause de l'épilepsie ou des médicaments :
 - I) Tu as ressenti que des effets indésirables des médicaments antiépileptiques modifiaient ton apparence (prise de poids, acné, perte de cheveux etc...) :
- 7) Les prochaines propositions sont des **déclarations de personnes épileptiques à propos d'eux-mêmes**. Pour chaque déclaration, entoure le numéro qui correspond le mieux à la façon dont **tu** te représentes **la vie avec ton épilepsie**.
- A) Je comprends que quelqu'un ne veuille pas être mon(ma) petit(e) ami(e) parce que j'ai une épilepsie.
Parfaitement d'accord/ D'accord/ Pas d'accord/ Pas du tout d'accord
 - B) Je pense qu'à compétences égales, un employeur choisira une personne sans épilepsie
 - C) Je pense que les gens ont peur de moi car j'ai une épilepsie
 - D) Je pense que les gens me prennent moins au sérieux car j'ai une épilepsie.
 - E) Je pense que mon épilepsie me rend psychologiquement fragile.
- 8) Les questions suivantes portent sur ce que **tu ressens par rapport aux crises**.
- A) Tu as peur d'avoir une crise au cours du prochain mois : (très souvent/souvent/quelques fois/rarement/jamais)
 - B) Tu as peur à l'idée de te faire mal au cours d'une crise :
 - C) Tu as peur de la réaction de tes camarades s'ils te voyaient faire une crise :
 - D) Tu as peur de mourir à cause d'une crise :

Par rapport au QOLIE-AD-48, 18 Items ont été supprimés de la version américaine, car ils nous semblaient redondants ou inadaptés à la population Réunionnaise. Exemple : "Were you in trouble out of school (with police, security guard, bus driver)?" Nous avons supprimé le domaine "Attitudes towards epilepsy" car il nous semblait peu pertinent pour notre étude. 6 items ont été rajoutés, issus d'autres questionnaires de QdV. Exemple : « Au cours du dernier mois, tu t'es senti(e) triste? » (item issu du questionnaire VSP-A (75))

7 items ont été supprimés après l'étape du pré-test, soit car ils étaient source d'incompréhension de la part des adolescents, soit parce qu'ils mettaient les interlocuteurs dans une situation difficile. Par exemple « Je pense que je suis moins bien car j'ai une épilepsie ».

Lors des tests à l'HdE, la durée moyenne de remplissage est de 15 à 20 minutes par questionnaire. Pour les 5 familles testées, 90% à 100% des items étaient remplis. Chez une famille mahoraise, il a fallu lire le questionnaire avec la maman. Chez deux adolescents avec troubles des apprentissages, il a fallu reprendre oralement certains items non compris.

Pour chaque item, la réponse est pondérée d'un score de 0 à 100 (la plus haute valeur reflète une meilleure QdV). Nous avons calculé un score pour chaque sous échelle en faisant la moyenne des items. Nous avons choisi d'interpréter les scores des sous échelles uniquement si au moins 50% des items étaient remplis (par exemple pour une sous- échelle de 4 items il fallait qu'au moins 2 items soient remplis, et pour une échelle de 5 items, au moins 3 items remplis, pour valider un score). Pour calculer un score global, nous n'avons pas calculé de coefficient pondérateur pour chaque sous-échelle, mais fait la moyenne des 30 items. Nous avons retenu un score global si au moins 20 items sur 30 étaient remplis.

Tableau 7 : Sous-échelles du questionnaire et coefficient Alpha de Cronbach

<i>Sous-échelles</i>	<i>Nombre d'items / (listes des items)</i>	<i>Coefficient Alpha de Cronbach Adolescent / Parent</i>
Score global	30 items	0,83 / 0,83
Fonctionnement physique	4 / (3E, 6B, 6G, 6I),	0,41 / 0,57
Fonctionnement psychologique	5 / (3A, 3B, 3C, 3D, 7E)	0,48 / 0,60
Mémoire et concentration	3 / (4A, 4B, 4C)	0,72 / 0,83
Comportement scolaire	3 / (4D, 6A, 6E)	0,50 / 0,57
Support social	4 / (5, 6C, 6F, 6H)	0,43 / 0,55
Stigmatisation	5 / (6D, 7A, 7B, 7C, 7D)	0,53 / 0,64
Impact des crises	4 / (8A, 8B, 8C, 8D)	0,79 / 0,83

II.3.2 Les données psychométriques

La **consistance interne** de l'échelle pour le score global et les scores des sous-échelles a été mesurée par le coefficient alpha de Cronbach. De façon générale on estime qu'il est acceptable s'il est supérieur à 0,7.

Pour le score global celui-ci est de 0,83 pour le questionnaire des adolescents, et de 0,83 pour celui des parents. Le coefficient de corrélation intraclasse est correct à 0,60 [0,41 ; 0,79].

Deux sous-échelles ont un coefficient alpha de Cronbach $> 0,7$ à la fois pour l'adolescent et pour le parent. Il s'agit de la sous-échelle « Mémoire et concentration » avec respectivement un coefficient de 0,72 et 0,83 chez l'adolescent et le parent, et de la sous-échelle « Impact de la crise » avec des coefficients respectifs de 0,79 et 0,83. Les coefficients de corrélation intraclasse pour ces deux sous échelles sont bas : 0,17 [0 ; 0,53] pour la sous-échelle « Mémoire et concentration » et 0 [0 ; 0,38] pour la sous-échelle « Impact des crises »

Le reste des sous-échelles avaient des coefficients alpha de Cronbach inférieur à 0,7 à la fois chez l'adolescent, et chez le parent (« fonctionnement physique » : 0,41 et 0,57 - « fonctionnement psychologique » : à 0,48 et 0,60 - « comportement scolaire » : 0,50 et 0,57 - « support social » 0,43 et à 0,55 - « stigmatisation » : 0,53 et 0,64) (cf. tableau 8)

Pour ces raisons, nous avons choisi de comparer uniquement les scores globaux, ainsi que les scores des sous-échelles « Mémoire et concentration » et « Impact des crises ».

La fiabilité *test-retest* n'a pas été réalisée car le déroulement de l'étude ne le permettait pas. De même que la *validité de construit* n'a pas été mesurée. Nous avons soutenu la *validité de contenu* de notre questionnaire par le fait que les items de notre questionnaire sont issus d'un questionnaire qui a été validé et utilisé dans plusieurs études internationales (64,70–72,76,77). La sensibilité du test a été prouvée par des scores meilleurs chez les individus ayant une épilepsie moins sévère (cf. comparaison des résultats en fonction du nombre de crises, et en fonction du nombre de traitements, paragraphe III.3)

II.4 Analyses statistiques

Les variables qualitatives ont été exprimées en effectifs ou pourcentages, les variables quantitatives en moyenne avec leur écart type, (ou déviation standard DS). La normalité des distributions a été évaluée par le teste de Shapiro Wilk, l'homoscédasticité par le test de Levene. Les comparaisons de scores ont été réalisées par le test de Student ou le test de U Man-Whitney selon conditions de validité.

La cohérence interne des échelles multicritères de mesure de la QdV a été vérifiée par la meure du Coefficient alpha de Cronbach (78). La cohérence interne des échelles a été considérée comme bonne quand le coefficient était supérieur ou égal à 0,70. Dans ces cas, une mesure de la concordance des scores obtenus pour les adolescents et les parents a été réalisée. Cette analyse de concordance a consisté en une analyse graphique par la méthode de Bland et Altman et par le calcul des coefficients de corrélation intraclasse (79). On dit que le score est très bon s'il est supérieur à 0,8 - bon entre 0,6 et 0,8 – moyen entre 0,4 et 0,6 – mauvais si inférieur à 0,4.

Le seuil de significativité retenu pour les tests est le classique seuil à 5% ($p < 0,05$). Nous parlerons de « tendance » pour les valeurs de p comprises entre 0,05 et 0,1. Les intervalles de confiance sont donnés à 95%. Les statistiques ont été réalisées avec le logiciel STATA 11.2 (StataCorp, Texas).

III) RESULTATS

III.1 Descriptif de la population étudiée

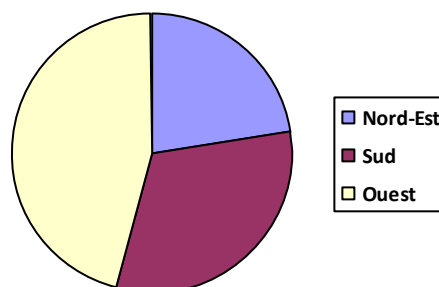
Au total, nous avons récupéré 49 questionnaires d'adolescents réunionnais ayant une épilepsie, et 47 questionnaires de parents. Un adolescent était venu seul en consultation, et un parent a refusé de répondre au questionnaire.

Nous avons eu un refus de consentement de la part d'un adolescent et de son parent accompagnant pour que les données du questionnaire complété soient analysées dans cette étude. Nous donnerons les analyses de 48 questionnaires *Adolescent* et de 46 questionnaires *Parent*.

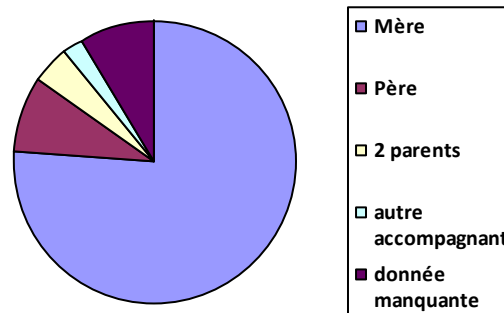
Nous avons distribué environ 200 questionnaires *adolescent* et *parent* auprès des centres participant à l'étude. Nous n'avons pas la donnée sur le nombre de familles qui ont refusé de remplir le questionnaire.

Parmi les questionnaires Adolescent : 22 sont de sexe féminin (48%), et 24 de sexe masculin (52%), la donnée concernant le sexe sont manquantes pour 2 questionnaires. La moyenne d'âge est de 14 ans (Déviation Standard DS = 2).

La répartition par secteur est la suivante : 22,9% sont domiciliés dans le secteur nord-est de l'île, 31,3% dans le sud, et 45,8% dans l'ouest.

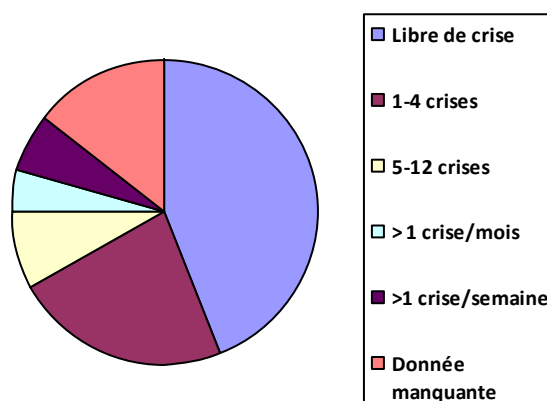


Parmi les questionnaires Parent, dans 83% des cas le questionnaire est rempli par la mère, 10% par le père, et 5% par les deux parents. Un questionnaire a été rempli par un autre accompagnant (2%). La donnée sur le type de parent accompagnant est manquante dans 4 situations

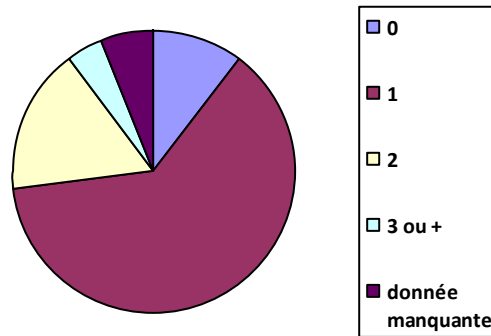


Par rapport à l'épilepsie, la moyenne d'âge de début est de 9 ans (DS = 4) avec un âge minimal de 1 an et un âge maximal de 14 ans. La moyenne de la durée de l'épilepsie est de 5,4 ans (DS = 4,1)

La répartition de la fréquence des crises durant les 12 mois précédents était la suivante : 51,2% avaient été libres de crise, 26,8% avaient eu entre 1 et 4 crises, 9,8% entre 5 et 12 crises, 4,8% plus d'une crise par mois, 7,3% plus d'une crise par semaine. La donnée est manquante dans 7 dossiers.



Par rapport au nombre de traitements : 11,1% des adolescents ne prennent aucun traitement antiépileptique, 66,7% prennent un seul traitement, 17,8% prennent deux traitements, 4,4% prennent trois ou plus de trois traitements. La donnée est manquante pour 3 dossiers. Soit une moyenne de 1,3 traitement antiépileptique chez les adolescents prenant un traitement (DS = 0,6).



A la question sur le nombre de MAE prescrits avant le traitement actuel, 17,8% n'avaient eu aucun traitement précédemment, 37,8% avaient eu un seul médicament prescrit avant le traitement actuel, 44% avaient déjà eu deux ou plus de deux médicaments testés avant le traitement actuel. A noter que la totalité des enfants ayant eu 2 ou plus MAE précédemment avaient toujours un traitement actuellement et n'étaient pas libres de crise.

Tableau 8 : Données démographiques

- <i>Questionnaires Adolescent</i> :	Total n= 48
- <i>Genre</i> :	Féminin 48% (n=22) ; Masculin 52% (n=24) ; donnée manquante n=2
- <i>Age</i> :	14 ans +/- 2 ; de 11 à 17ans
- <i>Secteur</i> :	Nord-est 22,9% (n=5+6) ; sud 31,3% (n=15) ; ouest 45,8% (n=22)
- <i>Scolarité</i> :	Collège 50% (n=23) ; lycée 28,3% (n=13) ; primaire (CM2) 8,7% (n=4) ; ULIS 8,7% (n=4) ; non scolarisé 4,4% (n=2) ; donnée manquante n=2 Parmi collège ou lycée, 19,4% (n=7) sont en établissement de formation technique et professionnelle
- <i>Questionnaires Parent</i> :	Total n= 46 Mère 83% (n=35) ; père 10% (n=4) ; les deux parents 5% (n=2) ; autre accompagnant 2% (n=1) ; donnée manquante n=4
- <i>Age de début de l'épilepsie</i> :	Moyenne = 9 ans (DS = 4) ; de 1 à 14 ans
- <i>Fréquence des crises durant les 12 mois précédents</i> :	Aucune 51,2% (n=21) ; entre 1 et 4 : 26,8 (n=11) ; entre 5 et 12 : 9,8% (n=4) ; > 1 crise/mois : 4,8 % (n=2) ; > 1 crise / semaine : 7,3% (n=3) ; donnée manquante n=7
- <i>Nombre de MAE actuels</i> :	Moyenne = 1,3 (DS = 0,5) Aucun 11,1% (n=5) ; 1 : 66,7% (n=30) ; 2 : 17,8% (n=8) ; 3 ou >3 : 4,4% (n=2) ; donnée manquante n=3

III.2 Comparaison du vécu de l'adolescent versus la perception de ses parents

La moyenne des scores globaux des adolescents est de 65,8 points sur 100 (Déviation-Standard DS = 12,9 ; score minimal = 29,7 ; score maximal = 88,5). La moyenne des scores globaux des parents est de 60,9 (DS = 14,3 ; min = 30,5 ; max = 86,5)

Les scores globaux des adolescents sont modérément supérieurs aux scores globaux des parents, de façon significative (l'intervalle de confiance excluant la valeur 1). La moyenne des différences entre le score des parents et le score des adolescents est de -4,8 points, [Intervalle de Confiance IC= -8,3 ; -1,3], pour des différences de score allant de -27,6 à +18.

Les scores des adolescents pour la sous-échelle « impact des crises » sont très significativement supérieurs à ceux des parents.

La moyenne des différences entre le score des parents et celui des adolescents est de -14,8 points [IC= -25,6 ; -3,9], pour des différences de score allant de -85,2 à +55,6.

Les scores des adolescents pour la sous-échelle « mémoire et concentration » ne sont pas significativement différents des scores des parents, mais tendent à être supérieurs.

La moyenne des différences est de -4,4 [IC= - 11,8 ; 3,1], pour des valeurs allant de - 52,4 à +43,6.

Nous n'avons pas analysé les différences pour les autres sous-échelles, car leurs coefficients alpha de Cronbach n'étaient pas satisfaisants.

Tableau 1: Comparaison des scores des adolescents et des scores des parents

	<i>Moyenne des scores des questionnaires Adolescent</i>	<i>Moyenne des scores des questionnaires Parent</i>	<i>Moyenne des différences entre le score du questionnaire Parent moins le score du questionnaire Adolescent</i>
Score global de QdV	65,8 (DS = 12,9)	60,9 (DS = 14,3)	-4,8 [IC= -8,3 ; -1,3]
Impact des crises	44,1 (DS = 31,3)	31,7 (DS= 27,4)	-14,8 [IC= -25,6 ; -3,9]
Mémoire et concentration	57,9 (DS = 25,0)	53,1 (DS =26,2)	-4,4 [IC= -11,8 ; 3,1]

III.3 Comparaison des scores globaux des adolescents en fonction des données démographiques et des données liées à l'épilepsie

Nous avons comparé uniquement les scores globaux des questionnaires de QdV des adolescents.

- En fonction du sexe :

La moyenne des scores globaux des jeunes filles (n=22) est de 68,3 [DS = 11,8 ; min= 39,4 ; max = 88,2]. La moyenne des scores globaux des jeunes hommes (n=24) est 62,7 [DS = 13,5 ; min = 29,7 ; max = 88,5]. Le test de U Mann Witney retrouve un $p = 0,09$ à la limite de la significativité statistique. On ne peut donc pas conclure à une différence significative entre les individus masculins et féminins, mais il y a une tendance à de discrets meilleurs scores de QdV chez les jeunes filles.

- En fonction de l'âge :

La moyenne des scores globaux pour les adolescents âgés de 11 à 14 ans (n=26) est de 63,4 [DS = 14,1 ; min = 29,7 ; max = 88,2]. Celle des adolescents âgés de 15 à 17 ans (n=19) est de 68,4 [DS = 11,1 ; min = 39,4 ; max = 88,5]. Le test de U Mann Witney retrouve un $p = 0,16$. On ne peut donc pas conclure à une différence significative en fonction de l'âge.

- En fonction du secteur de scolarisation :

Les élèves scolarisés en classe ULIS (n=4) ont un score global moyen de 61,9 (DS = 16,1) tandis que les autres élèves scolarisés en classe ordinaire, en primaire, collège et lycée ont un score global moyen de 65,6 (DS = 13,2). Le test de U Mann Witney retrouve un $p = 0,51$. Il n'y a donc pas de différence significative.

- Selon la fréquence des crises :

La moyenne des scores des individus libres de crise au cours des 12 derniers mois est de 68,0 [DS = 13,4 ; min = 29,7 ; max = 88,5], tandis que celle des individus ayant présenté au moins une crise est de 62,0 [DS = 12,0 ; min = 33,5 ; max =

81,5]. Le test de U Mann Witney retrouve un $p = 0,15$. Il n'y a donc pas de différence significative.

Si on compare les individus ayant présenté entre 1 et 4 crises versus les individus ayant présenté plus de 5 crises au cours des 12 derniers mois. La moyennes des scores globaux du premier groupe est de 66,3 [DS = 13,8 ; min = 33,5 ; max = 81,5] et de 56,7 [DS = 10,1 ; min = 39,4 ; max = 67,5] pour le deuxième groupe. Le test de U Mann Witney retrouve un $p = 0,08$ à la limite de la significativité statistique. Il y a donc une tendance à de meilleur score chez les individus ayant présenté peu de crises.

- Selon le nombre de traitements antiépileptiques :

Les adolescents sans traitement ont un score global moyen de 76,4 [DS = 10,5 ; min = 61,3 ; max = 88,5], ceux ayant au moins un traitement ont un score global moyen de 63,8 [écart type = 12,6 ; min = 29,7 ; max = 88,2]. Le test de U Mann Witney retrouve un $p = 0,03$. Il y a donc une différence significative du score global de QdV entre les individus sans traitement et les individus avec au moins un traitement, avec de meilleurs scores dans le premier groupe.

Les individus ayant un seul traitement ont un score global de 65,2 [DS = 12,5 ; min = 29,7 ; max = 88,2]. Les individus ayant 2 traitements ou plus de deux traitements ont un score global moyen de 59,4 [DS = 12,7 ; min = 39,4 ; max = 78,0]. Le test de U Mann Witney retrouve un $p = 0,1$. Il y a donc une tendance à un meilleur score global de QdV chez les adolescents avec un seul traitement antiépileptique, comparés aux adolescents avec 2 ou plus de 2 traitements antiépileptiques, mais il n'y a pas de différence statistiquement significative.

- Selon le nombre de traitements testés auparavant :

Les adolescents n'ayant eu aucun, ou un seul traitement testé avant le traitement actuel ont un score global moyen de 64,2 [DS = 11,2 ; min = 29,6 ; max = 88,2]. Ceux ayant eu auparavant 2 ou plus de 2 traitements testés ont un score global moyen de 66,3 [DS = 15,0 ; min = 33,5 ; max = 88,5]. Le test de U Mann Witney retrouve un $p = 0,3$. Nous n'avons pas mis de différence significative entre ces deux groupes.

Tableau 2 : Comparaison des scores globaux de QdV des adolescents, en fonction des données démographiques et des données liées à l'épilepsie

	<i>Moyenne des scores globaux de QdV ; (Déviation-standard)</i>	<i>Coefficient p</i>
<i>Score global (n= 48)</i>	65,8 (12,9)	
<i>Selon le sexe :</i>		
- Adolescentes (n=22)	68,3 (11,8)	0,09
- Adolescents (n=24)	62,7 (13,5)	
<i>Selon le secteur de scolarité :</i>		
Classe ordinaire en primaire, collège, lycée (n= 4+23+13)	65,6 (13,0)	0,51
Classe ULIS (n=4)	61,9 (16,1)	
<i>Selon l'âge :</i>		
- 11-14 ans (n=26)	63,4 (14,1)	0,16
- 15-17 ans (n=19)	68,4 (11,1)	
<i>Selon le nombre de crise au cours des 12 derniers mois:</i>		
- Libre de crise (n=21)	68,0 (13,4)	0,15
- Au moins 1 crise (n=20)	62,0 (12,0)	
- Entre 1 et 4 crises (n=11)	66,3 (13,8)	0,08
- Au moins 5 crises (n= 9)	56,7 (10,1)	
<i>Selon le nombre de traitements antiépileptiques :</i>		
- Aucun traitement (n=0)	76,4 (10,5)	0,03
- Au moins 1 traitement (n=40)	63,8 (12,6)	
- 1 traitement (n=30)	65,2 (12,5)	0,1
- 2 ou >2 traitements (n=10)	59,4 (12,7)	
<i>Selon le nombre de traitements antiépileptiques testés avant le traitement actuel :</i>		
- Aucun et 1 seul traitement (n=25)	64,2 (11,2)	0,3
- 2 ou plus de 2 traitements (n=20)	66,3 [15,0]	

III.4 Scolarité

Concernant l'école, 87,0% des adolescents sont scolarisés en classe ordinaire (4 étaient en CM2, 23 au collège, et 13 au lycée). 8,7% (n=4) des adolescents ayant répondu au questionnaire sont scolarisés en classe spécialisée de type ULIS. Deux adolescents étaient déclarés « non scolarisés ». La donnée sur le secteur de scolarisation est manquante pour 2 questionnaires.

Parmi les élèves scolarisés au collège ou au Lycée, 19,4% (n=7) disent suivre une formation technique ou professionnelle.

41,3% des adolescents avec épilepsie avaient déjà **redoublé une ou plusieurs classes**. Les données sont manquantes pour deux dossiers.

Un PAI est en place pour 20 adolescents, **un AESH/AVS** pour 6 adolescents.

26 parents (soit 56% des questionnaires parentaux) ont répondu que leur enfant en présente **des difficultés d'apprentissage**.

Parmi les adolescents présentant des difficultés d'apprentissage, 13 (50%) présentent une lenteur, 12 (46,15%) des difficultés en mathématique, 11 (42,3%) un trouble de la mémoire, 11 (42,3%) des difficultés liées à la lecture et à l'écriture, 10 (38,4%) un trouble de l'attention, 8 (30,7%) un trouble du langage, et 6 adolescents (23%) présentent un trouble du comportement.

13 adolescents bénéficient d'une **aide humaine en dehors de l'école** (soit 28,8% des questionnaires parentaux). Parmi eux, 8 adolescents (61,5%) ont un soutien orthophonique, 4 (30,7%) un soutien psychologique, 2 (15,3%) un soutien psychomoteur, 2 (15,3%) un soutien scolaire, 1 (7,7%) un soutien par un ergothérapeute, et aucun ne bénéficie de kinésithérapie.

III.5 Activités extra scolaires

Dans notre étude 16 adolescents, soit environ 1/3 des adolescents, **pratiquent une activité extrascolaire**. Dans 81% des cas il s'agit d'une activité sportive

comme le football, la natation, la danse, la boxe et les autres sports de combat. Dans 18,75 % il s'agit d'une activité musicale, et dans 12,5% d'une activité manuelle ou créative.

Parmi les adolescents qui ne pratiquent pas d'activité extrascolaire, 9 parents (soit 32,1%) répondent que c'est **à cause de l'épilepsie**, 17 (60,7%) que cela n'est pas en lien avec l'épilepsie, et 2 (7,1%) ne se prononcent pas.

Quand l'absence d'activité extra scolaire est liée à l'épilepsie, elle l'est après avis médical dans 1/3 des cas, par refus des parents et/ou de l'adolescent dans 2/3 des cas. Il n'est pas signalé de refus de la part des structures proposant les activités.

70,5 % des adolescents avec épilepsie **dorment occasionnellement à l'extérieur du domicile familial**. Parmi eux, 87,1% dorment occasionnellement chez la famille, 29% chez des amis, 22,6% dans un autre lieu (colonie, camp de vacances, classe verte).

Chez les parents ayant répondu que leur adolescent ne dormait jamais à l'extérieur du domicile familial, le lien avec l'épilepsie est invoqué 4 fois (soit 30,7%).

III.6 Connaissances de l'épilepsie

A la question « Savez-vous quel est le nom de l'épilepsie de votre enfant ? » 15 parents (31,3%) répondent oui, 28 (58,3%) répondent non, 5 (10,4%) n'ont pas répondu. Les exemples de réponses sont les suivants : épilepsie absence, épilepsie partielle, crises tonico-cloniques généralisées, épilepsie myoclonique, épilepsie avec pointes ondes continues du sommeil, épilepsie cryptogénique.

A la question « Savez-vous quelle est la cause de l'épilepsie de votre enfant ? », 14 parents (29,2%) répondent oui, 31 (64,6%) répondent non, et 3 (6,3%) n'ont pas répondu. Les exemples de réponse étaient les suivants : « abcès cérébral », « l'hérédité », « une mauvaise connexion dans le cerveau droit ».

Plusieurs parents évoquent les facteurs déclenchant les crises comme « la fièvre », « les écrans », « le stress ». La notion de « choc émotionnel » au moment du début de l'épilepsie revient à plusieurs reprises.

III.7 Commentaires des familles

Une question à réponse libre était proposée à la fin du questionnaire de l'adolescent et de celui du parent : « As-tu (Avez-vous) des commentaires sur l'impact de l'épilepsie dans la vie de tous les jours (de votre enfant) qui n'ont pas été abordés dans ce questionnaire ? ». De même il était proposé à l'adolescent et aux parents d'annoter dans la marge du questionnaire de QdV s'ils avaient des remarques ou des précisions concernant les questions. Voici quelques uns de ces commentaires que nous avons regroupés par thème :

- Sur les effets indésirables et les contraintes des MAE :

« J'ai souvent envie de faire une sieste entre les cours » ;

« La prise de poids ! » ;

« Il fait endormi » ;

« Je ne sais pas si c'est dû à sa maladie, à son traitement (urbanyl 20mg) mais mon fils a des problèmes de comportement, il est très nerveux, il peut être aussi agressif » ;

« Il n'a aucune rigueur dans la prise des médicaments. Nous devons lui rappeler matin et soir au quotidien » ;

« Au début de mon épilepsie on ne m'avait jamais parlé des effets indésirables des médicaments jusqu'à ce que j'aille dans un centre spécialisé à Marseille » ;

« J'ai été désolée que les effets négatifs des différents traitements suivis par ma fille ne nous aient pas été indiqués plus clairement. Par exemple avec la Micropakine : perte de cheveux, absences, troubles alimentaires. Avec le Lamictal : syndrome de Lyell et hospitalisation en réa (on nous avait juste parlé d'une possible allergie cutanée) ».

- Sur la peur de la crise, de la mort :

« Quand je me lève, j'ai peur qu'on m'emmène à l'hôpital, ce qui me gêne dans ma crise c'est rien car je ressens rien quand je fais ma crise »

- Sur la cause de l'épilepsie :

« Mère et père épileptique, est ce l'hérédité ? Je pense que ma fille doit l'avoir en elle » ; « Les crises se sont toutes manifestées à la suite d'événements douloureux à un mois d'intervalle » ;

« J'aimerais mettre un nom sur son épilepsie pour savoir de quoi elle souffre »

- Sur l'aspect psychologique :

« Je pense que la psychologie joue un rôle dans l'épilepsie, plus on y pense, plus on la considère comme un handicap et plus elle le devient » ;

« Pour ma fille, je pense qu'elle assume son épilepsie »

- Sur le soutien de l'entourage :

« Il a surtout un soutien à l'intérieur de la famille avec son papa, sa maman, son grand frère et sa grande sœur » ;

« J'ai la chance de pouvoir en parler avec ma famille ainsi qu'avec mes amis vraiment compréhensifs » ;

« A la Réunion, il y a une prise en charge du patient mais je n'ai pas connaissance d'un accueil pour parents, frères et sœurs pour pouvoir discuter de l'épilepsie. J'aimerais qu'il y ait une écoute téléphonique pour nous rassurer et répondre à nos questions. Les médecins sont là mais on oublie souvent lors du rendez vous de poser des questions »

- Sur la vie scolaire :

« Avec le bon traitement tout est possible mais je suis stressée à cause du bac »,

« la mise en place du PAI a entraîné des contre indications pour les cours d'EPS au collège » ;

« Votre enfant bénéficie-t-il à l'école d'une AVS/AESH ? Oui, (la vraie réponse est non) ».

- *Sur les activités extra scolaires :*

« Il voulait faire de la boxe, mais vu sa maladie c'est impossible » ;

« Je suis inquiet de ne pas pouvoir passer mon permis à cause de mon épilepsie » ;

« Cela m'embête de ne pas pouvoir aller en discothèque » ;

« Pour le moment j'évite qu'il parte chez la famille par peur qu'il fasse une crise »

- *Des commentaires sur la QdV et la santé en général :*

« Je voudrais guérir et que ma vie redevienne normale » ;

« L'épilepsie gâche une vie » ;

« La vie des parents et de l'enfant change. Nous donne à réfléchir aussi sur l'avenir ».

IV) DISCUSSION

IV.1 Réponses aux objectifs de l'étude

IV.1.1 Objectif principal

Notre étude est la première à s'intéresser à la QdV des adolescents avec épilepsie à la Réunion.

Concernant l'objectif principal, nous pouvons confirmer notre impression : les adolescents ont tendance à avoir une vision plus positive de leur QdV que la perception de leurs parents.

Même si notre résultat est statistiquement significatif, il est à relativiser car la différence entre les deux scores reste modérée.

En effet, pour un score total sur 100 points, la moyenne du score global de QdV chez les adolescents est de 65,8 points (DS = 12,9), tandis qu'elle est de 60,9 (DS = 14,3) pour les parents. La moyenne des différences entre le score global de QdV du parent et celui de l'adolescent est de -4,8 points [IC= -8,3 ; -1,3].

En revanche, cela est plus probant si l'on s'intéresse à la sous-échelle qui évalue l' « Impact des crises » avec une moyenne de différence entre le score des parents et celui des adolescents de -14,8 points [IC= -25,6 ; -3,9]. Ces résultats sont statistiquement significatifs dans notre étude, car l'intervalle de confiance ne comprend pas la valeur 0. Cela est probablement dû au fait que l'adolescent est inconscient lors de la survenue de la crise, et qu'il présente fréquemment une amnésie postcritique.

IV.1.2 Objectifs secondaires

- Pour ce qui est de la comparaison des scores de QdV des adolescents **en fonction des données démographiques** :

Dans notre étude, on observe une discrète tendance à de meilleurs scores de QdV chez les jeunes filles que chez les jeunes hommes, mais cela n'est pas statistiquement significatif ($p = 0,09$). Il n'y a pas de différence significative selon l'âge ($p = 0,16$). Il est difficile de dire si cela est dû à un manque d'effectif ou à une absence réelle de différence en fonction de l'âge et du sexe.

Nous n'avons pas mis non plus en évidence de différence significative des scores en fonction des secteurs de scolarisation (classes ordinaires versus classes spécialisées) mais cela peut être dû également au faible effectif des élèves en classes spécialisées ($n=4$).

- En ce qui concerne **les données liées à la sévérité de l'épilepsie**, le score de QdV est inversement proportionnel à la fréquence des crises avec un coefficient p proche de la significativité ($0,08$ si l'on compare les individus ayant eu entre 1 et 4 crises au cours de la dernière année à ceux ayant fait > 5 crises). En revanche nous n'avons pas montré de scores significativement meilleurs chez les individus libres de crise ($p = 0,15$). Par ailleurs, nous n'avons pas pris en compte le type d'épilepsie pour interpréter la fréquence des crises, ce qui peut induire un biais de classement. Il aurait fallu faire des scores de sévérité de l'épilepsie comme cela a été proposé par Cramer et Devinsky (les épilepsies avec crises myocloniques ou absences ont un degré de sévérité différent selon la fréquence des crises, que les épilepsies avec crises focales ou tonico-cloniques) (71). Ce type de classement était compliqué par la méthode de recueil d'information auprès des parents.

Le score global de QdV était également inversement proportionnel au nombre de médicaments AE, avec un score significativement meilleur chez les adolescents n'ayant aucun médicament ($p = 0,03$). Les scores chez les adolescents ayant un

médicament, comparés à ceux ayant deux médicaments ou plus, tendent à être meilleurs, mais de façon non significative ($p = 0,10$).

Nous avons essayé d'analyser les scores chez les individus ayant une épilepsie dite « pharmacorésistante ». Comme nous l'avons vu en première partie, la définition est source de confusion. Nous n'avons pas montré de différence significative de score de QdV chez les adolescents ayant eu 2 ou plus de 2 traitements testés avant le traitement actuel, comparé au score des adolescents ayant eu 1 seul ou aucun traitement testé auparavant. Probablement que cela est dû au biais de classement des deux différents groupes.

- Notre étude propose également une **observation globale de l'impact de l'épilepsie dans la vie quotidienne** de ces adolescents et de leurs familles, en évaluant notamment les éléments de la vie scolaire et des activités extrascolaires, leurs connaissances de l'épilepsie et leurs commentaires pour améliorer la prise en charge. De plus, elle propose une ouverture anthropologique sur les facteurs socioculturels de l'épilepsie et les représentations de *la kriz* à la Réunion, bien que ce sujet vaste reste en grande partie à développer.

- Par ailleurs, pour les besoins de notre enquête, et après revue systématique de la littérature, nous avons proposé un questionnaire de QdV pour adolescent avec épilepsie, avec recueil de données par *self report*. Bien qu'il y ait des critiques à faire sur la validité de ce questionnaire (que nous développerons ci-dessous), il s'agit à notre connaissance du premier questionnaire de ce type proposé en langue française.

IV.2 Comparaison avec les données de la littérature

- **Pour notre échantillon de population :**

Sur le plan des données démographiques, notre échantillon est comparable aux populations des études s'étant intéressées à la QdV des adolescents avec épilepsie, notamment celles utilisant le QOLIE-AD-48 ou ses adaptations. Par

exemple si l'on compare avec les études de Cramer et Devinski, réalisées aux États Unis en 1999(64,80) : la moyenne d'âge des adolescent était de 14,2 (DS = 1,8 ; de 11 à 17ans), 51% de la population étaient des jeunes filles, la moyenne d'âge du début de l'épilepsie était de 8,8 (DS = 3,2), la moyenne du nombre de MAE était de 1,4 (DS = 0,8). Pour l'étude nigériane réalisée par Adewuya en 2006 (81), la moyenne d'âge était de 14,5ans (DS = 2,1 ; de 12 à 18ans), avec 41,9% de jeunes filles. La moyenne de l'âge de début de l'épilepsie était de 8,7 ans (DS = 4,1 ; de 1 à 16ans). Dans l'étude iranienne réalisée par Zamani en 2014 (77), il y avait 46% de jeunes filles, la moyenne d'âge était de 14,3 (DS = 2,5 ; de 11 à 17ans), pour une moyenne d'âge de début de l'épilepsie à 7.3 (DS = 3.4).

Bien que les scores de QdV obtenus avec notre questionnaire ne puissent être comparés avec ceux obtenus par le QOLIE-AD-48, à cause des critiques que l'on peut apporter à la méthode de traduction et à la validité de notre questionnaire, il nous a semblé pertinent de rapporter les scores obtenus dans les différentes études utilisant le QOLIE-AD-48 et ses différentes versions.

Tableau 3 : Scores globaux de QdV avec les différentes versions du QOLIE-AD-48

<i>Pays de l'étude</i>	<i>Moyenne (DS)</i>	<i>Taille de l'échantillon</i>	<i>Année de l'étude</i>
USA (80)	67,7(17,3)	n = 197	1999
Espagne (76)	79,0 (11,5)	n = 54	2002
Serbie (71)	81,9(14,1)	n = 67	2005
Nigéria (81)	66,8 (5,0)	n = 86	2006
Brésil (72)	69,9 (11,4)	n = 93	2008
Chine (70)	66,1(15,4	n = 99	2009
Iran (77)	61,2 (10,4)	n = 197	2014
<i>La Réunion</i>	<i>65,4 (12,1)</i>	<i>n = 48</i>	<i>2016</i>

- Pour les facteurs de risques associés au score de QdV :

Globalement les études convergent, tout comme notre étude, pour dire que les score de QdV sont inversement proportionnels à la fréquence des crises, et inversement proportionnels au nombre de MAE.

L'étude américaine tend également de façon non significative à trouver de moins bons scores de QdV chez les garçons. Les autres études ne trouvent pas de différence significative, ou alors une tendance non significative à de moins bons scores chez les jeunes filles.

Contrairement à notre étude, les études américaine et iranienne trouvent de moins bon scores chez les adolescents plus âgés (14-17ans). Les autres études ne trouvent pas de différence significative.

Cramer et Devinski trouvent de façon non significative que les adolescents scolarisés en classe « spéciales » ont tendance à avoir de moins bon scores.

La majeure partie des études trouvent une corrélation entre les faibles scores de QdV et le bas niveau socio-économique, ainsi qu'avec la présence d'une neurotoxicité. Nous n'avons pas pris en compte ces éléments dans notre étude.

Une méta-analyse réalisée par Ferro en 2014 analysait les facteurs de risques associés à un faible score de QdV chez l'enfant de moins de 18 ans avec épilepsie dans 21 études utilisant 8 échelles de QdV(82). Les facteurs retrouvés étaient la durée de l'épilepsie, le type, la fréquence et la sévérité des crises, le nombre de MAE, la présence d'une comorbidité, l'anxiété parentale et le faible statut socio-économique familial. L'âge, le sexe, et l'âge de début d'épilepsie n'étaient pas des facteurs de risques significativement associés à la QdV. Cette étude ne mettait pas non plus en évidence de différence significative des scores selon le type de questionnaires (générique ou spécifique de l'épilepsie), ni selon le pays d'origine, (pays développé ou pays en voie de développement).

- Sur la différence de perception de QdV de l'adolescent comparée à celle de ses parents :

Les études divergent également. La plupart des études évaluent la question pour les enfants en général (inclusion des patients âgés en moyenne de 8 à 18 ans), et pas spécifiquement pour l'adolescent.

Certains auteurs, comme Apajasalo (66), recommandent que la QdV soit évaluée par l'adolescent lui même. Dans une étude auprès de 589 enfants atteints de 8 pathologies chroniques différentes, dont l'épilepsie, Ingerski retrouvait des moins bons scores chez les parents que chez l'enfant avec le questionnaire PedsQL4.0 (83).

D'autres, comme Haneef (68), suggèrent que la perception de la QdV de la part des parents d'enfants avec épilepsie est très proche de celle de leurs enfants, et que les questionnaires par proxy-report sont suffisants. A noter que l'étude réalisée par Haneef utilisait elle aussi le PedsQL4.0, qu'elle concernait 106 familles avec uniquement des enfants atteints d'épilepsie.

Une étude publiée en 2010 par Christine Bower-Baca évaluait la perception de QdV d'enfants avec épilepsie comparée à celle de leurs frères et sœurs sans épilepsie, ainsi que la perception des parents (65). Dans cette étude les enfants avec épilepsie rapportaient des scores de QdV similaires à ceux de leurs frères et sœurs. En revanche les parents interrogés sur la QdV de leurs enfants rapportaient des scores moins bons pour les enfants avec épilepsie comparés aux scores des enfants sans épilepsie.

Dans la méta-analyse réalisée par Ferro (82), il n'y avait pas de différence significative selon le type d'informateur (enfant ou parent).

Ronen et Verhey déclarent que les perceptions de la QdV sont différentes selon le regard de l'enfant et de l'adulte, et ce à cause des préoccupations dans des domaines différents. Ces points de vue sont complémentaires pour l'évaluation de la QdV, ainsi ils proposent un double questionnaire à remplir par l'enfant et le parent (48,84).

IV.3 Les limites de l'étude

IV.3.1 Biais de sélection de l'échantillon

Notre étude présente un biais de sélection non négligeable. La principale cause est liée au type de recueil de données par questionnaire.

En effet, pour participer à l'étude, il fallait pouvoir lire et comprendre les items du questionnaire. Et cela à la fois chez l'adolescent et le parent. Or nous avons vu dans le paragraphe sur le système éducatif qu'il y avait un taux d'illettrisme à la Réunion plus important qu'en métropole. Dans le même ordre d'idée, nous avons vu qu'une partie importante des personnes ayant été scolarisées avant la création de l'Académie de la Réunion (et ses conséquences sur la « massification scolaire ») n'ont pas pu aller jusqu'au bout de la scolarisation légalement obligatoire. Pour rappel et à titre d'exemple, c'est seulement en 1994 qu'une première promotion complète de jeunes réunionnais atteint le niveau de la classe de 3e, tandis qu'en 1984, un élève sur deux atteignait ce niveau (12). On note également la présence importante du bilinguisme français-créole dans les familles réunionnaises. Nous avons fait le choix d'un questionnaire en français et non en créole, mais cela a pu se répercuter chez certaines familles pour qui le créole est la langue maternelle, et le français une langue d'usage scolaire ou administratif.

En ce qui concerne le recueil de données chez les adolescents avec troubles des apprentissages, notre choix était de réaliser notre étude chez des adolescents ayant une épilepsie *peu sévère*, et ne souffrant pas de troubles cognitifs sévères. L'un des critères d'inclusion était d'être scolarisé en milieu « ordinaire » et non en établissement médico-social. Même si certains de ces adolescents ont probablement été limités dans la compréhension de quelques items, nous avons l'impression que nous n'avons pas été sélectifs chez les patients avec difficultés d'apprentissage. La preuve en est par la proportion de difficultés d'apprentissages rapportés par les parents dans 56,5% des cas.

Enfin on peut critiquer la taille modeste de notre effectif. Notre souhait initial était d'être exhaustif et de diffuser notre questionnaire à l'ensemble des adolescents réunionnais répondant aux critères d'inclusion de notre étude, que nous avons évalué entre 200 et 250 individus. Pour des raisons pratiques, nous avons rapidement diminué notre objectif d'effectif à 100 questionnaires. Avec 48 questionnaires nous sommes donc en dessous de l'objectif fixé au début de l'étude.

Voici ce qui aurait pu être amélioré pour augmenter le nombre de questionnaires diffusés :

Faire un recueil de données sur une durée totale d'un an et non de 6 mois. En effet la fréquence de consultation d'un individu ayant une épilepsie équilibrée est de une à deux fois par an.

Il aurait également fallu diffuser le questionnaire à l'ensemble des médecins traitants (pédiatres et généralistes), même si d'après l'étude de RP974, seulement une petite partie d'adolescents épileptiques sont suivis uniquement par le médecin traitant et non en association avec un spécialiste (neurologue adulte ou neuropédiatre).

De plus, une petite partie d'adolescents ont été vus en consultation durant la durée de l'étude mais n'ont pas reçu le questionnaire, soit par simple oubli, soit par manque de temps lors de la consultation. En effet il fallait au minimum cinq minutes pour expliquer les raisons de l'étude, et bien souvent il fallait revenir avec l'adolescent ou le parent sur certains items non compris. Probablement y a-t-il eu également d'autres refus de répondre au questionnaire, mais nous n'en avons pas eu connaissance.

Notre échantillon semble représentatif pour ce qui est de la répartition selon le sexe et selon l'âge.

Par contre il ne l'est pas en ce qui concerne la répartition géographique. En effet presque 45% des familles sont originaires du secteur ouest, près d'un tiers du sud et un peu moins d'un quart du nord-est (alors que la répartition de la population d'après l'ARS-OI est respectivement de 26%, 36% et 39%). Plusieurs facteurs peuvent expliquer cela, la répartition du système de soins avec une

moins bonne distribution de l'offre de soins pour la région est. La diffusion des questionnaires était dépendante de la disponibilité des différents médecins sollicités lors de l'étude. Environ 60% des questionnaires proviennent des consultations des différents neuropédiatres, dont près de 25% pour la consultation de neuropédiatrie de l'hôpital de Saint-Paul. Environ $\frac{1}{4}$ des questionnaires proviennent des cabinets libéraux de neurologie adulte. Très peu de questionnaires ont été remplis dans les services d'hospitalisation. En ce qui concerne le secteur de scolarisation, la répartition semble représentative, même s'il est difficile de comparer notre échantillon à ceux des autres études, qui varient selon les critères d'inclusions.

IV.3.2 Biais de mesure

Le choix du recueil de données par questionnaire pose aussi le problème de biais de mesure. En effet les données étant rapportées par les patients et les adolescents il peut y avoir un biais de mémorisation, et également un manque d'objectivité pour certaines données. Cependant le choix de laisser le recueil de ces données démographiques et des données liées à l'épilepsie allait dans le sens du choix d'une évaluation de la QdV par l'adolescent et sa famille, et non par le personnel médical. Par exemple la fréquence du nombre de crises, même si cela peut paraître comme étant un chiffre objectif, peut varier d'un individu à l'autre, surtout lorsque l'on fait le bilan a posteriori des 12 derniers mois.

Un autre biais de mesure dans notre étude est le nombre de données manquantes. Cela s'explique notamment par le fait qu'une partie des données démographiques et des données liées à l'épilepsie dépendaient des questionnaires des parents. Or il nous manque 2 questionnaires de parents. De même une grande partie des données manquantes font partie des questionnaires des parents, très peu font partie des questionnaires des adolescents. Peut être aurions nous dû laisser l'adolescent remplir lui-même ces données, et non pas son parent. Nous n'avons pas cherché à récupérer ces données car le questionnaire était anonyme et nous n'avons pas consulté les dossiers médicaux informatisés.

Un biais de classement est également à discuter concernant la sévérité de l'épilepsie en fonction de la fréquence des crises, et le classement des « épilepsies pharmaco-résistantes ». Nous l'avons détaillé dans la partie *objectifs secondaires*.

On peut aussi se demander si les questionnaires *Adolescent* et les questionnaires *Parent* ont bien été remplis séparément. L'importance de remplir séparément le questionnaire était précisé par les recruteurs ainsi qu'au début de chaque questionnaire. Globalement nous avons vérifié et aucun questionnaire n'était « une copie à l'identique » de son questionnaire associé. Quelques adolescents, notamment ceux ayant des difficultés d'apprentissage ont eu besoin d'aide dans la lecture ou l'explication des items, de temps en temps l'aide venait d'un des parents.

IV.3.3 Critiques du questionnaire *Vécu de l'épilepsie chez l'adolescent*

La première critique à réaliser concerne la méthode de traduction du QOLIE-AD-48. Même si nous avons essayé de suivre les recommandations de traductions transculturelles proposées par Guillemin, pour des raisons techniques, financières et chronologiques, nous n'avons pu les suivre à la lettre. Une première traduction a été proposée par moi-même, puis a été relue par un comité de relecture de deux neuropédiatres. Il n'y a pas eu de contre-traduction. Les recommandations proposent de faire les traductions et les contre-traductions par deux cabinets de traductions homologués différents. La phase de *pré-test* a été respectée avec cinq familles et nous avons modifié la première version en essayant de simplifier un maximum le questionnaire pour les besoins de l'étude. De même, nous n'avons pas réalisé au préalable d'étude de validation de questionnaire comme cela est réalisé habituellement pour valider un questionnaire. Cela se répercute lors de l'analyse de la consistance interne des sous-échelles de notre questionnaire avec des coefficients alpha de Cronbach inférieurs à 0,7 pour une grande partie d'entre elles. Le coefficient alpha de Cronbach pour le score global est acceptable (0,87)

mais cela est à relativiser car ce coefficient dépend, en partie, du nombre d'items composant un score (78).

Par conséquent, nous ne pouvons pas comparer les résultats de notre étude de QdV des adolescents avec épilepsie à la Réunion, avec ceux des études réalisées avec le QOLIE-AD-48 utilisé dans les autres pays. Et ce d'autant plus que nous avons proposé une version raccourcie avec 30 items.

Cependant, notre objectif principal était de comparer le vécu de l'adolescent à celui de ses parents. Notre questionnaire avec une version pour les adolescents et une version pour les parents était donc adapté pour cet objectif.

IV.4 Perspectives pour l'amélioration de la prise en charge des adolescents avec épilepsie

IV.4.1 L'évaluation de leur qualité de vie

La première notion issue de notre étude est que l'adolescent avec épilepsie est le mieux placé pour évaluer sa QdV. L'intérêt en pratique clinique peut être à plusieurs niveaux. On pourra par exemple évaluer sa QdV avant et après l'introduction d'un traitement, mais également l'évaluer au début de la prise en charge, puis la réévaluer à plusieurs moments clés du suivi.

Le fait de donner un questionnaire de QdV à un adolescent avec épilepsie avant une consultation peut également servir comme outil de communication. Cela permet de discuter de sujets qu'il n'aurait pas forcément évoqués (la peur de la mort, les effets indésirables des MAE, la stigmatisation etc...). Le remplir avant la consultation peut lui permettre de réfléchir en amont, et de poser certaines questions, d'aborder certains points importants pour lui.

Il est important de prendre l'avis de l'adolescent lui-même, et non pas celui de ses parents. Par exemple, nous l'avons vu pour l'évaluation de « l'impact des

crises », les parents ont une crainte plus importante de la survenue d'une crise et de ses répercussions (blessure, regard des autres, mort). Tandis que l'adolescent, à cause de l'amnésie postcritique classiquement observée, n'a pas forcément conscience de la survenue de la crise, et ne ressent pas forcément les mêmes craintes que ses parents.

Dans un même ordre d'idée, on a vu dans la première partie sur *les facteurs socioculturels de l'épilepsie*, que la stigmatisation était une des composantes les plus importantes de la QdV chez les individus avec épilepsie. Or la *stigmatisation intériorisée*, dépend en partie des sentiments, des craintes et des valeurs inculquée par les parents.

Enfin cette étude permet également de repérer les groupes à risque de faible score de QdV. Dans notre étude il s'agirait des adolescents ayant une fréquence de crises élevée, un nombre important de MAE, et d'avantage chez les sujets de sexe masculin.

IV.4.2 Les données de l'étude observationnelle

A travers notre étude observationnelle, nous avons pu mettre en lumière certains éléments de l'impact de l'épilepsie dans la vie quotidienne de ces adolescents.

- A propos des difficultés d'apprentissage :

Avec 56,5% de difficultés d'apprentissage rapportées par les parents concernant leur enfant, il est clair que cela est une composante importante de la vie des adolescents avec épilepsie. Même si cela est probablement à relativiser à cause du biais de mesure lié au recueil des informations par les parents.

Nous avons peut-être également un biais de mesure par le fait d'avoir abordé l'étude avec un regard pédiatrique, très sensible au développement psychomoteur de l'enfant et à ses difficultés d'apprentissage. Les neurologues de

l'adulte auraient probablement un abord avec des axes de vision différents (insertion professionnelle, conduites à risque etc.)

Les difficultés d'apprentissage citées le plus fréquemment sont dans l'ordre suivant : la lenteur, les difficultés en mathématique, les difficultés liées à la lecture et à l'écriture, un trouble de la mémoire, un trouble de l'attention, un trouble du langage, puis des problèmes de comportement.

Il est donc primordial dans la prise en charge des patients avec épilepsie, dans un premier temps, de dépister ces difficultés d'apprentissage, puis secondairement de les accompagner avec de la rééducation.

Le dépistage peut se faire au cours de la consultation, par l'interrogatoire de l'adolescent et de ses parents. Il peut également être évalué avec des outils de dépistage en consultation. Cependant le recours à un bilan neuropsychologique reste un élément clé de dépistage. Malheureusement la possibilité de faire appel à ces bilans est compliquée car le nombre de postes de neuropsychologue est faible dans les structures hospitalières, quasiment nul en libéral. Le bilan orthophonique effectue une grande partie de l'évaluation de ces difficultés d'apprentissage et est plus facile d'accès en libéral. Cependant, à la Réunion, comme nous l'avons décrit précédemment, l'accès au réseau de soin est très inégal. Ainsi, le délai d'attente pour un bilan orthophonique est de plus d'un an dans certaines régions situées à l'est de l'île. Une partie de ces bilans neuropsychologiques peut également être réalisée au cours d'évaluations psychométriques par les psychologues scolaires ou par les RASED. Les Réseaux d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficulté sont présents dans certains établissements scolaires en maternelle et en primaire. Ces équipes, constituées d'enseignants et de psychologues, ont pour but d'apporter une meilleure réponse aux difficultés d'apprentissage et d'adaptation qu'éprouvent certains élèves. Il peut également être proposé dans des centres spécialisés tels que les CMPP (Centres Médico-Psycho-Pédagogiques) ou les CRTSA (Centres de Référence des Troubles Spécifiques d'Apprentissages) avec un délai de prise en charge lui aussi variable selon les régions.

La deuxième étape est la prise en charge de la rééducation ou de la réadaptation de ces difficultés d'apprentissage. Dans notre étude, près de 30% des adolescents bénéficient d'une aide humaine en dehors de l'école. Dans 2/3 des cas il s'agit d'un soutien orthophonique.

- Sur la vie scolaire :

Ces difficultés d'apprentissage ont une répercussion sur la vie scolaire. Notre étude était ciblée sur les adolescents scolarisés en milieu ordinaire (classe ordinaire ou ULIS, et non en institut médico-social). On observe une proportion importante de redoublement avec 40% d'élèves ayant redoublé une classe au moins une fois durant leur cursus. Quant à la proportion d'élèves en ULIS, elle est de 8,7% dans notre étude, alors qu'elle est de 1,1% pour les élèves réunionnais scolarisés au collège d'après les chiffres de l'Académie de la Réunion (13). La proportion d'élève en formations techniques et professionnelles dans notre étude est proche de la moyenne réunionnaise avec respectivement 19,4% et 17,7% des élèves (13), même si le recueil de cette donnée n'était pas très clairement défini dans notre questionnaire. A noter que dans notre étude, deux adolescents de 16 et 17 ans étaient dits « non scolarisés », nous n'avons pas l'information sur les raisons de cette non-scolarisation (cursus scolaire abouti jusqu'en 3ème, échec scolaire, enseignement scolaire à distance ?).

Face à ces difficultés, il apparaît essentiel d'apporter un soutien aux adolescents avec épilepsie afin de les accompagner au mieux dans leur cursus scolaire. La base de ce soutien passe par une communication entre les différents intervenants : le système éducatif, les personnels médicaux et paramédicaux, le médecin scolaire, l'adolescent et sa famille. Il faut initialement réaliser une bonne évaluation des capacités de l'élève, de ses envies et projets professionnels, des possibilités de formation.

Ensuite, plusieurs outils sont disponibles pour accompagner et optimiser la vie scolaire :

La mise en place d'un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) présent pour environ 40% des adolescents dans notre étude. La mise en place d'une AESH/AVS (Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap / Auxiliaire de Vie Scolaire), rapporté dans 13% des situations de notre étude. Des plans d'accompagnement personnalisé (PAP) peuvent également être proposés avec par exemple des aménagements des lieux, un tiers-temps pour les examens, des conseils aux enseignants etc. Ces PAP sont proposés par une équipe éducative, qui se réunit soit à la demande des parents, de l'enseignant principal ou des personnels médicaux ou paramédicaux.

Accompagner les adolescents avec épilepsie dans leur cursus scolaire, permet une meilleure intégration sociale, un meilleur épanouissement, et probablement un meilleur devenir professionnel. Il est important également de bien orienter l'élève dans une classe adaptée à ses capacités, afin d'éviter qu'il soit en échec scolaire, souvent synonyme d'une dévalorisation de soi. Ces derniers éléments sont des composantes essentielles de la QdV des adolescents.

- Sur les activités extra scolaires :

Beaucoup d'études se sont intéressées à la vie scolaire des adolescents avec épilepsie, celles concernant les activités extrascolaires sont moins nombreuses.

Dans notre étude, 1/3 des adolescents pratiquent une activité extrascolaire, ce qui est supérieur au chiffre que nous attendions. Dans 80% des cas il s'agissait d'une activité sportive. Nous n'avons pas trouvé de chiffre pour comparer nos résultats aux adolescents sans épilepsie à la Réunion.

Cependant, lorsque l'adolescent ne pratiquait pas d'activité extrascolaire, la causalité avec l'épilepsie était rapportée dans 1/3 des cas (dans 9 questionnaires), ce qui de notre point de vue reste trop élevé. La raison médicale était invoquée dans 3 situations, les autres raisons étaient un refus de la part de l'enfant ou de ses parents. Le refus de la part de la structure n'a jamais été rapporté.

Nous n'avons pas analysé quels étaient les facteurs favorisant une activité extrascolaire chez l'adolescent avec épilepsie, cela pourrait être analysé dans une étude future.

Il apparaît également primordial dans la prise en charge des adolescents avec épilepsie de favoriser les activités extrascolaires. Il existe encore trop d'idées reçues sur les contre-indications à la pratique de certains sports chez les individus avec épilepsie. Or les études prouvent qu'avoir une activité extrascolaire chez les enfants avec épilepsie influence de façon positive la santé physique et émotionnelle (85). Le Professeur Derambure propose des recommandations sur la pratique de sport chez les personnes avec épilepsie. Il définit certaines activités à éviter (plongée, activités extrêmes, boxe...) certaines activités nécessitant une surveillance (natation, sports nautiques...), certaines activités à discuter selon les caractéristiques de l'épilepsie et de l'individu (équitation, cyclisme...) (86). Toujours selon le Professeur Derambure, « la pratique de sport est à encourager, le choix du sport doit se faire individuellement [...] », et « il apparaît important que l'éducateur sportif soit averti de la maladie épileptique, à condition que l'information donnée soit adaptée et positivée »

Concernant l'habitude de dormir occasionnellement à l'extérieur du domicile familial, nous avons également été favorablement surpris par le fait que cela se présentait dans plus de 2/3 des situations. La majeure partie du temps, le lieu rapporté était chez la famille (grands parents, oncles et tantes, cousins) mais de façon assez fréquente, les autres lieux (chez des amis, en colonies ou camps de vacances) ont également été rapportés. Nous n'avons pas de chiffres comparatifs avec la population générale pour cette donnée. Lorsqu'il était rapporté que l'adolescent ne dormait jamais à l'extérieur, la causalité avec l'épilepsie a été rapportée dans un tiers des cas (4 situations).

- A propos des connaissances et commentaires des familles :

Dans environ 2/3 des situations, les parents ne connaissent pas le nom de l'épilepsie de leur enfant. La proportion est similaire quand on leur demande s'ils connaissent la cause de l'épilepsie de leur enfant. A posteriori, il aurait été intéressant de poser les mêmes questions à l'adolescent lui-même. Nous reviendrons sur l'importance de la connaissance de l'ensemble des composantes de l'épilepsie par l'adolescent et ses parents dans le paragraphe sur *l'éducation thérapeutique*.

Les commentaires proposés par les adolescents et leurs parents apportent un éclairage personnalisé sur l'impact de l'épilepsie dans leur vie quotidienne. Nous avons fait le choix au début de ce projet de faire une étude « quantitative » avec des questionnaires et des scores de QdV. Peut-être qu'une étude « qualitative » avec des entretiens dirigés aurait-elle été pertinente.

Ces commentaires nous informent sur un certain nombre de préoccupations propres aux adolescents et aux parents. Outre la peur de la crise, les activités scolaires et extrascolaires, le regard des autres, la recherche de sens de l'épilepsie, il y a un sujet qui revient à plusieurs reprises : les effets indésirables des MAE, et les contraintes liées à la prise quotidienne de médicaments. Il est essentiel en consultation d'expliquer et d'avertir un maximum les patients sur les effets indésirables des MAE, et de les mener avec le médecin au raisonnement de « balance bénéfice-risque » .

D'autres sujets concernant spécifiquement l'adolescent et son épilepsie ont été abordés par les familles ou les médecins ayant participé à l'étude et n'ont pas été développés dans le questionnaire. Il s'agit notamment de la conduite automobile, de la contraception, et des consommations de stupéfiants qui peuvent interagir avec les MAE ou augmenter le risque de survenue d'une crise (alcool, cannabis, Rivotril...).

IV.4.3 Liens avec l'actualité

Comme nous venons de l'évoquer, les effets indésirables des MAE est un sujet récurrent lorsque l'on questionne l'adolescent et ses parents sur l'impact de l'épilepsie dans sa vie quotidienne. L'occasion nous est présentée d'aborder l'actualité médiatique de ces derniers mois à propos du risque de malformations congénitales lié au Valproate de sodium et ses dérivés (Dépakine) chez les femmes enceintes. Le risque est également augmenté de développer des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants exposés in utero.

L'ANSM (l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament) a publié en mai 2015 des recommandations nationales de prescription concernant ces médicaments (87).

Ils ne doivent pas être prescrits chez « les filles, les adolescentes, les femmes en âge de procréer et les femmes enceintes », « sauf en cas d'inefficacité ou d'intolérance aux alternatives médicamenteuses ».

L'ANSM a donc proposé des conditions de prescription : « Chez celles pour qui ces spécialités sont indispensables : la prescription initiale annuelle est désormais réservée aux spécialistes en neurologie, psychiatrie ou pédiatrie, selon l'indication ; requiert le recueil d'un accord de soins après information de la patiente; le renouvellement peut être effectué par tout médecin, dans la limite d'un an, au terme duquel une réévaluation du traitement par le spécialiste est requise ; le rapport bénéfice/risque du traitement doit être réévalué régulièrement et au moins une fois par an, notamment lorsqu'une jeune fille atteint la puberté, lorsqu'une femme envisage une grossesse et en urgence en cas de grossesse. »

De même le pharmacien est soumis à des conditions de délivrance : « Pour toute délivrance du médicament par le pharmacien, la prescription initiale annuelle par un spécialiste et la présentation d'un accord de soins signé, sont obligatoires ».

Chez l'adolescente, la réflexion sur le type de MAE doit bien sûr prendre en compte la possibilité de survenue d'une grossesse et le risque de tératogénicité

lié au médicament. Par conséquent la Dépakine ne devra être prescrite que dans certaines situations d'épilepsie réfractaire au traitement, et après échec d'au moins 2 ou 3 autres MAE bien conduits.

Comme pour tous les traitements AE, chaque année une réflexion doit être menée pour discuter de l'intérêt de la poursuite du traitement et sur la possibilité d'un arrêt. Pour rappel on décide habituellement d'arrêter un traitement après deux ans sans crise. Il apparaît également important de rappeler qu'une partie des épilepsies de l'enfant et de l'adolescent de cause génétique/ présumée génétique, ou idiopathique, vont spontanément évoluer de façon favorable durant l'adolescence ou au début de l'âge adulte.

IV.4.4 Education thérapeutique

Un élément essentiel ressort au terme de cette réflexion sur l'apport de notre étude pour tenter d'améliorer la QdV chez les adolescents avec épilepsie. C'est l'importance de la connaissance de l'ensemble des composantes de l'épilepsie par l'adolescent et sa famille (cause, physiopathologie, traitements, effets indésirables des MAE, représentations socioculturelles etc...).

Comme pour le diabète, l'asthme ou l'obésité, il existe pour l'épilepsie des ateliers d'ETP (Education Thérapeutique du Patient). L'OMS précise d'ailleurs que ces ETP permettent d'« aider les patients à acquérir ou à maintenir des compétences d'autosoin et d'adaptation, compétences nécessaires à l'amélioration de leur état de santé et de leur QdV » (88).

Ces séances d'ETP sont coordonnées par une équipe de professionnels de santé pouvant faire appel à différents intervenants (psychologue, infirmier, médecin, membre d'association, sociologue) et sont destinées à l'adolescent, et à sa famille. Elles sont l'occasion pour les adolescents et les parents de rencontrer d'autres adolescents ayant une épilepsie, d'échanger sur leur problématique, leur ressenti. C'est également le lieu pour discuter de l'observance de traitement, des effets indésirables des MAE, des conduites à tenir en cas de crise, des facteurs favorisant les crises.

Comme le précise Maryvette Balcou-Debussche, lors les séances d'éducation thérapeutique pour les pathologies chroniques, il est important de connaître les facteurs socioculturels de la population à laquelle on s'adresse, notamment à la Réunion (15).

La revue *Les cahiers d'épilepsies*, publiée par la ligue française et les ligues francophones contre l'épilepsie, a édité en 2014 un dossier spécial sur l'éducation thérapeutique et l'épilepsie. Le Dr Norbert Khayat, du service de neurophysiologie du CHU de Besançon fait le bilan, huit ans après, de la mise en place d'atelier d'ETP auprès des enfants et adultes avec épilepsie en Franche Comté : « À travers notre programme d'ETP, nous avons pu améliorer la vie quotidienne des enfants et des parents du point de vue familial, social et scolaire, et dédramatiser l'épilepsie dans notre région. Ce travail doit continuer dans ce sens [...] pour accomplir notre objectif principal : améliorer la prise en charge globale des épilepsies. »(89)

CONCLUSION

Nous avons réalisé une étude prospective observationnelle pour évaluer la QdV des adolescents avec épilepsie à la Réunion. Durant 6 mois, nous avons diffusé sur l'ensemble de l'île notre questionnaire *Vécu de l'épilepsie chez l'adolescent* auprès de 48 adolescents réunionnais et 46 parents.

Notre hypothèse de départ est confirmée, nous avons démontré que pour notre échantillon de population, les adolescents ont en moyenne un meilleur score global de QdV par rapport au score perçu par leurs parents. La différence pour le score global reste modérée. Il y a en revanche une nette différence significative si l'on regarde spécifiquement la sous échelle « Impact des crises ».

Par ailleurs, les adolescents sans traitement médicamenteux ont un score de QdV significativement meilleur, et on note une tendance à de meilleurs scores chez les adolescents ayant une fréquence de crise peu élevée, à la limite de la significativité. Nous n'avons pas trouvé de différence significative de score selon le sexe, selon l'âge, ni selon le secteur de scolarité, même si notre étude montre tendance à de meilleurs scores chez les adolescentes.

Notre étude a également permis l'observation de plusieurs éléments de la vie quotidienne des adolescents avec épilepsie. On retrouve une proportion importante de difficultés d'apprentissage chez plus de la moitié des adolescents de notre échantillon. Les activités extrascolaires semblent plutôt répandues chez les adolescents de notre étude avec une pratique d'activité dans plus d'1/3 des cas, et l'occasion de dormir à l'extérieur du domicile familial dans plus de 2/3 des situations.

Pour les besoins de l'étude nous avons proposé un questionnaire de QdV spécifique à l'épilepsie, de 30 items, avec recueil de données auprès de

l'adolescent lui-même (self report). Après une revue de littérature systématique, nous avons choisi de traduire et d'adapter le QOLIE-AD-48, questionnaire américain proposé par Cramer. Bien qu'il y ait des critiques sur l'élaboration et la validité de notre questionnaire, à notre connaissance il s'agit du premier questionnaire de ce type en langue française.

Cette étude a également été l'occasion de faire en première partie une synthèse des données disponibles concernant l'épidémiologie de l'épilepsie chez l'adolescent à la Réunion et sur le réseau de prise en charge de l'épilepsie de l'enfant à la Réunion. Nous avons également tenté de nous intéresser aux facteurs socioculturels de l'épilepsie à la Réunion. Ceci n'est qu'une approche tant le sujet est vaste et intéressant. Des études complémentaires ayant une méthodologie plus sociologique et anthropologique pourraient être proposées.

Enfin, nous avons réfléchi à ce qui pourrait être amélioré dans la prise en charge au quotidien des adolescents avec épilepsie, afin optimiser leur QdV. Cela passe par la prise en compte de l'ensemble des domaines que nous avons évoqués : limiter les effets indésirables des MAE, dépister et prendre en charge des difficultés d'apprentissage, accompagner l'adolescent dans un cursus scolaire adapté, favoriser la pratique d'activités extrascolaires, changer les idées reçues sur l'épilepsie pour diminuer la stigmatisation, apprendre aux adolescents et aux parents à mieux connaître les caractéristiques de leur épilepsie.

Chacun de ces objectifs pourrait être développé au sein d'ateliers d'éducation thérapeutique proposés aux familles.

BIBLIOGRAPHIE

1. Nguyen The Tich S. Epilepsies : classification et épidémiologie. In: Neurologie pédiatrique. Paris: Médecine-Sciences/Flammarion; 2010.
2. Ville D. Vie quotidienne de l'enfant atteint d'épilepsie. Rev Prat. déc 2012;62(10):1410-4.
3. Larousse É. Définitions : adolescence - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 16 févr 2016]. Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/adolescence/1156>
4. OMS | Guide pratique pour les soins aux adolescents [Internet]. WHO. [cité 5 mars 2016]. Disponible sur: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/9789241599962/fr/
5. Austin JK, Huster GA, Dunn DW, Risinger MW. Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. Epilepsia. déc 1996;37(12):1228-38.
6. Bovin E. Qualité de vie dans la maladie chronique en pédiatrie: diabète de type 1 versus épilepsie [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie; 2012.
7. Vaxelaire D. Le grand livre de l'histoire de La Réunion. [1], [1],. Chevagny-sur-Guye (Saône-et-Loire): Orphie; 2016.
8. Combeau Y. Une île politique. In: La Réunion, une société en mutation. Paris: Economica : Anthropos; 2010. (Wolff E, Watin M. Univers créoles).
9. Insee - Chiffres clés : Département de La Réunion (974) [Internet]. [cité 13 juill 2016]. Disponible sur: <http://www.insee.fr/fr/themes/comparateur.asp?codegeo=dep-974>
10. Dossiers Statistiques : Les professions de santé à Mayotte et à La Réunion au 1er janvier 2012 [Internet]. [cité 5 sept 2016]. Disponible sur: <http://www.ars.ocean-indien.sante.fr/Dossiers-Statistiques-Les-pr.140853.0.html>
11. Benoist J. Anthropologie médicale en société créole. 1re éd. Paris: Presses universitaires de France; 1993. 285 p. (Les champs de la santé).
12. Alaoui D, Tupin F. L'école réunionnaise, un modèle ambivalent. In: La Réunion, une société en mutation. Paris: Economica : Anthropos; 2010. (Wolff E, Watin M. Univers créoles).
13. Chiffres clés et statistiques [Internet]. [cité 16 juill 2016]. Disponible sur: <https://www.ac-reunion.fr/academie/chiffres-cles-et-statistiques.html>
14. A la une / La Réunion / Portail des régions / Accueil - Agence Nationale de Lutte contre l'Illettrisme [Internet]. [cité 16 juill 2016]. Disponible sur: <http://www.anlci.gouv.fr/Portail-des-regions/La-Reunion/A-la-une>
15. Balcou-Debussche M. Manger et se soigner : entre manque et excès. In: La Réunion, une société en mutation. Paris: Economica : Anthropos; 2010. (Wolff E, Watin M. Univers créoles).
16. Insee - Santé - 7.1.1 Équipements sanitaires et personnels de santé [Internet]. [cité 18 juill 2016]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=24&ref_id=17986

17. Insee. Synthèse de l'offre libérale de soins à la Réunion [Internet]. [cité 18 juill 2016]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/insee_regions/reunion/themes/revue/revuehs3/revuehs3_offre_libere.pdf
18. Collège des enseignants en Neurologie - Epilepsies de l'enfant et de l'adulte [Internet]. [cité 21 août 2016]. Disponible sur: <http://www.cen-neurologie.fr/2eme-cycle/Maladies%20et%20grands%20syndromes/Epilepsie%20de%20l'enfant%20et%20de%20l'adulte/index.phtml>
19. 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.
20. 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.
21. Plouin P, Kaminska A, Eisermann M, Soufflet C. [Epileptic seizures and syndromes in children. Classification]. *Rev Prat*. déc 2012;62(10):1379-85.
22. ANAES. Conférence de consensus. Prise en charge des épilepsies partielles pharmaco-résistantes. 2004.
23. Sillanpää M, Jalava M, Shinnar S. Epilepsy syndromes in patients with childhood-onset seizures in Finland. *Pediatr Neurol*. août 1999;21(2):533-7.
24. Reuber M. The etiology of psychogenic non-epileptic seizures: toward a biopsychosocial model. *Neurol Clin*. nov 2009;27(4):909-24.
25. OMS | Epilepsie: étiologie, épidémiologie et pronostic [Internet]. WHO. [cité 12 juill 2016]. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs165/fr/>
26. Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpää M. The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. *Eur J Neurol*. avr 2005;12(4):245-53.
27. Chemaly N, Nabbout R. [Epidemiology des epilepsies]. *Rev Prat*. déc 2012;62(10):1388-9.
28. Hauser WA et al. Prevalence of epilepsy in Rochester, Minnesota: 1940-1980. *Epilepsia*. août 1991;32(4):429-45.
29. Ba-Diop A, Marin B, Druet-Cabanac M, Ngoungou EB, Newton CR, Preux P-M. Epidemiology, causes, and treatment of epilepsy in sub-Saharan Africa. *Lancet Neurol*. oct 2014;13(10):1029-44.
30. Loiseau J, Loiseau P, Guyot M, Duche B, Dartigues JF, Aublet B. Survey of seizure disorders in the French southwest. I. Incidence of epileptic syndromes. *Epilepsia*. août 1990;31(4):391-6.
31. Wirrell EC, Grossardt BR, Wong-Kissel LCL, Nickels KC. Incidence and classification of new-onset epilepsy and epilepsy syndromes in children in Olmsted County, Minnesota from 1980 to 2004: a population-based study. *Epilepsy Res*. juin 2011;95(1-2):110-8.

32. Mignard C, Tchalla E, Marin B, Tabailoux E, Mignard D, Jallon P, et al. Incidence of newly diagnosed epileptic seizures in a French South Indian Ocean Island, La Réunion (EPIREUN). *Epilepsia*. oct 2009;50(10):2207-12.
33. Jallon P, Smadja D, Cabre P, Le Mab G, Bazin M. EPIMART: prospective incidence study of epileptic seizures in newly referred patients in a French Caribbean island (Martinique). *Epilepsia*. août 1999;40(8):1103-9.
34. Bhalla D, Tchalla AE, Mignard C, Marin B, Mignard D, Jallon P, et al. First-ever population-based study on status epilepticus in French Island of La Reunion (France) – Incidence and fatality. *Seizure*. oct 2014;23(9):769-73.
35. Kim LG, Johnson TL, Marson AG, Chadwick DW. Prediction of risk of seizure recurrence after a single seizure and early epilepsy: further results from the MESS trial. *Lancet Neurol*. avr 2006;5(4):317-22.
36. RESEAU PEDIATRIQUE 974 [Internet]. [cité 18 juill 2016]. Disponible sur: <http://www.rp974.com/>
37. Accueil - Epilepsie France [Internet]. [cité 19 juill 2016]. Disponible sur: <http://www.epilepsie-france.com/>
38. Chambellan-Tison C, Fine A, Cancès C, Chaix Y, Claudet I. [Seizures and epilepsy: popular thinking and beliefs from antiquity to the 19th century]. *Arch Pédiatrie Organe Off Société Fr Pédiatrie*. sept 2010;17(9):1259-63.
39. Tison-Chambellan C, Fine A, Cancès C, Chaix Y, Claudet I. Approche anthropologique des représentations parentales actuelles des convulsions chez l'enfant. *Arch Pédiatrie*. oct 2013;20(10):1075-82.
40. Adoukonou T, Tognon-Tcheignonsi F, Gnonlonfoun D, Djidonou A, Sego-Sounon D, Gandaho P, et al. Aspects socioculturels de l'épilepsie dans une communauté rurale au nord Bénin en 2011. *Bull Société Pathol Exot*. mars 2015;108(2):133-8.
41. Goffman E, Kihm A. *Stigmate*. Paris: Ed. de Minuit; 1975.
42. MacLeod JS, Austin JK. Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy Behav EB*. avr 2003;4(2):112-7.
43. Rafael F, Dubreuil C-M, Burbaud F, Tran DS, Clement J-P, Preux P-M, et al. Knowledge of epilepsy in the general population based on two French cities: Implications for stigma. *Epilepsy Behav*. janv 2010;17(1):82-6.
44. Cellier P. Le discours sur la « kriz » dans la société réunionnaise. In *Colloque sur l'épilepsie - Hôpital de Terre-Sainte*; 1986.
45. 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.
46. Waters E, Davis E, Ronen GM, Rosenbaum P, Livingston M, Saigal S. Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. *Dev Med Child Neurol*. août 2009;51(8):660-9.

47. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*. mars 2001;84(3):205-11.
48. Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P, Canadian Pediatric Epilepsy Network. Health-related quality of life in children with epilepsy: development and validation of self-report and parent proxy measures. *Epilepsia*. avr 2003;44(4):598-612.
49. Landgraf JM, Maunsell E, Speechley KN, Bullinger M, Campbell S, Abetz L, et al. Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. juill 1998;7(5):433-45.
50. Rodary C, Pezet-Langevin V, Kalifa C. [Quality of life in children: what is a good evaluation tool?]. *Arch Pédiatrie Organe Off Société Fr Pédiatrie*. juill 2001;8(7):744-50.
51. Baker GA. Assessment of quality of life in people with epilepsy: some practical implications. *Epilepsia*. 2001;42 Suppl 3:66-9.
52. Ryan JL, McGrady ME, Guilfoyle SM, Follansbee-Junger K, Peugh JL, Loiselle KA, et al. Quality of Life Changes and Health Care Charges Among Youth With Epilepsy. *J Pediatr Psychol*. 26 oct 2015;
53. Rousselle A, Gouyon J-B. Revue systématique de la littérature sur les questionnaires de qualité de vie pour adolescents avec épilepsie - Elaboration d'un questionnaire de qualité de vie, avec self report, à destination des adolescents avec épilepsie à la Réunion, scolarisés en milieu ordinaire. [Mémoire de DES de Pédiatrie]. [France]: Université de Bordeaux. 2016;
54. Hoare P, Russell M. The quality of life of children with chronic epilepsy and their families: preliminary findings with a new assessment measure. *Dev Med Child Neurol*. août 1995;37(8):689-96.
55. Robitail S, Simeoni M-C, Erhart M, Ravens-Sieberer U, Bruil J, Auquier P, et al. Validation of the European proxy KIDSCREEN-52 pilot test health-related quality of life questionnaire: first results. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med*. oct 2006;39(4):596.e1-10.
56. Felder-Puig R, Frey E, Proksch K, Varni JW, Gadner H, Topf R. Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. févr 2004;13(1):223-34.
57. Herranz JL, Casas C. [Quality of life in childhood epilepsy]. *Rev Neurol*. janv 1996;24(125):28-30.
58. Gillham R, Baker G, Thompson P, Birbeck K, McGuire A, Tomlinson L, et al. Standardisation of a self-report questionnaire for use in evaluating cognitive, affective and behavioural side-effects of anti-epileptic drug treatments. *Epilepsy Res*. mai 1996;24(1):47-55.
59. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Nheu N, Bleasel AF, Bye AME. Validation of a New Quality of Life Measure for Children with Epilepsy. *Epilepsia*. 1 juin 2000;41(6):765-74.
60. Goodwin SW, Lambrinos AI, Ferro MA, Sabaz M, Speechley KN. Development and assessment of a shortened Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55). *Epilepsia*. juin 2015;56(6):864-72.

61. Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia*. janv 2001;42(1):104-12.
62. Camfield C, Breau L, Camfield P. Assessing the impact of pediatric epilepsy and concomitant behavioral, cognitive, and physical/neurologic disability: Impact of Childhood Neurologic Disability Scale. *Dev Med Child Neurol*. mars 2003;45(3):152-9.
63. André M-V. Déterminants de la Qualité de Vie chez les enfants épileptiques avec l'échelle EFIQUACEE: étude comparative chez les enfants avec épilepsie dans deux services de neuropédiatrie [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines; 2014.
64. Cramer JA, Westbrook LE, Devinsky O, Perrine K, Glassman MB, Camfield C. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: the QOLIE-AD-48. *Epilepsia*. août 1999;40(8):1114-21.
65. Baca CB, Vickrey BG, Hays RD, Vassar SD, Berg AT. Differences in Child versus Parent Reports of the Child's Health-Related Quality of Life in Children with Epilepsy and Healthy Siblings. *Value Health*. sept 2010;13(6):778-86.
66. Apajasalo M, Sintonen H, Holmberg C, Sinkkonen J, Aalberg V, Pihko H, et al. Quality of life in early adolescence: a sixteen-dimensional health-related measure (16D). *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. avr 1996;5(2):205-11.
67. Taylor J, Jacoby A, Baker GA, Marson AG. Self-reported and parent-reported quality of life of children and adolescents with new-onset epilepsy: *QOL of Children with New-Onset Epilepsy*. *Epilepsia*. août 2011;52(8):1489-98.
68. Haneef Z, Grant ML, Valencia I, Hobdell EF, Kothare SV, Legido A, et al. Correlation between child and parental perceptions of health-related quality of life in epilepsy using the PedsQL.v4.0 measurement model. *Epileptic Disord Int Epilepsy J Videotape*. déc 2010;12(4):275-82.
69. Siqueira NF, Oliveira FLBB, Siqueira JA, de Souza EAP. Quality of life in epilepsy: a study of Brazilian adolescents. *PloS One*. 2014;9(9):e106879.
70. Wang M, Wu L, Zheng Y, Zhang Q, Li C. The Chinese QOLIE-AD-48: translation, validity, and reliability. *Epilepsy Behav EB*. mars 2009;14(3):476-80.
71. Stevanovic D, Lozanovic-Miladinovic D, Jovic N, Sarenac M. The Serbian QOLIE-AD-48: Translation, cultural adaptation, and preliminary psychometric evaluation. *Epilepsy Behav*. sept 2005;7(2):240-5.
72. Barbosa FD, Guerreiro MM, Souza EAP de. The Brazilian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: Translation, validity, and reliability. *Epilepsy Behav*. juill 2008;13(1):218-22.
73. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. déc 1993;46(12):1417-32.
74. Picot M-C, Crespel A, Daurès J-P, Baldy-Moulinier M, El Hasnaoui A. 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 Int Epilepsy J Videotape*. déc 2004;6(4):275-85.
75. Simeoni MC, Auquier P, Antoniotti S, Sapin C, San Marco JL. Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: the VSP-A. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2000;9(4):393-403.
 76. Benavente-Aguilar I, Morales-Blázquez C, Rubio EA, Rey JM. Quality of life of adolescents suffering from epilepsy living in the community. *J Paediatr Child Health*. mars 2004;40(3):110-3.
 77. Zamani G, Shiva S, Mohammadi M, Mahmoudi Gharaie J, Rezaei N. A survey of quality of life in adolescents with epilepsy in Iran. *Epilepsy Behav EB*. avr 2014;33:69-72.
 78. Laveault D. Soixante ans de bons et mauvais usages du alpha de Cronbach. *Mes Éval En Éducation*. 2012;35(2):1.
 79. Martin Bland J, Altman D. Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. *The Lancet*. févr 1986;327(8476):307-10.
 80. Devinsky O, Westbrook L, Cramer J, Glassman M, Perrine K, Camfield C. Risk factors for poor health-related quality of life in adolescents with epilepsy. *Epilepsia*. déc 1999;40(12):1715-20.
 81. Adewuya AO. Parental psychopathology and self-rated quality of life in adolescents with epilepsy in Nigeria. *Dev Med Child Neurol*. 1 juill 2006;48(7):600-3.
 82. Ferro MA. Risk factors for health-related quality of life in children with epilepsy: a meta-analysis. *Epilepsia*. nov 2014;55(11):1722-31.
 83. Ingerski LM, Modi AC, Hood KK, Pai AL, Zeller M, Piazza-Waggoner C, et al. Health-related quality of life across pediatric chronic conditions. *J Pediatr*. avr 2010;156(4):639-44.
 84. Verhey LH, Kulik DM, Ronen GM, Rosenbaum P, Lach L, Streiner DL, et al. Quality of life in childhood epilepsy: what is the level of agreement between youth and their parents? *Epilepsy Behav EB*. févr 2009;14(2):407-10.
 85. Kamath S, Fayed N, Goodman C, Streiner DL, Ronen GM. Extracurricular participation among children with epilepsy in Canada. *Epilepsy Behav EB*. mars 2016;56:118-22.
 86. Derambure P. Pratique du sport chez un épileptique : quelles recommandations ? *Act. Méd. Int.-Neurologie*. mai 2001 [cité 7 sept 2016]; Disponible sur: <http://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/2043.pdf>
 87. ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (Prénom). Nouvelles conditions de prescription et de délivrance des spécialités à base de valproate et dérivés (Dépakine®, Dépakote®, Dépamide®, Micropakine® et génériques) du fait des risques liés à leur utilisation pendant la grossesse - Lettre aux professionnels - [Internet]. 2015 mai [cité 7 sept 2016]. Disponible sur: <http://ansm.sante.fr/S-informer/Informations-de-securite-Lettres-aux-professionnels-de-sante/>
 88. WHO-Euro. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. *Rep World Health Organ Work Group*. 1998;10.

89. Khayat N. L'éducation thérapeutique de l'épilepsie de l'enfant. Expérience novatrice en Franche-Comté. mars 2014 [cité 7 sept 2016]; Disponible sur:
http://www.ilae.org/visitors/news/documents/Cahier2014_EPILEPSIES_EDUCATION.pdf

ICONOGRAPHIE ET ANNEXES

Figure 1: Carte géographique de la Réunion.....	14
Figure 2 : Répartition en secteurs selon l'ARS-OI.....	16
Figure 3 : Principaux syndromes épileptiques de l'adolescent	30
Tableau 1 : Données démographiques à la Réunion et en France métropolitaine (source INSEE)	17
Tableau 2 : Proposition de l'ILAE pour une Révision de la Terminologie et l'Organisation des Crises d'Epilepsie	24
Tableau 3 : Proposition de l'ILAE pour une Révision de la Terminologie et l'Organisation des Syndromes électrocliniques	26
Tableau 4 : Récapitulatif des principales données épidémiologiques	38
Tableau 5 : Les différentes dimensions de la QdV	48
Tableau 6 : Echelles et questionnaires de QdV utilisés chez l'adolescent avec épilepsie	52
Tableau 7 : Sous-échelles du questionnaire et coefficient Alpha de Cronbach.....	64
Tableau 8 : Données démographiques.....	70
Tableau 9: Comparaison des scores des adolescents et des scores des parents	71
Tableau 10 : Comparaison des scores globaux de QdV des adolescents, en fonction des données démographiques et des données liées à l'épilepsie.....	74
Tableau 11 : Scores globaux de QdV avec les différentes versions du QOLIE-AD-48	83
Annexe 1 : Questionnaire Adolescent.....	110
Annexe 2 : Questionnaire Parent.....	113
Annexe 3 : QOLIE-AD-48.....	118

Vécu de l'épilepsie chez l'adolescent à la Réunion:

Partie 1 : à remplir par L'ADOLESCENT

Ce questionnaire sert à étudier l'impact de l'épilepsie et des traitements antiépileptiques sur ta qualité de vie telle que tu la ressens.

Si tu as déjà rempli ce questionnaire, merci de ne pas le remplir une deuxième fois.

Il doit être rempli par toi-même. Tu peux éventuellement être aidé d'un adulte si tu ne comprends pas bien une question (parents, soignant, médecin).

Ce questionnaire est **anonyme**. Mais il peut servir si tu le veux à aborder certains aspects de ton épilepsie avec tes parents ou avec l'équipe médicale.

Ces informations nous permettront de mieux comprendre comment se sentent les adolescents atteints d'épilepsie à la Réunion.

Merci pour ta participation.

Augustin Rousselle, interne en pédiatrie

Es tu d'accord pour que les données de ce questionnaire soient utilisées dans le cadre de d'une thèse de médecine ? (Les résultats étant anonymes)

[] Oui / [] Non

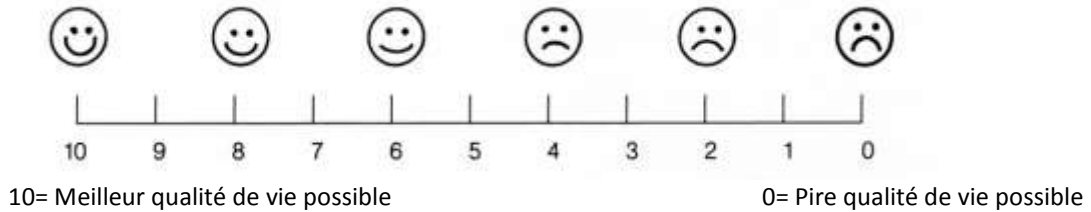
As-tu des commentaires sur l'impact de l'épilepsie dans ta vie de tous les jours qui n'ont pas été abordés dans ce questionnaire ? (à remplir après le questionnaire)

1^{ère} partie : qualité de vie générale

Pour chaque question, **entoure le chiffre** qui correspond le plus à ta situation.

Tu peux annoter dans la marge si tu souhaites ajouter une précision, ou un commentaire.

- 1) Dans l'ensemble sur une échelle de 0 à 10, quelle est selon toi **ta qualité de vie** ?



- 2) Dans l'ensemble, penses-tu que **ta santé** est :

1: Excellente / **2:** Très bonne / **3:** Bonne / **4:** Moyenne / **5:** Mauvaise

- 3) Au cours du dernier mois :

	Très souvent	Souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
A) Tu t'es senti(e) heureux(se) :	1	2	3	4	5
B) Tu t'es senti(e) triste :	1	2	3	4	5
C) Tu t'es senti(e) inquiet(e) :	1	2	3	4	5
D) Tu as eu moins d'intérêt pour les activités de plaisir :	1	2	3	4	5
E) tu as ressenti le besoin de faire une sieste à plusieurs moments dans la journée (par exemple après manger, durant les transports pour aller à l'école, lors des récréations...) :	1	2	3	4	5

- 4) Au cours du dernier mois :

	Très souvent	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
A) Tu as eu du mal à te concentrer sur une activité :	1	2	3	4	5
B) Tu as eu des difficultés pour réfléchir et résoudre des problèmes (par exemple, faire des projets, prendre une décision, apprendre de nouvelles choses) :	1	2	3	4	5
C) Tu as eu des problèmes pour te souvenir de choses que tu avais lues ou apprises les heures ou les jours précédents :	1	2	3	4	5
D) Tu as eu des problèmes de comportements avec tes professeurs :	1	2	3	4	5

- 5) La question suivante concerne le **soutien que tu as de la part des autres** (notamment de la famille et des amis)

Durant le dernier mois :

	Très souvent	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
Tu as pu te confier ou discuter avec quelqu'un des choses qui te gênent :	1	2	3	4	5

2^{ème} partie : L'impact de l'épilepsie et des médicaments antiépileptiques

6) Les questions suivantes sont par rapport à l'impact **de l'épilepsie et/ou tes traitements antiépileptiques sur ta vie de tous les jours.**

	Très souvent	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
Durant le dernier mois :					
A) Tu as manqué l'école à cause des crises ou des traitements :	1	2	3	4	5
B) Tu t'es senti(e) fatigué(e) à cause des médicaments :	1	2	3	4	5
C) Tu as utilisé l'épilepsie comme excuse pour éviter de faire quelque chose que tu n'avais pas réellement envie de faire :	1	2	3	4	5
D) Tu t'es senti gêné(e) ou « différent(e) » car tu devais prendre un médicament :	1	2	3	4	5
E) Tu as ressenti que l'épilepsie ou les médicaments limitaient tes résultats scolaires :	1	2	3	4	5
F) Tu as ressenti que l'épilepsie ou les médicaments limitaient ta vie sociale ou amoureuse :	1	2	3	4	5
G) Tu as ressenti que l'épilepsie ou les médicaments limitaient ta pratique de sport :	1	2	3	4	5
H) Tu as été ennuyé par les limites imposées par tes parents, à cause de l'épilepsie ou des médicaments :	1	2	3	4	5
I) Tu as ressenti que des effets indésirables des médicaments antiépileptiques modifiaient ton apparence (prise de poids, acné, perte de cheveux etc...) :	1	2	3	4	5

7) Les prochaines propositions sont des **déclarations de personnes épileptiques à propos d'eux-mêmes**. Pour chaque déclaration, entoure le numéro qui correspond le mieux à la façon dont **tu** te représentes **la vie avec ton épilepsie**.

	Parfaitement d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
A) Je comprends que quelqu'un ne veuille pas être mon(ma) petit(e) ami(e) parce que j'ai une épilepsie.	1	2	3	4
B) Je pense qu'à compétences égales, un employeur choisira une personne sans épilepsie.	1	2	3	4
C) Je pense que les gens ont peur de moi car j'ai une épilepsie	1	2	3	4
D) Je pense que les gens me prennent moins au sérieux car j'ai une épilepsie.	1	2	3	4
E) Je pense que mon épilepsie me rend psychologiquement fragile.	1	2	3	4

7) Les questions suivantes portent sur ce que **tu ressens par rapport aux crises**.

	Très souvent	Souvent	Quelques fois	rarement	jamais
A) Tu as peur d'avoir une crise au cours du prochain mois :	1	2	3	4	5
B) Tu as peur à l'idée de te faire mal au cours d'une crise :	1	2	3	4	5
C) Tu as peur de la réaction de tes camarades s'ils te voyaient faire une crise :	1	2	3	4	5
D) Tu as peur de mourir à cause d'une crise :	1	2	3	4	5

Vécu de l'épilepsie chez l'adolescent à la Réunion:

Partie 2 : à remplir par les PARENTS

Ce questionnaire sert à étudier l'impact de l'épilepsie et des traitements antiépileptiques sur la qualité de vie des adolescents atteints d'épilepsie à la Réunion.

Si vous avez déjà rempli ce questionnaire, merci de ne pas le remplir une deuxième fois.

Cette première partie doit être remplie par l'un des parents, la deuxième partie est à remplir par l'adolescent lui-même.

Ce questionnaire est **anonyme**. Mais il peut servir à aborder certains aspects de l'épilepsie avec votre enfant ou avec l'équipe médicale. Ces informations nous permettront de mieux comprendre comment se sentent les adolescents atteints d'épilepsie à la Réunion.

Merci pour votre participation.

Augustin Rousselle, interne de pédiatrie

Données administratives vous concernant :

☐ Père ☐ Mère Autre :

Données administratives de votre enfant :

Age :

Sexe : ☐ Féminin ☐ Masculin

Secteur du lieu d'habitation : ☐ Nord ☐ Sud ☐ Est ☐ Ouest

Classe :

Date du jour :

Etes-vous d'accord pour que les données de ce questionnaire et celui de votre enfant soient utilisées dans le cadre d'un travail de thèse de médecine ? (Les résultats étant anonymes)

☐ Oui / ☐ Non

Avez-vous des commentaires sur l'impact de l'épilepsie dans la vie de tous les jours de votre enfant qui n'ont pas été abordés dans ce questionnaire ? (à remplir après le questionnaire)

Informations concernant votre enfant et le type d'épilepsie :

- Quel âge avait votre enfant lors de la première crise ?année.....mois
- Fréquence des crises actuelles : Au cours des 12 derniers mois, votre enfant a présenté :
 - ☐ Aucune crise
 - ☐ Entre 1 à 4 crises
 - ☐ Entre 5 et 12 crises
 - ☐ Une à plusieurs crises par semaine
 - ☐ Une à plusieurs crises par jour
- Votre enfant bénéficie t'il actuellement d'un ou plusieurs médicaments anti épileptiques ?
Oui ☐ Non ☐
 - Si oui bénéficie-t-il de :
 - ☐ 1 médicament antiépileptique
 - ☐ 2 médicaments antiépileptiques
 - ☐ 3 médicaments antiépileptiques ou +
- Combien de médicaments antiépileptiques ont-ils déjà été prescrits avant le traitement actuel ?
 - ☐ Aucun
 - ☐ 1 médicament antiépileptique
 - ☐ 2 médicaments antiépileptiques
 - ☐ 3 médicaments antiépileptiques ou +
- Savez-vous quel est le nom de l'épilepsie de votre enfant ? **☐ Oui / ☐ Non**
 - Si oui :
- Savez-vous quelle est la cause de l'épilepsie de votre enfant ? **☐ Oui / ☐ Non**
 - Si oui :

Informations concernant votre enfant et sa scolarité :

- Votre enfant est actuellement :
 - ☐ Au collège
 - ☐ Au lycée
 - ☐ En classe spécialisée (CLISS, ULIS, SEGPA...)
 - ☐ Autres :
- Votre enfant at-il déjà redoublé une ou plusieurs classes ? **☐ Oui / ☐ Non**
- Votre enfant présente-t-il des difficultés d'apprentissage ? **☐ Oui / ☐ Non**
 - Si oui quel type de difficulté ? (plusieurs réponses possibles)
 - ☐ Lenteur
 - ☐ Trouble de l'attention
 - ☐ Trouble de la mémoire
 - ☐ Trouble du langage
 - ☐ Difficultés liées à la lecture et à l'écriture
 - ☐ Difficultés en mathématique
 - ☐ Problème de comportement
- Un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) est-il en place actuellement ? **☐ Oui / ☐ Non**
- Votre enfant bénéficie-t-il à l'école d'une AVS/AESH (Auxiliaire de vie scolaire/ Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap) ? **☐ Oui / ☐ Non**
- Votre enfant bénéficie t'il actuellement d'une aide humaine en dehors de l'école ? **☐ Oui / ☐ Non**
 - Si oui laquelle ? (plusieurs réponses possibles)
 - ☐ Soutien scolaire
 - ☐ Orthophonie

- ☐ Kinésithérapie
- ☐ Psychomotricité
- ☐ Ergothérapie
- ☐ Prise en charge psychologique
- ☐ Autre :

Informations concernant votre enfant et les activités extra-scolaires :

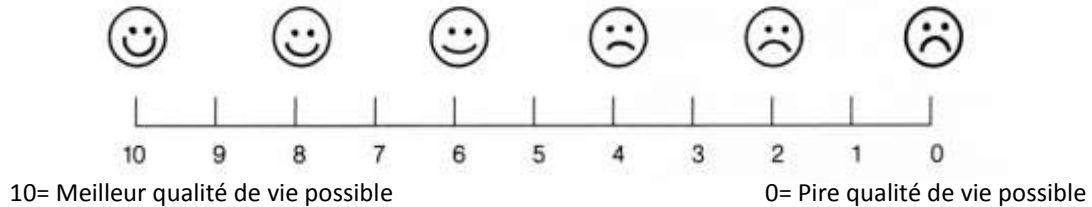
- Votre enfant participe t'il a une activité extra-scolaire ? ☐ Oui / ☐ Non
 - o Si oui, de quel(s) type(s) ? (plusieurs réponses possibles)
 - ☐ Sport :
 - ☐ Art créatif (art plastique, dessin, sculpture) :
 - ☐ Musique :
 - ☐ Autre :
 - o Si non, est-ce à cause de son épilepsie ? ☐ Oui / ☐ Non
 - o Et si cela est à cause de son épilepsie, est ce : (plusieurs réponses possibles)
 - ☐ Pour raison médicale
 - ☐ Par refus de la structure
 - ☐ Par refus de votre part
 - ☐ Par refus de la part de l'enfant
 - ☐ Autre :
- Lui arrive-t-il de dormir à l'extérieur du domicile familial? ☐ Oui / ☐ Non
 - o Si oui, indiquez dans quel lieu : (plusieurs réponses possibles)
 - ☐ Dans la famille (grands parents, oncles et tantes, cousins...)
 - ☐ Chez des amis
 - ☐ Autres (colonie, camps de vacance, classe verte...) :
 - o Si non, est-ce à cause de son épilepsie ? ☐ Oui / ☐ Non

Perception de la qualité de vie de votre enfant :

1^{ère} partie : qualité de vie générale

Pour chaque question, **entourez le chiffre** qui vous paraît le plus adapté à la situation de votre enfant. Vous pouvez annoter dans la marge si vous souhaitez ajouter une précision, ou un commentaire.

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



- 2) Dans l'ensemble, vous pensez que **sa santé** est :
1: Excellente / 2: Très bonne / 3: Bonne / 4: Moyenne / 5: Mauvaise
- 3) Au cours du dernier mois, votre enfant :

	Très souvent	Souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
A) S'est senti heureux :	1	2	3	4	5
b) S'est senti triste :	1	2	3	4	5
C) S'est senti inquiet :	1	2	3	4	5
D) A eu moins d'intérêt pour les activités de plaisir :	1	2	3	4	5
E) A ressenti le besoin de faire une sieste à plusieurs moments dans la journée (par exemple durant les transports pour aller à l'école, lors des récréations...) :	1	2	3	4	5

- 4) Au cours du dernier mois, votre enfant :

	Très souvent	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
A) A eu du mal à se concentrer sur une activité :	1	2	3	4	5
B) A eu des difficultés pour réfléchir et résoudre des problèmes (par exemple, faire des projets, prendre une décision, apprendre de nouvelles choses) :	1	2	3	4	5
C) A eu des problèmes pour se souvenir de choses qu'il avait lues ou apprises les heures ou les jours précédents :	1	2	3	4	5
D) A eu des problèmes de comportements avec ses professeurs :	1	2	3	4	5

- 5) La question suivante concerne le **soutien que votre enfant a de la part des autres** (notamment de la famille et des amis)

	Très souvent	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
Durant le dernier mois : A pu se confier ou discuter avec quelqu'un des choses qui le gênent :	1	2	3	4	5

2^{ème} partie : L'impact de l'épilepsie et des médicaments antiépileptiques

6) Les questions suivantes sont par rapport à l'impact **de l'épilepsie et/ou des médicaments antiépileptiques sur sa vie de tous les jours.**

	Très souvent	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
Durant le dernier mois, votre enfant :					
A) A manqué l'école à cause des crises ou des traitements :	1	2	3	4	5
B) S'est senti fatigué à cause des médicaments :	1	2	3	4	5
C) A utilisé l'épilepsie comme excuse pour éviter de faire quelque chose qu'il n'avait pas réellement envie de faire :	1	2	3	4	5
D) S'est senti gêné ou «différent» car il devait prendre un médicament :	1	2	3	4	5
E) A ressenti que l'épilepsie ou les médicaments limitaient ses résultats scolaires :	1	2	3	4	5
F) A ressenti que l'épilepsie ou les médicaments limitaient sa vie sociale ou amoureuse :	1	2	3	4	5
G) A ressenti que l'épilepsie ou les médicaments limitaient sa pratique de sport :	1	2	3	4	5
H) A été ennuyé par les limites que vous lui imposiez, à cause de l'épilepsie :	1	2	3	4	5
I) A ressenti que des effets indésirables des médicaments antiépileptiques modifiaient son apparence (prise de poids, acné, perte de cheveux etc...) :	1	2	3	4	5

7) Les prochaines propositions sont des **déclarations de personnes épileptiques à propos d'eux-mêmes**. Pour chaque déclaration, entourez le numéro qui correspond le mieux à la façon dont **vous** vous représentez **la vie de votre enfant avec son épilepsie**.

	Parfaitement d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
A) Je comprends que quelqu'un ne veuille pas être le(la) petit(e) ami(e) de mon enfant parce qu'il a une épilepsie.	1	2	3	4
B) Je pense qu'à compétences égales, un employeur choisira une personne sans épilepsie.	1	2	3	4
C) Je pense que les gens ont peur de mon enfant car il a une épilepsie	1	2	3	4
D) Je pense que les gens prennent moins au sérieux mon enfant car il a une épilepsie.	1	2	3	4
E) Je pense que l'épilepsie de mon enfant le rend psychologiquement fragile.	1	2	3	4

8) Les questions suivantes portent sur ce que **vous ressentez par rapport aux crises de votre enfant**.

	Très souvent	Souvent	Quelques fois	rarement	jamais
A) Avez-vous peur qu'il ait une crise au cours du prochain mois?	1	2	3	4	5
B) Avez-vous peur à l'idée qu'il se fasse mal au cours d'une crise ?	1	2	3	4	5
C) Avez peur de la réaction de ses camarades s'ils le voyaient faire une crise ?	1	2	3	4	5
D) Avez-vous eu peur qu'il meurt au cours d'une crise ?	1	2	3	4	5

QOLIE-AD-48

Quality of life in epilepsy for adolescents: QOLIE-AD-48, Patient Inventory, Version 1.0, US. English (64)

PART 1: GENERAL HEALTH

1. In general, would you say your health is: Excellent = 5, Very good = 4, Good = 3, Fair = 2, Poor = 1

2. **Compared to 1 year ago**, how would you rate your health in general now? Much better = 5, Somewhat better = 4, About the same = 3, Somewhat worse = 2, Much worse = 1

The following questions are about activities you might do during a TYPICAL DAY. We want you to answer how much **your health** limits you in these activities. Very often = 1, Often = 2, Sometimes = 3, Not often = 4, Never = 5.

In the past 4 weeks, how often has your health limited:

3. Heavy activities, such as running, participating in very active sports (such as gymnastics, roller-blading, skiing)?

4. Moderate activities (such as walking to school, bicycle riding)?

5. Light activities (such as carrying packages or a school bag full of books)?

6. Other daily activities (such as taking a bathtower alone, going to and from school alone)?

The following questions are about your regular daily activities, such as chores at home, babysitting, attending school, being with friends and family, doing homework, or taking part in afterschool activities and lessons. We want to know if you had any

of the following difficulties with your regular activities as a result of any **physical problems (such as illness) or emotional problems (such as feeling sad or nervous)**? Very often = 1, Often = 2, Sometimes = 3, Not often = 4, Never = 5.

In the past 4 weeks, how often have physical or emotional problems caused you to:

7. Limit the **kind** of schoolwork, chores, sports, or other activities you did?

8. Have **difficulty** performing the schoolwork, chores, sports, or other activities you did (for example, it took extra effort)?

9. Did you skip school for no reason?

In the past 4 weeks, how often:

10. Were you in trouble **in** school (with teachers or other staff)?

11. Were you in trouble **out** of school (with police, security guards, bus driver, etc.)?

These questions are about how you FEEL and how things have been for you during **the past 4 weeks**. For each question, please

indicate the one answer that comes closest to the way you have been feeling. (All of the Time = 1, Most of the time = 2, Some of the time = 3, A little of the time = 4, None of the time = 5).

In the past 4 weeks, how often have you:

12. Had trouble concentrating on an activity?

13. Had trouble concentrating on reading?

The following questions are about mental activities and language problems that may interfere with your normal schoolwork or living activities. (All of the time = 1, Most of the time = 2, Some of the time = 3, A little of the time = 4, None of the time = 5).

In the past 4 weeks, how often have you:

14. Had difficulty thinking?

15. Had difficulty figuring out and solving problems (such as making plans, making decisions, learning new things)?

16. Had a problem with complicated projects that require organization or planning like computer games or difficult homework)?

17. Had trouble remembering things you read hours or days before?

18. Had trouble finding the correct word?

19. Had trouble understanding your teachers?

20. Had trouble understanding what you read?

The following questions ask about the support you get from others (including family and friends) (Very often = 5, Often = 4, Sometimes = 3, Not often = 2, Never = 1).

21. Have someone available to help you if you needed and wanted help?

22. Have someone you could confide in or talk to about things that were troubling you?

23. Have someone you could talk to when you were confused and needed to sort things out?

24. Have someone who accepted you as you were, both your good points and bad points?

PART 2: EFFECTS OF EPILEPSY AND ANTIEPILEPSY MEDICATIONS

The following questions ask about how your epilepsy or medications (antiepileptic drugs) have affected your life in the past 4 weeks. (Very often = 1, Often = 2, Sometimes = 3, Not often = 4, Never = 5).

In the past 4 weeks, how often did you:

25. Feel that epilepsy or medications limited your social activities (such as hanging out with friends, doing extracurricular activities)

compared with social activities of others your age?

26. Feel alone and isolated from others because of your epilepsy/seizures?

27. Miss classes because of seizures or medications?

28. Use epilepsy or medication side effects as an excuse to avoid doing something you didn't really want to do?

29. Feel embarrassed or "different" because you had to take medications?

30. Feel that epilepsy or medications limited your school performance?

31. Feel you had limitations because of your seizures?

32. Feel that epilepsy or medications limited your independence?

33. Feel that epilepsy or medications limited your social life or dating?

34. Feel that epilepsy or medications limited your participation in sports or physical activities?

The following question asks about possible side effects from antiepileptic drugs.

In the past 4 weeks, how did you feel (Very bad = 1, Bad = 2, O.K. = 3, Good = 4, Very good = 5):

In the past 4 weeks, how much were you bothered by (A lot = 1, Some = 2, Not much = 3, A little = 4, Not at all = 5):

Next are some statements people with epilepsy sometimes make about themselves.

For each statement, circle the answer that comes closest to the way **you** have felt about **yourself** in the **past 4 weeks** (Strongly

agree = 1, Agree = 2, Disagree = 3, Strongly disagree = 4):

35. About how you looked (side effects such as weight gain, acne/pimples, hair change, etc.)?

36. Limits set by parents/family because of your epilepsy or medications?

37. I consider myself to be less than perfect because I have epilepsy.

38. If I applied for a job, and someone else also applied who didn't have epilepsy, the employer should hire the other person.

39. I can understand why someone wouldn't want to date me because I have epilepsy.

40. I don't blame people for being afraid of me because I have epilepsy.

41. I don't blame people for taking my opinions less seriously than they would if I didn't have epilepsy.

42. I feel that my epilepsy makes me mentally unstable.

The following questions ask about your attitudes toward epilepsy. Circle one number for how often in the **past 4 weeks** you have

had these attitudes. [Very (negative) = 1, A little (negative) = 2, Not sure = 3, A little (positive) = 4, Very (positive) = 5].

43. How good or bad has it been that you have epilepsy?

44. How fair has it been that you have epilepsy?

45. How happy or sad has it been for you to have epilepsy?

46. How bad or good have you felt it is to have epilepsy?

47. Feel that your epilepsy kept you from doing things you like to do?

48. How often do you feel that your epilepsy kept you from starting new things (Very often = 1, Often = 2, Sometimes = 3, Not

often = 4, Never = 5)?

Optional extra items:

Worry about having another seizure?

Fear dying because of seizures?

Worry about hurting yourself during a seizure?

In the past 4 weeks, how often have you felt (Very often = 1, Often = 2, Sometimes = 3, Not often = 4, Never = 5)

ABSTRACT EN ANGLAIS

Title: Epilepsies in adolescents on Réunion Island

Comparison between quality of life perception from adolescent and parent's feeling.

Introduction: Epilepsy is one of the most common neurological chronic diseases, and is responsible for a significant impact in adolescent's daily life in various domains: physical, psychological, social quality of life (QoL). We studied the QoL of adolescents with epilepsy on Réunion Island, and compare adolescent's report versus parent's report. *Methods:* We conducted a prospective and observational study, distributing our questionnaire *Vécu de l'épilepsie chez l'adolescent* (Experiences from adolescent with epilepsy), adapted from the QOLIE-AD-48, during 6 months on the whole island. Eligibility criteria were: adolescent (11 to 18 years), with epilepsy (at least two seizures), attending regular schools classes, without associated comorbidity. There were an adolescent survey and a parent survey. We use a 0-100 scale to scores. *Results:* We collected 48 adolescent's questionnaires, 22 from girls and 26 from boys, with a mean age of 14 years (SD=2), and 46 parent's questionnaire. The mean global score of parents is 60.9 (SD=14.3) versus 65.8 (SD =12.9) for adolescents. The mean of the difference between the two scores is - 4.8 [IC= -8.3 ; -1.3]. For the subscale "Impact des crises" (seizures' impact), the mean of the difference between the two scores is - 14.8 [IC= -25.6 ; -3.9]. Adolescents' global scores are better from adolescents without antiepileptic drug ($p=0.03$), and trend to be worse according to the seizure frequency ($p=0.08$). Girls trend to have better scores ($p=0.09$). There is no significant difference according to the age, and the type of school (regular/special). Furthermore 56.5% of adolescents have learning disabilities, 1/3 practices an extracurricular activity, and 2/3 occasionally sleep away from home. *Conclusions:* According to our study, adolescents with epilepsy report higher QoL scores compared to their parents.

Key-words : Epilepsy, adolescent, quality of life, Réunion Island

RESUMÉ :

Introduction : L'épilepsie est l'une des maladies chroniques neurologiques les plus fréquentes, elle est responsable d'un impact important dans la vie quotidienne des adolescents dans les domaines physiques, psychologiques, sociaux, et sur leur qualité de vie (QdV). Nous avons évalué la QdV des adolescents avec épilepsie sur l'île de la Réunion, et l'avons comparée à la perception qu'avaient leurs parents.

Méthodes : Nous avons réalisé une étude prospective observationnelle en distribuant notre questionnaire *Vécu de l'épilepsie chez l'adolescent*, adapté du QOLIE-AD-48, pendant 6 mois sur l'ensemble de l'île. Les critères d'inclusion sont : adolescent (11 à 18 ans), ayant une épilepsie (au minimum deux crises), scolarisé en milieu ordinaire, sans comorbidité associée. Il y avait un questionnaire adolescent et un questionnaire parent. Les scores étaient cotés sur 100 points. *Résultats :* Nous avons recueilli 48 questionnaires adolescent, chez 22 filles et 26 garçons, âgés en moyenne de 14 ans (DS=2), et 46 questionnaires parent. La moyenne du score global chez les parents est de 60,9 (DS=14,3) et de 65,8 (DS =12,9) chez les adolescents, avec une différence moyenne entre les deux scores de -4,8 [IC= -8,3 ; -1,3]. Pour la sous-échelle « Impact des crises » la différence moyenne entre les 2 scores est de -14,8 [IC= -25,6 ; -3,9]. Les scores globaux de QdV des adolescents sont meilleurs chez ceux n'ayant aucun traitement ($p=0,03$), et tendent à être moins bons selon la fréquence des crises ($p=0,08$). Ils tendent à être meilleurs chez les filles ($p=0,09$). Nous n'avons pas montré de différence significative selon l'âge ou le secteur de scolarité. Par ailleurs 56,5% des adolescents présentent des difficultés d'apprentissage, un tiers pratiquent une activité extrascolaire, et 2/3 dorment occasionnellement à l'extérieur du domicile familial. *Conclusion :* D'après notre étude, les adolescents avec épilepsie rapportent de meilleurs scores de QdV que leurs parents.

DISCIPLINE : Pédiatrie, Neuropédiatrie

MOTS-CLES : Epilepsie, adolescent, qualité de vie, Ile de la Réunion

U.F.R. des Sciences Médicales, Université de Bordeaux