



Évaluation des connaissances sur l'épilepsie auprès des patients épileptiques à Goma, en République démocratique du Congo

François M. Polepole^{1,2}, Olivier Mukuku³, Alfred C. Murhula²,
Marcellin Bugeme⁴, Théophile B. Kabesha⁵, Stanis O. Wembonyama⁴,
Zacharie K. Tsongo⁶

¹ Faculté de Médecine, Université de Goma, Goma, République Démocratique du Congo.

² Centre Hospitalier Neuropsychiatrique de Goma, Goma, République Démocratique du Congo.

³ Institut Supérieur des Techniques Médicales de Lubumbashi, Lubumbashi, République Démocratique du Congo.

⁴ Faculté de Médecine, Université de Lubumbashi, Lubumbashi, République Démocratique du Congo.

⁵ Faculté de Médecine, Université Officielle de Bukavu, Bukavu, République Démocratique du Congo.

⁶ Faculté de Médecine, Université de Kisangani, Kisangani, République Démocratique du Congo.

Résumé

Introduction : L'objectif de cette étude était d'évaluer ce que les patients épileptiques congolais savent de leur trouble.

Méthodes : Trois cent et deux personnes atteints d'épilepsie cliniquement confirmée ont participé à l'étude. Les patients ont rempli le questionnaire « Epilepsy Patient Knowledge Questionnaire » (EPKQ). Le questionnaire comprend des sujets liés à l'étiologie de l'épilepsie, à la sécurité, à la conformité, aux questions juridiques de conduite et à l'emploi.

Résultats : L'âge moyen des répondants était de $28,4 \pm 11,0$ ans ; 56,9% d'entre eux étaient des hommes. La durée moyenne de l'épilepsie était de 8,6 ans. Le taux de réponse moyen correct sur la question de la sécurité était de 63,9%, celui sur la conformité de 39,6%, celui sur la conduite de 39,6% et celui sur l'emploi de 51%. Les connaissances sur l'épilepsie étaient corrélées significativement avec la durée de l'épilepsie ($p < 0,0001$) et la fréquence des crises épileptiques au cours du mois précédent l'enquête ($p = 0,004$).

Conclusion : Les patients épileptiques congolais ne disposent pas de connaissances adéquates sur leur trouble et il est nécessaire d'améliorer l'intervention éducative chez ces patients.

Mots-clés : Epilepsie ; Connaissances ; Crises épileptiques ; Goma.

Introduction

L'épilepsie est la maladie neurologique la plus fréquente dans les pays en développement, y compris la RDC [1,2], et elle demeure un problème médical et social majeur.

Comparativement à la population générale, les personnes épileptiques ont un taux plus élevé de décès prématurés et de blessures, et beaucoup d'entre elles signalent une qualité de vie diminuée, même si leur épilepsie est contrôlée [3-5]. Bien que le contrôle des

Correspondance:

Olivier Mukuku, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Lubumbashi, Lubumbashi, République Démocratique du Congo.
Téléphone: +243 997 925 649 - Email: oliviermukuku@yahoo.fr
Article reçu: 18-05-2022 Accepté: 16-08-2022
Publié: 24-08-2022



Copyright © 2022. François M. Polepole. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Pour citer cet article: Polepole FM, Mukukuku O, Murhula AC, Bugeme M, Kabesha TB, Wembonyama SO, Tsongo ZK. Évaluation des connaissances sur l'épilepsie auprès des patients épileptiques à Goma, en République démocratique du Congo. Journal of Medicine, Public Health and Policy Research. 2022;2(1):10-21.

convulsions demeure le principal objectif du traitement des patients épileptiques, la sous-estimation de leur état joue un rôle majeur dans les procédures d'autogestion. Cela comprend des interventions comportementales et éducatives visant à inciter les patients à contrôler leurs convulsions et à développer des comportements adaptatifs avec leur diagnostic d'épilepsie [6,7]. Les convulsions sont généralement bénignes et bien contrôlées lorsque les personnes atteintes d'épilepsie adhèrent à leurs antiépileptiques, mais les problèmes psychologiques et sociaux qui suivent le diagnostic d'épilepsie peuvent être plus dévastateurs que les convulsions elles-mêmes [8]. Par conséquent, la prise en charge physique de l'épilepsie doit être combinée à une intervention éducative pour surmonter les problèmes psychologiques et sociaux [9-11]. En termes de sensibilisation et d'acceptation sociale, plusieurs études dans les pays en développement ont montré que les personnes atteintes d'épilepsie sont souvent considérées avec des attitudes qui engendrent des mythes, la stigmatisation et l'exclusion [12,13]. Le meilleur antidote à ces attitudes négatives est de s'assurer que les personnes atteintes d'épilepsie aient accès à l'information sur l'épilepsie ; sans cette connaissance, les personnes atteintes d'épilepsie sont susceptibles de devenir victimes d'autres idées fausses [14]. L'amélioration de leur connaissance de l'épilepsie permettra aux patients de mieux connaître leurs propres besoins et les services disponibles pour répondre à ces besoins et favorisera ainsi une vision positive de l'épilepsie [14]. Une étude américaine menée par Long *et al.* [15], dans un centre d'épilepsie à Ohio, avait révélé que les personnes atteintes d'épilepsie ne sont pas bien informées de leur état, indépendamment de leur âge, de leur niveau d'éducation ou du nombre d'années de vie avec épilepsie. Une autre étude d'Almohammed *et al.* [16], qui portait sur les patients épileptiques provenant d'un centre de soins tertiaires à Riyad (en Arabie Saoudite), a révélé que seulement 50% d'entre eux avaient des connaissances adéquates sur l'épilepsie. Une étude nigériane menée par Sunmonu *et al.* [14] rapportait que seulement 10,9% des patients épileptiques avaient des connaissances adéquates sur l'étiologie de l'épilepsie.

Très peu d'études ont été menées sur l'épilepsie et aucune n'a été publiée sur l'évaluation de connaissances sur l'épilepsie chez les patients épileptiques en RDC. Par conséquent, la présente étude a été entreprise dans le Centre Hospitalier Neuropsychiatrique de Goma (RDC) afin d'évaluer les connaissances actuelles des patients sur l'épilepsie.

Matériel et méthodes

Cadre et type d'étude

Cette étude transversale descriptive a été menée au Centre Hospitalier Neuropsychiatrique de Goma dans la province du Nord-Kivu à l'Est de la RDC (ville comptant environ 2 millions d'habitants). Cet hôpital est le seul hôpital dans la province du Nord-Kivu à fournir des services spécialisés en neuropsychiatrie et a une capacité de lit de 100 patients. La prévalence de l'épilepsie dans la communauté est ignorée.

Population et collecte de données

Cette étude avait inclus tous les adultes (âgés de 18 ans ou plus) admis pour épilepsie. Nous avons examiné le registre des admissions du 1^{er} mars au 31 avril 2022 pour les patients ayant reçu un diagnostic d'épilepsie et/ou des antécédents d'utilisation d'anti-épileptiques. Nous avons inclus tous les types d'épilepsie qui avaient été diagnostiqués depuis au moins un an; les répondants devaient également être exempts de crises pendant 24 heures et consentaient à participer à l'étude. Les patients exclus de l'étude étaient ceux pour lesquels les données étaient insuffisantes au sujet du diagnostic ou du diagnostic incorrect d'épilepsie. Les données ont été extraites des notes médicales à l'aide d'un questionnaire élaboré et préparées pour des analyses statistiques.

Les notes médicales disponibles ont été examinées manuellement et les renseignements suivants ont été obtenus à l'aide d'un questionnaire élaboré rassemblant un certain nombre de variables suivantes : les données sociodémographiques (âge, sexe, statut matrimonial, situation professionnelle, niveau de scolarité et religion), la consommation d'alcool, la consommation du tabac, l'antécédent familiale d'épilepsie, les aspects cliniques de l'épilepsie (fréquence, type de crises, durée de l'épilepsie) et la médication antiépileptique. La fréquence des crises a été définie comme le nombre de crises survenues au cours des quatre semaines précédant l'entrevue. Nous avons également recueilli des données sur la comorbidité d'autres maladies chroniques telles que le diabète, l'hypertension artérielle et le problème respiratoire.

Les données en rapport avec les connaissances sur l'épilepsie ont été recueillies à l'aide du questionnaire « Epilepsy Patient Knowledge Questionnaire » (EPKQ). L'EPKQ a été élaboré et validé par Long *et al.* [15] pour mesurer les connaissances des patients sur leur épilepsie.

Le questionnaire adopté contient 13 éléments, comprenant une variété de questions à choix multiples et

des questions vraies ou fausses. En supposant que les réponses à ces neuf questions fourniraient une indication de la connaissance globale de l'épilepsie chez les personnes atteintes d'épilepsie, nous introduisons l'idée que les réponses à l'EPKQ peuvent être utilisées comme un outil rapide pour évaluer les connaissances globales des patients sur l'épilepsie. Le questionnaire porte sur la définition de l'épilepsie (1 question), la sécurité (3 questions), l'observance thérapeutique (4 questions), les activités sociales (1 question) et les questions juridiques liées à la conduite automobile (2 questions) et à l'emploi (2 questions).

On a constaté que l'EPKQ présentait une comparabilité lexicale et une équivalence conceptuelle adéquates dans d'autres populations interculturelles [17]. Un prétest a été effectué sur 20 patients épileptiques pour s'assurer que le questionnaire traduit en français et en swahili était facile à comprendre.

Analyses statistiques

La saisie et le traitement de données était réalisés à l'aide du logiciel STATA version 16. L'analyse descriptive a été réalisée à l'aide de calculs de proportions pour les variables qualitatives (fréquences et pourcentages) et des moyennes avec écart-type (ET) pour les variables quantitatives. Le test t indépendant ou l'analyse unidirectionnelle de la variance (ANOVA) a été utilisé pour comparer les moyennes des scores de EPKQ entre les groupes. Le coefficient de corrélation a été utilisé pour mesurer la relation entre le score de EPKQ et certaines variables. Le niveau de signification a été fixé à la valeur $p < 0,05$.

Considérations éthiques

La présente étude a été approuvée par le comité d'éthique médicale de l'Université de Goma (N° d'approbation : UNIGOM/CEM/002/2022).

Le consentement libre et éclairé a été obtenu oralement de chaque participant avant l'entrevue après avoir fourni une brève explication concernant l'étude. Chaque participant a également été informé qu'il a le droit de refuser ou de retirer sa participation à tout moment et qu'aucun préjudice ne sera imposé à la suite de sa participation ou de son refus. Lors de la collecte des données, les identifiants personnels tels que le nom et les numéros de téléphone des participants à l'étude n'avaient jamais été enregistrés. Les données recueillies ont été gardées confidentielles et utilisées uniquement aux fins de l'étude.

Résultats

✚ **Caractéristiques sociodémographiques des répondants**

Au total, 302 patients épileptiques ont participé à l'étude avec un taux de réponse de 100%. L'âge moyen des participants était de $28,4 \pm 11,0$ ans et la plupart des 135 (44,7%) avaient entre 18 et 24 ans. Plus de la moitié (56,9%) des répondants étaient des hommes. La moitié (151/302) des participants avaient atteint un niveau de scolarité secondaire. Plus de la moitié (53,3%) des participants étaient protestants. Deux cent vingt-neuf (75,8%) participants étaient célibataires et plus du tiers (18,2%) avaient une occupation professionnelle (*tableau 2*).

La comparaison des scores moyens de EPKQ en fonction des caractéristiques sociodémographiques montre qu'il n'existe pas de différences significatives dans les scores moyens de EPKQ entre les groupes pour les caractéristiques sociodémographiques, à l'exception du niveau de scolarité et de la situation professionnelle. Nous constatons que les scores moyens de EPKQ augmentent proportionnellement avec l'augmentation du niveau de scolarité et ce de manière très significative ($p=0,004$). Les chômeurs présentent un score moyen de EPKQ ($48,4 \pm 15,6$) significativement inférieur à ceux des répondants ayant une activité professionnelle ($50,2 \pm 12,5$) et à ceux des élèves/étudiants ($55,1 \pm 16,2$) (*tableau 2*).

✚ **Caractéristiques cliniques des répondants**

Cent quarante-sept (48,7%) des patients épileptiques avaient des crises convulsives depuis moins de 5 ans et 73 (24,2%) n'avaient présenté aucune crise le mois précédent l'enquête. La durée moyenne de l'épilepsie était de 8,6 ans. La médication antiépileptique était une monothérapie chez 138 (45,7%) participants et la bithérapie chez 33 (10,9%) participants ; 131 (43,4%) avaient déjà interrompu le traitement antiépileptique. En ce qui concerne la comorbidité médicale, elle était présente chez 43 (14,2%) participants et l'antécédent familial d'épilepsie était présent chez 100 (33,1%) participants. La dépendance à la nicotine était notée chez 13 (4,3%) participants et l'abus de consommation d'alcool chez 35 (11,6%) participants. L'adhérence thérapeutique était bonne chez seulement 7 (2,3%) participants (*tableau 3*).

La comparaison des scores moyens de EPKQ en fonction des caractéristiques cliniques montre qu'il n'existe pas de différence significative dans les scores moyens de EPKQ entre les groupes pour les caractéristiques cliniques

suivantes : type des crises épileptiques, consommation d'alcool, consommation du tabac et antécédent familial d'épilepsie. Par contre, les différences significatives étaient notées dans les scores moyens de EPKQ entre les groupes pour les caractéristiques cliniques suivantes :

Tableau 1. Differences of QOL score for socio-demographic characteristics of the respondents

Variable	Total (N=302) n (%)	Total EPKQ score Moyenne (ET)	p-value
Age			0.594 ^a
18-24 ans	135 (44.7)	48.8 (15.8)	
25-29 ans	81 (26.8)	49.4 (15.1)	
30-34 ans	28 (9.3)	51.6 (14.0)	
35-44 ans	32 (10.6)	53.4 (15.1)	
≥45 ans	26 (8.6)	50.6 (15.1)	
Sexe			0.993 ^b
Masculin	172 (56.9)	49.9 (15.2)	
Féminin	130 (43.1)	49.9 (15.5)	
Niveau de scolarité			0.004^a
Aucun	67 (22.2)	45.6 (15.6)	
Primaire	84 (27.8)	49.0 (14.6)	
Secondaire	123 (40.7)	52.4 (14.7)	
Supérieur	28 (9.3)	56.6 (16.6)	
Statut matrimonial			0.982 ^a
Célibataire	229 (75.8)	50.0 (14.8)	
Marié	60 (19.9)	49.9 (15.6)	
Divorcé/Veuf	13 (4.3)	49.1 (13.9)	
Religion			0.061 ^a
Protestante	161 (53.3)	49.4 (15.5)	
Catholique	126 (41.7)	49.6 (15.0)	
Autres	15 (5.0)	59.0 (13.5)	
Situation professionnelle			0.022^a
Sans emploi	196 (64.9)	48.4 (15.6)	
Avec emploi	55 (18.2)	50.2 (12.5)	
Elève/étudiant	51 (16.9)	55.1 (16.2)	

nombre de crises épileptiques au cours du mois précédent l'enquête, durée de l'épilepsie, médication antiépileptique et comorbidité. Les patients n'ayant pas présenté des crises épileptiques avaient un score moyen de EPKQ (58.8 ± 14.1) significativement élevé comparé à celui des patients ayant présenté une ou plusieurs crises épileptiques (47.0 ± 14.6) ($p < 0.0001$).

Les répondants ne présentant pas de comorbidité avaient un score moyen EPKQ (50.7 ± 15.1) significativement élevé comparé à ceux des répondants ayant une comorbidité médicale (44.9 ± 15.8) ($p = 0.029$). Nous avons également

noté que le score moyen EPKQ des patients dont leur épilepsie dure moins de 5 ans (47.0 ± 15.3) était significativement bas que ceux des patients vivant avec l'épilepsie depuis 5 à 10 ans (49.4 ± 14.5) et depuis plus de 10 ans (55.1 ± 14.8) ($p < 0,001$).

Le tableau 3 présente les taux de réponses correctes données par les patients épileptiques aux questions du questionnaire EPKQ. Le taux de réponse moyen correct sur la question de la sécurité était de 63,9%, celui sur la conformité de 39,6%, celui sur la conduite de 39,6% et celui sur l'emploi de 51%.

Tableau 2. Caractéristiques cliniques des patients épileptiques

Variable	Total (N=302) n (%)	Total EPKQ score Moyenne (ET)	p-value
Durée de l'épilepsie			<0,001
<5 ans	147 (48.7)	47.0 (15.3)	
5-10 ans	68 (22.5)	49.4 (14.5)	
>10 ans	87 (28.8)	55.1 (14.8)	
Crises épileptiques au cours du mois précédent			<0,0001
Non	73 (24.2)	58.8 (14.1)	
Oui	229 (75.8)	47.0 (14.6)	
Type de crises épileptiques			0.565
Généralisées tonico-cloniques	230 (76.2)	47.6 (15.7)	
Partielles	44 (14.6)	51.6 (16.9)	
Absences	21 (6.9)	47.6 (15.7)	
Non classées	7 (2.3)	43.9 (13.1)	
Médication antiépileptique			<0,0001
Monothérapie	138 (45.7)	58.8 (12.5)	
Bithérapie	33 (10.9)	58.7 (12.7)	
Aucune	131 (43.4)	38.3 (10.0)	
Comorbidité			0.029
Présente	43 (14.2)	44.9 (15.8)	
Absente	259 (85.8)	50.7 (15.1)	
Consommation d'alcool			0.122
Non	267 (88.4)	50.3 (15.5)	
Oui	35 (11.6)	46.4 (13.8)	
Consommation du tabac			0.058
Non	289 (95.7)	50.2 (15.4)	
Oui	13 (4.3)	42.0 (12.0)	
Antécédent familiale d'épilepsie			0.449
Non	202 (66.9)	49.4 (14.9)	
Oui	100 (33.1)	50.8 (16.1)	

Tableau 3. Pourcentages de réponses correctes au questionnaire EPKQ

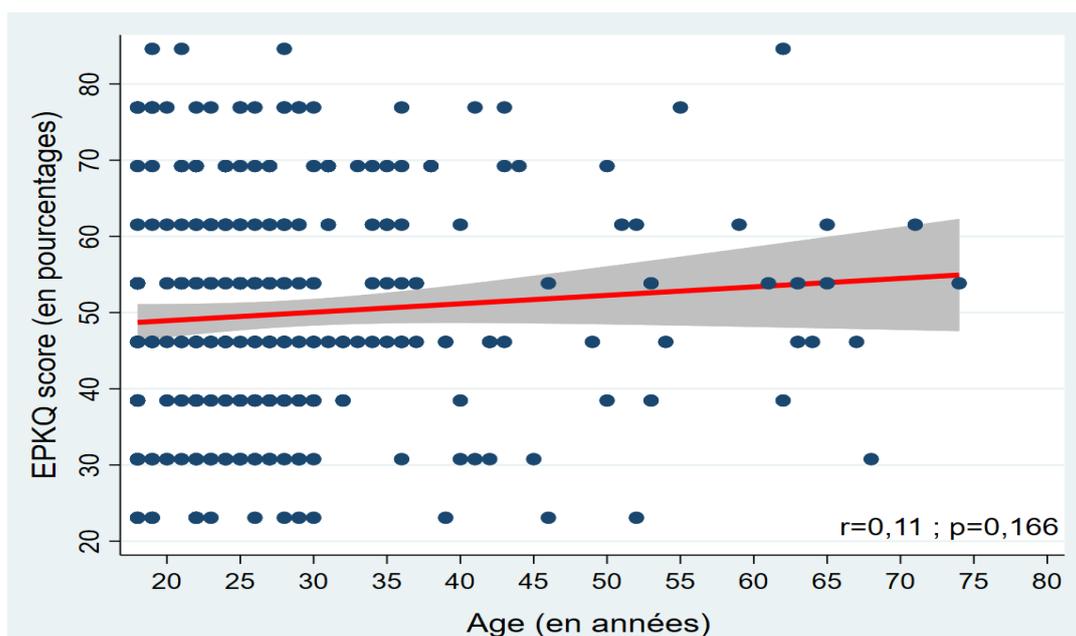
Items	Pourcentages de réponses correctes (IC95%)
1. Qu'est-ce que l'épilepsie ?	12,3 (9,0 – 16,4)
A. Un trouble mental	
B. Un trouble causé par une décharge électrique anormale dans le cerveau	
C. Un trouble que vous pouvez attraper qui fait trembler les gens partout	
D. Une possession démoniaque	
E. Un mauvais sort de la part de sorciers	
SÉCURITÉ	
2. Dans l'épilepsie, laquelle des situations suivantes augmentera les crises ?	84,8 (80,3 – 88,4)
A. Ne pas prendre vos médicaments contre les crises	
B. Ne pas dormir suffisamment	
C. Stress	
D. Tout ce qui précède	
E. Rien de ce qui précède	
3. Quelles sont les deux choses que vous pouvez faire pour réduire vos chances d'avoir une crise ? (vrai ou faux)	94,0 (90,8 – 96,2)
4. Pour m'empêcher d'avaler ma langue, un objet doit être placé dans ma bouche lors d'une crise (vrai ou faux)	41,7 (36,3 – 47,4)
5. Pour prévenir les malformations congénitales, les femmes atteintes d'épilepsie devraient cesser de prendre leurs médicaments si elles tombent enceintes (vrai ou faux)	52,0 (46,4 – 57,6)
6. Les personnes ayant des convulsions peuvent faire toutes les activités suivantes: (encerclez tout ce qui s'applique)	47,0 (41,5 – 52,7)
A. Natation supervisée avec du personnel qualifié	
B. Exercice	
C. Buvez une à deux canettes de bière ou de vin avec le dîner	
D. Aucun des éléments ci-dessus	
E. Tout ce qui précède	
ADHÉRENCE THÉRAPEUTIQUE	
7. Veuillez écrire le nom, la dose et la fréquence de vos médicaments contre les crises	57,0 (51,3 – 62,4)
8. Si vous avez des effets secondaires de votre médicament contre les crises, vous pouvez :	25,5 (20,9 – 30,7)
A. Arrêtez immédiatement de prendre vos médicaments	
B. Arrêtez de prendre votre médicament avant de parler avec votre infirmière ou votre médecin et attendez de discuter des effets secondaires à votre prochain rendez-vous	
C. Appelez la salle d'urgence et parlez à une infirmière ou à un médecin de vos effets secondaires	
D. Contactez votre infirmière ou votre médecin et suivez leurs instructions concernant votre médicament	
E. Supportez-les	

Tableau 3. Pourcentages de réponses correctes au questionnaire EPKQ (suite)

Items	Pourcentages de réponses correctes (IC95%)
9. Si vous arrêtez d'avoir des convulsions pendant que vous prenez votre médicament contre les crises, vous pouvez faire ce qui suit :	36,4 (31,2 – 42,0)
A. Arrêtez votre médicament parce que vous n'en avez pas besoin	
B. Réduisez votre médicament sans demander à votre infirmière ou à votre médecin	
C. Continuez à prendre des médicaments sans demander à votre infirmière ou à votre médecin	
D. Arrêtez de prendre votre médicament tous les jours et prenez des doses doubles lorsque vous « sentez une crise arriver »	
LÉGALITÉ DE LA CONDUITE ET DU TRAVAIL	
10. Combien de temps faut-il pour être sans crises pour conduire à Goma ?	22,9 (18,5 – 27,9)
11. Si vous avez toujours des convulsions, vous pouvez conduire une voiture dans les conditions suivantes :	56,3 (50,7 – 61,8)
A. Si vous conduisez uniquement lorsque quelqu'un d'autre est dans la voiture	
B. Si vous « doublez » vos médicaments juste avant de conduire	
C. Si vous vous arrêtez lorsque vous sentez une crise se produire	
D. Rien de ce qui précède	
12. Les personnes atteintes d'épilepsie peuvent travailler dans de nombreux types d'emplois	51,3 (45,7 – 56,9)
13. Lorsque vous postulez pour un emploi, il est illégal pour l'employeur de demander si vous souffrez d'épilepsie	50,7 (45,1 – 56,3)

La figure 1 montre qu'il n'existe pas de corrélation significative entre l'âge des patients et les connaissances sur l'épilepsie ($p=0,166$). Par contre, les connaissances sur l'épilepsie étaient corrélées significativement avec la

durée de l'épilepsie ($p<0,0001$) et la fréquence des crises épileptiques au cours du mois précédent l'enquête ($p=0,004$) comme le montrent les figures 2 et 3, respectivement.

**Figure 1. Scatterplot de corrélation entre EPKQ score et l'âge des patients**

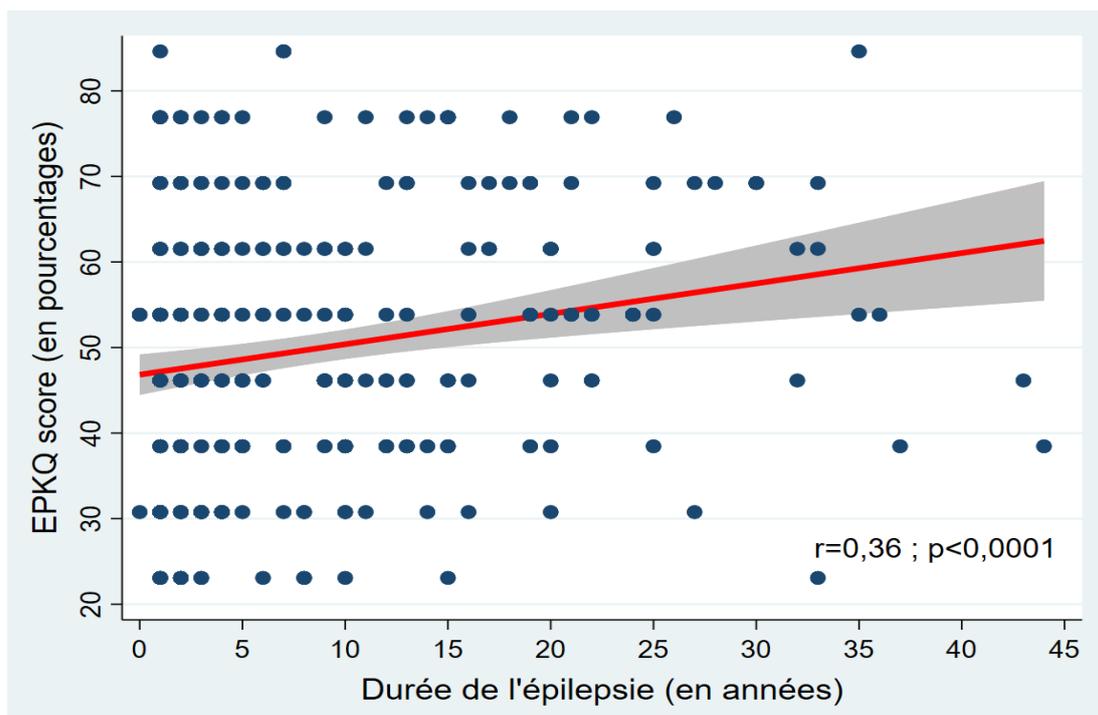


Figure 2. Scatterplot de corrélation entre EPKQ score et la durée de l'épilepsie

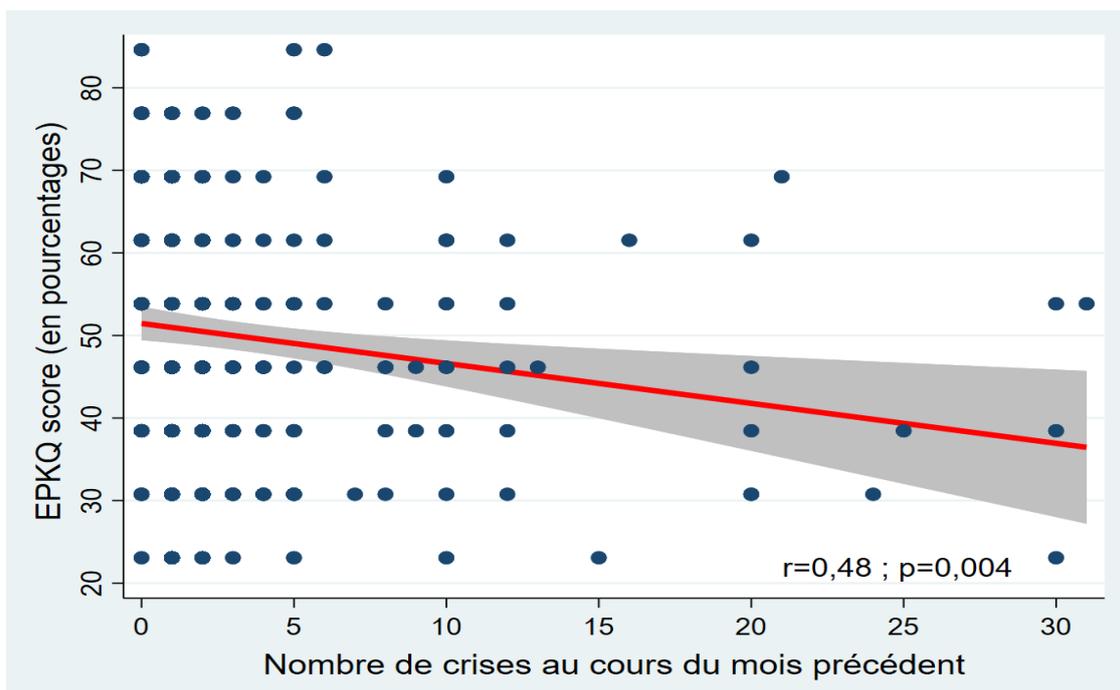


Figure 3. Scatterplot de corrélation entre EPKQ score et la fréquence des crises épileptiques au cours du mois précédent l'enquête

Discussion

La connaissance de la maladie par les patients est une composante essentielle des soins de santé complets. Par

conséquent, l'étude a été menée pour évaluer les connaissances sur l'épilepsie chez les personnes atteintes d'épilepsie qui ont été consulté au centre hospitalier neuropsychiatrique à Goma, en RDC. L'étude de Dawkins

et al. [18] avait constaté que les personnes atteintes d'épilepsie n'en savaient guère plus que celles qui n'en étaient pas atteintes d'épilepsie en ce qui concerne la nature de la maladie, son étiologie et ses facteurs déclenchant les crises épileptiques. La présente étude a montré que le taux moyen de réponse correcte sur l'étiologie de l'épilepsie était de 12,3%, comparable à celui rapporté par Sunmonu *et al.* [14] (10,9%), mais inférieur à ceux rapportés par Long *et al.* [15] (70,1%) et par Almohammed *et al.* [16] (75,4%). Environ 88% de nos patients pensaient que l'épilepsie était contagieuse ou une maladie mentale ou encore une possession démoniaque. Nos résultats sont comparables à plusieurs études menées dans d'autres régions du monde où la majorité des personnes atteintes d'épilepsie attribuaient l'épilepsie à des esprits malins ou à une maladie mentale [14,19,20].

Dans la présente étude, 84,8% des patients savaient que le fait de ne pas prendre de médicaments antiépileptiques, de ne pas dormir suffisamment et le stress pouvaient augmenter leurs chances d'avoir des crises convulsives, ce qui est largement supérieur aux résultats rapportés par Sunmonu *et al.* [14] (26,1%) et par Al-Adawi *et al.* [21] (18%). Aux Etats-Unis, Crawford et Lee [22] avaient enregistré 65% des patients épileptiques qui connaissaient tous les facteurs susmentionnés pouvant favoriser les crises épileptiques. Cela pourrait être dû au niveau élevé d'éducation sanitaire qui prévaut dans les pays développés.

Selon les connaissances actuelles, un objet placé dans la bouche est susceptible d'endommager la muqueuse buccale et d'interférer avec l'inhalation [23,24]. Il est bien connu que les personnes qui ont une crise ne peuvent pas avaler leur langue ; par conséquent, le fait de mettre un objet dans la bouche provoque des lésions de la muqueuse buccale, gêne la respiration et peut faire vomir le patient. Dans ce cas, le vomi peut être inhalé, atteindre les poumons et provoquer un arrêt respiratoire et cardiaque. Plus de la moitié (58,3%) des répondants dans la présente étude ont estimé qu'il était approprié de placer un objet dans la bouche d'une personne épileptique pour prévenir d'autres blessures; de même, dans l'étude de Sunmonu *et al.* [14], 58,7% des patients ont exprimé cette opinion, et dans l'étude de Al-Long *et al.* [15], cette proportion était de 52,5% des personnes interrogées. D'autres auteurs avaient rapporté qu'environ 70% des participants dans leurs études avaient estimé que mettre un objet étranger dans la bouche d'une personne en crise serait dangereux [16,25].

La présente étude avait constaté que 52% des personnes atteintes d'épilepsie étaient d'avis que les femmes atteintes d'épilepsie pouvaient continuer à prendre des

médicaments antiépileptiques pendant la grossesse, ce qui est proche aux résultats de l'étude omanaise (61,1%) [16] et inférieur aux résultats de l'étude nigériane (89,1%) [14]. Mais nous notons un fort contraste avec les études de Long *et al.* [15] et de Choi-Kwon *et al.* [19], dans lesquelles 25 et 29%, respectivement, croyaient que les antiépileptiques pouvaient se poursuivre pendant la grossesse. Selon Sunmonu *et al.* [14], cet écart est dû au fait que dans les pays développés, il existe un niveau élevé d'éducation sanitaire et que la consommation de drogues est strictement réglementée. Cette constatation pourrait également laisser penser que, dans les pays en développement, les effets des médicaments antiépileptiques sur la grossesse et sur le fœtus sont peu connus. Une étude a montré que 0,5% de toutes les grossesses surviennent chez les femmes épileptiques et que 95% des nouveau-nés de ces femmes sont en bonne santé [26]. Plusieurs autres auteurs avaient trouvé que 40 à 50% des patients épileptiques interrogés pensaient que les femmes en âge de procréer devraient cesser de prendre leurs antiépileptiques pendant la grossesse pour éviter la tératogénéité [21,25,27]. Cette idée fautive pourrait mener à l'arrêt du traitement antiépileptique, ce qui pourrait entraîner une épilepsie non contrôlée et peut-être une fausse couche.

Les médicaments antiépileptiques peuvent s'accompagner des effets secondaires liés à la dose ou des réactions idiosyncrasiques rares. Seulement 25,5% des répondants savaient ce qu'ils devaient faire lorsqu'ils ressentait des effets secondaires, alors que seulement un tiers des participants à Oman savaient quoi faire dans une situation similaire [21], 53,2% en Arabie Saoudite [16] et 87% au Nigéria [14]. Par conséquent, les prestataires de soins aux patients épileptiques doivent se renseigner sur les effets secondaires des antiépileptiques et fournir à ces patients des instructions sur ce qu'ils doivent faire s'ils ressentent l'un de ces effets indésirables, car cela pourrait affecter leur observance de leurs médicaments et le contrôle des crises [28,29].

La présente étude avait trouvé que 47% des personnes épileptiques interrogées croyaient qu'elles pouvaient participer à des activités physiques et sportives. Environ 43% des personnes épileptiques chinoises [19] et 31,6% des personnes épileptiques américains [15] soutiennent la participation de personnes épileptiques dans des activités sportives. Une faible proportion avait trouvé dans l'étude nigériane où seulement 10,9% des répondants croyaient qu'ils pouvaient participer à des activités physiques et sportives [14]. Dans l'étude omanaise, seulement 10% ont répondu que les personnes handicapées pouvaient nager et faire de l'exercice sous surveillance [16]. Cependant, la différence

entre ces différentes études sur la participation des personnes avec épilepsie aux activités sportives reste inconnue. Bien qu'il existe des rapports anecdotiques selon lesquels les patients épileptiques sont sujets à des convulsions induites par l'exercice [31], la plupart des études précédentes ont documenté que l'exercice physique déclenche rarement des convulsions [32] et, au contraire, offre une protection modérée contre les convulsions [33] et diminue l'anxiété et la dépression communes chez les personnes atteintes d'épilepsie [34]. Cependant, il est nécessaire de fournir des conseils prudents en ce qui concerne l'exercice, car les accidents sont assez fréquents chez les personnes atteintes d'épilepsie [35,36].

La présente étude a montré que 20,9% des participants croyaient qu'il était sécuritaire pour eux de conduire s'ils étaient accompagnés pendant qu'ils conduisaient, tandis que 11,9% d'entre eux croyaient qu'ils pourraient conduire s'ils pouvaient s'arrêter au début d'une crise. De plus, 10,9% d'entre eux croyaient qu'ils pouvaient conduire s'ils doubleraient la dose de leur traitement antiépileptique, alors que 56,3% des participants croyaient qu'il n'y avait aucune situation où les personnes atteintes d'épilepsie pouvaient conduire en toute sécurité. Les personnes atteintes d'épilepsie en Arabie saoudite [16] et en Inde [37] conduisaient malgré les restrictions imposées à la conduite aux personnes atteintes d'épilepsie. Les lois et les réglementations sur la conduite aux personnes atteintes d'épilepsie diffèrent selon les pays. Habituellement, les patients doivent être libres de crises pendant une période spécifique, généralement un an, pour être aptes à conduire [16]. À l'heure actuelle, toute restriction de conduite pour les personnes atteintes d'épilepsie aurait un impact négatif sur les possibilités de carrière et la participation productive de ces patients dans la société. Par conséquent, il est urgent d'établir des lignes directrices locales qui évalueraient la condition physique des personnes atteintes d'épilepsie avant de leur permettre de conduire en toute sécurité, sans nuire à leur carrière. Les résultats de cette étude appuient la nécessité d'éduquer les patients sur les restrictions à la conduite.

En ce qui concerne l'emploi, 51,3% croyaient que les personnes atteintes d'épilepsie pouvaient travailler dans divers types d'emplois, ce qui est inférieur au taux des études de Long *et al.* (84,8%) [15] et d'Al-Adawi *et al.* (60,7%) [21]. De plus, 50,7% des personnes atteintes d'épilepsie de nos participants savaient qu'il était illégal pour les employeurs potentiels de poser des questions sur le diagnostic d'épilepsie, ce qui est comparable à l'étude de Crawford et Lee [22], mais inférieur à l'étude d'Al-Adawi *et al.* [21], dans laquelle 74% pensaient qu'il

était illégal pour un employeur de demander à un employé potentiel s'il souffrait d'épilepsie. L'emploi, outre sa valeur économique, est essentiel pour le statut personnel, l'estime de soi et la qualité de vie en général [38]. Plusieurs études menées dans différentes régions du monde ont confirmé que les taux de sous-emploi, de chômage ou de travail dans des types d'emplois moins qualifiés ou non qualifiés sont généralement plus élevés chez les personnes atteintes d'épilepsie que dans la population générale [39-42].

Lorsque nous avons étudié l'effet des facteurs sociodémographiques sur les connaissances générales sur l'épilepsie, nous avons constaté que le niveau de connaissances était indépendamment corrélé au niveau de scolarité et la situation professionnelle. Comme dans l'étude de Sunmonu *et al.* [14], nous n'avons constaté aucune différence significative dans les connaissances entre les deux sexes ; par contre, l'étude d'Almohammed *et al.* [16] avait trouvé que les femmes étaient plus susceptibles de répondre correctement à un plus grand nombre de questions du questionnaire que les hommes.

Comme dans les études d'Almohammed *et al.* [16] et d'Atalki *et al.* [25], la présente étude avait trouvé une corrélation statistiquement significative entre le niveau de scolarité et le niveau de connaissances sur l'épilepsie, contrairement aux études de Sunmonu *et al.* [14], de Long *et al.* [15] et d'Al-Adawi *et al.* [21].

Dans cette étude, nous avons également constaté que la fréquence des crises et la durée de l'épilepsie étaient des prédicteurs d'une meilleure connaissance de l'épilepsie chez les personnes atteintes d'épilepsie corroborant ainsi les résultats des études de Choi-Kwon *et al.* [19] et Doughty *et al.* [43] et contrastant ceux des études de Sunmonu *et al.* [14] et de Long *et al.* [15]. La raison de l'écart entre ces résultats n'est pas claire, mais elle peut être attribuable aux différentes caractéristiques et aux contextes socioculturels des populations étudiées.

Les résultats de la présente étude doivent être interprétés à la lumière des limites suivantes. L'étude a été menée dans un centre médical tertiaire et les résultats obtenus peuvent ne pas être représentatifs pour les personnes atteintes d'épilepsie dans l'ensemble de la RDC. Cependant, l'étude peut servir à identifier les segments de la population qui ont besoin d'une plus grande attention et les domaines d'éducation qui doivent être soulignés lors du counseling de ces patients.

Conclusion

Notre étude a montré que les personnes atteintes de la maladie d'épilepsie ne connaissent pas suffisamment

leur état et qu'il est nécessaire d'améliorer l'intervention éducative chez ces patients pour promouvoir leurs connaissances sur certains aspects de leur état, y compris la sécurité, les médicaments antiépileptiques et les aspects légaux de la conduite de voitures et de l'emploi. Tous les professionnels de la santé doivent promouvoir en collaboration l'éducation des patients comme moyen d'améliorer les résultats thérapeutiques. Une intervention éducative peut réduire les pratiques

d'autogestion potentiellement nocives chez ces patients. En outre, les études multicentriques à venir devraient se concentrer sur les avantages potentiels des connaissances pour améliorer l'autogestion des patients, examiner la qualité de vie des patients en ce qui concerne leur niveau de connaissances.

Conflits d'intérêt : Aucun.

Références

1. Tshilolo L, Aissi LM, Lukusa D, Kinsiam C, Wembonyama S, Gulbis B, Vertongen F. Neonatal screening for sickle cell anemia in the Democratic Republic of the Congo: experience from a pioneer project on 31204 newborns. *J Clin Pathol.* 2009;62(1):35–8.
2. Mukuku O, Naweji P, Bugeme M, Nduu F, Mawaw PM, Luboya ON. Epidemiology of epilepsy in Lubumbashi, Democratic Republic of Congo. *Neurology Research International* 2020; 2020: 5621461.
3. Polepole FM, Mukuku O, Murhula AC, *et al.* Epidemiological and clinical features of epileptic patients in Goma, Democratic Republic of the Congo. *J Neurol Stroke.* 2022;12(4):84–88.
4. Kanner AM. Management of psychiatric and neurological comorbidities in epilepsy. *Nature Reviews. Neurology* 2016;12(2):106–16.
5. Nevalainen O, Ansakorpi H, Simola M, Raitanen J, Isojärvi J, Artama M, *et al.* Epilepsy-related clinical characteristics and mortality: a systematic review and meta-analysis. *Neurology* 2014;83(21):1968–77.
6. Thurman DJ, Logroscino G, Beghi E, Hauser WA, Hesdorffer DC, Newton CR, *et al.* The burden of premature mortality of epilepsy in high-income countries: a systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia* 2017;58(1):17–26.
7. Bautista RED. Understanding the self-management skills of persons with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2017;69:7–11.
8. Edward K-l, Cook M, Giandinoto J-A. An integrative review of the benefits of self-management interventions for adults with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2015;45:195–204.
9. Viteva E. Impact of stigma on the quality of life of patients with refractory epilepsy. *Seizure* 2013;22(1):64–9.
10. Bradley PM, Lindsay B. Care delivery and self-management strategies for adults with epilepsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008;1.
11. England MJ, Liverman CT, Schultz AM, Strawbridge LM. Epilepsy across the spectrum: promoting health and understanding. A summary of the Institute of Medicine report. *Epilepsy & Behavior* 2012;25(2):266–76.
12. Miller WR, Bakas T, Buelow JM. Problems, needs, and useful strategies in older adults self-managing epilepsy: implications for patient education and future intervention programs. *Epilepsy & Behavior* 2014;31:25–30.
13. Balogou AAK, Grunitzky EK, Belo M, *et al.* Management of epilepsy patients in Batamariba district, Togo. *Acta Neurol Scand* 2007; 116: 211-6.
14. Balogou AAK, Assogba K, Agbobli A, Djassoa G, Grunitzky EK. Anxiété, dépression et qualité de vie des épileptiques en milieu urbain dans un pays en développement : le Togo. *Epilepsies.* 2010;22(1):79-83.
15. Sunmonu TA, Afolabi OT, Komolafe MA, Ogunrin AO. Patients' knowledge about their disorder: Perspective of patients with epilepsy in a tertiary health facility in southwestern Nigeria. *Epilepsy & Behavior* 2011 ; 20(3) : 556-560.
16. Long L, Reeves AL, Moore JL, Roach J, Pickering CT. An assessment of epilepsy patients' knowledge of their disorder. *Epilepsia* 2000;41(6):727–31.
17. Almohammed OA, Almutiri NM, Almozaai SS, Alquraishi NH, Alotaibie MM, Al Yami MS. Patients' knowledge about epilepsy in a tertiary medical center: A cross-sectional study from Riyadh, Saudi Arabia. *Epilepsy & Behavior* 2021; 116: 107395.
18. Choi-Kwon S, Yoon SM, Choi MR, Kang DW, Lee SK. The difference in perception of educational need between epilepsy patients and medical personnel. *Epilepsia* 2001;42:785–9.
19. Dawkins JL, Crawford PM, Stammers TG. Epilepsy: a general practice study of knowledge and attitudes among sufferers and non-sufferers. *Br J Gen Pract.* 1993;43(376):453-7.

20. Choi-Kwon S, Kim EK, Youn SM, Choi JM, Lee SK, Chung CK. Common misconceptions in people with epilepsy. *J Clin Neurol* 2006;2:186–93.
21. Samant JM, Lala VM, Ravindranath S, Desai AD. Social aspects of epilepsy. *Neurol India* 1973;21:165–74.
22. Al-Adawi S, Al-Salmy H, Martin RG, *et al.* Patients perspectives on epilepsy selfknowledge among the Omanis. *Seizure* 2003;12:11–8.
23. Crawford P, Lee P. Women with epilepsy; their views about their treatment and care. *Seizure* 1999;8:398–403.
24. Meinard H, Scott RA, Reis R, Sander JW, for the ILAE Commission on the Developing World. The treatment gap in epilepsy: the current situation and ways forward. *Epilepsia* 2001;42:136–49.
25. Kwon CS, Wagner RG, Carpio A, Jetté N, Newton CR, Thurman DJ. The worldwide epilepsy treatment gap: A systematic review and recommendations for revised definitions - A report from the ILAE Epidemiology Commission. *Epilepsia*. 2022;63(3):551-564.
26. Atakli D, Dogan Ak P, Guveli BT, Yuksel B. Knowledge of epilepsy among persons with epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav* 2016;57(Pt A):41–5.
27. Yersby MS. Pregnancy and epilepsy. *Epilepsia* 1991;32(Suppl 16):s51–9.
28. Mameniskiene R, Sakalauskaite-Juodeikiene E, Budrys V. People with epilepsy lack knowledge about their disease. *Epilepsy Behav* 2015;46:192–7.
29. Tang F, Zhu G, Jiao Z, Ma C, Wang B. Self-reported adherence in patients with epilepsy who missed their medications and reasons for nonadherence in China. *Epilepsy Behav* 2013;27(1):85–9.
30. Hovinga CA, Asato MR, Manjunath R, Wheless JW, Phelps SJ, Sheth RD, *et al.* Association of non-adherence to antiepileptic drugs and seizures, quality of life, and productivity: survey of patients with epilepsy and physicians. *Epilepsy Behav* 2008;13(2):316–22.
31. Ogunyemi AO, Gomez MR, Klass DW. Seizures induced by exercise. *Neurology* 1988;38:633–4.
32. Schmitt B, Timn, Hohenstein L, Vontobel H, Boltshanser E. Seizures induced by physical exercise: report of two cases. *Neuropediatrics* 1994;25:51–3.
33. Nakken KO, Bjorholt PG, Johannessen SL, Loynning T, Lind E. Effect of physical training on aerobic capacity, seizure recurrence and serum level of antiepileptic drugs in adults with epilepsy. *Epilepsia* 1990;31:88–94.
34. Nakken KO. Physical exercise in out patients with epilepsy. *Epilepsia* 1999;40: 643–51.
35. McAuley JW, Long L, Moore JL, Meador KJ, Buckworth J. An evaluation of the relationship between quality of life and mood in an outpatient exercise study. *Epilepsia* 2002;43:95.
36. Buck D, Baker GA, Jacoby A, Smith DF, Chadwick DW. Patients' experience of injury as a result of epilepsy. *Epilepsia* 1997;38:439–44.
37. Spitz MC. Injuries and death as a consequence of seizures in people with epilepsy. *Epilepsia* 1998;39:904–7.
38. Stacy K, Emmanuel J, Anand K. Assessment of knowledge of epilepsy in epileptic patients attending a tertiary care center in Kerala, India. *Int J Pharm Pharm Sci* 2014;6(7).
39. Polepole FM, Mukuku O, Omandjelo FS, Murhula AC, *et al.* Quality of life of people with epilepsy at a tertiary referral centre in Goma, in the Democratic Republic of the Congo. *Advances in Health and Behavior* 2022 ; 5(1).
40. Komolafe MA, Sunmonu TA, Afolabi OT, Komolafe EO, Fabusiwa FO, Groce N, *et al.* The social and economic impacts of epilepsy on women in Nigeria. *Epilepsy Behav* 2012;24(1):97–101. ;
41. Ak PD, Atakli D, Yuksel B, Guveli BT, Sari H. Stigmatization and social impacts of epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav* 2015;50:50–4. ;
42. Kaur J, Paul BS, Goel P, Singh G. Educational achievement, employment, marriage, and driving in adults with childhood-onset epilepsy. *Epilepsy Behav* 2019;97:149–53. ;
43. Birbeck G, Chomba E, Atadzhanov M, Mbewe E, Haworth A. The social and economic impact of epilepsy in Zambia: a cross sectional study. *Lancet Neurology* 2007;6(1):39–44.
44. Doughty J, Baker GA, Jacoby A, Lavand V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia* 2003;44:115–23.