



Royaume du Maroc المملكة المغربية

كلية الطب والصيدلة
+05210101 | +05211121 A +05210101
FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE

Année 2018

Thèse N° 203/18

TRADUCTION, ADAPTATION TRANSCULTURELLE ET VALIDATION PSYCHOMÉTRIQUE EN DIALECTE MAROCAIN D'UN QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ÉPILEPTIQUES (A propos de 118 cas)

THESE

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 15/10/2018

PAR

Mlle. ALAMI MERROUNI MERIEME

Née le 03 Septembre 1993 à Fès

POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE

MOTS-CLES :

Epilepsie - Qualité de vie - Traduction - Adaptation transculturelle - QOLIE 31 - Validation

JURY

M. AALOUANE RACHID.....	PRESIDENT	
Professeur agrégé de Psychiatrie		
M. SOUIRTI ZOUHAYR.....	RAPPORTEUR	
Professeur agrégé de Neurologie		
M. HAJJIOUI ABDERRAZAK.....	JUGES	
Professeur agrégé de Médecine physique et réadaptation fonctionnelle		
Mme. EL FAKIR SAMIRA.....		
Professeur agrégé d'Epidémiologie clinique		
M. TACHFOUTI NABIL.....		
Professeur agrégé d'Epidémiologie clinique		

PLAN

I. INTRODUCTION	7
II. RAPPELS ET GÉNÉRALITÉS	12
A. L'épilepsie.....	13
1. Définitions	13
2. Historique	13
3. Physiopathologie.	16
4. Epidémiologie des épilepsies.	17
5. Nouvelle classification de l'ILAE	18
6. Diagnostic de l'épilepsie	18
7. Etiologies des épilepsies.	21
8. Le traitement anti- épileptique	23
B. Qualité de vie.....	25
1. Concept et définitions	25
2. Mesure de la qualité de vie	28
C. Méthodologie de la traduction et de l'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure	29
1. Étapes de la traduction et de l'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure	30
a) Traduction directe.....	30
b) Synthèse de la traduction	30
c) Rétro-traduction	31
d) Comité d'experts	31
e) Pré-test	32
2. Acceptabilité et validité d'apparence	32
III. MATERIELS ET METHODES	34
A. Type d'étude	35
B. Participants	35
C. Outils	36
D. Procédure.....	39
1. Déroulement des étapes de la traduction et d'adaptation transculturelle	39
a) Consentement des auteurs de la version originale du questionnaire	39
b) Traduction directe	39
c) Synthèse de la traduction	40
d) Rétro-traduction	40
e) Comité d'experts	40
f) Pré-test	41
g) Version finale	41

2. La validation psychométrique du QOLIE 31 sur un échantillon de 118 sujets épileptiques	41
a) Recrutement des participants	41
b) Inclusion des participants	42
E. Traitement des données et analyse statistique	43
1. Analyse descriptive	44
2. Propriétés psychométriques	44
F. Considérations éthiques	47
IV. RESULTATS	48
A. Développement de la version arabe du questionnaire QOLIE 31	49
1. Traduction directe	49
2. Synthèse des traductions	50
3. Rétro-traduction	51
4. Comité d'experts	52
5. Pré-test	52
a) Description de la population de l'étude	52
b) Acceptabilité et validité d'apparence	53
6. Version arabe finale du QOLIE 31	54
B. Validation psychométrique du QOLIE 31	54
V. DISCUSSION	66
VI. CONCLUSION	72
VII. ANNEXES	75
VIII. RESUME	96
IX. BIBLIOGRAPHIE	102

ABREVIATIONS

OQL	:	Overall quality of life
SW	:	Seizure worry.
CF	:	Cognitive function.
SF	:	Social function.
EWB	:	Emotionnel well -being.
E/F	:	Energy fatigue.
ME	:	Medication effects.
CCI	:	Coefficient de corrélation intra-classe.
ILAE	:	The international league against epilepsy.
OMS	:	Organisation mondiale de la santé.
QOLIE 31	:	Quality of life in epilepsy 31.

LISTE DES FIGURES

- Figure 1 : La nouvelle classification de l'ILAE.
- Figure 2 : Les différents indicateurs de la qualité de vie.
- Figure 3 : Les différentes étapes de l'adaptation transculturelle recommandées par Beaton et al.
- Figure 4 : Répartition du nombre des items du QOLIE 31.
- Figure 5 : Répartition des patients selon le sexe.
- Figure 6 : Répartition des patients selon le nombre de crise par mois.
- Figure 7 : Répartition des patients selon le type d'épilepsie.
- Figure 8 : Répartition des patients selon la résistance de l'épilepsie.
- Figure 9 : Répartition des patients selon le revenu mensuel (1 : <1000 DH, 2 : 1000–2000, 3 : 2000–3000, 4 : 3000–40000, 5 : >5000).
- Figure 10 : Répartition des patients selon l'activité sportive par semaine.
- Figure 11 : Répartition des patients selon le nombre de traitement par mois
- Figure 12 : Répartition des sept dimensions.

LISTE DES TABLEAUX

- Tableau 1 : Les différentes structures de soins incluses dans le recrutement des sujets participants dans l'étude.
- Tableau 2 : Quelques différences observées entre les deux versions arabisées T1 et T2.
- Tableau 3 : Les différents termes retenus par le comité pour la version T1.2.
- Tableau 4 : Quelques différences dans la rétro-traduction entre RT1 et RT2.
- Tableau 5 : Quelques termes modifiés par le comité d'experts.
- Tableau 6 : Caractéristiques générales des participants au pré-test.
- Tableau 7 : Caractéristiques sociodémographiques des 118 patients participant à l'étude.
- Tableau 8 : Paramètres de position et de variabilité des scores du QOLIE 31.
- Tableau 9 : Homogénéité et reproductibilité des dimensions du questionnaire QOLIE 31.
- Tableau 10 : Matrice de corrélation des items avec les différentes dimensions.
- Tableau 11 : Validité convergente et validité discriminante des items du QOLIE 31.
- Tableau 12 : Résultats de la validation du QOLIE-31 en français [8] anglais américain [8], espagnol [52], allemand [56], hongrois [51] et géorgien [58].

INTRODUCTION

L'épilepsie est une affection chronique neurologique qui se caractérise par la récurrence de crises épileptiques, résultant d'une activité hypersynchrone et anormale d'une population neuronale cérébrale, mais également par leurs conséquences biologiques, psychologiques, cognitives et sociales.

Elle représente le trouble neurologique le plus commun, et l'une des maladies non transmissibles les plus fréquentes dans le monde. Son incidence dans les pays à bas revenu s'approche des 190 /100 000 habitants (1) ; et par conséquent, et vu la rapidité de la croissance démographique dans ces pays, l'épilepsie devient une charge socio-économique suscitant une grande et urgente attention.

L'OMS et la ligue internationale contre l'épilepsie ont estimé que 34 millions parmi les 40 millions épileptiques du monde entier vivent dans les pays en voie de développement et que 80% d'entre eux restent sans traitement. Tandis que sa prévalence dans les pays occidentaux paraît stable, se situant entre 0,5% et 0,8% de la population générale (1). Sa prévalence en Afrique est 2 à 5 fois plus élevée (2), et peut atteindre 0,67% en Afrique du sud (3), 2,95% en Ethiopie (4) ou même 6,05% au Cameroun (5).

On s'accorde de plus en plus à dire que le traitement de l'épilepsie ne peut se limiter à une réduction des crises, mais devrait également se concentrer sur la qualité de vie du patient, car le trouble peut avoir des répercussions majeures sur la vie quotidienne. On s'inquiète souvent de la récurrence, même chez les personnes ayant peu ou pas de crises récentes. De plus, l'épilepsie est un label social, avec des restrictions légales pour la conduite ainsi que des contraintes professionnelles.

Le potentiel des médicaments antiépileptiques à induire des effets indésirables graves ou problématiques ne peut pas non plus être négligé et doit être évalué dans toute mesure de la qualité de vie.

Cependant, bien qu'un certain nombre d'instruments aient été développés pour évaluer la qualité de vie liée à la santé des personnes souffrant d'épilepsie (6-7), aucune n'a été validée au Maroc à ce jour. La disponibilité d'un tel test dans différentes langues est particulièrement important pour mener des études multinationales qui exigent des tests qui ont été systématiquement traduits et validés et qui prennent en compte les spécificités culturelles du pays dans lequel ils seront utilisés.

L'un de ces tests, Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31), initialement mis au point aux États-Unis, a été validé (8) et s'est avéré réagir au changement chez les patients épileptiques (9-10). Il a également été utilisé pour mesurer la qualité de vie dans différentes études (11-12). Fait important, dans un vaste programme d'adaptation interculturelle, il a été traduit dans un certain nombre de langues, y compris le français (8). En outre, il a été validé en allemand (13), en hongrois (14), en espagnol (15) et en géorgien (16).

Dans le cadre de l'enquête marocaine sur l'épilepsie, la traduction et l'adaptation transculturelle de ce questionnaire intéressant la qualité de vie chez les sujets épileptiques comme première étape qualitative et sa validation comme deuxième étape quantitative ont été envisagées pour la collecte des données et le suivi de ces individus.

Dans le QOLIE-31 (annexe 1), 31 items sont organisés en sept sous-échelles :

- Anxiété par rapport aux crises (5 items)
- QDV globale (2 items)
- Bien-être émotionnel (5 items)
- Energie/fatigue (4items)
- Fonctionnement cognitif (6 items)
- Effets médicamenteux (3 items)
- Fonctionnement social (5 items)

L'adaptation transculturelle et la validation du QOLIE 31 vont permettre son utilisation dans des enquêtes épidémiologiques intéressant les sujets épileptiques, non seulement sur Fès mais également dans tout le Maroc.

OBJECTIF DE L'ETUDE

Dans le cadre de la première étape qualitative, l'objectif de notre travail de thèse consiste à faire la traduction et l'adaptation transculturelle en dialecte Marocain du questionnaire sur la qualité de vie chez les sujets épileptiques « QOLIE 31 ».

En deuxième étape quantitative, notre objectif est la validation de ce questionnaire sur un échantillon de 118 patients épileptiques.

RAPPELS ET GENERALITES

A. L'épilepsie :

1. Définitions :

Historiquement, le terme « épilepsie » est dérivé du verbe grec epilambanein qui signifie saisir, attaquer par surprise. L'épilepsie se définit comme une affection chronique, d'étiologies diverses, caractérisée par la répétition de crises résultant d'une décharge excessive des neurones cérébraux, quels que soient les symptômes cliniques ou para cliniques éventuellement associés. Une crise épileptique unique ou la répétition plus ou moins fréquente de crises épileptiques au cours d'une affection aiguë ou de situations particulières (paludisme, éclampsie, alcool, ...) ne constituent donc pas une épilepsie (17, 1).

Les crises peuvent être généralisées à l'ensemble du cortex cérébral ou focalisées à une de ses zones. L'épilepsie peut être idiopathique ou symptomatique et dans ce dernier cas, toute lésion du cortex cérébral peut être son point de départ. Elle peut être soit d'origine infectieuse, traumatique, malformative, anoxique (notamment périnatale), tumorale, vasculaire ou métabolique.

2. Historique :

Le mot épilepsie vient du verbe grec « Epilambanein » qui signifie surprendre, attaquer ou être possédé par des démons, puisque on croyait par le passé, et beaucoup en sont encore convaincus, qu'une personne souffrant d'épilepsie était la proie d'une force ou d'une puissance surnaturelle. La description détaillée la plus ancienne existe sous forme d'une tablette babylonienne qui se trouve à Londres au "British Museum", Il s'agit d'un chapitre d'un manuel de médecine babylonien comportant 40 tablettes qui date d'au moins 2000 ans avant Jésus-Christ. On y trouve une description des différents types de crises actuellement reconnus. La tablette met

en valeur le caractère surnaturel de l'épilepsie, chaque type de crise étant associé au nom d'un esprit ou d'un dieu, le plus souvent malfaisant. De ce fait, le traitement relevait principalement du domaine spirituel (Organisation mondiale de la santé (OMS)).

La conception babylonienne de l'épilepsie préfigure celle des Grecs (au Ve siècle av. J-C.) qui l'ont surnommée "la maladie sacrée", dont on trouve la description dans le célèbre traité d'Hippocrate portant ce titre (www.hug-ge.ch). Cependant, Hippocrate voyait dans l'épilepsie non une maladie sacrée, mais un dysfonctionnement cérébral. Il recommandait des traitements en affirmant que si le mal devenait chronique, il était incurable.

La nature réelle de l'épilepsie a longtemps été déformée par les mythes et la peur, et les gens continuent d'entretenir de fausses conceptions au sujet de cette affection. Ce n'est qu'aux XVIIIe et XIXe siècles de notre ère que l'épilepsie a commencé à être considérée comme un désordre cérébral. Pendant toute cette période, les épileptiques ont suscité la crainte, la suspicion et l'incompréhension, et ont été rejetés par la société. Au XIXe siècle, avec la neurologie qui commençait à s'imposer en tant qu'une discipline distincte de la psychiatrie, l'idée que l'épilepsie était un désordre cérébral a commencé à se répandre, notamment en Europe et aux Etats-Unis d'Amérique. Le premier médicament efficace contre l'épilepsie, le bromure, introduit en 1857, a commencé à se répandre au cours de la deuxième moitié de ce siècle. Les origines des conceptions modernes de la physiopathologie de l'épilepsie remontent aussi au XIXe siècle, avec les travaux de Hughlings Jackson qui en 1873 a émis l'hypothèse que les crises d'épilepsie étaient provoquées par des décharges électrochimiques brutales d'énergie dans le cerveau, et que le caractère des crises était lié à l'emplacement et à la fonction du site des décharges. C'est en 1920 que le psychiatre Hans Berger a découvert l'électroencéphalographie (EEG) qui est

principalement utilisée depuis les années 1930 pour l'étude de l'épilepsie. L'EEG a révélé la présence des décharges électriques dans le cerveau et a aussi révélé l'existence de différents types d'ondes d'activité électrique cérébrale correspondante à différents types des crises. L'EEG a permis de localiser les sites de décharges épileptiques qui provoquent les crises et de développer les possibilités de traitements neurochirurgicaux qui sont devenus beaucoup plus courants à partir des années 1950.

La compréhension et le traitement de l'épilepsie ont aussi été améliorés au cours des dernières décennies par le développement du matériel de neuro-imagerie. Cette technologie a permis de découvrir un grand nombre de lésions cérébrales plus subtiles à l'origine de l'épilepsie. Tout type de lésion cérébrale (d'origine traumatique, congénitale, infectieuse, vasculaire, tumorale, dégénérative) peut provoquer des crises d'épilepsie chez certains patients. Une attention accrue est portée depuis quelques décennies à la qualité de la vie, c'est-à-dire aux problèmes psychologiques et sociaux auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'épilepsie.

L'épilepsie est une maladie universelle, au sens où elle ne fait aucune distinction entre les classes sociales ou les régions du monde. Le degré d'intelligence n'est pas en cause. L'histoire est riche d'épileptiques célèbres, parmi lesquels Jules César, Vincent Van Gogh, Alfred Nobel et encore Napoléon.

3– Physiopathologie :

Une crise d'épilepsie est consécutive à une hyperexcitabilité cellulaire et synaptique au niveau neuronal. A l'état normal, les concentrations électrolytiques (Na^+ , K^+), de part et d'autre de la membrane neuronale, définissent un potentiel de repos et les influences excitatrices ou inhibitrices qui agissent sur chaque neurone se somment algébriquement pour maintenir un certain état d'équilibre. Si les afférences excitatrices l'emportent, une dépolarisation de la membrane se produit avec apparition d'un potentiel d'action lorsqu'un certain seuil critique est atteint, ce dernier variant en fonction des sujets et des structures cérébrales. La survenue d'un déséquilibre entre les processus excitateurs et inhibiteurs en faveur des premiers est un élément déterminant dans l'apparition d'une crise d'épilepsie.

L'hyperexcitabilité neuronale peut être favorisée dans certaines conditions : manque de sommeil, stimulation lumineuse intermittente, hyperventilation, action de certaines substances (alcool, caféine à forte dose, psychotropes ...), ou arrêt brutal de la prise de substances réprimant l'activité neuronale comme les médicaments anti-épileptiques, l'alcool, etc.

Quand la somme des courants électriques reçue par un neurone atteint un seuil, le neurone envoie lui-même un signal, il « décharge » ou émet un potentiel d'action. La crise d'épilepsie se traduit par la décharge massive et synchrone de milliers de neurones.

La distribution spatiale de la décharge paroxystique et hypersynchrone permet de distinguer deux grands types d'épilepsie :

- Les décharges d'emblée bilatérales, synchrones et symétriques à la surface des deux hémisphères qui déterminent les crises généralisées. Ces décharges n'ont pas une origine exclusivement axiale profonde ; certaines crises à point de

départ localisé peuvent se propager par les voies d'association inter hémisphériques,

- Les décharges hypersynchrones affectant une zone précise et limitée du cortex cérébral qui provoquent une crise d'épilepsie focale ou partielle ; la localisation de la décharge explique la sémiologie clinique. Une crise focale peut secondairement se généraliser, mais la mise en évidence d'un symptôme inaugural, qui traduit la décharge initiale, prend ici toute sa valeur (18).

4. Épidémiologie des épilepsies :

L'épilepsie est l'une des maladies neurologiques les plus fréquentes (20). C'est une maladie universelle, ubiquitaire, mais sa distribution selon l'âge, le sexe et les pays est différente (21).

L'incidence globale de l'épilepsie est d'environ 50 cas pour 100 000 personnes et la prévalence de 5 pour 1000 dans les pays développés (20). Elle est plus élevée chez l'enfant ainsi que chez les personnes âgées de plus de 60 ans que chez l'adulte jeune (22). Dans les pays en voie de développement l'incidence serait de 100 à 190 pour 100 000 personnes par an (23).

Au Maroc, l'épilepsie toucherait environ 375.000 personnes, dont 60 % vont d'abord consulter chez les fqjhs (19). La prévalence est de 1,1 % selon les chiffres de la ligue marocaine de lutte contre l'épilepsie.

5. Nouvelle classification de l'ILAE :

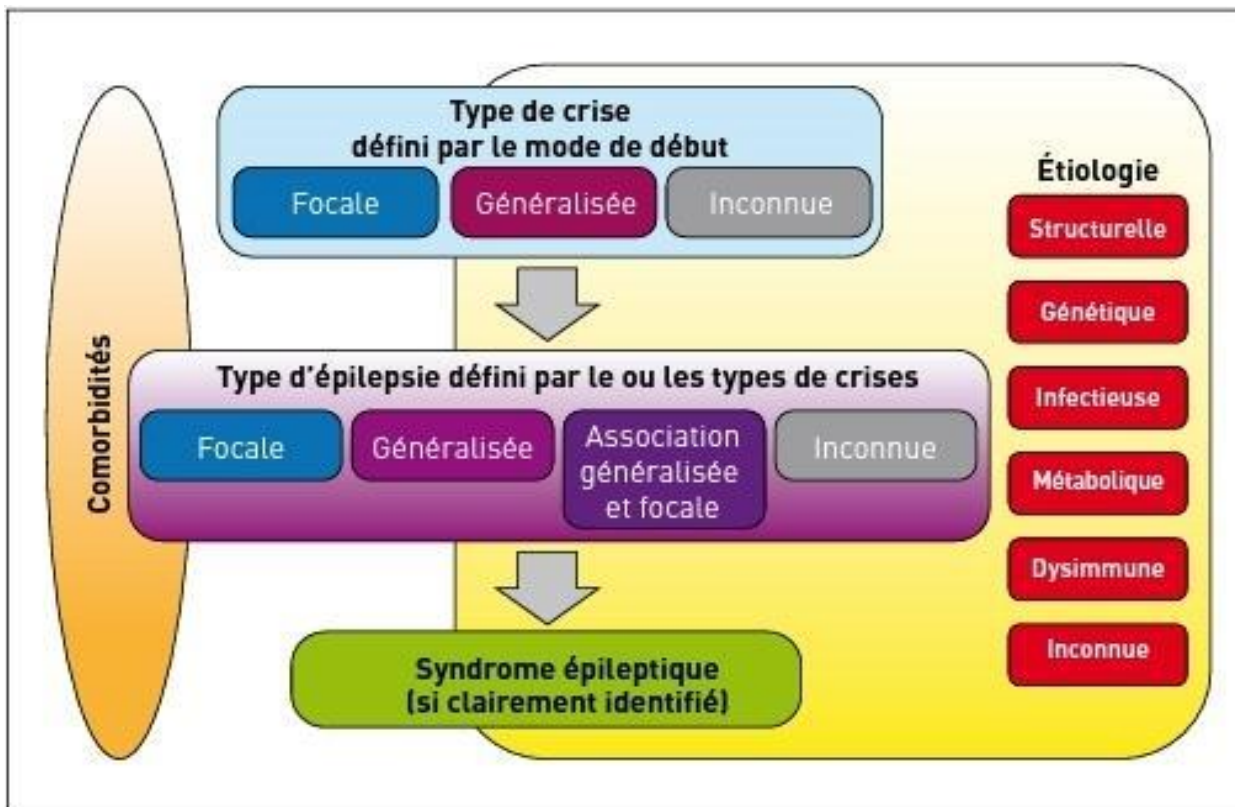


Figure 1 : la nouvelle classification de l'ILAE

6. Diagnostic de l'épilepsie :

a. Généralités :

Le diagnostic d'épilepsie ou de crise d'épilepsie isolée est généralement réalisé par un neurologue ou un épileptologue, consulté à la suite des premières manifestations.

L'examen clinique comporte l'anamnèse des ou de la crise(s) ainsi que l'interrogatoire du malade et/ou de sa famille et sera complété par la réalisation d'examen complémentaires.

L'ensemble de ces informations permettront au clinicien d'éliminer les diagnostics différentiels d'épilepsie tels que d'autres pathologies neurologiques (accident ischémique transitoire, migraine, syndrome des jambes sans repos), les

pathologies cardiaques (syncopes et autres évènements cardiaques provoquant une perte de connaissance), les désordres endocriniens ou métaboliques (hyponatrémie, hypoglycémie, hypokaliémie), les troubles du sommeil ainsi que les crises pseudo-épileptiques, les attaques de panique, les crises simulées, ainsi que les autres troubles paroxystiques du comportement (Thomas et Arzimanoglou 2001) (24) (Beghi 2008) (25).

Une fois les diagnostics différentiels écartés, deux paramètres majeurs doivent être réunis pour porter un diagnostic d'épilepsie : l'absence de cause immédiate au déclenchement des crises ainsi que la répétition ou récurrence dans le temps de ces crises.

b. Examens complémentaires :

❖ Examens électroencéphalographiques :

L'EEG a permis, dès son avènement il y a plus de 70 ans, la mise en évidence de la « décharge neuronale excessive et hypersynchrone » qui reste à ce jour l'élément définissant le mieux la crise d'épilepsie.

La réalisation d'un EEG consiste en l'étude de l'activité électrique cérébrale enregistrée durant quelques minutes au moyen d'électrodes réparties sur le cuir chevelu.

La présence d'anomalies épileptiformes bien que caractéristiques ne suffit pas à porter un diagnostic. En effet, ces anomalies peuvent être retrouvées sans qu'aucune manifestation clinique ne puisse leur être associée. Ce phénomène appelé dissociation a essentiellement été décrit chez des enfants (Silverstein et Jensen 2007) (26). Ces explorations EEG sont par contre déterminantes pour une classification topologique fine des crises, la détermination de syndromes épileptiques reconnus ainsi que la détermination du traitement de première intention le plus adapté. Elles permettent également d'identifier les patients présentant des anomalies focales qui peuvent

révéler le point de départ d'une crise secondairement généralisé parfois considérée comme généralisée d'emblée sur les données de l'interrogatoire, et pour lesquels la réalisation d'une imagerie cérébrale serait particulièrement pertinente.

L'EEG conventionnel permet aussi de surveiller l'évolution de l'épilepsie. L'EEG joue donc un rôle crucial en épileptologie clinique mais il ne peut, à lui seul, établir ou réfuter le diagnostic d'épilepsie qui reste avant tout un diagnostic clinique. Cependant, 15% des patients épileptiques, tout âge confondu, ne présentent jamais d'anomalies intercritiques sur l'EEG standard (27) Donc lorsque la clinique est atypique et que la conviction première de crise d'épilepsie est forte, il faut savoir répéter les EEG.

❖ Imagerie cérébrale :

La réalisation d'une imagerie cérébrale est particulièrement intéressante après qu'un diagnostic d'épilepsie partielle ou focale ait été établi. Ces examens ne sont pas directement contributifs au diagnostic d'épilepsie, mais permettent dans certains cas d'objectiver une altération cérébrale ou une pathologie sous-jacente telle que les tumeurs, les malformations vasculaires, les lésions traumatiques ou les accidents vasculaires cérébraux, nécessitant un traitement spécifique. Ils permettent également par les informations apportées de préciser le diagnostic étiologique ou syndromique et d'affiner le pronostic de l'épilepsie. Plusieurs types d'examens peuvent être réalisés, les tomographies à rayon X (scanners), ainsi que les techniques d'imagerie par résonance magnétique (IRM). Ce dernier examen possède ainsi une meilleure sensibilité et une meilleure spécificité pour la détection de petites lésions. Néanmoins celui-ci pourra être complété par un scanner pour la détection de petites calcifications (ILAE Commission Report 1997) (28). La réalisation d'une imagerie cérébrale chez l'enfant est également préférentiellement réalisée au moyen d'une IRM, en raison de l'absence d'émission de radiation (Gaillard et al. 2009) (29).

7. Etiologies des épilepsies :

Devant une épilepsie, la recherche étiologique permet de classer et donc de traiter de façon aussi adaptée que possible. Les outils diagnostiques se sont perfectionnés et la part des épilepsies cryptogéniques se réduit progressivement (progrès de l'imagerie), ce qui doit encourager à relancer l'enquête étiologique chez les patients épileptiques pharmacorésistants, en particulier si les crises sont partielles. Une classification précise permet aussi de réaliser un bilan pré-chirurgical précocement (la découverte d'une lésion corticale ne signifie pas forcément qu'il y a un lien de cause à effet) évitant autant que possible les conséquences sociales, professionnelles, familiales d'une épilepsie pharmacorésistante.

a) Sclérose hippocampique :

La sclérose de la corne d'Ammon ou SH correspond à une gliose, une perte neuronale et des modifications des prolongements et des jonctions neuronales au niveau de l'hippocampe, du subiculum, du gyrus para-hippocampique, de l'amygdale et du cortex temporal inféro-médial. Il s'agit de la lésion la plus fréquemment rencontrée en cas d'épilepsie temporelle, en particulier mésiale.

b) Malformations :

❖ Anomalies du développement cortical :

Les malformations dues à une anomalie du développement cortical désignent un large spectre de malformations cérébrales constituées pendant l'embryogenèse. Elles sont responsables d'épilepsie pharmacorésistante, de troubles neurologiques et cognitifs de sévérité variable, en relation avec le stade de survenue des troubles et l'étendue de la malformation. Les classifications récentes basées sur l'imagerie distinguent :

- Les troubles de la prolifération neuronale et gliale (hémimégalencéphalie, sclérose tubéreuse de Bourneville, dysplasie corticale focale type Taylor (DCFT), tumeur dysembryoplasique neuroépithéliale (DNT) et gangliogliome).
- Les troubles de la migration neuronale (lissencéphalie, hétérotopie laminaire sous-corticale et nodulaire périventriculaire ou sous-corticale).
- Et les troubles de l'organisation corticale (polymicrogyrie, schizencéphalie).

❖ Malformations vasculaires :

L'étiologie vasculaire est à rechercher de principe devant tout bilan lésionnel d'une épilepsie de l'adulte. Les deux principales causes à évoquer sont les suivantes : les malformations artério-veineuses et l'angiome caverneux.

c) Les hamartomes hypothalamiques :

L'hamartome hypothalamique est une masse embryonnaire non néoplasique, constituée de tissu neural ectopique dans la région diencéphalique. Elle est sessile ou pédonculée, appendue au tuber cinereum ou s'étendant au niveau du plancher du 3eme ventricule. Sa taille est variable, mais reste assez stable au fil des années.

d) Lésions séquellaires :

La gliose est la conséquence de nombreuses lésions cérébrales, qu'elles soient post-traumatiques, post-infectieuses, post-inflammatoires ou post-ischémiques. Chacun de ces mécanismes peut être responsable d'une zone de nécrose corticale, entourée d'un halo de sclérose, quel qu'en soit le mécanisme, la sclérose en IRM associe une atrophie et une anomalie de signal due à une augmentation de l'eau libre tissulaire. En IRM, s'il est facile de reconnaître une lésion de type séquellaire, il est difficile de différencier une sclérose post-infectieuse, d'une sclérose post-

inflammatoire ou post-ischémique. Parfois la topographie des lésions peut aider au diagnostic étiologique (ex. séquelles temporales d'encéphalite herpétique) mais souvent seuls les antécédents du patient permettent d'identifier l'origine de cette lésion séquellaire.

8 – Le traitement anti – épileptique :

Le choix d'un traitement anti – épileptique repose sur le diagnostic précis du type de crises et, si possible, sur celui du syndrome épileptique. Le thérapeute devra aussi évaluer le type, la tolérance, l'efficacité, le coût, le contexte social et psychologique dans lequel évolue le patient épileptique (1).

Le traitement de l'épilepsie repose sur 4 produits majeurs : le phénobarbital, la phénytoïne, la carbamazépine et le valproate de sodium. Les nouveaux antiépileptiques, représentés par la vigabatrin, la lamotrigine, l'oxcarbazépine, le topiramate, la gabapentine, le progabide, la tiagabine, le lévétiracétam, ont été développés pour trouver une alternative thérapeutique aux formes d'épilepsie pharmaco-résistantes souvent rencontrées avec les anciens produits, et aussi pour réduire les effets secondaires. Les modes d'action s'appuient sur les découvertes récentes des mécanismes biochimiques responsables de l'hyperexcitabilité neuronale. Ces nouvelles molécules ne sont pas souvent accessibles dans les Pays En développement en raison de leurs coûts élevés. Au Maroc, jusqu'en Avril 2007 on ne compte que la lamotrigine, l'oxcarbazépine, la gabapentine et le lévétiracétam.

La conduite pratique du traitement anti – épileptique : Les anti- épileptiques sont avant tout des anti- convulsivants, en limitant la genèse de propagation d'une crise. Avant de prescrire un traitement, il faut préciser le type de crises, crise isolée ou crises récurrentes, analyser les facteurs déclenchant la crise (alcool, sevrage

médicamenteux, intoxication, manque de sommeil...). Enfin, la prise en charge doit être globale : information sur la maladie, conseils d'hygiène de vie, vie familiale, vie socioprofessionnelle (loisir, conduite automobile, travail autorisé...). Le traitement doit toujours commencer par une monothérapie adaptée au syndrome épileptique sans oublier l'âge et certaines situations particulières, comme la grossesse (afin d'utiliser les moins tératogènes comme la lamotrigine et l'oxcarbazépine).

Le suivi d'un traitement anti-épileptique est clinique : disparition des crises, bonne tolérance du traitement. Les dosages sont utiles si les crises persistent ou réapparaissent ou s'il apparaît des effets secondaires. Une surveillance biologique de la numération formule sanguine ou de la fonction hépatique est nécessaire pour certains antiépileptiques (acide valproïque, carbamazépine ...). La bithérapie ou la polythérapie ne sera utilisée qu'en cas d'échec de la monothérapie, soit dans environ 10 à 20 % des cas. La durée moyenne d'une crise est variable et difficile à apprécier. La nécessité de poursuivre un traitement épileptique doit régulièrement être remise en question. La décision de l'arrêt doit être prise en commun par le médecin et le patient ou des parents dans le cas des enfants. La diminution des doses sera progressive avec une surveillance clinique et électroencéphalographique. La durée totale du traitement varie en général de 6 mois à 5 ans après l'arrêt des crises.

B. Qualité de vie :

1. Concept et définitions :

Le développement du concept de la qualité de vie est le résultat de plusieurs événements culturels et sociaux.

Dès 1948, la définition de la santé avec son objectif restrictif « une absence de maladie ou de handicap », s'est élargie à un « état complet de bien-être physique, mental et social » (31).

IL est clair donc, que ne pas être malade ou infirme n'est pas une condition nécessaire et suffisante pour être en bonne santé ou avoir une qualité de vie satisfaisante.

A cette condition s'ajoutent différentes dimensions : sociale, d'indépendance (dont l'indépendance financière), environnementale en lien avec les attentes et croyances personnelles, qui elles-mêmes sont en lien avec le contexte de culture.

Bien que le mot « bien-être » fût présent, plusieurs modifications conceptuelles ont été nécessaires pour voir apparaître celui de « qualité de vie ». La naissance de ce dernier dans les domaines de l'urbanisme et de l'écologie était aux Etats-Unis dans les années 1970, puis il gagna rapidement celui de la santé (32).

La notion de la qualité de vie semble être survenue dans les suites d'une évolution des trois fondements de la médecine que sont la maladie, le malade et le médecin :

- Les maladies ont changé de visage : l'augmentation des maladies chroniques, les progrès médicaux et le vieillissement de la population.
- Les attentes du malade se sont modifiées : le malade s'est approprié sa maladie et son traitement.

- La prise en charge médicale a pris un tournant décisif : la relation médecin-malade s'est modifiée et le médecin ne décide plus de façon unilatérale (32).

Selon les auteurs la qualité de vie apparaît comme : « ce qui permet de quantifier les répercussions de la maladie sur la vie » ; « l'ensemble des satisfactions et des insatisfactions éprouvés par un sujet à propos de sa vie » ou bien encore « ce qui reflète l'impact des maladies ; des traitements et des décisions de santé sur la vie quotidienne, en essayant d'approcher le point de vue du patient » (33 .34).

Il existe des différences au niveau des définitions de la qualité de vie et de qualité de vie liée à la santé (terme utilisé lorsque la qualité de vie est restreinte aux principaux aspects liés à la santé).

La qualité de vie (en général) est définie en termes de position de vie, de fonctionnement, de sentiment à propos du fonctionnement, d'existence et différence entre le soi actuel et le soi idéal. Quant à la qualité de vie liée à la santé, elle est davantage définie en termes de fonctionnement, de santé et de valeur accordée à la durée de vie.

La définition la plus communément admise est celle établie par OMS comme «la perception qu'a un individu de sa place dans la vie, dans le contexte culturel et de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».

Le point fondamental de cette définition est la notion de perception : le point de vue de la personne est mis en avant et celui-ci peut s'envisager de façon très large ou de façon plus restreinte au champ de la santé, en considérant les systèmes

complexes qui s'articulent entre l'individu et l'environnement global et immédiat dans lequel il se trouve.

Malgré les divergences marquées selon les courants de pensée, les chercheurs sont en accord sur le concept multidimensionnel dont quatre dimensions semblent identifiées (34).

- La dimension physique : autonomie, capacités fonctionnelles et les sensations somatiques (douleurs, asthénie, sommeil...)
- La dimension psychologique : émotions, dépression, fonctionnement psychologique, développement personnel, réalisation de soi, valeurs de l'individu...
- La dimension sociale : environnement familial, professionnel et amical, participation à des activités de loisirs, vie sexuelle...
- Le bien-être matériel et le statut économique.



Figure 2 : les différents indicateurs de la qualité de vie (59)

De toutes ces définitions, nous retenons qu'une bonne qualité de vie est nécessaire pour contribuer au bonheur des individus. C'est pourquoi malgré la maladie, il est important que le patient puisse avoir une bonne qualité de vie et ressentir un bien-être physique, psychologique et social

2. Mesure de la qualité de vie :

La qualité de vie se mesure à l'aide de questionnaire comportant des énoncés (appelés items) regroupés en dimensions (appelées domaines) et accompagnés de choix de réponse pouvant prendre plusieurs formes. Le plus souvent, il s'agit d'échelles binaires (du type « oui ou non »), ordinales (du type « un peu, modérément, beaucoup, énormément ») ou visuelles. Habituellement, on attribue à chacune de ces réponses un score dont la somme, qu'elle soit pondérée ou non, renseignera sur la qualité de vie.

On distingue deux types de questionnaire : (32.35.36)

- Les questionnaires génériques sont construits pour évaluer une population générale sans particularité. C'est le cas du classique MOS-SF36 (Medical Outcome Study Short Form 36 items) issu d'une étude d'observation menée aux Etats-Unis sur 20000 sujets suivis pendant quatre ans.

- Les questionnaires spécifiques sont orientés sur une pathologie : insuffisance cardiaque par exemple. Ils sont sensibles que les premiers à détecter une modification de l'état de santé.

En effet, il est primordial de tenir compte des perceptions et des préférences des patients. Leplège précise qu'il faut, pour mesurer la qualité de vie, la réduire à certaines de ses dimensions (33).

Classiquement on admet quatre dimensions pour couvrir le vaste champ des valeurs de la qualité de vie : la dimension physique, la dimension psychologique, somatique et sociale.

La mesure de la « qualité de vie liée à la santé » ignore certains aspects de la vie n'appartenant pas proprement dit à la santé, comme le revenu, la liberté et la qualité de l'environnement (35).

C. Méthodologie de la traduction et de l'adaptation

transculturelle d'un instrument de mesure :

Les différences culturelles d'un pays à l'autre nécessitant le recours à des méthodes de traduction et d'adaptation assez lourds (traduction, évaluation conceptuelle et linguistique) dans le but de maintenir la validité du contenu (39,38).

La traduction d'un instrument ne devrait donc pas être vue comme une étape rapide qui livre un instrument pour une nouvelle population, mais plutôt son processus nécessite beaucoup de travail. Plusieurs méthodes d'adaptation transculturelle ont été proposées dans la littérature (40.41).

Une méthodologie récente préservant l'équivalence entre les deux versions a été proposée par Beaton et al. (42.46) (figure 3).

L'étape préalable au processus d'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure consiste à obtenir le consentement de l'auteur de l'outil original.

1. Étapes de la traduction et de l'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure :

a) Traduction directe :

Consiste à réaliser deux traductions du questionnaire (T1 et T2), de la langue originale à la langue cible. Ceci permet la détection des erreurs et des interprétations divergentes de certains items ambigus de la version originale. La traduction doit être effectuée par une équipe de traducteurs qui ne doivent pas avoir les mêmes connaissances. Certains d'entre eux doivent être informés du questionnaire et ses applications. Tandis que les autres doivent ignorer les propriétés recherchées et ne doivent pas avoir de préférence, de connaissances médicales, pour offrir par conséquent une traduction qui reflète au mieux le langage utilisé par la population cible.

Les caractéristiques des membres de l'équipe et leurs qualifications personnelles sont importantes. Ils doivent bien connaître la langue source et encore mieux la langue cible.

b) Synthèse de la traduction :

Une réunion doit se tiendra par la suite entre les traducteurs en présence d'un observateur n'étant pas impliqué dans les procédures de traduction. Son but est d'obtenir une traduction commune et plus précise (T1.2) tenant compte des différents avis entre les traducteurs. A l'issue de cette phase, un compte rendu écrit est réalisé et doit rapporter la façon de cette synthèse a été faite, les éventuels problèmes rencontrés et comment ceux-ci ont été résolus.

c) Rétro-traduction :

Partant de la version commune, deux autres équipes indépendantes de rétro-traducteurs produiront deux versions rétro-traduites du questionnaire sont réalisées de manière indépendante : RT1 ou BT1 (Rétro-traduction /Back translation) et RT2 ou BT2, dans le but de souligner les incohérences de la traduction. La synthèse de ces deux versions aboutira à une version commune rétro-traduite BT12. Les rétro-traducteurs sont tenus de maîtriser la langue originale source, ignorer l'objectif du processus et le concept étudié, et doivent travailler en aveugle vis-à-vis de la version originale du questionnaire.

d) Comité d'experts :

Le comité d'expert sera élargi. Il sera composé de méthodologistes, professionnels de santé et de langue, des traducteurs et des rétro-traducteurs. Sa contribution sera de synthétiser les différentes versions produites (T1, T2, T1.2 et RT) pour obtenir une version pré-finale du questionnaire qui fera l'objet du pré-test sur le terrain.

La version originale et la version cible doivent être équivalentes dans quatre domaines : équivalence sémantique, équivalence idiomatique, équivalence liée à l'expérience, et équivalence conceptuelle.

- Equivalence sémantique : les mots employés signifient-ils bien la même chose que dans le questionnaire initial ? Existe-t-il plusieurs sens aux items du questionnaire ? Existe-t-il des difficultés grammaticales de traduction ?
- Equivalence idiomatique : les idiomes sont difficiles à traduire, un des rôles de comité expert est d'en faire une bonne traduction ou une adaptation.
- Equivalence expérimentale : est liée à l'expérience : les items du questionnaire initial cherchent à « capter » la vie de tous les jours. Cependant celle-ci est différente d'un pays à un autre, d'une culture à l'autre. Les habitudes peuvent

u être différentes. La traduction des items doit prendre en compte ces différences culturelles et utiliser des items adéquats.

- Equivalence conceptuelle : les mots ont souvent des significations différentes entre les cultures, le comité expert décide les mots les plus justes.

e) Pré-test :

La version pré-finale sera testée sur un échantillon de patients appartenant à la population cible. Ces patients doivent avoir différentes éducations et connaissances.

Chaque patient remplira le questionnaire et sera interrogé sur chaque item afin d'analyser ce qu'il a retenu de chaque question (problèmes de compréhension, items non répondus, etc.)

C'est à la fin de cette cinquième phase du test, que l'on dispose d'une version finale du questionnaire, qui pourra passer à la phase quantitative de validation psychométrique.

2. Acceptabilité et validité d'apparence :

Il s'agit d'une évaluation de surface des items par l'utilisateur lui-même (47,48). Ce dernier doit exprimer sa compréhension des items et si les échelles de réponses sont claires et suffisantes. Comme il doit donner son opinion sur la clarté de la langue utilisée, la pertinence et l'acceptabilité des items et du questionnaire dans son ensemble.

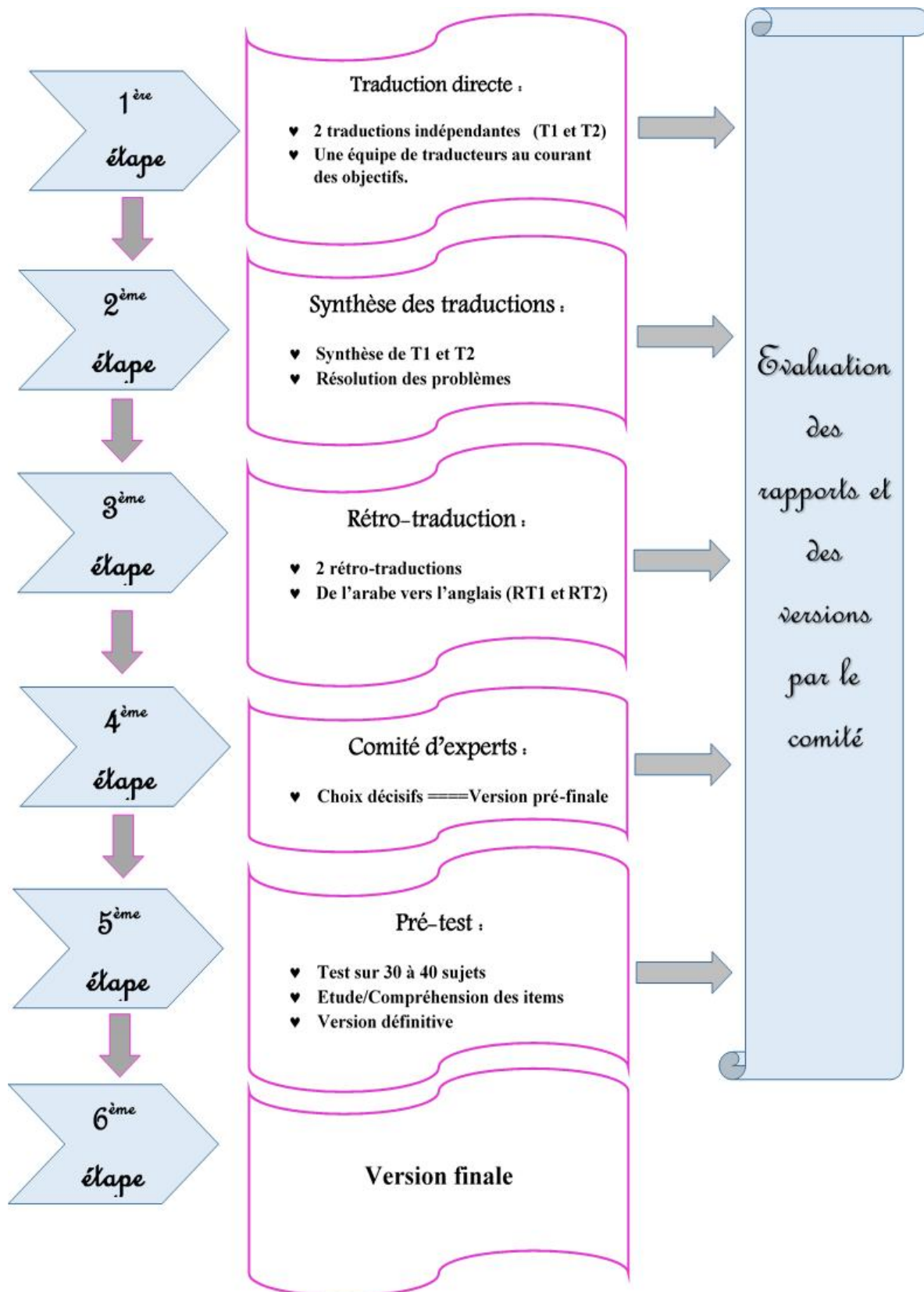


Figure 3 : Les différentes étapes de l'adaptation transculturelle recommandées par Beaton et al.

MATERIELS ET METHODES

A. Type d'étude :

C'est une étude transversale à visée descriptive qui s'est déroulée dans la région de Fès, du mois Décembre 2016 au mois juillet 2018.

B. Participants :

Les participants dans notre étude sont des personnes vivant dans la région Fès, présentant une épilepsie active depuis au moins un an répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion en consultation d'épileptologie adulte, au centre des consultations externes du centre hospitalier universitaire Hassan II de Fès ou convoquées en direct.

Une épilepsie est considérée comme active si au moins une crise épileptique est survenue au cours des cinq dernières années ou si un traitement antiépileptique est prescrit pendant cette même période

➤ Critères d'inclusion :

- Les sujets épileptiques quelle qu'en soit l'origine.
- Agés de plus de 18.

➤ Critères d'exclusion :

- Une maladie sévère évolutive autre que l'épilepsie.
- Un déficit intellectuel.
- Un trouble psychiatrique entraînant des difficultés de communication.

➤ Données recueillies

Pour chaque patient, nous avons relevé les données suivantes :

- Durée d'évolution.
- Type d'épilepsie.
- Fréquence des crises.

- Notion de résistance.
- L'activité physique.
- Âge de la première crise.
- Prise en charge thérapeutique.
- Le revenu mensuel.

C. Outils :

Questionnaire original « QOLIE –31 » (annexe 1)

Le questionnaire est utilisé pour dépister les différents facteurs induisant la détérioration de la qualité de vie chez les patients épileptiques de 18 ans et plus, ainsi que les effets des médicaments anti- épileptiques.

Le QOLIE–31 a été conçu pour évaluer la qualité de vie chez un large éventail de patients adultes souffrant d'épilepsie. Il a été dérivé de QOLIE–89 (50), pour donner un test plus rapide. Il a été trouvé pour avoir des indices sensibles semblables à la version plus longue (51, 53) et pour être sensible au changement (51, 53). Une forme encore plus abrégée, QOLIE–10, a également été validée (49). Cependant, des études ultérieures ont conclu que QOLIE–31 est préférable à QOLIE–10, lorsque le temps et les ressources sont disponibles (52).

Le QOLIE–31, développé et validé aux Etats–Unis (Cramer, 1998) est un auto questionnaire composé de 31 items. Ce questionnaire comporte sept sous–échelles multi–items (*figure 4*) qui correspondent aux concepts ou dimensions suivantes :

- Bien– être émotionnel/ emotional well–being (5 items)
- Fonctionnement social / social functioning (5 items)
- Énergie/fatigue / energy/fatigue (4items)
- Fonctionnement cognitif/ cognitive functioning (6 items)

- Anxiété par rapport aux crises/seizure-worry (5 items)
- Effets des traitements / medication effects (3items)
- Qualité de vie globale / overall quality of life (2 items)

Le score de ces dimensions est obtenu par la moyenne pondérée des items correspondants, et le score global par la moyenne des scores des dimensions (Vickrey *et al.* 1993).

Les détails du système de notation sont fournis dans le manuel de notation QOLIE-31 (54) (annexe 2). Les scores bruts sont rééchelonnés de zéro à 100, les valeurs les plus élevées reflétant une meilleure qualité de vie. Un score global est obtenu en additionnant les scores d'échelle après pondération en utilisant les coefficients empiriques fournis dans le manuel de notation.

Anxiété/aux crises

11. Se faire du souci à l'idée d'avoir une autre crise
21. Avoir peur d'avoir une crise
22. Inquiétude à l'idée de se faire du mal au cours d'une crise
23. Inquiétude en pensant à l'embarras qu'occasionnerait une crise
25. Gêne par rapport aux crises

Qualité de vie globale

1. Évaluer sa qualité de vie dans l'ensemble
14. Évaluer sa QdV au cours de ces 4 dernières semaines

Bien être émotionnel

3. Se sentir très nerveux
4. Se sentir si découragé que rien ne pouvait vous remonter le moral
5. Se sentir calme et détendu
7. Se sentir triste et abattu
9. Se sentir heureux

Énergie et fatigue

2. Se sentir dynamique
6. Se sentir débordant
8. Se sentir épuisé
10. Se sentir fatigué

Fonctionnement cognitif

12. Avoir des difficultés pour réfléchir et résoudre des problèmes
15. Avoir des problèmes de mémoire
16. Problèmes pour vous souvenir de ce que les gens vous ont dit
17. Problèmes de concentration pour lire
18. Problèmes pour vous concentrer sur une seule chose à la fois
26. Gêne due aux problèmes de mémoire

Effets des traitements

Figure 4 : La répartition du nombre des items du QOLIE 31

D. Procédure :

1. Déroulement des étapes de la traduction et d'adaptation

transculturelle :

Avant de commencer notre travail sur la phase qualitative, une réunion a été faite pour discuter l'évolution du travail et désigner les membres de la commission de traduction. (Annexe 3)

a. Consentement des auteurs de la version originale du questionnaire :

L'accord et le consentement des auteurs de la version originale du questionnaire QOLIE 31 pour la traduction et l'adaptation transculturelle en dialecte marocain ont été obtenus avant le début de la procédure de la traduction. (Annexe 4)

b. Traduction directe :

La traduction directe consiste à traduire le questionnaire de la langue source (Anglais) à la langue cible (Arabe dialectal). Nous avons adopté et suivi les différentes étapes de la traduction selon la méthodologie de traduction de « Beaton et al. » sus-décrite.

- Deux équipes de traducteurs ont participé lors de cette étape. Ils étaient bilingues avec une bonne maîtrise des deux langues Anglais et Arabe.
- La première équipe qui a contribué à la traduction de la version T1 est formée de Pr. ZOUHAYR SOUIRTI (Professeur agrégé de neurologie), KENZA ALAMI (Etudiant en 7ème année), MERIEME ALAMI MERROUNI (Etudiante en 7ème année de médecine) connaissant déjà le questionnaire et ses applications. (Annexe 5)
- La deuxième équipe qui a contribué à la traduction de la version T2 est constituée de MOHEMMED GUESSOUS, RACHAD HRAZEM (traducteurs assermentés).

c) Synthèse de la traduction :

La synthèse des deux versions de traduction en arabe T1 et T2 a été faite. Quelques différences entre les versions arabisées T1 et T2 ont été notées, les ambiguïtés et les mots présentant des problèmes ont été réglés en choisissant des termes plus appropriés.

Ces réunions ont permis de mieux détecter les erreurs de traduction, de lever tout désaccord entre les traducteurs, d'adapter au mieux le questionnaire à notre culture et à notre mode de vie.

A la fin de cette phase, une seule version en arabe T1.2 du questionnaire QOLIE 31 a été adoptée par le comité d'experts (annexe 6)

d) Rétro-traduction :

La phase de la rétro-traduction consiste à traduire la version arabe (T1.2) vers l'anglais par deux autres personnes bilingues. Il s'agit de MOHEMED HACHIMI (lauréat de l'institut de traduction de Tanger) et ABDENNBI BAHNINI (professeur d'anglais). Deux versions anglaises de rétro-traduction (RT1 et RT2) ont été obtenues.

- Une réunion de consensus du comité d'experts s'est tenue dans le but de confronter la contre-traductions avec la version originale et la version arabe T1.2.
- Toutes les différences entre la version RT1 et RT2, et la version originale ont été notées et discutées pour lever tout le désaccord et avoir une version finale de rétro-traduction RT1.2.
- Les corrections sur la version arabe T1.2 ont été proposées.

e) Comité d'experts :

Le comité d'experts comprenait les différents groupes de traducteurs et de rétro-traducteur avec Pr. ZOUHAYR SOUIRTI (Professeur agrégé de neurologie), et Pr. NABIL TACHFOUTI NABIL (Professeur agrégé d'épidémiologie et de recherche clinique).

- Ce comité a analysé la version originale, la traduction directe et la rétro-traduction. Il a vérifié l'équivalence des versions source et cible, et a tenté de résoudre toutes les difficultés rencontrées pour aboutir à un consensus pour chaque discordance. Ainsi, les difficultés rencontrées et discutées lors de la réunion de synthèse ont été rediscutées et le comité d'experts a valorisé et a approuvé son travail. (Annexe 7)

f. Pré-test :

La version arabe pré-finale du questionnaire QOLIE 31 a été administrée auprès des sujets épileptiques pour tester le questionnaire et évaluer l'acceptabilité et la validité d'apparence.

g. Version finale : (annexe 8)

C'est à la fin de la cinquième phase du pré-test, qu'on a abouti à la version finale du questionnaire arabe dialectal.

2. la validation psychométrique du QOLIE 31 sur un échantillon de 118 sujets épileptiques : (annexe 9)

a) Recrutement des participants :

Notre étude est réalisée en consultation d'épileptologie adulte, au centre des consultations externes du centre hospitalier universitaire Hassan II de Fès. C'est de la sorte que nous fîmes une recherche pour la collecte des données des malades (Numéro de téléphone et diagnostic) dans les archives des hôpitaux qui assurent la PEC des sujets épileptiques à Fès, que ce soit dans le secteur privé, public ou associatif. On a utilisé également les réseaux sociaux et la bouche à oreille pour élargir notre échantillon de malades qui peuvent être inclus dans l'étude.

Tableau 1 : Les différentes structures de soins incluses dans le recrutement des sujets participants dans l'étude.

Structure	Institution	Ville	Secteur
HOPITAL des spécialités	CHU Hassan II	Fès	Publique
HOPITAL IBN BAYTAR	Direction régionale	Fès	Publique
HOPITAL EI GHASSANI	Direction régionale	Fès	Publique
CABINET DE SPECIALISTE		Fès	Privé

b) Inclusion des participants :

L'inclusion des participants est faite par :

- Contact direct au centre des consultations externes du centre hospitalier universitaire Hassan II de Fès pour les personnes qui peuvent se déplacer.
- Téléphone pour les personnes qui ont une limitation dans le déplacement (isolement géographique, manque de financement...).

En premier temps, le questionnaire a été rempli par un premier enquêteur (Mme ALAMI MERROUNI MERIEM) avec tous les participants pour assurer la compréhension de quelques termes médicaux, garder le contact médecin-malade et avoir une bonne acceptabilité vis-à-vis du questionnaire.

En deuxième temps, le questionnaire est refait chez le même patient par un deuxième enquêteur (le neuropsychologue M. REDOUANE ENEFIDA).

Après 24h, le questionnaire est refait par le premier enquêteur chez tous les patients épileptiques.

E. Traitement des données et analyse statistique :

La saisie des données a été assurée par une responsable de la saisie qui maîtrise bien le questionnaire et la technique de traitement des données (Mme ALAMI MERROUNI MERIEME), aidée par (M. LEMEDEGHRI OMAR ingénieur mécatronicien)

Pour contrôler les formats de saisie des données et éviter les erreurs, un masque de saisie a été développé pour passer de la version papier à une version Excel.

Pour valider le QOLIE 31 sur une étude de 118 patients, une version internet du questionnaire a été faite par (M. LEMDEGHRI OMAR)

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSd8idXvYVxjdfTDfe_U6hDFbj_4utcvBPm2iVr2t7LzcsqBWA/viewform?usp=sf_link

La vérification, le contrôle et la correction ont été assurés par le superviseur du traitement des données (Pr. SOUIRTI ZOUHAYR).

L'analyse des données a été réalisée en collaboration avec le laboratoire d'épidémiologie et de recherche clinique représenté par Pr. TACHFOUTI Nabil et Pr. ELFAKIR SAMIRA. Le logiciel SPSS 17.0 a été utilisé. Les variables qualitatives des caractéristiques sociodémographiques des participants étaient décrites en termes de proportions. Les variables quantitatives étaient décrites en termes de moyenne et écart-type.

L'acceptabilité a été testée en analysant le pourcentage de refus, des données manquantes, des questionnaires complets, des items qui sont difficiles à comprendre ou qui prêtent confusion et par le temps nécessaire pour répondre à l'échelle. Elle a été évaluée à partir des résultats du pré-test par la version pré-finale arabe de notre questionnaire QOLIE 31

1. Analyse descriptive :

Une analyse descriptive de la population d'étude a été réalisée.

Le nombre et la répartition des données manquantes ont été examinés afin d'avoir une idée sur l'acceptabilité de l'échelle. La moyenne et l'écart-type des scores ont été calculés.

Le pourcentage des réponses aux modalités extrêmes de chaque dimension a été examiné afin de détecter la présence éventuelle d'effet plancher ou plafond. On considère qu'il y'a un tel effet si plus d'un tiers des patients répondent par la modalité la plus élevée ou la plus basse.

2. Propriétés psychométriques :

Les principales propriétés psychométriques étudiées pour les différents questionnaires étudiés sont :

a) Fiabilité :

La fiabilité d'un outil est sa capacité à donner les mêmes résultats si on mesure plusieurs fois le même phénomène. Un outil est fiable s'il donne des résultats comparables dans des situations comparables. On distingue deux niveaux de fiabilité :

❖ Fiabilité interne (cohérence et homogénéité) :

La fiabilité interne d'un test concerne sa capacité à mesurer un construit de manière cohérente. Le questionnaire ou les dimensions sont homogènes si les items qui les composent mesurent le même concept. En pratique, l'homogénéité est

estimée par le coefficient alpha de Cronbach. Celui-ci calcule de manière synthétique la moyenne des corrélations des réponses aux différentes questions mesurant une même dimension. Ce coefficient varie de 0 à 1. L'American Psychological Association considère un questionnaire comme homogène quand le coefficient alpha est supérieur à 0,7.

Cependant, au-dessus de 0,9, on peut suspecter qu'il y'a redondance. La cohérence des items est vérifiée en calculant la corrélation entre la réponse à chaque item d'une dimension et le score de cette dimension calculé en omettant l'item puis la proportion des items pour lesquels la corrélation était supérieure à 0,40. Tous les items d'une même dimension doivent avoir à peu près la même corrélation avec leur dimension, l'item étant laissé de côté.

❖ Stabilité ou reproductibilité :

C'est la capacité de l'échelle à fournir les mêmes résultats si elle est administrée dans des conditions semblables. Un outil de mesure est stable lorsque ses résultats ne sont pas sujets à des sources de variabilité externe. Parmi les sources de variation, il y'a la variabilité entre observateur, la variabilité intra-observateur, l'effet du temps, et l'effet des conditions d'utilisation de l'outil. L'évaluation de la stabilité consiste à appliquer l'outil de manière répétée, dans différentes circonstances qui seraient des sources potentielles de variabilité et d'estimer la concordance des résultats entre les différentes mesures.

En pratique, seules les variabilités inter et intra-observateurs sont souvent utilisées. L'étude de la stabilité consiste alors dans l'utilisation répétée de l'outil chez le même observateur (test/retest) et la répétition de la mesure par plusieurs observateurs (variabilité inter-observateur).

Dans notre étude, la mesure d'accord a été faite par le calcul du coefficient de corrélation intra-classe (CCI).

b) Validité :

C'est la capacité d'un instrument à mesurer le bon concept. Elle réfère au degré avec lequel un test « mesure ce qu'il est supposé mesurer ». Il existe divers types de validité

❖ Validité apparente :

Permet de vérifier si, « à sa face même » un indicateur (un énoncé) est vraiment lié au concept qu'il prétend mesurer. Si en examinant la formulation de l'énoncé on pense que non, alors on a un problème de validité faciale. La vérification de la validité faciale est basée sur le jugement du chercheur ou d'experts dans le domaine. Il s'agit d'une approche subjective.

❖ Validité de contenu :

Permet de vérifier si le domaine du concept est totalement cerné par les énoncés retenus. La vérification de la validité de contenu est, elle aussi, basée sur le jugement du chercheur ou d'experts.

❖ Validité de construit :

Elle cherche à vérifier si un indicateur ou un énoncé est, sur le plan empirique, associé au construit auquel il est censé être lié. Autrement dit, c'est la capacité de l'outil à donner des résultats qui confirment les variations attendues selon les modèles théoriques du problème mesuré. L'évaluation de la validité de construit de l'outil se fait en établissant, sur une population test, les associations prévues entre les résultats de l'outil de mesure et des variables sélectionnées, confirmant les hypothèses et théories sous-jacentes à la construction de l'outil.

Pour vérifier la validité de construit, on a vérifié la validité convergente et la validité discriminante. Il y a une validité convergente si l'énoncé converge avec les autres énoncés associés au même construit (corrélation de l'item avec sa propre dimension $> 0,40$). Il y a une validité discriminante si les énoncés qui sont censés

mesurer des phénomènes différents sont faiblement « corrélés », la corrélation de l'item avec sa propre dimension doit être significativement plus élevée que celles avec les autres dimensions.

F. Considérations éthiques :

Notre projet de recherche a obtenu l'avis favorable du comité d'éthique hospitalo-universitaire de notre établissement avant le démarrage de l'étude. (Annexe 10)

Les personnes recrutées ont été informées du but de l'étude. Ils ont compris le sens de l'étude et un consentement éclairé verbal a été obtenu de chacun. Le recueil des données a été effectué avec le respect de l'anonymat des patients et de la confidentialité de leurs informations.

RÉSULTATS

A. Développement de la version arabe du QOLIE 31 :

1. Traduction directe :

Deux versions indépendantes en langue arabe classique (T1 et T2) ont été obtenues. Quelques termes choisis de chaque version sont présentés ci- dessous montrant les différences observées entre les deux versions arabisées T1 et T2.

Tableau 2 : Quelques différences observées entre les deux versions arabisées T1 et T2

Items	Version originale anglaise	Version T1	Version T2
Graduation	Most of the time	نفل نفل	ب
Se sentir très nerveux	Have you been a very nervous person?	نوا ت سح رلفا صج	نوا كي صي نفل
Se faire du souci à l'idée d'avoir une autre crise	Have you worried about having another seizure?	نوا نفل انوا و ه ونا	نوا خ فل انعب شي ه و
Qualité de vie globale	Very well: could hardly be better	و نفل شك ركي حني ن ه	و نفل مكل ما بن
Problèmes pour loisirs	Leisure time (such as hobbies, going out)	و نفل و الوقت	نوا هنت الوقت د ليا راحك ال و والوا نيك د ليا
Limites dans le travail	Work limitations	صيف ف دة	صو نيباش لك ختك
Vie sociale ou relations limitées avec les autres	Social limitations	انقت نقصه مع الناس	انقت ح و
Effets physiques des médicaments antiépileptiques	Physical effects of antiepileptic medication	ا بر د ليا الودا ا ضل د ليا اصرع على ال بجم د ليا	ا بر د ليا الودا على دانتك
Se sentir si découragé que rien ne pouvait vous remonter le moral	Have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?	نوا كس راسك هيش شيط و ت ل من الخا و د ليا	نوا كس براسك بيس و حتى ل كركك
Se sentir triste et abattu	Have you felt downhearted and blue?	نوا كس راسك حزين وقانط من هيك	نوا كي مازم و طيلح عليك الضيم

2. Synthèse des traductions :

La synthèse des versions T1 et T2 arabisées a contribué dans le choix des termes les plus adaptés au questionnaire pour aboutir à la version T1.2, dont quelques exemples sont présentés ci-dessous :

Tableau 3 : Les différents termes retenus par le comité pour la version T1.2

Terme traduit	La première proposition T1	La deuxième proposition T2	Proposition retenue
Most of the time	نفل نفل	كثير	كثير
Work limitations	صعوبة شغل	صعوبة شغل لك	صعوبة شغل لك
How fearful are you of having a seizure during the next month?	شول قلبك الخوف في هناك 4 أسابيع التي	تقل خوفك في التي لمدة شهرين التي	شول خيفك فيك الوقت هناك 4 أسابيع التي
Good & bad parts about equal	الوسط مزيج من الخي	صنع صنع مزيجين في	صنع صنع مزيجين في
Physical effects of antiepileptic medication	التأثيرات الجسدية للأدوية	التأثيرات الجسدية للأدوية	التأثيرات الجسدية للأدوية

3. Rétro-traduction :

Deux versions indépendantes de rétro-traduction (RT1 et RT2) ont été obtenues.

Quelques termes choisis de chaque version sont présentés ci-dessous montrant les différences observées entre les deux versions anglaises RT1 et RT2.

Tableau 4 : Quelques différences dans la rétro-traduction entre RT1 et RT2

Le terme en arabe dialectal	Rétro-traduction RT1	Rétro-traduction RT2	Questionnaire original
شرا كسبو براسك شلظ	Did you feel active?	Did you feel energetic?	Did you feel full of pep?
شرا سبكو براسك حزين و طيح عليك الضيم	Do you feel sad and gloomy?	Do you feel sad and downhearted?	Have you felt downhearted and blue?
نص نص مزلين و وريح	So-so, good and bad	good and bad	good & bad parts about equal
د طيل	always	All the time	Yes, a great deal

4. Comité d'experts :

A la fin de cette réunion la version pré-finale a été obtenue.

Tableau 5 : Quelques termes modifiés par le comité d'experts

Le mot objet de désaccord	Son équivalent en arabe dialectal
ب زفل ب زفل	غالباً
قتلط من هيك	طليح عليك الضيم
خ ل ب زفل كيش كد بن اكس من هك	كس هك تظلف
هيا شي قف	ملخ هيش ب زفل
الحقات تلقصة مع الئس	الحقات حرة مع الئس

5. Pré-test :

a) Description de la population de l'étude :

Dix personnes ayant une épilepsie ont participé au pré-test avec une surreprésentation masculine (60%). L'âge moyen des participants était de 29,70, avec une durée d'évolution moyenne de 12,60 ans.

10 % des patients pharmaco résistants. 50% des malades sous un seul traitement, 30% sous 2 TAE et 20% sous 3 TAE. Les épilepsies partielles prédominent à (60%).

Nous avons utilisé un score (annexe 2) qui a permis de convertir les réponses de chaque item de 0- 100. La moyenne de l'anxiété par rapport aux crises est 48,93, QDV globale 61, bien être émotionnel 54,80, énergie/fatigue 49,50, fonctionnement cognitif 55,22, effets médicamenteux 54,44 et fonctionnement social 58,60.

Tableau 6 : Caractéristiques générales des participants au pré-test

Caractéristiques		N / %	
Age : Moyenne		29,70	
Sexe	Hommes	6	60 %
	Femmes	4	40%
Type d'épilepsie	Partielle	6	60%
	Générale	4	40%
Résistance	Résistant	1	10%
	Non résistant	9	90%
Nombre de traitement	Un seul	5	50%
	Deux	3	30%
	Trois	2	20 %

		Score
Les échelles	Bien- être émotionnel	54,80
	Fonctionnement social	58,60
	Énergie/fatigue	49,50
	Fonctionnement cognitif	55,22
	Effets des traitements	54,44
	Qualité de vie globale	61
	Anxiété par rapport aux crises	48,93
	Overall score	55,46

b) Acceptabilité et validité d'apparence :

- Aucun participant n'a refusé de remplir le questionnaire, tous les participants se sentaient à l'aise lors de leur réponse à toutes les questions.
- La durée moyenne de passation du questionnaire était de 11 minutes.
- La plupart des items étaient bien compris par les patients, sauf deux portaient sur les effets « physiques » et « mentaux » des médicaments anti-épileptiques.
- la liste de réponse se révèle exhaustive puisqu'il n'y a pas de données manquantes du moment que les enquêteurs ont veillé sur le remplissage complet du questionnaire.
- La validité d'apparence a été jugée bonne par Pr. NABIL TACHFOUTI.

6. Version arabe finale :

La version traduite en arabe et adaptée culturellement du questionnaire QOLIE 31, sur laquelle le groupe de traducteurs s'est mis d'accord finalement, se trouve sur l'annexe 8. Ensuite, cette version a constitué l'objet d'une étude visant à vérifier ses paramètres psychométriques par la suite dans un échantillon de 118 sujets épileptiques.

B. La validation psychométrique du QOLIE 31 :

1. Statistiques descriptives :

Notre étude est réalisée sur un échantillon de 118 patients épileptiques.

Les caractéristiques sociodémographiques de ces patients sont détaillées dans le tableau 7. L'âge médian d'apparition de l'épilepsie était de 32,70 ans (écart-type : 13,162) avec une durée moyenne de 15,14 ans (écart-type : 10,408). 47% de femmes et 53% d'hommes. Au cours de l'année précédente, 33,89% n'avaient connu aucune crise épileptique, 46,61% avaient subi entre 5 à 10 crises par mois et 8,47% avaient subi plus de 30 crises par mois. Le type de crise, était essentiellement partiel (55,1%) et résistant dans 32,2% des cas.

39,8% des patients étaient sur un seul traitement, 36,4% sur deux traitements, 20,3% sur trois traitements et 3,4% sur quatre traitements anti-épileptiques.

L'état financier des patients est majoritairement bas, se présente comme suit : 67,79% le revenu mensuel est moins de 1000 dirham par mois et 12,71% plus de 5000 dirham. 72,88% des patients ne pratiquent aucune activité sportive, 20,33% pratiquent une seule fois par semaine

Tableau 7 : Caractéristiques sociodémographiques des 118 patients participant à l'étude

Caractéristiques	○ Moyenne ± ET ○ N (%)
Âge (années ± écart-type)	32,70 ± 13,1
Le genre	
Mâle	62 (53%)
Femelle	55 (47%)
Type d'épilepsie	
Focale	65 (55,1%)
Généralisée	53(44,9%)
Résistance	
Oui	38 (32,2%)
Non	80(67,79%)
Durée d'évolution	15,14(10,4%)
NB de traitement	
1	47 (39,8%)
2	43(36,4%)
3	24(20,3%)
4	4(3,4%)
NB de crise par mois	
0	40(33,89%)
1 à 5	00
5 à 10	55(46,61%)
10 à 15	1(0,84%)
15 à 20	12(10,16%)
> de 30	10(8,47%)
Revenu mensuel	
< De 1000	80(67,79%)
1000 à 2000	19(16,1%)
2000 à 3000	1(0,84%)
3000 à 4000	3(2,54%)
> de 5000	15(12,71%)
Activité sportive par semaine	
0	86(72,88%)
1	24(20,33%)
2	4(3,38%)
3	3(2,54%)
> de 3	1(0,84%)

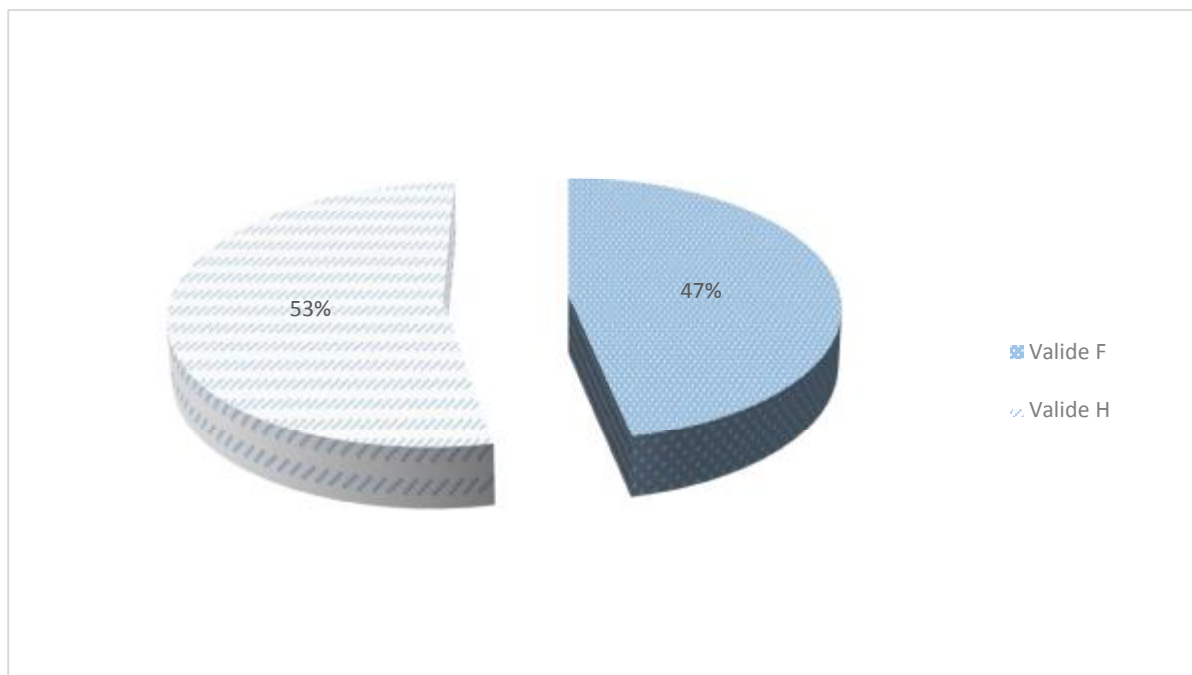
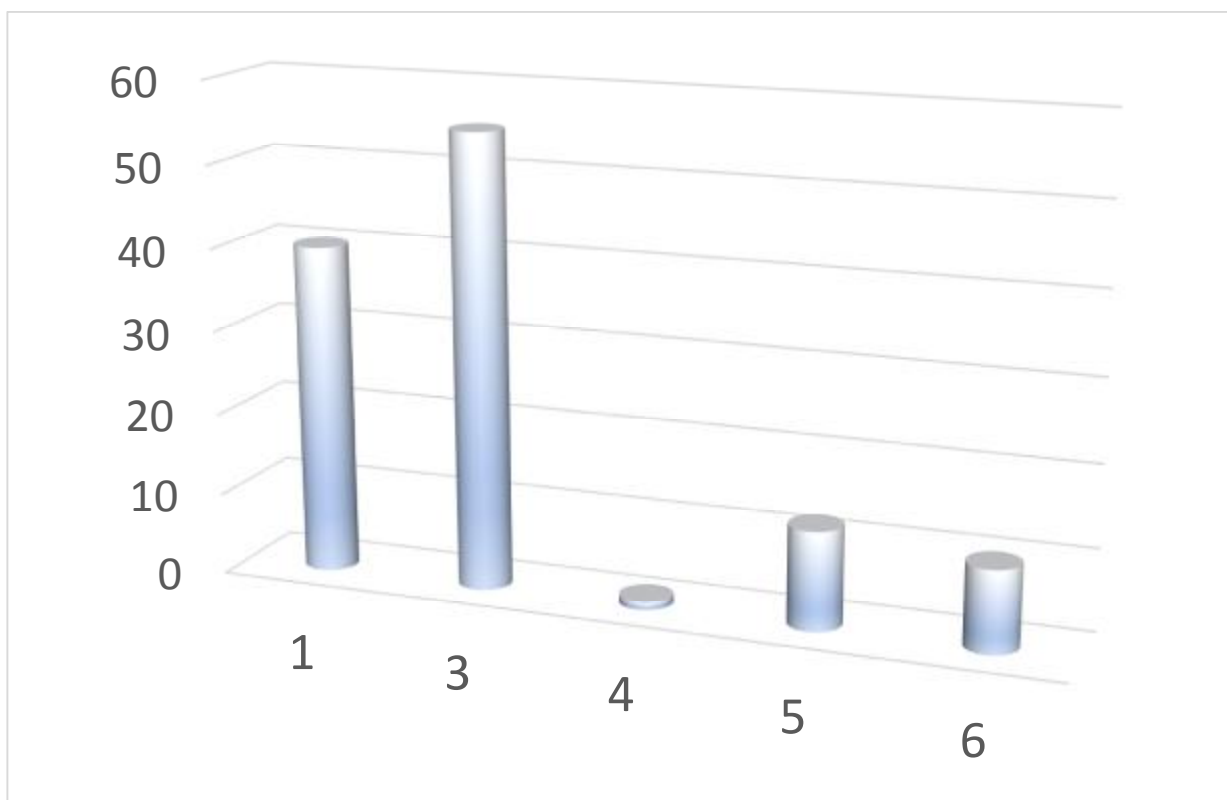


Figure 5 : Répartition des patients selon le sexe.



**Figure 6 : Répartition des patients selon le nombre de crise par mois (1=0 crises)
(3=5 à 10) (4=10à15) (5=20à30) (6=plus de 30)**

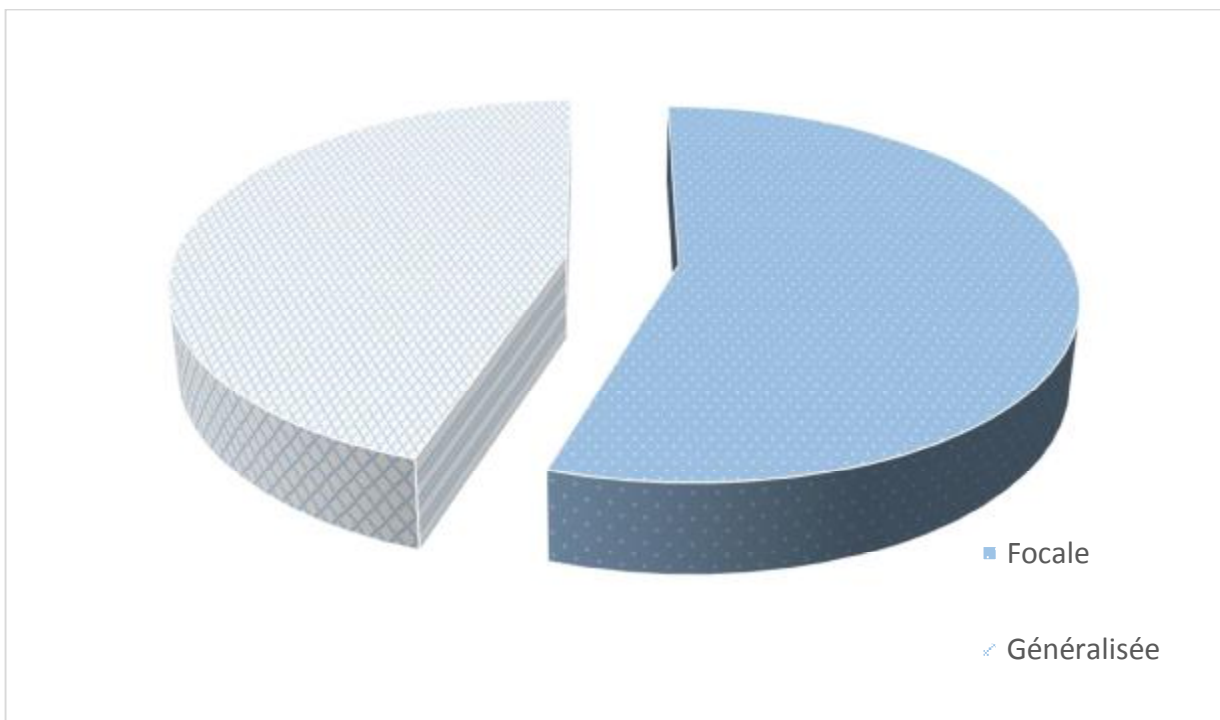


Figure 7 : Répartition des patients selon le type d'épilepsie

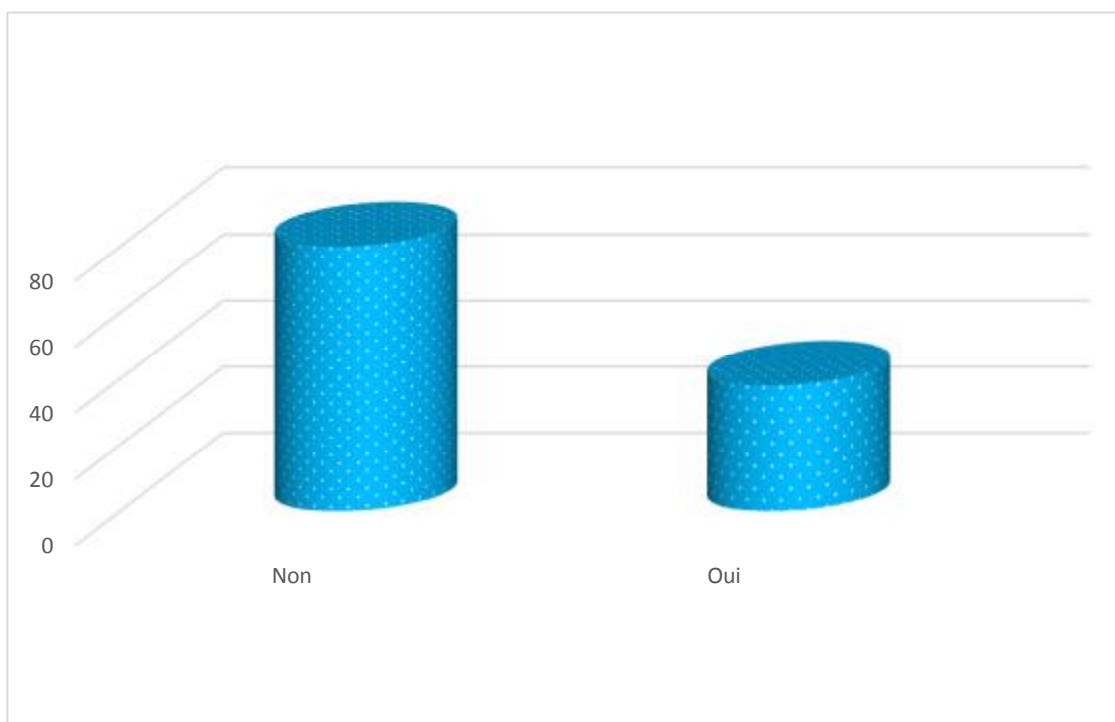


Figure 8 : Répartition des patients selon la résistance de l'épilepsie

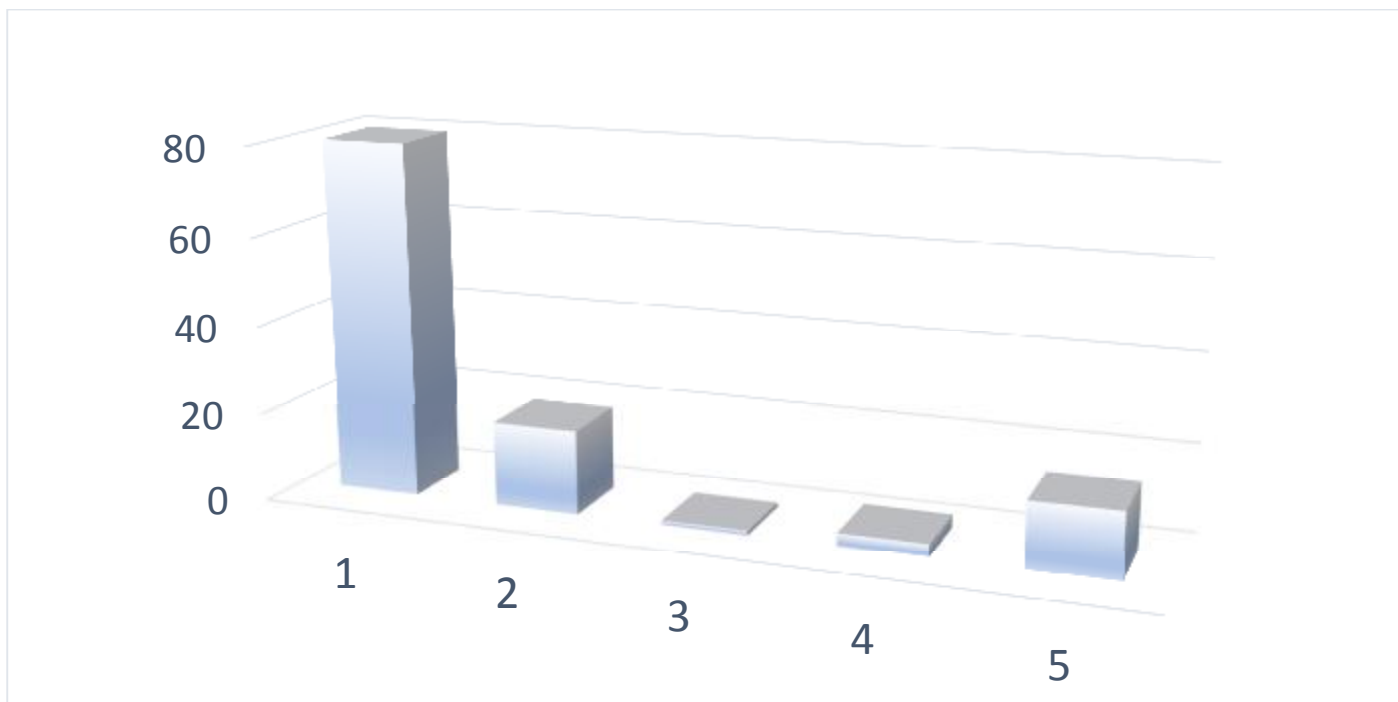


Figure 9 : Répartition des patients selon le revenu mensuel (1 :<1000 DH, 2 :1000-2000, 3 : 2000-3000, 4 :3000-40000, 5 :>5000)

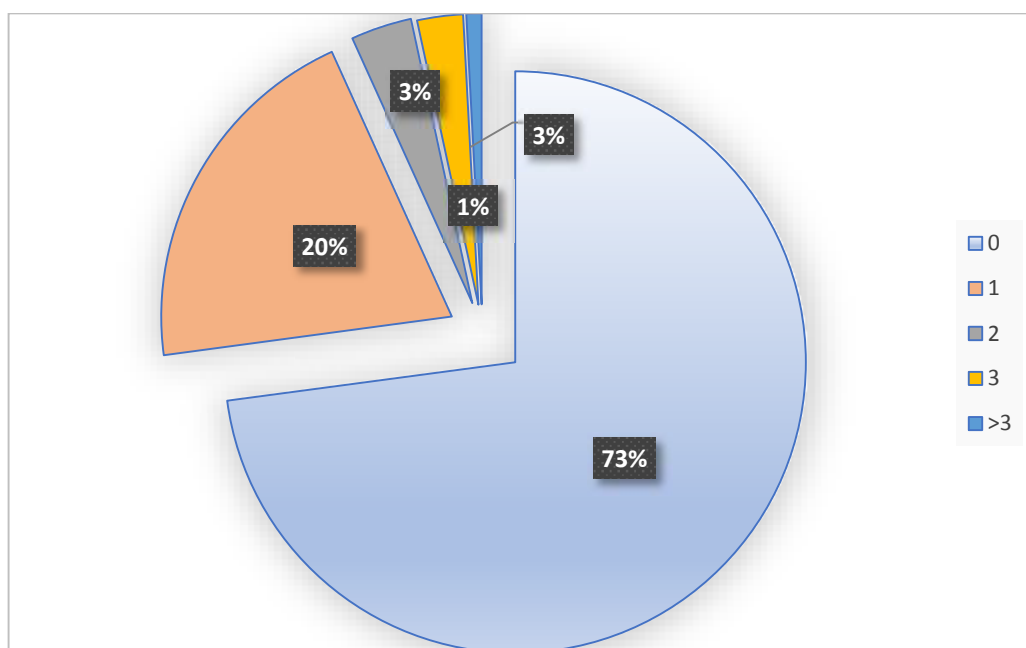


Figure 10 : Répartition des patients selon l'activité sportive par semaine

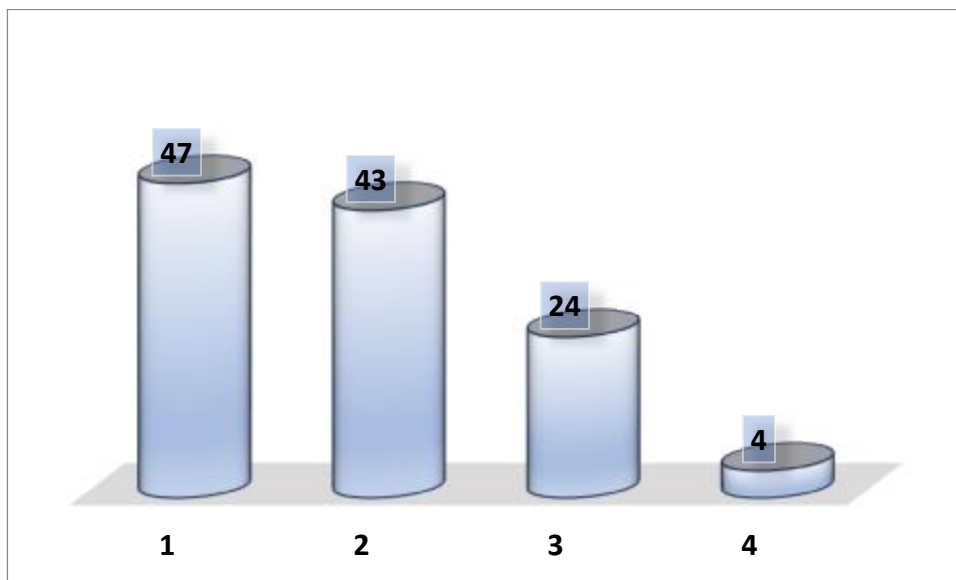


Figure 11 : Répartition des patients selon le nombre de traitement par mois

Les scores obtenus pour les sous-échelles de QOLIE-31 sont donnés dans le tableau 8. Toutes les échelles ont montré une variabilité adéquate, avec un minimum de zéro et un maximum de 100, sauf l'énergie/ fatigue, montrant le maximum de 95. Les scores médians n'étaient pas très différents des scores moyens.

Les moyennes des scores des différentes dimensions du questionnaire QOLIE 31 allaient de 41,2 à 66,8. La dimension « énergie/fatigue » semblait la plus dégradée (médiane du score à $40 \pm 25,37$), tandis que la dimension « effets des médicaments » avait une médiane à $88,9 \pm 39,49$.

Un effet plancher est présent dans l'item 21, 22, 25 à une valeur de 34,2%, 42,7%, 54,7% respectivement.

Un effet plafond est présent dans l'item 11, 20, 21, 22, 24, 27, 28, 29 et 30 à une valeur de 36,8%, 44,4%, 46,2%, 38,5%, 66,7%, 35,9%, 53%, 55,6% et 55,60% respectivement.

Pas d'effet plancher ou plafond dans les six dimensions « Bien-être

Emotionnel », « Fonctionnement social », « Énergie/fatigue », « Fonctionnement cognitif », « Anxiété par rapport aux crises » et « Qualité de vie globale » alors que dans le septième item : « Effets des traitements » à présenter un effet plafond à 48,7%.

Tableau 8 : Paramètres de position et de variabilité des scores QOLIE 31

Échelles	Nombre d'items	MOYENNE	MÉDIANE	ECART-TYPE	MINIMUM	MAXIMUM
EWB	5	45,60	52	26,73	7,7%	0,9%
SF	5	52,44	50	30,26	5,1%	6,8%
E/F	4	41,28	40	25,37	9,4%	0,9%
CF	6	47,55	43,88	28,33	4,3%	4,3%
SW	5	51	50	36,88	12%	15,4%
ME	3	66,83	88,90	39,49	16,2%	48,7%
OQL	2	48,86	50	25,44	7,7%	0,9%

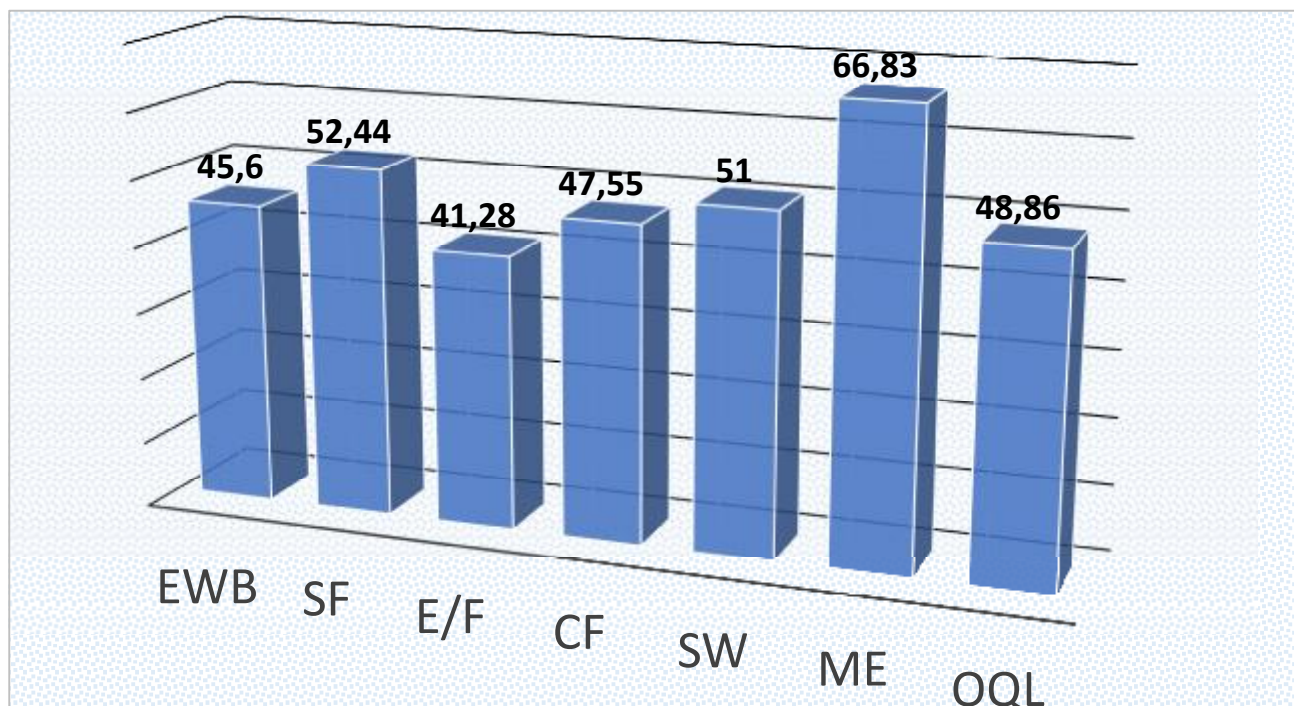


Figure 12 : la répartition des dimensions

2. ACCEPTABILITÉ :

- L'acceptabilité de QOLIE-31 était bonne, avec une durée moyenne d'achèvement de 13,5 minutes (écart-type : 3,55).
- Aucun participant n'a refusé de remplir le questionnaire, tous les participants se sentaient à l'aise lors de leur réponse à toutes les questions.
- La liste de réponse se révèle exhaustive puisqu'il n'y a pas de données manquantes du moment que les enquêteurs ont veillé sur le remplissage complet du questionnaire.
- La validité d'apparence a été jugée bonne par Pr. SAMIRA ELFAKIR.

3. FIABILITE :**a) Homogénéité :**

Le coefficient alpha de Cronbach variait de 0,984 à 0,996, il était supérieur à 0,90 pour toutes les dimensions.

Ce coefficient était élevé pour la totalité du questionnaire (0,933).

Tableau 9 : Homogénéité et reproductibilité des dimensions du questionnaire QOLIE 31

Les échelles	Coefficient α de Cronbach	Inter-observateur	Test-retest
SW	0,996	0,992 (0,988-0,994)	0,985(0,977-0,991)
OQL	0,984	0,968(0,954-0,978)	0,935(0,897-0,959)
EWB	0,991	0,982(0,975-0,988)	0,968(0,948-0,980)
E/F	0,988	0,977(0,967-0,984)	0,967(0,947-0,980)
CF	0,993	0,986(0,980-0,990)	0,986(0,978-0,992)
ME	0,996	0,993(0,989-0,995)	0,981(0,969-0,988)
SF	0,995	0,990(0,985-0,993)	0,983(0,972-0,989)

Notre outil de mesure est stable puisque ses résultats ne sont pas sujets à des sources de variabilité externe. Parmi les sources de variation utilisée, il y'a la variabilité inter-observateur et l'effet du temps (test-retest).

b) Reproductibilité :

La reproductibilité inter-observateur était bonne avec un CCI qui variait de 0,968 pour l'item « OQL : qualité de vie globale » à 0,993 pour la dimension « ME : effets des médicaments ».

Les CCI test-retest allaient de 0,935 pour la dimension « OQL : qualité de vie globale » à 0,986 pour la dimension « CF : fonctionnement cognitif ».

4. Validité :

La validité d'apparence et de contenu a été jugée bonne par Pr. ZOUHAYR SOUIRTI.

Les tableaux (10 et 11) montrent que les items sont plus fortement corrélés à leur dimension qu'aux autres dimensions (Bonne validité discriminante) ; surtout dans la dimension SW (30 / 30), EWB (30/30), CF (36/36), ME (17 /18).

Les corrélations des items avec leurs propres dimensions allaient de 0,259 à 0,939, ce qui montre une validité convergente acceptable ; surtout la dimension EWB (5 /5), CF (5/6), OQL (1 /2).

Tableau 10 : Matrice de corrélation des items avec les différentes dimensions

Échelles	Items	SW	OQL	EWB	E/F	CF	ME	SF
Seizure worry (SW)	Item 11	0,361	0,607	0,478	0,610	0,571	0,128	0,730
	Item 21	0,896	0,229	0,311	0,318	0,358	0,289	0,373
	Item 22	0,700	0,136	0,287	0,220	0,231	0,105	0,227
	Item 23	0,283	0,023	0,068	0,006	0,050	0,822	0,180
	Item 25	0,531	0,245	0,337	0,340	0,649	0,445	0,538
Overall quality of life (OQL)	Item 1	0,235	0,697	0,660	0,751	0,522	0,111	0,477
	Item 14	0,247	0,385	0,337	0,443	0,806	0,003	0,355
Emotional well-being (EWB)	Item 3	0,281	0,582	0,926	0,638	0,480	0,049	0,385
	Item 4	0,329	0,508	0,768	0,556	0,394	0,123	0,360
	Item 5	0,293	0,593	0,570	0,834	0,518	0,086	0,555
	Item 7	0,262	0,520	0,628	0,875	0,539	0,023	0,478
	Item 9	0,333	0,469	0,627	0,845	0,518	0,057	0,447
Energy/ fatigue (E/F)	Item 2	0,281	0,582	0,926	0,638	0,480	0,049	0,385
	Item 6	0,312	0,541	0,844	0,695	0,419	0,117	0,417
	Item 8	0,332	0,655	0,760	0,642	0,462	0,051	0,403
	Item 10	0,857	0,115	0,328	0,259	0,329	0,254	0,277
Cognitive function (CF)	Item 12	0,316	0,637	0,457	0,631	0,544	0,157	0,807
	Item 15	0,242	0,454	0,428	0,524	0,846	0,029	0,374
	Item 16	0,159	0,487	0,399	0,490	0,824	0,073	0,470
	Item 17	0,212	0,514	0,394	0,451	0,844	0,076	0,451
	Item 18	0,229	0,490	0,361	0,544	0,535	0,201	0,801
	Item 26	0,412	0,345	0,309	0,281	0,394	0,377	0,693
Medication effects (ME)	Item 24	0,787	0,238	0,262	0,288	0,357	0,289	0,421
	Item 29	0,292	0,085	0,125	0,126	0,225	0,939	0,413
	Item 30	1	0,229	0,357	0,340	0,396	0,311	0,404
Social function (SF)	Item 13	0,214	0,891	0,617	0,585	0,514	0,057	0,501
	Item 19	0,147	0,547	0,355	0,490	0,555	0,044	0,768
	Item 20	0,904	0,226	0,295	0,323	0,366	0,351	0,374
	Item 27	0,395	0,191	0,242	0,292	0,428	0,536	0,687
	Item 28	0,273	0,018	0,055	0,084	0,161	0,955	0,366

Tableau 11 : Validité convergente et validité discriminante des items du QOLIE 31

Dimensions	Etendue corrélation item-propre dimension	Validité convergente Succès ^a	Validité discriminante Succès ^b
Seizure worry (SW)	0,283–0,896	3/5	30/ 30
Overall quality of life (OQL)	0,385–0,697	1/2	11/12
Emotional well-being (EWB)	0,570–0,926	5/5	30/30
Energy/ fatigue (E/F)	0,259–0,695	3/4	20/24
Cognitive function (CF)	0,394–0,846	5/6	36/36
Medication effects (ME)	0,289–0,939	1/3	17/18
Social function (SF)	0,366–0,768	3/5	27/30

a : Nombre de corrélation > 0,40 sur le nombre de corrélations total
b : Nombre de corrélations de l'item avec sa propre dimension significativement plus élevées que les corrélations avec les autres dimensions sur le nombre total de corrélations.

5. ANALYSE MULTITRAIT :

Une cohérence interne élevée a été mise en évidence par un coefficient α de Cronbach de 0,984 à 0,996 pour les sept sous-échelles (tableau 9). Les écarts-types des dimensions dans une échelle donnée variaient de 25,37 (énergie/ fatigue), 25,55 (qualité de vie globale), 26,73 (bien-être émotionnel), 28,33 (fonctionnement cognitif), 30,26 (fonctionnement social), 36,88 (anxiété pour la crise) et 39,49 (effets des médicaments) (tableau 8).

Au sein d'une échelle donnée, les corrélations des questions à cette échelle devraient être similaires si les réponses aux questions contiennent à peu près la même quantité d'informations sur le concept mesuré. Les corrélations entre items vont de 0,259 (item 10 : fatigue) dans la dimension énergie/ fatigue à 0,939 (item 29 : effets

physiques des médicaments anti-épileptiques) dans la dimension de l'effet des médicaments.

Les corrélations des différentes dimensions se présentent comme suit : SW supérieur à 0,40 sauf dans l'item 11 (la peur de vivre une nouvelle crise) et 23 (embarras d'une crise), OQL à 0,697 dans l'item 1 et 0,385 dans l'item 14, EWB est corrélé avec tous ces items, E/F supérieur de 0,40 sauf dans l'item 10 (fatigue). CF est supérieur à 0,40 dans les items 12, 15, 16, 17,18 et à 0,394 dans l'item 26 (les problèmes de mémoire). ME est supérieur à 0,40 sauf dans l'item 24 et l'item 30 (effets mentaux des médicaments) et SF est supérieur à 0,40 sauf dans l'item 20 (problème de conduite) et l'item 28 (limitations sociales).

La corrélation d'un item avec sa propre échelle était plus grande que les corrélations avec les autres échelles dans la dimension de SW, EWB, CF, montrant une bonne validité discriminante.

DISCUSSION

L'objectif de cette étude était de traduire, d'adapter culturellement et de valider le questionnaire international sur la qualité de vie des sujets épileptiques « QOLIE 31 ».

Il y a certains avantages à procéder au processus d'adaptation culturelle d'un outil déjà disponible et validé dans une culture, plutôt que de procéder au développement d'un nouvel outil. Cela représente une économie de temps et d'argent, en plus de permettre la comparaison des données obtenues par cet outil issu de l'adaptation avec les données de ce même outil provenant de recherches internationales. (45)

A. Limites et difficultés rencontrées :

Le QOLIE 31 a été traduit dans un certain nombre de langues, y compris le français (52) et l'arabe classique. En outre, il a été validé en allemand (55), en hongrois (56), en espagnol (57) et en géorgien (58)

Pour cela nous étions obligés de choisir l'arabe dialectal comme langue cible de notre traduction pour rendre le questionnaire clair pour tous les patients sans tenir compte de leurs niveaux d'étude.

Dans notre étude, nous avons suivi les étapes de la traduction et de l'adaptation transculturelle recommandée par Beaton et al (47). L'un des principaux rôles du comité multidisciplinaire est de s'assurer que le contenu du questionnaire reste fidèle à l'original. Comme plus de gens travaillent sur une traduction, plus d'erreurs de traduction et de maladresses linguistiques peuvent être identifiées et corrigées, donc toutes difficultés ou différences d'avis ont été bien réglées à la fin de chaque étape. L'étape de la rétro-traduction a été discutée en 2013 par Beaton et al (46) en considérant ses effets bénéfiques ou préjudiciables limités car, même si cela

a aidé à prendre une décision pour certains points, le comité sans traduction inverse pourra probablement compenser son absence par la compétence de ses membres.

B. Points forts :

Notre travail est le premier qui assure une mesure de qualité de vie propre à l'épilepsie dans sa version arabe validée.

Le questionnaire est rempli par un examinateur avec tous les participants, chose qui a permis de garder le contact médecin-malade et d'avoir une bonne acceptabilité vis-à-vis du questionnaire.

La longueur de notre questionnaire contenant 31 items n'était pas un obstacle pour les participants dans notre échantillon, vu que c'est un outil qui traite la majorité des problèmes dont souffrent les patients épileptiques, ce qui a été annoncé par eux même. Donc elle reste un point fort dans notre travail plus qu'elle soit une limite.

C. Acceptabilité et validité d'apparence :

Une bonne acceptabilité ainsi qu'une bonne validité d'apparence ont été notées pour notre questionnaire QOLIE 31 traduit en arabe dialectal avec une durée moyenne d'administration du questionnaire qui était de 13,5 min.

D. Perspectives :

Notre travail a été basé sur la traduction, l'adaptation transculturelle du QOLIE 31 puis sa validité psychométrique qui va aider dans la collecte des données sur les personnes épileptiques, l'amélioration de leurs qualités de vie et de leurs prises en charge.

La disponibilité d'un outil de qualité de vie spécifique à l'épilepsie et à la santé, validé, bénéficiera non seulement aux études cliniques sur Fès, mais devrait également faciliter les études sur tous le Maroc.

E. La validation psychométrique :

La version arabe de l'inventaire QOLIE-31 a montré de bonnes propriétés psychométriques et comparables à celles d'études similaires dans d'autres pays (tableau 12). En particulier, nous avons trouvé un score global moyen (E-T) de 48,68 (22,16), comparé à 61,9 (19,0) dans l'étude française [52], 63 (16) dans l'étude originale américaine [8], et 61,77 (17,33) dans l'étude espagnole [57], tandis que le Cronbach les facteurs pour les scores globaux étaient de 0,993 dans la présente étude et de 0,93, 0,94 et 0,92 dans les études américaines [8], allemandes [55] et espagnoles [57], respectivement (tableau 12).

Les scores et les facteurs α de Cronbach pour les items individuels étaient également similaires à ceux trouvés précédemment dans d'autres langues (tableau 12). Dans l'étude hongroise, des valeurs de score généralement plus faibles ont été rapportées mais les tendances étaient similaires aux autres études (tableau 12) [56].

L'acceptabilité est apparue satisfaisante, étant donné que les patients devaient remplir deux questionnaires différents au cours de la même séance et le troisième après vingt-quatre heures.

Les deux items les plus fréquemment soulevés posant des problèmes de compréhension portaient sur les effets « physiques » et « mentaux » des médicaments anti-épileptiques, suggérant que le libellé de ces articles pourrait être amélioré.

La reproductibilité était également bonne, et à nouveau semblable aux études précédentes (tableau 12).

La validité discriminatoire était également bonne et en accord avec d'autres études. Les scores QOLIE-31 étaient influencés par la fréquence des crises et le nombre du traitement. Les scores QOLIE-31 variaient également de façon significative avec le revenu mensuel, les sujets avec un revenu inférieur à 1000 DH ayant des scores particulièrement bas que des sujets avec un revenu supérieur à 5000 DH.

Des résultats similaires ont été trouvés dans l'étude hongroise entre les sujets qui étaient employés et ceux qui bénéficiaient d'une pension d'invalidité [56].

Les attentes liées à la validité convergente ont été satisfaites, avec des corrélations élevées des différentes dimensions du QOLIE-31.

Les résultats présentés ici confirment la fiabilité et la validité de la traduction de cet inventaire et suggèrent que les différences observées dans les scores d'items et d'échelles sont dues à des différences réelles, pertinentes et non attribuables à une traduction inadéquate.

La disponibilité d'un outil validé de qualité de vie spécifique à l'épilepsie, devra faciliter les études nationales de plus grande envergure.

Tableau 12 : Résultats de la validation du QOLIE-31 en français [8] anglais américain [8], espagnol [52], allemand [56], hongrois [51] et géorgien [58]

	Arabe dialectal	Français	Anglais américain	Espagnol	Allemand	Hongrois	Géorgien
Score moyen ± ET							
Anxiété par rapport aux crises	51 ± 36,88	58,7 ± 30,1	58 ± 26	51,5 ± 29,7	N / A	54,0 ± 28,5	N / A
QdV globale	48,86 ± 25,44	64,0 ± 21,1	67 ± 18	68,3 ± 16,9	N / A	55,5 ± 19,32	N / A
Bien-être émotionnel	45,60 ± 26,73	57,6 ± 20,6	67 ± 19	61,8 ± 19,1	N / A	58,3 ± 18,5	N / A
Energie / fatigue	41,28 ± 25,37	51,7 ± 19,8	55 ± 12	60,9 ± 20,7	N / A	49,7 ± 17,7	N / A
Fonctionnement cognitif	47,55 ± 28,33	61,7 ± 25,4	60 ± 23	60,3 ± 23,8	N / A	59,3	N / A
Effets de médicaments	66,83 ± 39,49	65,5 ± 30,1	55 ± 31	60,3 ± 29,1	N / A	57,4 ± 31,1	N / A
Fonctionnement social	52,44 ± 30,26	69,4 ± 26,4	67 ± 21	66,4 ± 28,0	N / A	56,88 ± 23,6	N / A
Score global	68 ± 22,16	61,9 ± 19,0	63 ± 16	61,77 ± 17,3	N / A	N / A	N / A
α de Cronbach							
Score global	0,993	0,89	0,93	0,92	0,94	N / A	0,71-0,82
Plage pour les sous-échelles	0,984 - 0,996	0,71-0,86	0,77-0,85	0,55-0,83	0,76-0,90	N / A	0,71-0,82
Test-retest							
Score global	0,972	0,86	0,89	0,90	0,79	N / A	N / A
Plage pour les sous-échelles	0,935- 0,986	0,82-0,85	0,64-0,89	0,62-0,84	0,59-0,78	N / A	N / A

CONCLUSION

On s'accorde de plus en plus à dire que le traitement de l'épilepsie ne peut se limiter à une réduction des crises, mais devrait également se concentrer sur la qualité de vie du patient, car le trouble peut avoir des répercussions majeures sur la vie quotidienne.

Le potentiel des médicaments antiépileptiques à induire des effets indésirables graves ou problématiques ne peut pas non plus être négligé et doit être évalué dans toute mesure de la qualité de vie.

Cependant, bien qu'un certain nombre d'instruments aient été développés pour évaluer la qualité de vie liée à la santé des personnes souffrant d'épilepsie, aucune n'a été validée au Maroc à ce jour. La disponibilité d'un tel test dans différentes langues est particulièrement important pour mener des études nationales qui exigent des tests qui ont été systématiquement traduits et validés et qui prennent en compte les spécificités culturelles du pays dans lequel ils seront utilisés. L'un de ces tests, Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31).

Notre travail a permis d'assurer la traduction, l'adaptation transculturelle du questionnaire international QOLIE 31 en dialecte marocain selon les recommandations internationales et sa validité psychométrique sur un échantillon de 118 sujets épileptiques.

Il y a certains avantages à procéder au processus d'adaptation culturelle d'un outil déjà disponible et validé dans une culture, plutôt que de procéder au développement d'un nouvel outil. Cela représente une économie de temps et d'argent, en plus il permet la comparaison des données obtenues par cet outil avec les données de ce même outil provenant de recherches internationales.

L'acceptabilité et la validité d'apparence de notre questionnaire sont bonnes et satisfaisantes.

La disponibilité d'un outil de qualité de vie spécifique à l'épilepsie et à la santé, validé, bénéficiera non seulement aux études cliniques sur Fès, mais devrait également faciliter les études et avancer dans les enquêtes épidémiologiques sur tous le Maroc.

On pourra ainsi, connaître le profil sociodémographique des personnes atteintes de l'épilepsie, ainsi les différents facteurs incriminés dans la gravité de la qualité de vie. On sera alors, suffisamment armé pour améliorer leurs prises en charge.

ANNEXES

Annexe 1 : la version originale anglais américain du QOLIE 31

QUALITY OF LIFE IN EPILEPSY - QOLIE-31 (Version 1.0)

US English QOLIE-31 Copyright 1993, RAND. All rights reserved. The QOLIE-31 was developed in cooperation with Professional Postgraduate Services.

Today's Date ____ / ____ / ____
 mm dd yy

Patient's Name _____

Age: ____ ____ years

INSTRUCTIONS

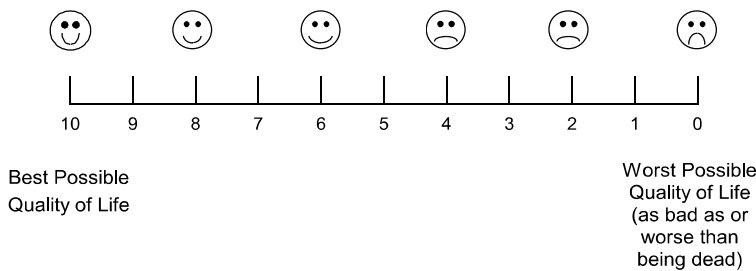
The QOLIE-31 is a survey of health-related quality of life for adults (18 years or older) with epilepsy. [Adolescents (ages 11-17 years) should complete the QOLIE-AD-48, which is designed for that age group.] This questionnaire should be completed only by the person who has epilepsy (not a relative or friend) because no one else knows how **YOU** feel.

There are 31 questions about your health and daily activities. Answer every question by circling the appropriate number (1, 2, 3...). If you are unsure about how to answer a question, please give the best answer you can and write a comment or explanation on the side of the page. These notes may be useful if you discuss the QOLIE-31 with your doctor. Completing the QOLIE-31 before and after treatment changes may help you and your doctor understand how the changes have affected your life.

This copy of the QOLIE-31 is provided by the Epilepsy Therapy Project, who bring you www.epilepsy.com, your trusted source for epilepsy information. We wish you success in living your life with epilepsy.

1. Overall, how would you rate your quality of life?

(Circle one number on the scale below)



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.

How much of the time during the **past 4 weeks**...

(Circle one number on each line)

	All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
2. Did you feel full of pep?	1	2	3	4	5	6
3. Have you been a very nervous person?	1	2	3	4	5	6
4. Have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?	1	2	3	4	5	6
5. Have you felt calm and peaceful?	1	2	3	4	5	6
6. Did you have a lot of energy?	1	2	3	4	5	6
7. Have you felt downhearted and blue?	1	2	3	4	5	6
8. Did you feel worn out?	1	2	3	4	5	6
9. Have you been a happy person?	1	2	3	4	5	6
10. Did you feel tired?	1	2	3	4	5	6
11. Have you worried about having another seizure?	1	2	3	4	5	6
12. Did you have difficulty reasoning and solving problems (such as making plans, making decisions, learning new things)?	1	2	3	4	5	6
13. Has your health limited your social activities (such as visiting with friends or close relatives)?	1	2	3	4	5	6

The following question is about **MEMORY**.

(Circle one number)

	Yes, a great deal	Yes, somewhat	Only a little	No, not at all
15. In the past 4 weeks, have you had any trouble with your memory?	1	2	3	4

Circle one number for **how often** in the **past 4 weeks** you have had trouble *remembering* or **how often** this memory problem has interfered with your normal work or living.

	All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
16. Trouble remembering things people tell you	1	2	3	4	5	6

The following questions are about **CONCENTRATION** problems you may have. Circle one number for **how often** in the **past 4 weeks** you had trouble concentrating or **how often** these problems interfered with your normal work or living.

	All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
17. Trouble concentrating on reading	1	2	3	4	5	6
18. Trouble concentrating on doing one thing at a time	1	2	3	4	5	6

The following questions are about problems you may have with certain **ACTIVITIES**. Circle one number for **how much** during the **past 4 weeks** your epilepsy or antiepileptic medication has caused trouble with...

	A great deal	A lot	Somewhat	Only a little	Not at all
19. Leisure time (such as hobbies, going out)	1	2	3	4	5
20. Driving	1	2	3	4	5

The following questions relate to the way you **FEEL** about your **seizures**.

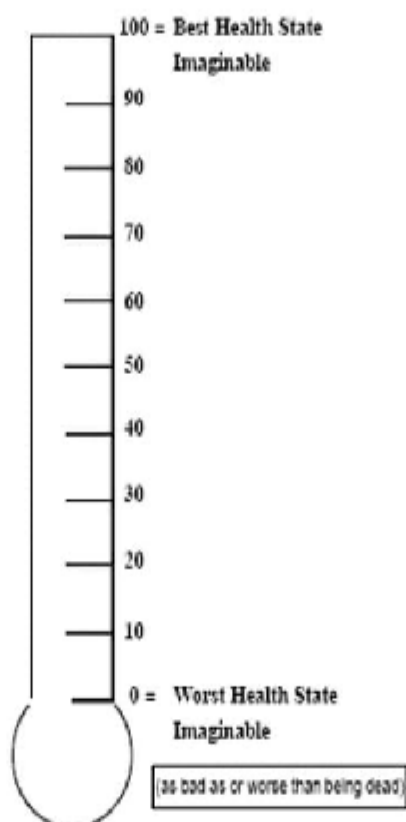
(Circle one number on each line)

	Very fearful	Somewhat fearful	Not very fearful	Not fearful at all
21. How fearful are you of having a seizure during the next month?	1	2	3	4
	Worry a lot	Occasionally worry	Don't worry at all	
22. Do you worry about hurting yourself during a seizure?	1	2	3	
	Very worried	Somewhat worried	Not very worried	Not at all worried
23. How worried are you about embarrassment or other social problems resulting from having a seizure during the next month?	1	2	3	4
24. How worried are you that medications you are taking will be bad for you if taken for a long time?	1	2	3	4

For each of these **PROBLEMS**, circle one number for **how much they bother you** on a scale of 1 to 5 where 1 = Not at all bothersome, and 5 = Extremely bothersome.

	Not at all bothersome				Extremely bothersome
25. Seizures	1	2	3	4	5
26. Memory difficulties	1	2	3	4	5
27. Work limitations	1	2	3	4	5
28. Social limitations	1	2	3	4	5
29. Physical effects of antiepileptic medication	1	2	3	4	5
30. Mental effects of antiepileptic medication	1	2	3	4	5

31. How good or bad do you think your health is? On the thermometer scale below, the best imaginable state of health is 100 and the worst imaginable state is 0. Please indicate how you feel about your health by circling one number on the scale. **Please consider your epilepsy as part of your health when you answer this question.**



Annexe 2 : système de notation du QOLIE 31

Scale/Item Numbers	Response						Subtotal	Final Score, 0-100 point scale
	1	2	3	4	5	6		
Seizure Worry								
11.	0	20	40	60	80	100	_____	
21.	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
22.	0	50	100	—	—	—	_____	
23.	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
25.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	÷ 5 = _____
Overall Quality of Life								
1.	(multiply response by 10)						_____	
14.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	+ 2 = _____
Emotional Well-Being								
3.	0	20	40	60	80	100	_____	
4.	0	20	40	60	80	100	_____	
5.	100	80	60	40	20	0	_____	
7.	0	20	40	60	80	100	_____	
9.	100	80	60	40	20	0	_____	
							TOTAL: _____	+ 5 = _____
Energy/Fatigue								
2.	100	80	60	40	20	0	_____	
6.	100	80	60	40	20	0	_____	
8.	0	20	40	60	80	100	_____	
10.	0	20	40	60	80	100	_____	
							TOTAL: _____	+ 4 = _____
Cognitive								
12.	0	20	40	60	80	100	_____	
15.	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
16.	0	20	40	60	80	100	_____	
17.	0	20	40	60	80	100	_____	
18.	0	20	40	60	80	100	_____	
26.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	+ 6 = _____
Medication Effects								
24.	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
29.	100	75	50	25	0	—	_____	
30.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	+ 3 = _____
Social Function								
13.	0	20	40	60	80	100	_____	
19.	0	25	50	75	100	—	_____	
20.	0	25	50	75	100	—	_____	
27.	100	75	50	25	0	—	_____	
28.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	+ 5 = _____

Note: The total number of items in each scale is listed as the divisor for each subtotal. However, due to missing data, the divisor might actually be less than that as noted in the text "Scoring Rules," pages 2-3.

QOLIE-31 Scale	Final Scale Score	Weight	Subtotal
Seizure worry	_____ ×	.08 =	_____ (a)
Overall quality of life	_____ ×	.14 =	_____ (b)
Emotional well-being	_____ ×	.15 =	_____ (c)
Energy/fatigue	_____ ×	.12 =	_____ (d)
Cognitive functioning	_____ ×	.27 =	_____ (e)
Medication effects	_____ ×	.03 =	_____ (f)
Social functioning	_____ ×	.21 =	_____ (g)
OVERALL SCORE: Sum subtotals (a) through (g) =			_____

Scale	Number of Items	Reliability		Mean (0-100 range)	Standard Deviation	Observed Range
		Alpha	Test-retest^b			
Seizure worry	5	0.79	0.84	58.29	25.76	0-100
Overall quality of life	2	0.79	0.84	67.17	18.38	5-100
Emotional well-being	5	0.83	0.77	67.20	19.28	16-100
Energy/fatigue	4	0.84	0.75	55.30	21.10	0-100
Cognitive functioning	6	0.85	0.85	59.96	22.76	0-100
Medication effects	3	0.78	0.64	55.34	30.52	0-100
Social functioning	5	0.77	0.82	67.25	26.88	0-100
Overall score	30	0.93 ^c	0.89	62.87	16.31	15-97

^aN ranged from 298 to 304 patients with mild or moderate epilepsy for all data except test-retest reliability.

^bN ranged from 229 to 232 in the subset of epilepsy patients who were clinically stable and whose test-retest interval ranged from 1 to 21 days.

^cEstimated using Mosier's (1943) formula.

Annexe 3 : Commission d'adaptation transculturelle du questionnaire QOLIE 31

P V de la réunion N° : 1

Date : 01/12/2016

Lieu : Service d'épidémiologie, CHU Hassan II Fès, Maroc

Heure de début : 10h00Heure de fin : 11h30

Présence :

- Pr. Zouhayr Souirti
- Pr. Nabil Tachfouti
- Mme. Alami Merrouni Meriem
- Mme. Alami Kenza

Ordre du jour :

- Etat d'avancement de la recherche des patients épileptiques.
- Désignation des membres de la commission de traduction et d'adaptation transculturelle du questionnaire QOLIE 31.

Points discutés :

- Discussion de la possibilité de contacter d'autres structures qui prennent en charge les patients épileptiques en dehors de CHU pour élargir l'échantillon des participants.
 - Discussion des modalités de la traduction et de l'adaptation transculturelle du questionnaire QOLIE31.
 - Proposition et désignation des membres de la commission de la traduction et de l'adaptation transculturelle du questionnaire, et leur répartition en 2 équipes :
- ✓ La 1^{ère} va s'occuper de la traduction directe de l'anglais vers l'arabe.
 - ✓ La 2^{ème} va s'occuper de la rétro-traduction de l'arabe vers l'anglais.

Annexe 4 : consentement de l'auteur original

Dear Prof. Zouhayr

Thank you for your kind words. I am pleased to provide you with the QOLIE-31 in Arabic. This was a general translation that should be good for Morocco. Please tell me if changes are needed to match local needs.

Also attached are the scoring instructions and permission.

By coincidence, I am hoping to visit Fez again. My last visit was 25 years ago so many things may have changed.

Best wishes for success,

Joyce Cramer

Annexe 5 : Commission d'adaptation transculturelle du questionnaire QOLIE 31

P V de la réunion N° : 2

Date : 13/04/2017

Lieu : Service d'épidémiologie, CHU Hassan II Fès, Maroc

Heure de début : 10h00Heure de fin : 12h00

Présence :

- Pr. Zouhayr souirti
- Pr. Nabil Tachfouti
- Mme. Alami merrouni merieme
- Mme. Alami kenza

Ordre du jour :

- 3^{ème} lecture pour compléter la synthèse des 2 versions traduites en arabe (T1) et (T2)

Déroulement de la réunion :

Révision de la traduction directe du questionnaire QOLIE 31 en arabe et la résolution les différents problèmes rencontrés.

Les membres de la commission d'adaptation transculturelle ont complété la synthèse des 2 versions traduites en arabe (T1) et (T2) pour aboutir vers la fin de la réunion à la version commune T1.2.

Annexe 6 : Commission d'adaptation transculturelle du questionnaire QOLIE 31

P V de la réunion N° : 3

Date : Le 03/05 /2017

Lieu : Service de neurologie, CHU Hassan II Fès, Maroc

Heure de début : 10h30Heure de fin : 12h30

Présence :

- Pr. Zouhayr souirti
- Mme. Alami merrouni meriem
- Mme. Alami kenza
- M. Geussous
- M. Rachad
- M. Bahnini

Ordre du jour :

- Lecture des 2 versions arabes (T1) et (T2)
- Comparaison des 2 versions rétro-traduites (RT1) et (RT2) à la version originale
- Résolution de toutes les difficultés rencontrées

Déroulement de la réunion :

Sur une durée de 02 h, les membres de la commission d'adaptation transculturelle ont fait une synthèse des différentes versions.

- Les deux versions traduites en arabe de la version originale (T1 et T2)
- Les deux versions de contre-traduction en anglais de la version arabe traduite (RT1 et RT2).

Annexe 7 : Commission d'adaptation transculturelle du questionnaire QOLIE 31

P V de la réunion N° : 4

Date : 01 /06/2017Lieu : Service de neurologie, CHU Hassan II Fès, Maroc

Heure de début : 10h30Heure de fin : 12h30

Présence :

- Pr. Zouhayr souirti
- Mme. Alami merrouni meriem
- Mme. Alami kenza
- M. Geussous
- M. Rachad
- M. Abdenni

Ordre du jour :

- Discussion des différentes remarques notées par les participants qui ont répondu aux questions du pré-test.

Déroulement de la réunion :

Sur une durée de 02h00, les membres présents de la Commission d'adaptation transculturelle du questionnaire QOLIE 31 ont pris en considération les remarques des participants au pré-test.

ANNEXE 8 : la version finale en dialecte marocain du QOLIE 31

وئية الخيخ المصع -QOLIE-31 (الإصدار 1.0)

الولايك مطقة الخيخ QOLIE-31 قو أفيد شؤ 1993 سؤو طو
 لك فقو طو مء طو QOLIE-31 طو مصالء التعلما لءالا لءهءة

تاريخ الخيخ / /
 ا شؤو / ا طار / ا طو

ا سءيا ضو
 ا طو

طءمء

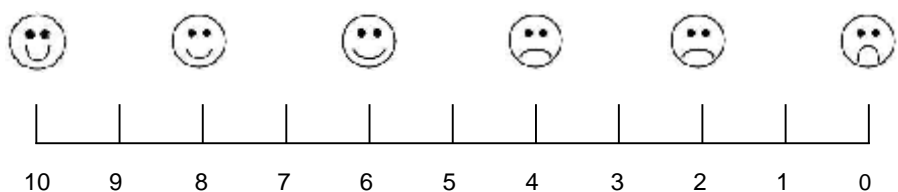
QOLIE-31 سؤوا طءاة ا سؤوا طءا ا سؤوا طءا (18 علما وكشءر) اءا كءطءءو طوع. [ا طءر
 (ءءه 17 و11 عم) سؤوا طءا ا سؤوا طءا QOLIE-AD-48 اءا طءا طءا اءا طءا طءر هء
 ا لءفه المصع) سؤوا طءا ا سؤوا طءا اءا طءا طءر هء

ا طءر 31 سؤوا طءا سؤوا طءا سؤوا طءا اءا طءا اءا طءا اءا طءا اءا طءا اءا طءا
 سؤوا طءا (1، 2، 3...) سؤوا طءا سؤوا طءا سؤوا طءا سؤوا طءا سؤوا طءا
 اءا طءا اءا طءا اءا طءا اءا طءا اءا طءا اءا طءا اءا طءا اءا طءا
 31 مع طءبءك. اءا طءا اءا طءا اءا طءا اءا طءا اءا طءا اءا طءا اءا طءا
 طء بءبءك ءفهم شءوءل اءا طءا

هءا اءا طءا QOLIE-31 طءو اءا طءو اءا طءو اءا طءو اءا طءو اءا طءو
 لءقءءا سؤوا طءا اءا طءا اءا طءا اءا طءو اءا طءو اءا طءو اءا طءو

1. لءطءك عم، ءكش ءءو

(ءرء وءو على اءءة اءا طءا)



=10 ءءة، اء سؤوا طءا
 :0 سؤوا طءا وءءة، اء سؤوا طءا (ءءاء ءا طءو)

هادا سلفا هاداك ا شلي الي كاتص بيه
 بولكيش سوكو بلوكول، و جلوب بلوقب
 دازو. حاول طينا جواب

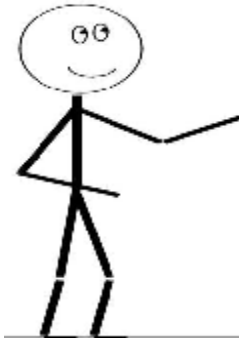
ف هدا سيطا فوا جلدازت :

(درد ووقو جلا جواب ا جلا لظ)

ج	لظ	ضو	فوا	ظ	ط	
6	5	4	3	2	1	2- واش ك سوكو واسك زلنط؟
6	5	4	3	2	1	3- واش سوكو را بلطو؟
6	5	4	3	2	1	4- واش سوكو سلنو جلا؟
6	5	4	3	2	1	5- واش كتص برا سك مهن و جفماغك؟
6	5	4	3	2	1	6- واش سوكو بلطو؟
6	5	4	3	2	1	7- واش سوكو بلقزم طو لظا طر؟
6	5	4	3	2	1	8- واش سوكو سك جلا؟
6	5	4	3	2	1	9- واش كتص برا سك فجان؟
6	5	4	3	2	1	10- واش جلا بلطن؟
6	5	4	3	2	1	11- واش لظا () () وا عو؟
6	5	4	3	2	1	12- واش حميدي برا بلنطرش تفكرو لظا شوكو () لظا او قر لظا اوتعلم لظا؟
6	5	4	3	2	1	13- واش صحتك كلش حياتك لظا شوف لظا او الظلة مثلا؟

14- فيكيات الجودة ديل
 رأ (تلفظ؟)
 حليهاد ا قديال ا سيات ا حيدازو (كيش
 سمك)
 دور حط اواب ا لحو ا لظ

	مزين راف:	1
	طن	2
	ص: م لون قبيح	3
	توا	4
	سك،	5
	طيف	



للأسئلة الجارية على التوالي

(دلو نمقو وحدة)

رقم	صياغة	فردية	جماعية	نوع
4	3	2	1	15- فسطح سياتة فقط

دو على ا لوقا ليكيش لطيرة هذا لود يلالمسيم بات ا حيا ووا
شيعو شحال برهة هادشي ا ثر على حيتلايل لك نهار او حيا حقا

رقم	صياغة	فردية	جماعية	نوع		
6	5	4	3	2	1	16- شوا فلو الالم سر شيكاش شوكوا ج

هادا سلائف حيا ال و
و هدا لوديل ا سيات ا حيا ووا
حياك ديال كبر او حيا

رقم	صياغة	فردية	جماعية	نوع		
6	5	4	3	2	1	17- شوا كيا ليا؟
6	5	4	3	2	1	18- شوا كولو ج؟

ا سلائف ا
ا سلائف ا
شوا شوا
شوا شوا
شوا شوا
شوا شوا

رقم	صياغة	فردية	جماعية	نوع	
5	4	3	2	1	19- لواج (الخرج أو الهويات د ليا)؟
5	4	3	2	1	20- لصوكان؟

هدا سلط لبش وئاش بكنش لكا نو كط:

(دو على ا هال حوا لظ)

م	ش	ف	م	ش	ف	م	ش
4			3			2	
						1	

21- شربا سلط النوبة (كريز) هدا لعود ا سلط؟

م	ش	ف	م	ش	ف
3			2		
					1

22- شربا خايف بلاهورا سلطش جيك الأز نو طح؟

م	ش	ف	م	ش	ف	م	ش
4			3			2	
						1	

23- شربا سلط فظا سلط مالا اس ا حوا لظ ا لهاد ا لوديل ا سلط سلط؟

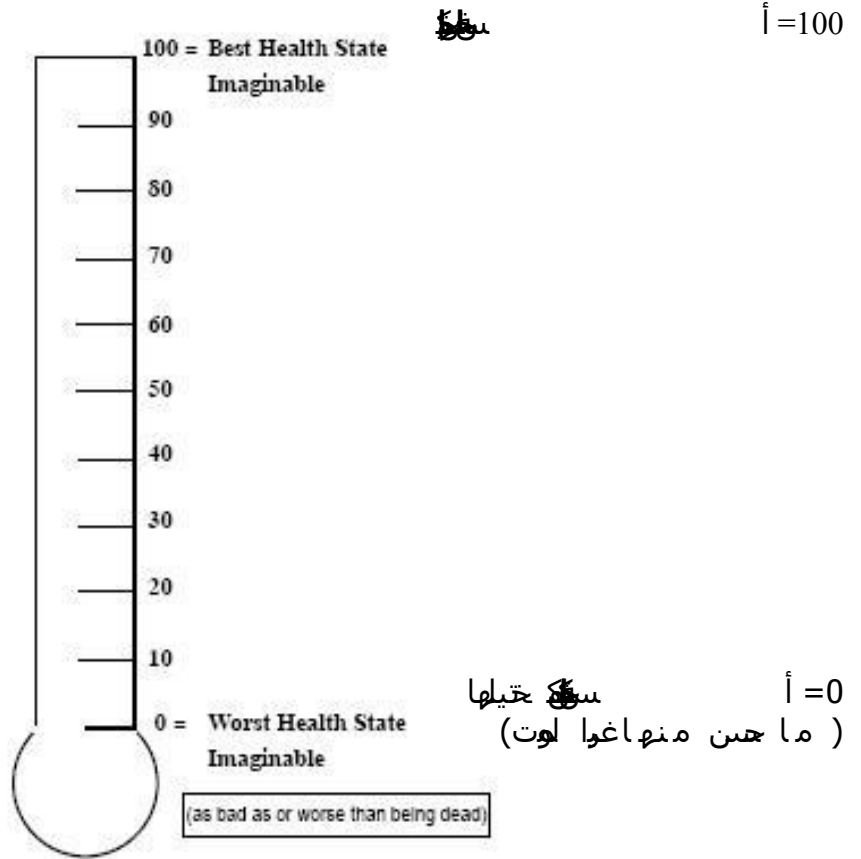
24- شربا سلط الادو نجا حوا لظ ا لظ ا فديل ال نو؟

سلط دو دو سلط ا هة ا حوا لظ قد ساكتقلظك، سل ل 5 (1) = سلط / سلط ز = 5 (سلط زاف)

سلط قحوا ما مقلقتش كاع

5	4	3	2	1	25- سلط (سلط)
5	4	3	2	1	26- سلط ال تا كة
5	4	3	2	1	27- سلط لبش لكتمك
5	4	3	2	1	28- لحياة ا سلط عالت عدوه سلط لاس
5	4	3	2	1	29- سلط ديال ال سلط سلط سلط
5	4	3	2	1	30- سلط ديال ال سلط سلط

31- كيش شكوف سحره 100 وأ سحره؟ فإد لمميزنا ديال ا سطة، وياك شكوف سحره:
 أ سحره 100 وأ سحره؟ فإد لمميزنا ديال ا سطة، وياك شكوف سحره:
 د سحره 100 وأ سحره؟ فإد لمميزنا ديال ا سطة، وياك شكوف سحره:



Annexe 9 : la validité du questionnaire QOLIE 31

P V de la réunion N° : 5

Date : 19/04/2018Lieu : Service d'épidémiologie, CHU Hassan II Fès, Maroc

Heure de début : 09h30Heure de fin : 10h30

Présence :

- Pr. Zouhayr souirti
- Pr Samira fakir
- Mme. Alami merrouni meriem

Ordre du jour :

- Discussion des différentes étapes de la validité du QOLIE 31.

Déroulement de la réunion :

- Discussion de la possibilité de contacter d'autres structures qui prennent en charge les patients épileptiques en dehors de CHU pour élargir l'échantillon des participants.
- Discussion des modalités de la validité psychométrique du questionnaire QOLIE31.

Annexe 10 : l'avis favorable du comité d'éthique hospitalo-universitaire

Université Sidi Mohamed Ben Abdellah
 Faculté de Médecine et de Pharmacie
 Fès

SERVICE DE SCOLARITE ET DES AFFAIRES ESTUDIANTES
 UNITÉ 2^{ème} ANNEE

P.V DE DEPOT D'UN SUJET DE THESE

Date: 23.11.16

L'étudiant (e):
 Nom & Prénom : Meriem ALAMI Meriem
 N° de CNE : 11 2 999 55 86
 Téléphone : 06 61 75 75 75
 Directeur de thèse M. le professeur Professeur SOUJATI Zouhayr
 Soussigné avoir accepté de diriger le sujet de thèse intitulé Diplôme en explorations neurophysiologiques

..... Qualité de vie des patients épileptiques

Signature du Directeur de thèse: **Professeur SOUJATI Zouhayr**
 Neurologue - Epileptologue
 Diplôme en explorations neurophysiologiques
 Enseignant à la Faculté de Médecine de Fès

Signature du Chef de service: **P. BELAHSEN MED BOUZI**
 Chef de Service de Neurologie
 H. HASSANOU FES

Avis de la commission pédagogique: **AF**
 Dr. Taieb SCALLI HOUSSA
 Directeur des affaires Pédagogiques

Signature de L'étudiant (e): **ALAMI**

Consignes :

RESUME

RESUME

La démarche de la collecte des données épidémiologiques sur la qualité de vie des personnes épileptiques contribue à promouvoir la recherche scientifique et permet de fournir les points de repère pour les instances d'état concernées pour adapter des différentes actions et politiques à leurs besoins. Les outils d'évaluation manquent de façon notable à leur égard au Maroc.

Le questionnaire international QOLIE 31 est un instrument mesurant la qualité de vie des sujets épileptiques. Il a été développé à l'origine en anglais dans le cadre de l'enquête internationale sur l'épilepsie.

L'objectif de ce travail :

La traduction et l'adaptation transculturelle en langue dialecte arabe marocain d'un questionnaire sur la qualité de vie des personnes atteintes de l'épilepsie «QOLIE31», et sa validité psychométrique sur un échantillon de 118 patients épileptiques.

Matériels et Méthodes :

- La traduction et l'adaptation transculturelle du questionnaire QOLIE 31 ont été obtenues en suivant les étapes recommandées par Beaton et al.
- Le questionnaire QOLIE 31 fait de 31 items a été mis à l'épreuve auprès de 118 personnes marocaines souffrant de l'épilepsie, dans le service de neurologie du CHU Hassan 2 de Fès.
- L'acceptabilité a été évaluée selon la clarté de la langue cible et le degré de compréhension du contenu du questionnaire par les participants.

Résultats :

Le résultat final a été obtenu après la résolution de toutes les divergences entre les diverses traductions (T1, T2, RT1 et RT2) et après la révision par un comité d'experts multidisciplinaire maîtrisant les langues arabe et anglais tout en évaluant

l'équivalence sémantique, idiomatique, expérimentale et conceptuelle.

Le protocole de traduction, d'adaptation transculturelle et de validation psychométrique du questionnaire QOLIE 31 a permis de :

- Produire une version finale en dialecte marocain équivalente au questionnaire original sur le plan conceptuel.
- L'acceptabilité et la reproductibilité étaient bonnes et la cohérence interne était élevée (coefficient α de Cronbach = 0,93)
- Les propriétés psychométriques de QOLIE-31, évaluées chez 118 adultes atteints d'épilepsie, comprenaient : acceptabilité, fiabilité et validité test-retest (analyse multi-caractères incluant la cohérence interne et les corrélations d'élément à l'autre, validité de construction, validité discriminative, la validité divergente et convergente).
- La version arabe du QOLIE-31 répond ainsi aux critères psychométriques établis pour la fiabilité et la validité.

Conclusion :

Notre version finale arabe du questionnaire QOLIE 31 permettra d'avancer dans les enquêtes épidémiologiques au Maroc.

Mots clés : épilepsie, Qualité de vie, Traduction, adaptation transculturelle, Validation psychométrique.

ABSTRACT

The process of collecting epidemiological data on the quality of life of people with epilepsy helps to promote scientific research and provides the benchmarks for the relevant state instances in order to adapt different actions and policies to the needs of these people. The evaluation tools are noticeably lacking for them in Morocco.

The international questionnaire QOLIE 31 is an instrument measuring the quality of life in epileptic subjects. It was originally developed in English as part of the international epilepsy investigation.

The aim of this work:

The cross-cultural adaptation, the translation of a questionnaire on the quality of life of people with epilepsy "QOLIE 31", into Moroccan Arabic dialect and its psychometric validity on a sample of 118 patient's epileptics.

Materials and methods :

- The cross-cultural adaptation and the translation of the QOLIE 31 questionnaire were obtained by following the steps recommended by Beaton et al.
- The QOLIE 31 questionnaire containing 31 items was evaluated in the department of Neurology of Hassan 2 University Hospital Center in Fez, which 118 Moroccan people suffering from epilepsy.
- Acceptability has been assessed according to the clarity of the target language and the degree of understanding of the questionnaire content by the participants.

Results :

The result was obtained after the resolution of any differences between the various translations (T1, T2, BT1 and BT2) and after the review with evaluating semantic, idiomatic, experimental and conceptual equivalence by a multidisciplinary expert committee who masters Arabic and English.

The cross-cultural translation and adaptation protocol of the QOLIE 31 questionnaire allowed to:

- Produce an Arabic final version conceptually equivalent to the original questionnaire.
- Acceptability and reproducibility were good and internal consistency was high (Cronbach $\alpha = 0.93$)
- The psychometric properties of QOLIE-31, evaluated in 118 adults with epilepsy, included: acceptability, reliability, and test-retest validity (multi-trait analysis including internal consistency and elemental correlations to each other, validity of construction, discriminative validity, divergent and convergent validity).
- The Arabic version of QOLIE-31 meets the psychometric criteria for reliability and validity.

Conclusion:

Our final Arabic version of the QOLIE 31 questionnaire will help after studying its psychometric properties to advance epidemiological investigations in Morocco.

Keywords: epilepsy, quality of life, translation, transcultural adaptation, Psychometric validity.

BIBLIOGRAPHIE

1. **Thomas P, Genton P.** Epilepsies, Paris : Masson, 1994.
2. **Diagana M, Preux PM, Ould Hamady A, Druet-Cabanac M.** Dépistage de l'épilepsie en zones tropicales : validation d'un questionnaire en Mauritanie. Bull Soc Pathol Exot.2006 May; 99(2):103,7
3. **Eastman R.** Epilepsy in south Africa. Acta Neurol scand suppl.2005; 181:8–11.
4. **Almu S, Tadess Z, Cooper P, Hackett R.** The prevalence of epilepsy in the Zay Society, Ethiopia—an area of high prevalence. Seizure, 2006 Apr;15(3):211–3. Epub 2006 Feb 20.
5. **Njamnshi, Dongmo, Sini, Echouffo, Kamdem, Pepouomi, Atchou.** Epilepsy in rural Cameroon: the alarming prevalence rates in the Mbam valley. Journal of the neurological sciences, volume 238, suppl. 1, November 15 2005.
6. **Baker GA, Smith DF, Dewey M, et al.** The initial development of a health-related quality of life model as an outcome measure for epilepsy. Epilepsy Res 1993; 16: 65–81.
7. **Vickrey BG, Hays RD, Graber J, et al.** A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. Med Care 1992; 30: 299–319.
8. **Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, et al.** Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. Epilepsia 1998; 39: 81–8.
9. **Birbeck GL, Hays RD, Cui X, et al.** Seizure reduction and quality of life improvements in people with epilepsy. Epilepsia 2002; 43: 535–8.
10. **Wiebe S, Matijevic S, Eliasziw M, et al.** Clinically important change in quality of life in epilepsy. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2002; 73: 116–20.
11. **Andelman F, Fried I, Neufeld MY.** Quality of life self-assessment as a function of lateralization lesion in candidates for epilepsy surgery. Epilepsia 2001; 42: 549–55.

12. **Kotsopoulos IA, Evers SM, Ament AJ, et al.** The costs of epilepsy in three different populations of patients with epilepsy. *Epilepsy Res* 2003; 54: 131–40.
13. **May TW, Pfafflin M, Cramer JA.** Psychometric properties of the German translation of the QOLIE–31. *Epilepsy Behav* 2001; 2: 106–14.
14. **Lam J, Rozsavolgyi M, Soos G, et al.** Quality of life of patients with epilepsy (Hungarian survey). *Seizure* 2001; 10: 100–6.
15. **Torres X, Arroyo S, Araya S, et al.** The Spanish version of the quality-of-life in epilepsy inventory (QOLIE–31): translation, validation and reliability. *Epilepsia* 1999; 40: 1299–304.
16. **Djibuti M, Shakarishvili R.** Influence of clinical demographic and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: findings from Georgian study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003 ; 74 : 570–3.
17. **Loiseau P, Jallon P.** Dictionnaire analytique d'épileptologie clinique. Paris, Londres : John Libbey Eurotext, 1990.
18. **De Recondo J.** Sémiologie du système nerveux : du symptôme au diagnostic. : Flammarion : Niort, 1995.
19. **BOUKHARI K.** Actu Maroc : le Maroc tel qu'il est. *Tel Quel Magazine*. 2004 ; N 151.
20. **N'GUYEN T, PEREON S.** Epidémiologie des épilepsies partielles pharmaco-résistantes. *La Revue Neurologique (paris)*. 2004 ; 160 ; Hors série 1 :5s31–5s35
21. **JALLON P.** Epidémiologie descriptive, facteurs de risque et prévention des épilepsies. *Encyclo. Med. Chir. (Edition scientifique et Médicales Elsevier sas, Paris), Neurologie*. 2001, 17–045–a–35 10p.
22. **KARAKKGAC N, YENI SN, SENOCAK M, and al.** Prevalence of epilepsy in Silivri, a rural area of Turkey. *Epilepsia*. 1999; 40: 342–367.

23. **RWIZA HT, KILONZO GR, HAULE J, and al.** Prevalence and incidence of epilepsy in ulanga, a rural tanzanian district: a community-based study. *Epilepsia* 1992; 33: 1051–1056.
24. **Thomas P, Arzimanoglou A.** In: *Epilepsies* 2ème édition. Eds Masson, Paris 2001, 264pp.
25. **Beghi E. Supplement – management of a first seizure.** General conclusions and recommendations. *Epilepsia*. 2008;49(S1):58–61.
26. **Silverstein FS, Jensen FE.** Neonatal seizures. *Ann Neurol*. 2007;62(2):112–120.)
27. **Thomas P., Arzimanoglou A.** *Epilepsies*. Paris: Masson 2e edition, 1999: 262 p.
28. **ILAE Commission Report.** Recommendations for Neuroimaging of Patients with Epilepsy. *Epilepsia*.1997;38(11):1255–1256.
29. **Gaillard WD, Chiron C, Cross JH, Harvey AS, Kuzniecky R, Hertz–Pannier L, Vezina LG; ILAE, Committee for Neuroimaging, Subcommittee for Pediatric.** Guidelines for imaging infants and children with recent-onset epilepsy. *Epilepsia*. 2009;50(9):2147–2153.
30. **Attia–Romdhane N, Mrabet A, Ben Hamida M.** Prevalence of epilepsy in Kelibia, Tunisia: *Epilepsia*. 1993 Nov–Dec;34(6):1028–32.
31. **Constitution de l’OMS : ses principes (<http://www.who.int/about/mission/fr/>)**
32. **Brousse C, Boisaubert B.** [Quality of life and scales measuring]. *Rev MedInterne*. 2007 Jul;28(7):458–62. Epub 2007 Mar 15. French. PubMed PMID: 17399856.
33. **Leplège, A. (1999).** P124. Que sais-je ? Les mesures de la qualité de vie. Paris: PUF
34. **Shipper H, Clinch J, Powell V: Definition and conceptual issues.** In: Spilker B (ed). *Quality of life assessment in clinical trials*. New York, Raven Press, 1990: 11–24.

- 35. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL.** Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med.* 1993 Apr 15 ;118(8) :622–9. Review. PubMed PMID : 8452328.
- 36. Sager Tinguely, C. & Weber, C. (2011).** Partie 2, Concevoir la chronicité et le handicap dans la complexité, chapitre 3 (Progin, E. & Weber, C.), temps trajectoire et chapitre 4 (Sager Tinguely, C.), qualité de vie, maladie chronique.
- 37. Leplège A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV.** The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *J Clin Epidemiol.* 1998 Nov; 51(11) :1013–23. PubMed PMID: 9817119.
- 38. KAUFFMANN F, ANNESI-MAESANO I, LIARD R, PARTY E, FARALDO B, NEUKIRCH F, DIZIER MH** Construction et validation d'un questionnaire épidémiologie *Rev Mal Respir* 2002 ; 19 :323–33
- 39. Roche N, Similowski T.** Qualité de vie et BPCO. Ed. Paris : John Libbey Eurotext, 2007.
- 40. Process of translation and adaptation of instruments–**
WHO (http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/)
- 41. A. Bouletreau, D. Chouaniere, P. Wild, J.M. Fontana.** Concevoir, traduire et valider un questionnaire. A propos d'un exemple, EUROQUEST... [Rapport de recherche] Notes scientifiques et techniques de l'INRS NS 178, Institut National de Recherche et de Sécurité (INRS). 1999, 46 p., ill., bibliogr.(<https://hal-lara.archives-ouvertes.fr/hal-01420163/document>)
- 42. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D.** Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993 Dec;46(12):1417–32. Review. PubMed PMID:8263569.
- 43. Guillemin F.** Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Scand J Rheumatol.* 1995;24(2):61–3. PubMed PMID: 7747144.

- 44.Ferraz MB.** Cross cultural adaptation of questionnaires: what is it and when should it be performed? *J Rheumatol.* 1997 Nov ;24(11) :2066–8. PubMed PMID :9375861.
- 45.Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB.** Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976).*2000Dec 15 ;25(24) :3186–91. Review. PubMed PMID: 11124735.
- 46.Epstein J, Osborne RH, Elsworth GR, Beaton DE, Guillemin F.** Cross- cultural adaptation of the Health Education Impact Questionnaire: experimental study showed expert committee, not back-translation, added value. *J Clin Epidemiol.*2015 Apr;68(4): 3609.doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.07.013. Epub 2013 Sep 29. PubMed PMID: 24084448.
- 47.Fermanian J.** Evaluer correctement la validité d'une échelle : les nombreux pièges à éviter. *Rev Epidemiol Sante Publique.* 1996 Jun ; 44(3) :278–86.
- 48.Giovanny Alberto ARBELAEZ GARCES– THESE** Intégration des préférences des parties prenantes et amélioration de l'acceptabilité lors du processus de co-conception: application au système de santé.
(http://docnum.univlorraine.fr/public/DDOC_T_2016_0069_ARBELAEZ_GARCES.pdf)
- 49.Devinski O, Vickrey BG, le juge Cramer, et al.** Développement de l'inventaire de la qualité de vie dans l'épilepsie (QOLIE). *Épilepsie* 1995 ; 36 : 1089–104.
- 50.Wiebe S, S Matijevic, Eliasziw M, et al.** Changement cliniquement important de la qualité de vie dans l'épilepsie. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002 ; 73 : 116–20.
- 51.Lam J, M Rozsavolgyi, Soos G, et al.** Qualité de vie des patients épileptiques (enquête hongroise). *Saisie* 2001 ; 10 : 100–6.

52. **Torres X, S Arroyo, Araya S, et al.** La version espagnole de l'inventaire de la qualité de vie dans l'épilepsie (QOLIE-31) : traduction, validation et fiabilité. *Épilepsie* 1999 ; 40 : 1299-304.
53. **Wiebe S, S Matijevic, Eliasziw M, et al.** Changement cliniquement important de la qualité de vie dans l'épilepsie. *J Neurol Neurosurg Psychiatrie* 2002 ; 73 : 116-20.
54. **BG Vickrey, Perrine KR, Hays RD, et al.** Qualité de vie dans l'épilepsie (QOLIE-31) (version 1.0) ; Manuel de notation et inventaire patient. Santa Monica, Californie : RAND. 1993.
55. **IA Kotsopoulos, SM Evers, Ament AJ, et al.** Les coûts de l'épilepsie dans trois populations différentes de patients atteints d'épilepsie. *Épilepsie Res* 2003 ; 54 : 131-40.
56. **mai TW, Pfafflin M, juge Cramer.** Propriétés psychométriques de la traduction allemande du QOLIE-31. *Epilepsie Behav* 2001 ; 2 : 106-14.
57. **Lam J, M Rozsavolgyi, Soos G, et al.** Qualité de vie des patients atteints d'épilepsie (enquête hongroise). *Saisie* 2001 ; 10 : 100-6.
58. **Djibuti M, Shakarishvili R.** Influence of clinical demographic and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: findings from Georgian study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 74: 570-3.
59. <https://ec.europa.eu/eurostat/fr/web/gdp-and-beyond/quality-of-life/data>