

## LISTE DES TABLEAUX

<b>Tableau I</b>	: Répartition des patients en fonction du sexe .....	30
<b>Tableau II</b>	: Répartition des patients en fonction de leur origine géographique.....	30
<b>Tableau III</b>	: Répartition des patients en fonction de la religion .....	30
<b>Tableau IV</b>	: Répartition des patients en fonction de l'appartenance ethnique .....	31
<b>Tableau V</b>	: Répartition des patients en fonction de l'âge de début de la maladie .....	31
<b>Tableau VI</b>	: Répartition des patients en fonction de la durée entre le début des crises et la première consultation en médecine traditionnelle.....	32
<b>Tableau VII</b>	: Répartition des patients en fonction de la durée entre le début des crises et la 1 <sup>ère</sup> consultation médicale.....	32
<b>Tableau VIII</b>	: Répartition des patients en fonction de la scolarisation .....	33
<b>Tableau IX</b>	: Répartition des patients en fonction de l'évolution de la scolarité .....	33
<b>Tableau X</b>	: Causes de la non scolarisation pour ceux qui n'ont pas été scolarisés.....	33
<b>Tableau XI</b>	: Qui a ordonné l'arrêt des études ? .....	34
<b>Tableau XII</b>	: Répartition des patients en fonction de la situation professionnelle.....	34
<b>Tableau XIII</b>	: Répartition des patients en fonction de la situation matrimoniale .....	35
<b>Tableau XIV</b>	: Répartition des patients en fonction des croyances à des causes surnaturelles .....	35

<b>Tableau XV</b>	: Répartition des patients en fonction de la 1 <sup>ère</sup> consultation en médecine traditionnelle ou médicale.....	36
<b>Tableau XVI</b>	: Consultation chez les marabouts ou autres tradipraticiens.....	36
<b>Tableau XVII</b>	: Représentation des patients en fonction du type de traitement traditionnel reçu.....	37
<b>Tableau XVIII :</b>	Répartition des patients en fonction de l'évolution sous traitement traditionnel pour ceux qui ont commencé par la médecine traditionnelle.....	37
<b>Tableau XIX</b>	: Répartition des patients en fonction de l'évolution sous traitement médical .....	38
<b>Tableau XX :</b>	Répartition des patients en fonction du type de médicaments modernes reçus .....	38
<b>Tableau XXI</b>	: Répartition des patients en fonction des sentiments éprouvés par rapport à la maladie.....	39
<b>Tableau XXII</b>	: Cause de ces sentiments de honte.....	39
<b>Tableau XXIII</b>	: Répartition des patients en fonction de la croyance à la contagion de la maladie .....	39
<b>Tableau XXIV</b>	: Répartition des patients en fonction de la connaissance du nom de la maladie dans leurs dialectes .....	40
<b>Tableau XXV</b>	: Répartition des patients en fonction du sentiment de marginalisation au sein de leurs familles.....	40
<b>Tableau XXVI</b>	: Répartition des patients en fonction du sentiment de marginalisation au sein de leurs communautés .....	40
<b>Tableau XXVII</b>	: Répartition des patients en fonction des antécédents .....	41
<b>Tableau XXVIII</b>	: Répartition des patients en fonction des facteurs étiologiques (risques).....	41

## SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b> .....	1
<b>PREMIERE PARTIE : REVUE DE LA LITTERATURE</b> .....	4
I. DEFINITION .....	5
II. HISTOIRE DE L'EVOLUTION DES CONNAISSANCES SUR L'EPILEPSIE.....	5
II.1. Dans l'Antiquité .....	6
II.2. Au Moyen Age .....	7
II.3. A l'époque de la Renaissance.....	8
II.4. Du XVIIIème siècle à nos jours .....	8
III. DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES .....	11
IV. REPRESENTATION SOCIOCULTURELLE DE L'EPILEPSIE .....	14
IV.1. Epilepsie et contagion.....	15
IV.2. Epilepsie et pouvoir surnaturel .....	17
IV.3. Epilepsie et sentiment de honte .....	19
IV.4. Epilepsie et traitement .....	20
<b>DEUXIEME PARTIE : NOTRE ETUDE AU CENTRE HOSPITALIER DES SPECIALITES DE NOUAKCHOTT EN MAURITANIE</b> .....	24
I- OBJECTIFS .....	25
II- METHODOLOGIE .....	25
II.1. Cadre d'étude .....	25
II.2. Population d'étude.....	26
II.3. Type d'étude.....	26
II.4. Période d'étude.....	26
II.5. Méthode d'étude.....	26
II.6. Contrainte .....	28
II.7. Critères d'inclusion .....	29
II.8. Critères d'exclusion.....	29
III- RESULTATS .....	30
IV- COMMENTAIRES.....	42
IV.1. Selon le sexe .....	42
IV.2. Selon l'âge de début .....	43

IV.3. Selon la durée entre les débuts des crises et la première consultation traditionnelle ou médicale .....	44
IV.4. Selon la scolarité tableau .....	46
IV.5. Selon la situation professionnelle des épileptiques .....	49
IV.6. Selon la situation matrimoniale des épileptiques .....	50
IV.7. Selon la croyance en une cause surnaturelle .....	53
IV.8. Selon le recours à la médecine traditionnelle .....	53
IV.9. Selon l'évolution sous traitement traditionnel et médical .....	58
IV.10. Les sentiments des épileptiques face à leur maladie .....	61
IV.11. En fonction de la notion de contagion de la maladie .....	61
IV.12. En fonction de la connaissance du nom de la maladie en dialecte local .....	62
IV.13. En ce qui concerne la marginalisation et le rejet .....	62
IV.14. En fonction de l'existence d'antécédents familiaux .....	65
IV.15. La répartition des malades en fonction des facteurs de risque .....	65
IV.16. Commentaire des groupes de parole.....	66
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>71</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>76</b>

# **INTRODUCTION**

Depuis l'Antiquité romaine jusqu'à nos jours, l'épilepsie a toujours fait l'objet de plusieurs études se rapportant à ses divers aspects (prise en charge, interprétations culturelles, appellations, épidémiologie ...). Elle constitue un problème de santé publique et nécessite une prise en charge médicale et administrative (politique de lutte contre l'épilepsie). Les études épidémiologiques effectuées continuent de montrer l'ampleur de cette maladie au sein de la population mondiale en général, et africaine, en particulier.

En Afrique, malgré l'efficacité des antiépileptiques et leur coût raisonnable, le problème de la prise en charge demeure entier. Cela est dû, d'une part, à l'existence d'un grand nombre de malades non traités et à un pronostic défavorable pour les cas ayant eu recours aux services médicaux mais frappés par la discontinuité du traitement. D'autre part, s'il y a problème, c'est le fait que les sociétés africaines en général, et mauritaniennes, en particulier continuent d'avoir une vision péjorative de l'épilepsie et de l'épileptique ; cette attitude repose sur les croyances traditionnelles. En effet, cette maladie est interprétée dans bon nombre de sociétés comme la manifestation d'un rab, d'un djinn ou encore un mal provoqué par un sorcier ou un envoutement. Ceci justifie les consultations en première intention chez les marabouts ou les guérisseurs lors des crises. Enfin, la place de l'épileptique dans la société est loin d'être reluisante. Victime de marginalisation, il est considéré comme un individu hors du commun.

Bien que de nombreux auteurs se soient déjà penchés sur la question dans plusieurs de ses aspects, nous avons à notre tour, opté pour l'étude de cette problématique lors de notre passage au Centre hospitalier des spécialités de Nouakchott.

Nous avons été motivé d'une part, par les témoignages poignants de certains patients dont le plus surprenant est celui d'un trentenaire qui, confronté à l'ostracisme, confesse ce qui suit : « Docteur, il vaut mieux avoir le sida que notre maladie (l'épilepsie). Surpris par notre réaction, il s'explique en ces termes : « Nous connaissons ici les malades du sida qui circulent librement dans la ville, parlent, mangent et saluent tout le monde, sans qu'ils ne soient pour autant stigmatisés et repoussés par la société. Par contre, une fois que vous êtes connu épileptique, tout le monde vous évite, vous fuit et vous n'avez plus droit à rien ». un autre patient nous faisait part de sa stupéfaction par le fait que le sida, transmissible surtout par le sang, découvert il y a à peine trois décennies, est devenu presque banal (et le sida mieux accepté), alors que l'épilepsie connue depuis plusieurs siècles comme non contagieuse, continue d'être une maladie répugnante et l'épileptique stigmatisé voire ostracisé. Ce patient en a déduit que c'est parce que le personnel médical n'a pas assez communiqué et sensibilisé sur cette pathologie que l'épileptique subit un traitement inacceptable et indigne.

Cette marginalisation de l'épileptique pose le problème de la prise en charge qui ne doit plus se limiter à la chimiothérapie, mais associer aussi un soutien psychologique de même qu'une assistance sociale au malade et à ses parents. Il urge, de ce point de vue, de sensibiliser la population afin de faire reculer les frontières des fausses connaissances sur ce mal.

D'un autre côté, notre choix du sujet a été dicté par l'afflux des malades reçus en consultation pour l'épilepsie.

**PREMIERE PARTIE :**  
**REVUE DE LA LITTERATURE**



## **I. DEFINITION**

L'épilepsie se définit comme une maladie chronique caractérisée par la survenue de manifestations neurologiques paroxystiques et récurrentielles ; elle est liée à la décharge en masse d'un groupe de neurones cérébraux, ou de leur totalité, momentanément affectés d'une synchronie excessive (Kan R. et al, 1989).

## **II. HISTOIRE DE L'EVOLUTION DES CONNAISSANCES SUR L'EPILEPSIE**

Universellement connue depuis les temps immémoriaux, l'épilepsie a longtemps suscité des questionnements et nourri l'inspiration comme en témoigne sa présence dans l'ensemble des œuvres scientifiques et littéraires. C'est ainsi que Lemperière, cité par Arborio S. (2009) disait : « De toutes les infirmités affligeant l'espèce humaine, il n'en est pas de plus terrifiant dans ses manifestations que l'épilepsie. Il n'en est pas de plus anciennement connue et qui ait plus frappé l'imagination populaire ».

C'est en 1503 que le terme épilepsie est apparu dans la langue française. Il vient du grec « epilêpsia » qui signifie « attaque » et du verbe grec « epilamanein » qui veut dire « saisir » ou « prendre par surprise ». L'étymologie pointe donc la signification sur l'aspect brusque et imprévisible d'une attaque généralisée : crise (Arborio S. 2009).

A travers les époques, l'épilepsie a parfois été associée au sacré et à la folie, à la condition divine et diabolique, au génie de ceux qui en souffraient (en référence à certains génies). Parmi les plus célèbres, on peut citer : Molière, Pascal, Newton et surtout Dostoïevski dont l'épilepsie avérée est omniprésente dans ses œuvres (Barois R., 1992).

Mais, fréquemment, la pathologie a été aussi associée aux conséquences d'un évènement particulier (comices, repas opulent), à des personnes hors du commun de par leurs qualités ou leur monstruosité (à partir de la référence

d'Héraclès ou Hercule connu pour sa force, mais aussi pour être l'auteur du crime sanglant de son épouse), à une maladie unique, pour ses manifestations et conséquences.

L'explication des maladies de l'épilepsie à travers les époques, était fonction des connaissances philosophiques, religieuses, magiques et médicales d'un côté. Mais aussi des moyens d'investigation dont disposaient les chercheurs et médecins d'un autre côté. Il faut ajouter à cela, la place qu'occupait la religion dans ces sociétés. On était donc en droit de se poser cette question : « L'épilepsie est-elle provoquée par un pouvoir surnaturel ou perçue comme une maladie naturelle ? » Cette question a traversé des siècles avant de trouver une résolution partielle au XIX<sup>ème</sup>. En tout état de cause, chaque époque de l'histoire a eu sa compréhension et son interprétation de la maladie.

## **II.1. Dans l'Antiquité**

C'est entre 4500 et 1500 avant Jésus-Christ que les premiers concepts fondamentaux concernant l'épilepsie ont été affinés et développés dans la médecine de l'Inde Antique. En effet, l'épilepsie a été qualifiée d' « apasmara » ce qui signifie perte de connaissance dans la littérature ayurvédique de la Charaka Samhita. Ce document contient également de nombreuses références à tous les aspects de l'épilepsie (la symptomatologie, l'étiologie, le diagnostic et le traitement).

Deux milles ans (2000 ans) avant Jésus-Christ, les différents types de crises étaient décrits dans un manuel de médecine babylonien dans lequel était déjà évoqué le caractère surnaturel de l'épilepsie. Aussi, chaque type de crises était associé au nom d'un esprit ou d'un dieu.

Au V<sup>ème</sup> siècle avant Jésus-Christ, Hippocrate avait surnommé l'épilepsie, « maladie sacrée » et souligné le caractère organique de cette affection. Pour ce dernier, l'épilepsie était due à un dérèglement cérébral et les crises épileptiques

étaient provoquées par un excès d'humeurs au niveau du cerveau, dû à la chaleur, au froid, à l'anoxie, à l'œdème cérébral, au vent mais aussi à l'effet d'émotions fortes (Genton P., Remy C. 2003).

A cette même époque, des croyances populaires faisaient état de ce que cette maladie est affectée par les phases de la lune ou par la déesse Selene (aide mémoire n°168 révisé 2001). Galien, dans la même Optique qu'Hippocrate avait approfondi des crises (Arborio S. 2009). Mais cette conception de la maladie était en porte à faux avec les croyances populaires de l'époque bien que cette approche mécaniste admettait également les conceptions surnaturelles de la maladie. De même, le caractère héréditaire de la maladie était évoqué par Hippocrate.

A travers des siècles et des époques, la charge symbolique véhiculée par l'épilepsie demeure inchangée. En effet, la présence du surnaturel, le rôle de l'hérédité de la contagion et autres spéculations perdurent.

## **II.2. Au Moyen Age**

A cette époque à laquelle une grande partie de la médecine est aux mains des moines, l'épilepsie quitte le domaine organique pour être assimilée à la sorcellerie et à la possession diabolique. La diffusion du christianisme et d'autres religions monothéistes en général est responsable de cette appréhension de la maladie. En effet, une souillure morale ou la transgression d'un tabou, l'influence maléfique, l'envoûtement et le péché étaient considérés comme causes de l'épilepsie. En outre, la lune était considérée comme pouvant être responsable de crises. Ces croyances sont encore très répandues de nos jours surtout en Afrique. En vérité, beaucoup de patients restent persuadés que leur maladie a une origine mystique comme en témoigne de nombreux articles sur les causes de cette maladie. Pour d'autres, les crises seraient rythmées par les lunaisons d'où le nom swahili de « maladie de la lune » (ogon djawa ya mwessi) donné à l'épilepsie en Afrique de l'Est, par exemple (N'goran A. et al., 1994).

A chaque époque, il y a une interprétation de la maladie. Ainsi, l'époque de la Renaissance en Occident, qui a été marquée par d'énormes bouleversements sur bien des plans, avait eu, elle aussi sa compréhension du fléau.

### **II.3. A l'époque de la Renaissance**

Cette époque marque une étape intermédiaire dans l'histoire de l'épilepsie où coexistent un progrès essentiel de la médecine et un renouvellement des conceptions surnaturelles autour de la question de l'épilepsie. En tout état de cause, il s'agissait d'une avancée importante par rapport aux conceptions antérieures car l'idée de l'épilepsie comme affection organique refit encore surface, grâce aux travaux en anatomo-pathologie de Bonnet et Morgani (Mauriac P 1956). Par exemple, le traumatisme crânien a fait l'objet d'un intérêt tout particulier dans la cause de la maladie à la fin du XVI<sup>ème</sup> siècle. Mais, parallèlement, on retrouve encore dans l'explication de l'épilepsie un ensemble d'idées mystiques que certains médecins de l'époque aussi se chargeaient de diffuser. C'est le cas de Paracelse (1493-1541) médecin alchimiste et astrologue qui poursuit une démarche empreinte de théories astrologiques et d'interprétations religieuses et de Taxil en 1602 (Arborio 2009). Cette démarche a contribué à renforcer le caractère surnaturel attribué à l'épilepsie en reprenant particulièrement l'association jadis présentée par Aristote, « De l'épilepsie au génie ». au XIII<sup>ème</sup> siècle, les premiers écrits réalistes sur l'épilepsie sont rendus disponibles mais, la rupture ne semble pas s'être véritablement opérée en matière d'explication de cette maladie.

### **II.4. Du XVIII<sup>ème</sup> siècle à nos jours**

Bien que le XIII<sup>ème</sup> siècle vît aussi apparaître les premiers écrits réalistes sur l'épilepsie, les progrès majeurs n'eurent cependant lieu qu'au XIX<sup>ème</sup> siècle sous l'influence des grands médecins français et anglais. La pensée scientifique semble se débarrasser de toute influence démoniaque, lunaire ou divine dans les

conceptions relatives à l'épilepsie. Aussi, l'épilepsie fut-elle progressivement séparée des maladies mentales, en particulier de l'hystérie collective et individuelle : c'est l'ère neurologique de l'épilepsie qui se poursuit jusqu'à nos jours.

- En 1770, le traité de l'épilepsie de Tissot constitue une des premières approches scientifiques de la maladie qui stipule que, pour que l'épilepsie se produise, il faut nécessairement deux choses :
  - Une disposition du cerveau à entrer en contraction plus aisément qu'en santé
  - Une cause d'irritation qui mette en action cette disposition

La crise d'épilepsie est alors appliquée et on peut la provoquer expérimentalement par électroconvulsion.

- En 1857, le premier médicament efficace contre l'épilepsie, le bromure a été introduit sur le marché et a commencé à se répandre en Europe et aux Etats-Unis d'Amérique au cours de la moitié du XIX<sup>ème</sup> siècle. Toujours au cours de la même année, un hôpital pour paralysés et épileptiques a été créé à Londres (Angleterre). Puis une approche plus humanitaire des problèmes sociaux de l'épilepsie a abouti à la création de colonies dans lesquelles les épileptiques sont soignés et exercent une activité professionnelle. On peut citer celle de Charfon en Angleterre (Arborio S., 2009).
- En 1873, Hughlings Jackson 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 étaient lié à l'emplacement et à la fonction du site des décharges.

Mais c'est au XX<sup>ème</sup> siècle et grâce à l'essor des technologies médicales et de la neuro imagerie que des avancées majeures, des connaissances scientifiques dans le domaine de l'épilepsie ont connu une accélération très importante. Ces

progrès touchent tous les domaines de l'épilepsie partant de l'explication, la compréhension des mécanismes physiopathologiques de la crise épileptique, des moyens d'investigation paraclinique, des mécanismes biochimiques, électrophysiologiques et génétiques des épilepsies. Les connaissances ont également explosé dans le domaine thérapeutique.

- Découverte du phénobarbital en 1912 par Hauptmam, et de la phénytoïne par Merrit et Putman en 1938.
- En 1920, mise au point par le professeur psychiatrie anglais Hans Berger de l'électro encéphalographie largement appliquée à des patients épileptiques après la fin de la Seconde Guerre Mondiale. Cette invention a permis une meilleure connaissance de l'épilepsie et d'exclure certaines crises considérées comme des équivalents épileptiques telles que les syncopes, les névroses et les migraines. Elle est suivie plus tard de l'imagerie cérébrale moderne, la tomodensitométrie, à partir des années 1970 et l'imagerie par résonance magnétique (IRM) à partir des années 1980.
- Découverts depuis les années 60, de plus en plus de médicaments antiépileptiques permettent une meilleure compréhension de l'activité électrochimique du cerveau, et en particulier les neurotransmetteurs de l'excitation et l'inhibition. Avec les médicaments existant déjà et de nouveaux médicaments se trouvant dans les marchés des pays développés, on peut désormais maîtriser les crises d'épilepsie dans 70 à 80% des nouveaux cas diagnostiqués.

Malgré tout, il reste encore beaucoup d'inconnues et de lacunes dans nos connaissances. Il existe surtout, encore de nos jours, un décalage important du savoir populaire, qui reste empreint de préjugés et d'idées fausses qui vont à l'encontre des connaissances scientifiques. On voit encore dans les pays développés comme sous-développés que l'on exorcise des enfants épileptiques,

que l'on interdit certaines professions aux patients épileptiques sans justification rationnelle ou que l'on met à l'écart, des personnes victimes de cette maladie.

Par conséquent, beaucoup de progrès restent à faire.

Ainsi donc, depuis quelques années, une attention accrue est portée à la qualité de vie, c'est-à-dire aux problèmes psychologiques et sociaux auxquels sont confrontés les épileptiques. Toutefois, les progrès sont lents et les services insuffisants. En effet, les problèmes d'ostracisme et de rejet social restent intacts un peu partout. Même dans les pays développés, les crises d'épilepsie demeurent tabous et les personnes qui en souffrent préfèrent ne pas en parler.

En 1997, la Ligue internationale contre l'épilepsie et le bureau international pour l'épilepsie ont associé leurs efforts à ceux de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en lançant une campagne mondiale contre l'épilepsie qui vise à améliorer les activités de prévention, les possibilités de traitement, les soins et les services destinés aux personnes atteintes d'épilepsies. Ces organismes visent aussi mieux sensibiliser les populations à cette maladie. Il faut espérer que ces efforts permettront d'instaurer un milieu plus favorable dans lequel les épileptiques vivront mieux.

### **III. DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES**

**L'épidémiologie** est une branche de la médecine qui se propose de situer la place réelle des maladies dans la population générale et leur évolution. Les études épidémiologiques fournissent deux résultats principaux. Elles permettent de déterminer :

- ***La prévalence*** qui représente le nombre total des cas (nouveaux et anciens) d'une maladie à un moment donné, dans une population donnée. Par définition, c'est un rapport entre le nombre de cas existants et le nombre de sujets observés à un moment donné.

- *L'incidence* représente quant à elle, le nombre de nouveaux cas d'une maladie survenant pendant une période donnée. C'est une mesure dynamique du flux des nouveaux ; elle représente la vitesse d'apparition d'une affection dans une population.

L'OMS estime à environ 40 millions le nombre d'épileptiques dans le monde, chiffre qui augmente chaque année de 2 millions (Arborio et al., 1999). Sur cette population, 80 à 85% des cas vivent dans les pays en voie de développement où, l'incidence du fléau est, au minimum de deux fois plus élevée que dans les pays industrialisés (Arborio et al., 1999). Ceci s'explique par la plus grande fréquence des encéphalopathies infantiles, des accidents d'accouchement, des traumatismes crânio-encéphaliques, des maladies parasitaires et nutritionnelles qui affectent le système nerveux.

Ainsi, le taux de prévalence se répartit comme suit :

- 3 à 10 pour 1000 dans les pays développés (PREUX P.M, 2000)
- 10 à 55 pour 1000 dans les pays en voie de développement (Genton P., Remy C. 2003).
- Entre 5 et 40 pour 1000 en Afrique plus particulièrement. (Debrock, 1996-1997), cité dans : (Arborio S. 2009 : 57).

Toutefois, subsistent des variations parfois très importantes d'un pays à un autre, voire d'une région à une autre. Globalement, on estime que cette prévalence en Afrique est plus sous-estimée que surestimée, dans la mesure où, de nombreux malades ne fréquentent pas les réseaux de soins hospitaliers mais recourent avant tout, aux méthodes de soins traditionnels. D'autres parts, certaines attitudes de dissimulation de l'épilepsie contribuent également à une sous-évaluation de la prévalence de cette maladie. L'utilisation de méthodologies diverses, les critères de classification des formes d'épilepsies et un mode de recueil des données parfois aléatoire (obstacle linguistique, absence de spécialistes) représentent un troisième niveau d'explication dans l'absence



d'homogénéité qui caractérise les taux de prévalence de l'épilepsie en Afrique comme on peut le voir dans quelques pays.

- Côte d'Ivoire : (Giodano et al., 1975) 5 à 6%
- Nigéria : (Osuntokun B.O, 1987) 3,7% à 37%
- Sénégal : (Collomb H. et Coll., 1968) 8%  
: (Ndiaye et coll. 1986) 8,3%
- Mali : (Fanarié G, 1998) 15,6 pour 1000 en milieu rural.

A cette prévalence assez importante, il est pertinent d'ajouter une fréquence non négligeable de consultations : 16% à la clinique neurologique du CHUN de Fann (Thiam 1999) et 17, 63% au Centre Hospitalier National Psychiatrique de Thiaroye (Danfa 2001). Au village psychiatrique de Kenia (en Casamance), la fréquence de l'épilepsie dans la consultation est passée de 17,39% en 1974 à 41,17% en 1979 (TAP D.R.G 1980).

L'incidence de l'épilepsie reste importante. Dans les pays développés, elle est de l'ordre de 50 pour 100.000 par an. (Genton P., Remy C., 2003). En Afrique subsaharienne, nous avons trouvé très peu d'études sur l'incidence de l'épilepsie. Cependant, celles existantes montrent des chiffres globalement élevés comme c'est le cas en Ouganda et en Ethiopie où, on a noté, respectivement 156 nouveaux cas pour 100.000 personnes (Kaiser C. et al.) et 64 nouveaux cas pour 100.000 personnes (Tekle-Haimanot R.) Les deux auteurs sont cités par (Akerey Diop D. A. C., 2008).

Dans les pays développés comme dans les pays en voie de développement, l'incidence n'est pas la même à tous les âges de la vie. Dans le premier cas, elle est beaucoup plus importante chez l'enfant que chez l'adulte, puis redevient plus élevée chez le sujet âgé. On a donc plus de chance de commencer une épilepsie dans l'enfance et après 60 ans qu'à l'âge adulte. Dans le second cas en revanche, on a la chance de commencer une épilepsie avant l'âge de 20 ans comme le confirment les études menées par Piroux qui révèlent deux pics entre 0 et 5 ans

et entre 15 et 25 ans. Quant à Dada, il trouve 71% des cas avant l'âge de 20 ans dont 22% avant 5 ans. Levy, en ce qui le concerne, fait mention de 85% de cas avant l'âge de 20 ans dont 35% avant 5 ans. Ces trois auteurs sont cités par (Gastaut H., et al 1970). Cette faible proportion des sujets âgés épileptiques en Afrique peut avoir plusieurs explications. Certains auteurs ont mis un accent sur l'espérance de vie réduite. D'autres, comme Orley, selon toujours (Gastaut H., et al 1970), l'expliquent par le fait que dans certaines régions on a tendance à soigner les enfants et pas les adultes ou encore que les malades dont les crises apparaissent tardivement, ont également une épilepsie à crises rares et ne consultent pas.

La crise grand mal est la plus connue en général par la population et parfois même la seule connue dans certains pays comme c'est le cas au Togo et au Cameroun ainsi que l'attestent certaines études. (Symposium Sanofi. 1989).

De plus, les études réalisées dans certains pays montrent que cette forme est la plus répandue dans le cadre des consultations pour épilepsie. En Côte d'Ivoire, 90% des épileptiques vus à la consultation externe ou hospitalisés faisaient la crise grand mal. Au Kenya, 72% des consultations épileptiques le sont pour des crises grand mal, tandis qu'au Sénégal, ce sont 80,3% des patients selon Ndiaye et coll. (Thiam I. 1989). Cette prédominance des crises grand mal dans les consultations ou hospitalisations des épileptiques trouve son explication dans le fait que c'est elle est beaucoup plus facilement diagnostiquée, qui est très spectaculaire, effraie l'entourage et fait l'objet de lourds préjugés.

#### **IV. REPRESENTATION SOCIOCULTURELLE DE L'EPILEPSIE**

Connue depuis l'antiquité et malgré les avancées significatives des connaissances sur cette pathologie sur tous les plans, l'épilepsie reste une maladie qui suscite encore peur et rejet du malade dans beaucoup de régions du monde, notamment en Afrique au Sud du Sahara. Il est vrai que les difficultés économiques de ces pays constituent un frein pour les soins adéquats à donner

aux épileptiques. Mais la conception socio culturelle associée à cette maladie peut à elle seule empêcher le transfert de ce peu de moyens dans les soins surtout quand la maladie est considérée par certains comme une malédiction, une possession, une impureté, une hérédité, une folie, un signe de divinité ou encore une maladie contagieuse et sans solution thérapeutique. Dans un communiqué de presse, OMS/3 du 4 mai 2000, le Docteur Ebrahim Malick, Directeur du bureau régional de l'OMS pour l'Afrique disait : « En Afrique, pourtant, jusqu'à 80% des épileptiques n'ont jamais été soignés. Et dans le plus grand nombre des cas, la raison n'est pas tant économique que sociale ».

Voilà pourquoi nous allons essayer de faire le tour des croyances saillantes qui font souvent que l'étiquette collée à l'épileptique, du fait des fausses croyances sur cette maladie demeure souvent inchangée, même lorsque les crises sont maîtrisées par le traitement, croyances qui sont des obstacles à la prise en charge.

#### **IV.1. Epilepsie et contagion**

La question de la contagion a accompagné l'épilepsie tout au long de son histoire. Malgré l'évolution des connaissances, cette notion perdure et reste tenace dans certaines sociétés surtout traditionnalistes jusqu'à nos jours. Ah Sun, rapportait que : « l'épileptique était considérée comme sale et dégoûtant, inspirant le mépris et contagieux au même titre que les lépreux » (Arborio S., 2009). De même Rhazès (850-923) cité par le même auteur, comptait l'épilepsie parmi les maladies qu'il considérait comme contagieuses. Déjà, dans l'Antiquité et au Moyen Age, cette idée de contagion a existé et a rendu ainsi victimes de ségrégation, les épileptiques. A cette même époque, la crainte qui entourait cette maladie et le mythe de la contagion, avaient amené les autorités à mettre en place des mesures d'expulsions systématiques d'épileptiques au même titre que les lépreux et plus tard des syphilitiques comme l'a relevé Temkin O. (1971). Exclues des villes puis, relégués à la campagne, les épileptiques étaient aussi

interdits d'exercice de la mission de prêtre. Cette maladie permettait même à certaines victimes de se soustraire de justesse à l'esclavage. Dans le code d'Hammourabi, les esclaves épileptiques étaient alors retirés de la vente, après un test qui confirmait leur maladie. Même au sein des structures sanitaires, à l'époque, les épileptiques étaient toujours discriminés, mis à l'écart. Par exemple, en 1486, les malades épileptiques sont isolés dans l'hôpital de Sainte Valentine. Ces divers exemples montrent comment les épileptiques étaient victimes de discrimination.

Mais depuis le début du XVI<sup>ème</sup>, l'idée de contagion a commencé à être discréditée par les médecins. Depuis lors, et en dépit de la compréhension physiopathologique de l'épilepsie, la croyance liée à la contagion reste encore fréquente surtout en Afrique comme le témoigne de nombreux travaux réalisés dans ce sens. Karfo K en 1991, rapporte dans son mémoire que 42% de la population interrogée pensent encore que l'épilepsie est contagieuse. Parmi cette population, 78,5% estiment que la contagion a lieu à travers la salive. Loin d'être seulement une croyance de la rue, elle est parfois notée dans le milieu étudiant voir paramédical. (Awaritefe A., 1985). Une étude menée au Nigéria incluant les étudiants en médecine et le personnel paramédical a abouti à la même conclusion.

Les modes de contamination les plus fréquemment retrouvés seraient le contact visuel et physique avec le patient en crise, avec ses excréments, ses sueurs, ses pets, ses urines et surtout sa salive. Selon toujours la même enquête, le contact avec les traces de la crise sur le sol, avec la demeure du génie sont des situations propices à la contagion. Les rapports sexuels avec un/une épileptique sont aussi indexés comme source de contamination. Les contaminations par le sang, le sperme et l'haleine sont aussi retrouvés dans certaines cultures. Au Niger, une contamination chez les enfants de la souillure, à travers la poussière du sable d'un génie incarné dans un oiseau vivant aux alentours des cimetières, a été

rapportée par Gouro K. 1998. Certains patients et leurs parents expliquent une cause probable de cette maladie par la rencontre d'avec un « mauvais vent » car ce dernier contiendrait, selon eux, des esprits maléfiques. Cette croyance à la contagiosité admise par presque tous, détermine le comportement du groupe social qui vise à la circonscription de la maladie au sein de sa communauté. Face à cette angoisse, toute une série de comportements dont certains très dangereux pour l'épileptique sont adoptés :

- a- Interdiction de toucher l'épileptique en crise. Par exemple, chez les dogons du Mali, la survenue de la crise amène l'entourage à se retirer en laissant le malade tout seul (Miletto G., 1981). De même, chez les Wapogoro du Tanganyika, une tribu pauvre et sous-alimentée, l'épilepsie est la maladie la plus crainte et, lorsqu'un épileptique fait la crise, tout le monde se sauve. Dans les moments inter-critiques, le malade est craint et méprisé (Karfo K. 1991).
- b- Prise de distance vis-à-vis des malades épileptiques en les excluant du bol familial ou communautaire. Ils doivent boire dans les récipients qui leur sont exclusivement réservés et dormir seuls. F.A. Adotevi repris par (Karfo K. 1991) rapporte des observations de malades contraints de dormir dans le poulailler avec la volaille, exclus du bol familial dont les couverts et les canaris d'eau sont tenus de contaminants. Chez les Dogons du Mali, la même attitude a été observée (Miletto G., 1981).

#### **IV.2. Epilepsie et pouvoir surnaturel**

C'est depuis l'époque classique que les représentations populaires attribuaient déjà l'épilepsie à l'intervention de plusieurs divinités en fonction de la différence des symptômes. Mais à l'époque, Hippocrate à travers son célèbre traité « Maladie sacrée », avait entrepris la déconstruction de ces représentations divines sans pour autant, trouver une oreille favorable à l'accueil de cette conception de la maladie. Au Moyen Age, l'idée de la sorcellerie et de la

possession occupaient une place centrale dans l'interprétation de l'épilepsie. A cette époque, la médecine était aux mains des moines et divers saints étaient recommandés dans le traitement de l'épilepsie. Deux versets bibliques illustrent cela : Saint Marc, 9, 17 « Maître, j'ai amené auprès de toi mon fils, qui est possédé par un esprit muet. En quelque lieu qu'il le saisisse, il le jette par terre, l'enfant écume, grince des dents et devient tout raide ». Une autre référence tirée de l'évangile de Saint Luc : « Et comme il approchait, le démon le jeta sur le sol et le secoua de convulsions. Mais Jésus menaça l'esprit impur, guérit l'enfant et le remit à son père ». De nos jours, en dépit du fait que les mécanismes physiopathologiques et électrochimiques de l'épilepsie soient bien connus et qu'une parfaite maîtrise des crises par les antiépileptiques soit possible, force est de constater que l'association de l'épilepsie aux forces naturelles demeure persistante et bien ancrée dans l'imaginaire populaire des peuples d'Afrique subsaharienne. Plusieurs travaux réalisés dans ce sens confirment ce constat. C'est le cas d'une enquête menée par Adotevi F. et Stephany F. en 1981 dont il ressort que chez les Wolofs du Sénégal, l'épilepsie est associée à une attaque par un Djinn, esprit qui se manifeste souvent sous forme d'un tourbillon, de vent, surtout pour les crises d'épilepsie chez la femme et chez l'enfant. La crise d'épilepsie chez la femme enceinte et en effet reliée à une négligence d'interdits comme le fait de croiser un chien qui agonise ou de le frapper avec un bâton. Dans la même optique, une autre étude faite en Mauritanie par Traoré H. et al. (1998) sur l'approche socio culturelle de l'épilepsie sur 150 malades trouve que les interprétations fournies quelle que soit l'ethnie évoquaient l'intervention de djinns à l'origine de la maladie. De même, chez les Bamiléks de Maham au Cameroun, l'épilepsie est considérée comme la conséquence de la sorcellerie, ou encore du contact avec un objet dans lequel s'incarne une parole maléfique (cactus, pierres, herbes, habits, etc.). (Nchoji Nkwi et Ndonko 1998). Outre les croyances mystiques et surnaturelles, des causes liées à l'organicité ont été rarement évoquées pour expliquer la maladie : Toujours seulement Traoré H. et

al, chez les Maures (Mauritanie) a été noté la cause alimentaire quasi constante. Chez les Bamilékés de Maham au Cameroun, entre autres croyances, le blocage de la salive dans l'estomac serait à l'origine de la maladie.

Malgré ces différentes interprétations organiques de la maladie, une origine mystique reste toujours prépondérante en Afrique. Dans les sociétés traditionnelles animistes, des représentations anthropologiques de l'épilepsie sont inséparables du système de croyances sacrées. L'épilepsie est parfois conçue et représentée comme un désordre dans les relations entre les vivants et les morts conduisant à une possession par un esprit, surtout si un certain nombre de précautions ne sont pas mises en œuvre conformément à la coutume du patient ou que ces coutumes sont carrément respectées.

En Mauritanie, l'épilepsie est souvent attribuée à l'action (possession) des rabs (esprit des religions traditionnelles), des djinns (esprits introduits par l'islam) selon H. Collomb et al. Cela est aussi illustré par l'appellation attribuée à la maladie dans certains dialectes du pays : maladies des rabs, maladies des djinns.

### **IV.3. Epilepsie et sentiment de honte**

La honte est un vécu fréquent au sein de la famille proche et de l'épileptique lui-même. Plusieurs auteurs se sont intéressés à la question dans les civilisations d'Afrique subsaharienne comme arabo-berbères, l'ont souligné. C'est le cas de Benjelloun T. 1989. Ce sentiment induit le silence et un secret autour de la maladie et du malade pour des raisons diverses comme la disqualification sociale du sujet malade, l'évitement de sa famille par le groupe social étendu. Ce silence ne permet pas d'augmenter le niveau de connaissance de la population sur la maladie et, par conséquent, ne favorise pas un changement rapide des attitudes sociales vers une acceptation plus grande de la maladie. Mieux encore, cela renforce son isolement et son exclusion.

#### IV.4. Epilepsie et traitement

Depuis l'antiquité jusqu'à nos jours, un large éventail de remède a été utilisé pour le traitement de l'épilepsie. Ces remèdes qui reposaient parfois sur les conceptions ayant prévalu à ces différentes époques étaient aussi variés que folkloriques parfois complexes et dépourvus d'activité. C'est donc ainsi qu'au Moyen Âge, le traitement de choix était d'abord représenté par la purification combinée plus tard aux exorcismes, à la confession et à la pénitence. Différentes préparations à base d'ingrédients végétaux ou animaux pouvaient être offertes par la médecine officielle ou par les guérisseurs. Mais lorsque plus tard, la notion de l'épilepsie a été associée à une irritation cérébrale, certains ont préconisé la trépanation. Au XIX<sup>ème</sup> siècle la masturbation était rendue responsable de nombreux maux et considérée comme l'une des causes possibles de l'épilepsie. Certains patients ont subi une castration ou une clitoridectomie. Les interventions les moins agressives consistaient en une circoncision, qui était censée empêcher la masturbation. En l'absence de traitement efficace, des recommandations hygiéniques drastiques étaient faites, et des patients subissaient de nombreuses restrictions.

C'est au XIX<sup>ème</sup> siècle, en 1857 précisément que le premier médicament antiépileptique a été découvert : le *bromure de potassium*. Mais il a été abandonné depuis en raison de ses effets secondaires (sédation importante) au profit d'autres médicaments. Le premier traitement moderne est apparu en 1912 : il s'agit du phénobarbital en Allemagne, encore très utilisé de nos jours surtout en Afrique subsaharienne comme le confirme plusieurs études dont celle de : Ndiaye Niang Mb. et al., 1998. Dans leur article intitulé « *Les dysthymies au cours de l'épilepsie au Sénégal* », ils trouvent que dans le traitement des épilepsies le phénobarbital est la drogue la plus prescrite (81,5%) seule ou en association. De même Gourou K. en 1998, selon une étude effectuée à l'Hôpital National de Niamey sur 69 cas d'épilepsie, 75% des malades suivis ont été



guéris ou améliorés par le phénobarbital. Cette forte prescription du phénobarbital s'explique en partie par son coût relativement raisonnable et économiquement accessible aux populations des pays d'Afrique subsaharienne et sous-développés en général.

Par la suite, plusieurs médicaments dans la phénytoïne en 1938, le valproate de sodium, la carbazépine et bien d'autres ont été découverts améliorant ainsi la prise en charge de l'épilepsie. A ces médicaments, il faut ajouter la chirurgie qui ne peut s'adresser qu'à une petite minorité des patients qui présente une épilepsie sévère, rebelle aux médicaments. Elle ne peut se faire qu'après un bilan approfondi qui précise l'origine topographique des crises. Ce fait explique la nécessité des examens paramédicaux.

Malgré cet arsenal thérapeutique, le poids des représentations socioculturelles de l'épilepsie demeure un obstacle certains dans la prise en charge médicale de l'épileptique surtout en milieu africain où, en général, le premier contact thérapeutique pour l'épileptique se fait avec le tradipraticien. Plusieurs travaux confirment cette tendance qui amène souvent les patients et leurs parents à consulter en premier lieu la médecine traditionnelle. Ainsi, Karfo K et al. 2007 notent dans leur article intitulé : « *les parents d'enfants épileptiques en milieu ouagalais : croyances, attitude et pratiques* », que la première consultation en cas de crise d'épilepsie est fait chez tradithérapeute dans 79 % des cas. Au Sénégal, Danfa, dans son mémoire intitulé : « *place de l'épilepsie dans les consultations psychiatriques à l'hôpital psychiatrique Henri Collomb de Thiaroye* » trouve que les 3/4 des épileptiques soit 88,31% ont consulté en première intention le tradipraticien. Les méthodes thérapeutiques traditionnelles sont globalement fonction des croyances fondamentales qui se sous-tendent l'origine et l'évolution de l'épilepsie. On peut les distinguer selon deux grands groupes : un modèle pseudo-biomédical et un modèle magique qui souvent

s'associent dans une logique quasi irrationnelle. S'y ajoutent des séances d'expiation ou de consommation de décoction à des prières.

- **Le traitement pseudo-biomédical.**

Il s'agit souvent des catharsis par le feu, détoxication par des purges, instillations ou encore des décontaminations. Ainsi, dans certaines parties du Nigeria, le traitement de l'épilepsie consiste à exposer les membres du malade au feu, à mettre du piment dans les yeux du patient ou encore à lui faire avaler, dans son état de crise et inconscient, des breuvages (urine de vache) Awaritefe A. 1989.

Au Ghana, selon Nyame PK et al. Cité par Nubukpo P. et al. 2001, il arrivait que l'on verse de l'eau chaude sur le corps du malade en coma post-critique ou que ses membres soient brutalement exposés au feu, qu'on frotte ses yeux avec du piment etc. Les wolofs, en milieu rural au Sénégal, autrefois, traitaient l'épilepsie par instillation dans les yeux, d'eau provenant du rinçage des tablettes coraniques, ou encore par la friction des paupières avec les exsudats de feuilles macérées ; le but du traitement est de faire perdre à l'épileptique le pouvoir de voir l'invisible (Adotevi F., Stephany J. 1981). Quant aux dogons du Mali, ils utilisent fréquemment dans leur arsenal thérapeutique contre l'épilepsie, le lapin sauvage : l'animal vivant est frotté contre les scarifications sanguinolentes du malade, puis il est relâché dans la brousse, il transmettra l'épilepsie à celui qui mangera ainsi qu'à sa lignée.

- **les rites magiques.**

Ils sont nombreux, variés et retrouvés dans la plupart des milieux traditionnels en Afrique : séances de désenvoutement, exorcisme, sacrifices, prières, ... comme exemple nous avons chez les maures l'aspersion d'eau, le n'doep chez le wolof et le bori baussa ou le tromba à Madagascar.

A ces types de traitements traditionnels, il faut ajouter les multiples interdits et recommandations souvent sans fondement scientifique réel. En effet, il est

curieux de constater que dans l'imaginaire populaire comme dans les discours médical, ces genres de choses persistent alors qu'il est avéré de nos jours qu'un traitement efficace de l'épilepsie permet aux patients de mener une vie entièrement normale dans bien des cas.

**DEUXIEME PARTIE**

**NOTRE ETUDE AU CENTRE HOSPITALIER**

**DES SPECIALITES DE NOUAKCHOTT EN**

**MAURITANIE**

## **I- OBJECTIFS**

**Objectif générale :** étudier quelques aspects de l'épilepsie chez les malades consultants au centre hospitalier des spécialités de Nouakchot.

**Objectifs spécifiques :**

- Faire l'approche socio-démographique des patients de cette catégorie.
- Etudier plus particulièrement la représentation socio-culturelle des parents des enfants épileptiques.

## **II- METHODOLOGIE**

### **II.1. Cadre d'étude**

Notre étude a été faite au centre hospitalier des spécialités de Nouakchot en Mauritanie.

Le centre comprend deux spécialités :

- La psychiatrie et la neurologie

Le centre dispose de 50 lits d'hospitalisation repartis comme suit :

- Service d'hospitalisation psychiatrique 30 lits
- Service d'hospitalisation de neurologie 20 lits.
- service médico-technique est composé d'un service de radiologie service de laboratoire et le service de pharmacie
- le service de consultation externe le service administratif

Le personnel comprend 1 neurochirurgien, 4 neurologues, 3 psychiatres, 1 radiologue, 1 pharmacien, 2 psychologues, 5 Techniciens Supérieurs, 12 Infirmiers d'Etat, 2 Assistantes sociales.

## **II.2. Population d'étude**

Il s'agit des sujets épileptiques âgés d'au moins 13 ans souffrant de l'épilepsie, reçus et suivis régulièrement dans le centre et répondant aux critères de sélection.

## **II.3. Type d'étude**

Il s'agit d'une étude quantitative et qualitative portant sur les épileptiques suivis dans le centre et qui répondent aux critères d'inclusion.

## **II.4. Période d'étude**

L'étude couvre la période du 1<sup>er</sup> juillet 2016 au 30 Juin 2017.

## **II.5. Méthode d'étude**

Notre travail s'est basé dans un premier temps sur la collecte et l'exploitation progressive des dossiers des malades concernés, reçus en consultation dans le centre. Ensuite, les malades et leurs accompagnants en été informés quant à l'objectif de l'étude avant que nous ne procédions aux entretiens semis directifs au cours desquelles un questionnaire préétabli, mais ouvert a été adressée aux patients (qui dans certains cas ont été assistés par les accompagnants) qui ont accepté de se soumettre à l'exercice. A la fin, nous avons procédé au dépouillement manuel puis à l'analyse de chaque dossier.

Dans un second temps, face à l'évidence des faits, nous nous sommes attelés à organiser des groupes de parole afin de créer un cadre favorable où, les épileptiques et leurs parents pouvaient discuter librement de la maladie sans aucun tabou. Ces rencontres avaient plusieurs objectifs. Il s'agissait :

- D'amener épileptiques les familles d'épileptiques, dans un échange serein, à partager réciproquement leurs vécus sur la maladie relatif à la vie sociale et à la connaissance de la pathologie, aux croyances socioculturelles et aux itinéraires thérapeutiques, mais aussi la façon dont

chaque épileptique vit individuellement la maladie ainsi que le type de relation qu'il entretient avec son entourage familial ou communautaire.

- De mettre tout le monde, (les épileptiques, leurs familles et leurs accompagnants) sur le même niveau d'information concernant l'épilepsie en s'appesantissant notamment sur les thèmes qui contribuent à la stigmatisation et au rejet de l'épileptique comme la contagion, l'hérédité, les causes surnaturelles...
- De combattre les fausses idées qui font encore trop souvent de l'épileptique un paria qui cherchent à dissimuler son mal et qui, s'il ne réussit pas, est considéré comme indésirable en sein des familles, des collectivités scolaires et professionnelles.

Nous nous sommes servis de leurs dires des expressions (conception, expérience et connaissance de la maladie) pour instaurer des stratégies et processus de modification des perceptions et de mobilisation de ressources personnelles ou familiales pour l'émergence des compétences (connaissances scientifiques de l'épilepsie) en vue de promouvoir la stabilité, la sécurité et l'intégration sociale de l'épileptique. Ceci permettrait de sortir l'épilepsie de l'ombre comme le recommande la ligue internationale de la lutte contre l'épilepsie.

Les 300 malades qui font l'objet de notre étude en été répartis par groupes de 25 et accompagnés obligatoirement d'au moins un de leurs parents. La répartition s'est faite de sorte qu'on puisse savoir dans un même groupe des malades de différentes catégories socio-professionnelles, des patients avec différentes itinéraires thérapeutiques et des représentations culturelles distinctes. Les groupes de parole se sont déroulés les samedis de 9h00 à 11h30 pendant 8 mois. Les séances étaient animées, dirigées par le psychiatre (nous-mêmes) assisté de l'assistant social, de trois infirmières et d'un infirmier, pour aider surtout à la traduction des propos des patients en différentes langues. Pour le bon déroulement des séances, les règles à respecter et les sujets à aborder ont

toujours été fixées aux participants dès le début de chaque séance. Ces règles avaient trois objectifs principaux :

- Positionnement du groupe en tant que groupe de paroles ou de soutien.
- Respect de la parole de chacun.
- Respect de l'intimité que chaque souhaite préserver par rapport aux événements et à son histoire personnelle.

Après avoir défini les sujets à aborder, il nous fallait veiller à la fluidité de la circulation de la parole et au respect de la parole de chacun, privilégier les interactions entre les participants, apprécier les émotions exprimées. Aussi, devions-nous nous efforcer de synthétiser ou de reformuler lorsque cela s'avérait nécessaire, les idées qui émergeaient et de résumer des ressources exprimées afin de nous en servir pour la détermination des stratégies adoptées pour atteindre nos objectifs. Il nous fallait aussi comprendre les obstacles liés à la prise en charge médicale et lutter contre la stigmatisation et le rejet. Nous avons donné des réponses à quelques préoccupations exprimées par les épileptiques et leurs accompagnants. Il était d'une absolue nécessité de rassurer les participants pour éviter que les séances ne soient considérées comme un tribunal où il fallait juger et condamner les coupables ou un endroit où l'on jugeait les connaissances des uns et des autres sur la maladie.

## **II.6. Contrainte**

La première contrainte est la réticence des patients, étant entendu que le sujet est tabou dans le milieu, si bien que nombre de patients au départ avait refusé de faire partir des groupes de parole de peur d'exposer leur maladie et de subir la stigmatisation et l'isolement social. Mais quand ils ont accepté le principe et assisté une première fois à la séance, ils se sont beaucoup intéressés à ces rencontres. Il y en a même qui venait pour les prochaines séances même qu'en ce n'était pas leur tour.



Mais à chaque fois, ces aléas ont été surmontés grâce au concours des infirmières les assistantes sociales qui participaient aux groupes de parole à nos côtés. En outre, certains malades, ont raté des rendez-vous du fait de leurs moyens. Le problème économique était aussi une des contraintes majeures. Car, démunis, certains patients n'étaient pas capables de se payer le billet pour le transport. Là également, chaque fois des solutions ont dû être trouvées.

### **II.7. Critères d'inclusion**

Les épileptiques âgés d'au moins 13 ans n'ayant aucune pathologie associée surtout mentale, qui ont accepté avec l'accord de leurs parents le principe éthique ont répondu à au moins 3 consultations avec un accompagnement durant la période de notre étude dans le service et qui ont participé aux groupes de parole.

### **II.8. Critères d'exclusion**

Les épileptiques ayant des pathologies associées (troubles du comportement, déficience mentale). De même, les malades n'ayant pas des accompagnants ou ayant été vu en consultation moins de 3 fois durant la période d'étude.

### III- RESULTATS

**Tableau I : Répartition des patients en fonction du sexe**

Sexe	Effectif	Pourcentage
Masculin	171	57
Féminin	129	43
Total	300	100

57 % des patients entendent dans le corps de notre étude sont de sexe masculin contre 43 43 % de sexe féminin.

**Tableau II : Répartition des patients en fonction de leur origine géographique**

Origine géographique	Effectif	Pourcentage
Nouakchott	229	76,33
Trarza	26	8,66
Librakna	44	14,66
Ouest de la Mauritanie	1	0,33
Total	300	300

76,33 % de nos patients sont de NOUAKCHOTT contre 23,67 % de l'intérieur du pays du pays.

**Tableau III : Répartition des patients en fonction de la religion**

Religion	Effectif	Pourcentage
Musulman	300	100
Total	300	100

Tous nos patients sont des musulmans.

**Tableau IV : Répartition des patients en fonction de l'appartenance ethnique**

<b>Ethnies</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>Race arabe</b>	200	66,67
<b>peuls</b>	49	16,33
<b>Soninké</b>	51	17
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

66,67 % de nos patients sont des arabes suivis de soninké 17 % suivi de peuls des 16,33 %.

**Tableau V : Répartition des patients en fonction de l'âge de début de la maladie**

<b>Acide début de la maladie</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>	<b>Fréquences accumulées</b>
<b>0-5 ans</b>	90	30	30
<b>6-10 ans</b>	59	19,66	49,66
<b>11-15 ans</b>	56	18,66	68,32
<b>16-20 ans</b>	47	15,66	83,98
<b>21-30 ans</b>	28	9,33	93,31
<b>Plus de 31 ans</b>	17	5,66	99
<b>Non connu</b>	3	1	100
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Près de la moitié de nos patients ont commencé en fait leurs premières crises épileptiques entre 0 et 10 ans

**Tableau VI : Répartition des patients en fonction de la durée entre le début des crises et la première consultation en médecine traditionnelle**

<b>Religion</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>	<b>Fréquences accumulées</b>
<b>- de 1 an</b>	187	64,70	64,70
<b>1-5 ans</b>	83	28,71	93,41
<b>6-10ans</b>	14	4,84	98,25
<b>+ de 10 ans</b>	5	1,73	98,98
<b>Total</b>	<b>289</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Plus de la moitié (64,70%) de nos patients qui ont consulté la médecine traditionnelle l'ont fait avant 1 an après la première crise.

**Tableau VII : Répartition des patients en fonction de la durée entre le début des crises et la 1<sup>ère</sup> consultation médicale**

<b>Acide début de la maladie</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>	<b>Fréquences accumulées</b>
<b>- de 1 ans</b>	70	23, 33	23, 33
<b>1-5 ans</b>	99	33	56, 33
<b>6-10 ans</b>	74	24,66	80,99
<b>11-15 ans</b>	32	10,66	91,66
<b>16-20 ans</b>	13	4, 33	95,98
<b>Plus de 20 ans</b>	10	3,33	99, 33
<b>Non connu</b>	2	0,66	99,97
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

**Tableau VIII : Répartition des patients en fonction de la scolarisation**

<b>Scolarisation</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>Ecole française</b>	187	62,33
<b>Ecole coranique</b>	39	13
<b>Non scolarisé</b>	74	24,66
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

Plus de la moitié des patients est scolarisée alors que près d'1/4 n'a jamais été scolarisé.

**Tableau IX : Répartition des patients en fonction de l'évolution de la scolarité**

<b>Evolution de la scolarité</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
Ceux qui continuent à étudier ou ont terminé leurs études	67	35,82
Ceux qui ont arrêté à cause de la maladie	100	53,47
Ceux qui arrêté pour autre chose	20	10,69
<b>Total</b>	<b>187</b>	<b>100</b>

Parmi ceux qui sont scolarisés, plus de la moitié a arrêté les études à cause de la maladie.

**Tableau X : Causes de la non scolarisation pour ceux qui n'ont pas été scolarisés**

<b>Défaut de scolarisation</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
A cause des crises	49	66,21
Pour autres causes	25	33,78
<b>Total</b>	<b>74</b>	<b>100</b>

Près de 2/3 des épileptiques non scolarisés le sont à cause des crises

**Tableau XI : Qui a ordonné l'arrêt des études ?**

<b>Défaut de scolarisation</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
Parents	56	56
Lui-même (l'épileptique)	32	32
Enseignant ou autorité de l'école	12	12
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Seul 1/3 d'épileptiques a arrêté les études de son propre gré, le reste (les 2/3) soit à la demande des parents soit à la demande des enseignants ou autorités de l'école.

**Tableau XII : Répartition des patients en fonction de la situation professionnelle**

<b>Situation professionnelle</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
Fonctionnaires	10	3,33
Non fonctionnaires mais avec une activité rémunérée	42	14
Sans activité sans rémunération	160	53,33
Autres (élèves, adolescents...)	88	29,33
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

Plus de la moitié de nos patients (53,33%) est sans activité rémunérée contre 3,33% de fonctionnaires et 14% non fonctionnaires mais ayant une activité rémunérée.

**Tableau XIII : Répartition des patients en fonction de la situation matrimoniale**

<b>Situation matrimoniale</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
Célibataires	180	60
Divorcé(e) et séparé(e)s de corps	42	14
Veuf (ve)s	02	0,66
Marié(e)s	27	9
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

Seuls 9% de nos patients sont mariés contre 14% de divorcés.

**Tableau XIV : Répartition des patients en fonction des croyances à des causes surnaturelles**

<b>Croyances à une cause surnaturelle</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
Ceux qui croient à une cause surnaturelle	111	37
Ceux qui croient à une cause organique	59	19,66
Ceux qui croient à une cause surnaturelle mais ne croient plus	50	16,66
Ceux qui ne savent pas	90	30
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

Près d'1/3 d'épileptiques n'a aucune idée de la cause de sa maladie. Par contre, 37% soit 111 sur 300 épileptiques pensent à une cause surnaturelle.

**Tableau XV : Répartition des patients en fonction de la 1<sup>ère</sup> consultation en médecine traditionnelle ou médicale**

<b>Consultation</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
Ceux qui ont commencé par la prise en charge traditionnelle	216	72
Ceux qui ont commencé par la prise en charge médicale	84	28
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

Près de 3/3 de nos patients ont commencé leur prise en charge par celle traditionnelle.

**Tableau XVI : Consultation chez les marabouts ou autres tradipraticiens**

<b>Consultation chez les marabouts ou autres tradipraticiens</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
Ceux qui ont consulté au moins une fois les tradipraticiens	289	96,33
Ceux qui n'ont jamais consulté	11	3,66
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

96,33% de nos patients ont consulté au moins une fois la médecine traditionnelle.



**Tableau XVII : Représentation des patients en fonction du type de traitement traditionnel reçu**

<b>Traitement traditionnel reçu</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
Solution à boire, pour bain, produit sous forme de fumée à inhaler, eau bénite, gris-gris	269	93
Autres	16	5,53
Non précisé	04	1,38
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

93% de nos patients ont reçu comme traitement soit des solutions à boire ou pour bain, soit de l'eau bénite, des gris-gris ou encore des produits à brûler et à inhaler sous forme de fumée.

**Tableau XVIII : Répartition des patients en fonction de l'évolution sous traitement traditionnel pour ceux qui ont commencé par la médecine traditionnelle**

<b>Evolution sous traitement</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
Arrêt total	0	0
Diminution considérable de la fréquence des crises	16	7,4
Arrêt puis reprise des crises	31	14,35
Persistance des crises	169	78,24
<b>Total</b>	<b>216</b>	<b>100</b>

78,24% de nos patients ont continué à faire des crises sous traitement traditionnel et seuls 7,4% ont constaté une diminution de la fréquence de leurs crises.

**Tableau XIX : Répartition des patients en fonction de l'évolution sous traitement médical**

<b>Evolution sous traitement médical</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
Arrêt total des crises	222	74
Diminution considérable de la fréquence des crises	66	22
Persistance des crises	12	4
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

74% de nos patients ont constaté un arrêt des crises sous traitement médical et 22% ont noté une forte diminution de la fréquence de leurs crises.

**Tableau XX : Répartition des patients en fonction du type de médicaments modernes reçus**

<b>Traitement reçu</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
Phéno-barital	198	66
Valproate de sodium	13	4,33
Tégrétol	2	0,66
Phéno-barbital + Valproate de sodium	37	12,33
Phéno-barbital + Tégrétol	2	0,66
Phéno-barbital + Phénytoïne	40	13,33
Phéno-barbital + Clonazépam	8	2,66
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

66% (plus de la moitié) des patients ont bénéficié d'une monothérapie à base de phénobarbital.

**Tableau XXI : Répartition des patients en fonction des sentiments éprouvés par rapport à la maladie**

Sentiments éprouvés	Effectif	Pourcentage
Ceux qui ont honte	283	94,33
Ceux qui n'ont pas honte	12	4
Non prononcé	5	1,66
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

94,33% des patients ont honte de leur maladie.

**Tableau XXII : Cause de ces sentiments de honte**

Sentiments éprouvés	Effectif	Pourcentage
Crise devant le public	123	43,46
Regard malveillant des autres, disqualification sociale et stigmatisation	145	51,23
Autres	15	5,3
<b>Total</b>	<b>283</b>	<b>100</b>

La moitié environ (51,23%) des patients a honte de la maladie à cause des regards malveillants des autres et de la stigmatisation.

**Tableau XXIII : Répartition des patients en fonction de la croyance à la contagion de la maladie**

Sentiments éprouvés	Effectif	Pourcentage
Ceux qui pensent que la maladie est contagieuse	150	50
Ceux qui pensent que la maladie n'est pas contagieuse	95	31,66
Ceux qui ne savent pas	55	18,33
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

La moitié de nos patients pense que l'épilepsie est contagieuse.

**Tableau XXIV : Répartition des patients en fonction de la connaissance du nom de la maladie dans leurs dialectes**

Sentiments éprouvés	Effectif	Pourcentage
Ceux qui connaissent le nom de la maladie en dialectes locaux	280	93 ,33
Ceux qui ne connaissent pas le nom de la maladie en dialectes locaux	20	6,66
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

Presque la totalité des patients connaît la nomination de l'épilepsie dans leurs dialectes.

**Tableau XXV : Répartition des patients en fonction du sentiment de marginalisation au sein de leurs familles**

Sentiments éprouvés	Effectif	Pourcentage
Oui	222	74
Non	78	26
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

74% des patients se sentent marginalisés à cause de leur maladie au sein de leurs propres familles.

**Tableau XXVI : Répartition des patients en fonction du sentiment de marginalisation au sein de leurs communautés**

Sentiments éprouvés	Effectif	Pourcentage
Oui	279	93
Non	21	7
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

Presque la totalité des patients a le sentiment d'être marginalisé au sein de leurs communautés.

**Tableau XXVII : Répartition des patients en fonction des antécédents**

<b>Sentiments éprouvés</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
Existence d'antécédents	59	19,66
Absence d'antécédents	221	73,66
Antécédents non connu	20	6,66
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

Plus des 2/3 des patients n'ont pas d'antécédents familiaux d'épilepsie.

**Tableau XXVIII : Répartition des patients en fonction des facteurs étiologiques (risques)**

<b>Sentiments éprouvés</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
Infections plus convulsions fébriles	42	11
Traumatismes crâniens	21	7
Causes périnatales	30	10
Facteurs toxiques	12	4
Autres	9	3
Aucun	186	62
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

Les facteurs étiologiques (risques) ont été retrouvés chez 38% des patients. Dans 62% des cas, aucun facteur de risque n'a été mis en évidence.

## IV- COMMENTAIRES

### IV.1. Selon le sexe (cf tableau I)

Nos résultats confirment la fréquence de la prédominance masculine de l'épilepsie rapporté par la plupart des auteurs. Jallon P. (1996), dans une étude réalisée sur la distribution géographique de l'épilepsie dans le monde, indique que le sex ratio varie entre 1,1 et 1,7. Dans notre travail sur l'échantillon de 300 Individus, nous avons trouvé 171 hommes (soit 57%) contre 129 femme (43%), soit un sex ratio de 1,32 . Danfa A. (2001) avaient trouvé une bonne proche des nôtres. Ses résultats ont révélé que l'épilepsie affecte 56,07 % d'hommes contre 43,93 % de femmes. Mais Tap D.R.G. (1980) dans son mémoire de CES, avaient trouvé les même taux que Collomb et al. : 61,06 % pour les hommes contre 38,94 % pour les femmes.

Au vu de ces résultats, quelques questions méritent d'être posées : « existe-t-il des facteurs qui pourrait expliquer ce moindre taux de femmes par rapport aux hommes étant donné leur supériorité numérique au sein de la population générale ? Les femmes serait-elle moins exposés aux facteurs de risque de l'épilepsie ? Cette deuxième hypothèse en moins probable car aucun facteur de risque n'est spécifique au sexe masculin. Bien qu'aucune étude ne semble donner une réponse fiable à ces questions, quelques hypothèses sont émises. En effet, pour Yatera S. (1994), la prédominance masculine de l'affection s'expliquerait peut-être par le fait que dans nos sociétés africaines, les hommes exposeraient plus facilement leurs troubles. Quant à Preux P.M. (2000), il estime que cette prédominance masculine s'expliquerait par une sous déclaration de la maladie par les femmes jeunes en âge de se marier. Par exemple, certaines filles nous avaient confié que leurs copains ou fiancés les avait quitté(e)s quand ils ont appris qu'elles souffrent de cette pathologie, laissant certaines parfois, avec des grossesses précédemment assumées par les auteurs.

Aussi, comme nous le savons, l'épilepsie est une maladie sujette à beaucoup de préjugés sociaux ayant comme corollaire l'exclusion voir aboutir à une mort sociale, à la marginalisation sur tous les plans et au rejet. Le fait des femmes épileptiques et consulter à l'hôpital pour se dévoiler ne constitue-t-il pas un facteur limitant le nombre de femmes qui consultent pour cette pathologie ? Vu que l'épilepsie est une maladie honteuse, pour celui qui en souffre, être femme, épileptique et aller se faire consulter à l'hôpital, donc révéler sa maladie, ne constituerait-il pas un facteur bloquant qui empêche certaines femmes de se faire consulter ? D'ailleurs, bon nombre de nos patient(e)s et leur accompagnants disent clairement que, c'est une maladie de la honte ainsi que l'atteste des études. Aussi, beaucoup de femmes et entrant dans le cadre de notre travail, nous confient que le prétendant ou fiancées ignoraient qu'elles étaient épileptiques et traitées dans notre centre. Certaines études ont fait état cependant d'une prédominance de femmes, d'autres remportent de des proportions presque égales entre hommes et femmes (Hurst, Orelly et Jilek) cité par Gastaut H. et al (1970), d'autres études encore le confirment une prédominance masculine. Dans ces cas, l'hypothèse d'un exode rural des hommes a été avancée Osuntokun B.O., et al., (1987) ou celle d'une plus forte mortalité masculine Rwisa H.T. et al ; (1992).

#### **IV.2. Selon l'âge de début (tableau 5)**

On remarque que l'épilepsie est une maladie qui débute à un âge précoce. En effet, 83,98% de nos patients ont commencé à faire la maladie avant 21 ans dont 30% avant l'âge de scolarisation (six ans). Nos valeurs sont proches de celles de Levy cité par Gastaut H. et al. (1970). En Afrique, presque toutes les études s'accordent sur la précocité des premières manifestations de l'épilepsie : c'est le cas de Dada toujours cité par Gastaut conclut, au vu des résultats de plusieurs travaux, que toutes les statistiques sont concordantes et que 70 % environ des épileptiques commencent à développer la maladie avant 20 ans et au moins 1/3

avant 5 ans. Quelques tentatives d'explications ont été données. En effet, plusieurs personnes indiquent des possibilités d'erreur concernant les proportions suivant l'âge de début. Orley, toujours cité par Gastaut H. et al (1970) explique cette tendance de la précocité de l'épilepsie par le fait que les malades dont les crises apparaissent tardivement ont généralement une épilepsie à crises rares et ne consultent pas. Une autre explication est et dans certaines régions, on a tendance à faire soigner les enfants et pas les adultes. Nos résultats montrent un pic à 30% entre 0 et 5 ans. Par la suite, il y a une diminution progressive de la prévalence avec l'âge. Nous aurons une phase en plateau entre 6 et 10 ans et 11 et 15 ans puis une chute progressive jusqu'à devenir rare après 30 ans. On a donc plus de chance de faire l'épilepsie dans l'enfance qu'à l'âge adulte. La distribution bimodale retrouvée dans les pays développés ne semble pas exister en Afrique et particulièrement dans le cas de notre étude. Roger fait remarquer que les statistiques par rapport à l'âge de début ne veulent rien dire si on ne les rapporte pas à la statistique générale des pyramides d'âge dans le pays ou la région considérée. Vu que l'espérance de vie est très variable suivant les régions, il n'est pas étonnant que dans certaines régions il y ait très peu d'épilepsies tardives. C'est donc seulement en comparant la proportion des épileptiques par rapport à l'ensemble de la population, du même âge dans les statistiques européennes et américaines et dans les statistiques africaines, qu'on pourrait vraiment confirmer et se rendre compte si l'existence annuelle de l'épilepsie par tranches d'âges est différente. Comme le voyons, et comme le disait Ndoye N.F. (2003), l'épilepsie frappe fréquemment des personnes jeunes dans leurs années les plus productives.

#### **IV.3. Selon la durée entre les débuts des crises et la première consultation traditionnelle ou médicale (tableau n°6 et 7)**

Nos résultats confirment la tendance que dans les cas d'épilepsie, la médecine traditionnelle est le premier recours dans la recherche des soins et que la



consultation se fait tôt. Ainsi 64,70 % de patient l'ont fait avant une année d'évolution et 93,41 % avant cinq ans d'évolution contre, 23 % de consultations pour la médecine moderne en une année d'évolution, et 57,66 % (33 % entre 1 et 5 ans et 24,66% entre 6 et 10 ans) entre 1 et 10 ans d'évolution de la maladie. La volonté d'aider les épileptiques par leurs proches ne peut en aucun cas être mise en doute au regard de nos résultats. Mais ce qui pose problème, c'est le type de solution choisi en premier lieu. D'une manière générale, la médecine traditionnelle est le premier recours, et ce n'est que le constat de plusieurs échecs qui motive une consultation à l'hôpital (UCHOA E. et al, 1993). Le travail à faire serait d'abord d'encourager cette volonté de l'entourage à aider le plus vite possible les épileptiques dans la prise en charge des crises. Ensuite, il faudrait prioriser un autre type de solution qui est la consultation médicale. Ceci aiderait beaucoup plus les malades qui pourraient voir leurs crises rapidement maîtrisées par un traitement médical, ce qui leur permettrait de mener une vie assez normale et d'éviter ainsi de nombreuses complications dues à des crises répétées et non contrôlées. Il s'écoule donc souvent une très longue période entre le début des crises et la consultation médicale, intervalle de temps pouvant être à l'origine des complications. Cette consultation médicale tardive a révélé beaucoup de conséquences chez nombre de patients entrant dans le cadre de notre étude. Par exemple, nous avons rencontré beaucoup d'élèves qui ont été retirés ou exclus temporairement de l'école dès les premières crises pour aller se consacrer aux soins. Mais la médecine traditionnelle choisie en première intention n'a pas permis un contrôle des crises pendant parfois plusieurs années. Cependant, une fois que les crises ont été maîtrisées par le traitement médical, permettant aux malades de mener une vie assez normale, certains parents ont demandé à leurs progénitures de reprendre le chemin de l'école alors qu'ils avaient déjà accumulé un retard pouvant aller parfois jusqu'à 10 ans. De même, certains enfants qui ont commencé à faire des crises avant l'âge de scolarisation, n'ont pas pu être scolarisés car les parents disaient attendre qu'ils guérissent

(arrêt des crises) pour le faire. L'option de la médecine traditionnelle, en premier lieu le souvent, n'a pas permis le contrôle des crises pendant des années. Ceci réduit toute chance à ses enfants de se scolariser à cause du retard accusé. Aussi, certains malades ont dû abandonner pour un moment, leur travail, voir leurs foyers pour aller d'abord chercher guérison dans la médecine traditionnelle. Toutefois, pour beaucoup d'auteurs, la durée de l'épilepsie avant la première consultation est variable et souvent longue. Néanmoins, la tendance depuis quelques années, tend à se réduire. Dada cité par Gastaut H et al (1970) soutient que 50 % des malades venus consulté n'étaient pas épileptique depuis plus d'un an. De même, Ayats indique qu'au cours de ses consultations pour l'épilepsie, il y a eu au cours des années, une réduction importante de la durée d'évolution de l'épilepsie avant la première consultation ; au début elle était de 5 à 40 ans. Maintenant, la moyenne est de 1 à 2 ans. Cette tendance s'est également confirmée dans nos consultations quotidiennes durant la période d'étude, au centre hospitalier des spécialités de Nouakchott. En effet, de plus en plus d'épileptiques venus consulté a cette période ne l'étaient pas depuis plus d'un an et même certains consultaient juste après la première ou la deuxième crise. Nombre d'entre eux ne sont pas pris en compte dans le cadre de notre travail car, ne remplissaient pas les critères d'inclusion.

#### **IV.4. Selon la scolarité tableau (tableau 8 ; 9 ; 10 ; 11)**

Les résultats du tableau n°8 nous montrent que 24,66 % des épileptiques n'ont jamais été scolarisés contre 62,33 % scolarisés à l'école française et 13% à l'école coranique. Une étude faite dans notre région en Mauritanie par Traoré et al. (1998) sur 150 patients épileptiques avait mis en évidence un défaut de scolarisation chez eux. Dans une étude faite en Ouganda Tamale-Ssali E.G. et Billinghamurst J.R. (1971) montrent que seuls 25 % des enfants épileptiques continuent à aller à l'école. Ceci est principalement lié à l'attitude des parents. Cela est confirmé par un travail de Karfo K. et al. (2007) qui, après une enquête

auprès des parents des enfants épileptiques à Ouagadougou révèle que 93 % d'entre eux affirment que l'épilepsie entraîne une atteinte de l'intelligence et que pour 45,5 %, la scolarisation de l'enfant est compromise car l'épilepsie est un handicap à la scolarisation. Ceci explique la déscolarisation de l'épileptique souvent opérée par les parents qui n'attendent pas une décision de l'école. Dans le cadre de notre travail, bon nombre des parents prétendaient que l'épilepsie s'accompagne d'une atteinte intellectuelle qui empêcherait l'épileptique de réussir comme les autres. Par conséquent, envoyer l'enfant à l'école serait dans un sens, une sorte de gaspillage d'argent car, il ne pourrait pas réussir et dans un autre sens, c'est précipiter des complications vers la folie par l'effort intellectuel que nécessite des études. Outre cela, ces parents prétextaient aussi que le fait de laisser l'enfant partir à l'école ne favorisait pas un bon suivi du traitement car il y a le risque de non-respect des interdits qui y vont avec. De plus, si la maladie se manifestait à l'école, le secours n'est pas garanti pour l'enfant. L'épilepsie s'accompagne-t-elle d'une atteinte de l'intelligence comme le soutiennent des familles d'épileptiques, la population générale et certains auteurs tels que Genton P. et Calude R. ? Pour ces deux auteurs, la présence des crises, même en l'absence de déficit moteur ou intellectuel, constitue un handicap pour l'apprentissage scolaire : 25 % des enfants épileptiques ne peuvent pas suivre une scolarisation normale. Les difficultés d'apprentissage en milieu scolaire sont surtout dues à des crises fréquentes qui favorisent l'absentéisme, les difficultés relationnelles, voir même le rejet de l'entourage. Elles sont dues aussi aux effets secondaires des médicaments sur la vigilance. Toujours est-il que les chercheurs qui se sont intéressés à cette question montrent que les enfants épileptiques ont souvent une intelligence normale, sans difficulté de mémoire. Seulement, l'apprentissage proprement dit est ralenti, l'enfant étant capable d'apprendre autant, mais ayant besoin de plus de temps. Cette lenteur est parfois incompatible avec une scolarisation collective sans soutien particulier. Beauchesnes H. (1999) en ce qui le concerne, estime que la répartition du

niveau intellectuel dans une population d'enfants épileptiques, ne diffère guère de celle trouvée dans la population générale. Pour cet auteur, les niveaux bas s'observent dans les cas d'épilepsie précoce associant épilepsie et débilité mentale sa relation de cause à effet. On note également dans l'histoire des exemples de personnes épileptiques qui ont occupé de hautes fonctions dans leur vie comme Alexandre le Grand, Pierre le Grand, Jules César, Cardinal de Richelieu, Jeanne d'Arc ... Temkin O. (1971).

La fréquentation non négligeable des écoles coraniques par les épileptiques (13%) peut s'expliquer en grande partie par le fait que le droit la prise en charge de l'épilepsie, certains parents envoient leurs enfants dans les daaras pour bien suivre le traitement. Ceci les oblige à faire des études coraniques durant leur séjour au daara. Par ailleurs, 24,66 % soit 74 épileptiques sur 300 n'ont jamais été à l'école. Parmi ces 74 de malades non scolarisés 49 soit 66,21 % (tableau 10) le sont à cause de la maladie. De même, sur les 187 épileptiques scolarisés à l'école française, 100 soit 53,47 %, ont dû arrêter les études à cause des crises (tableau n°9). Parmi ses 100, seuls 32 ont décidé d'arrêter de leur propre gré pour plusieurs raisons dans les redoublements, les difficultés de concentration et surtout à cause des difficultés relationnelles avec des camarades de l'école résultant de la stigmatisation et du rejet par les autres. Comme le disait Matuja et al. (1992), l'attitude des écoliers ou étudiants face à un camarade épileptique est celle du rejet. Mais 56 des patients scolarisés ont arrêté les études sur la demande expresse des parents et 12 sur décision des enseignants ou des responsables de l'école qui ordonnent souvent aux parents des épileptiques d'aller d'abord soigner leurs enfants et de ne les ramener qu'une fois guéris, c'est-à-dire les crises arrêtées. Ceci montre que même les enseignants ont une conception erronée de la maladie et doivent être inclus dans les programmes de sensibilisation pour éviter de compromettre l'avenir scolaire des enfants épileptiques. Quant aux parents, pour justifier ces retraits, outre les mesures de sécurité pour l'enfant et une incompatibilité de cette maladie avec un effort

intellectuel, certains évoquent la honte d'être appelés, chaque fois, en cas de crises pour venir chercher l'enfant en présence de tous les autres élèves et enseignants qui les regardent avec mépris.

Beaucoup d'épileptiques rapportent que, une fois les crises maîtrisées par le traitement médical, ils en voulaient à leurs parents qui les ont retirés de l'école sans leur consentement et surtout pour des raisons non vérifiées.

#### **IV.5. Selon la situation professionnelle des épileptiques (tableau 12)**

Seuls 3,33%, 10 des épileptiques sur un échantillon de 300 sont des fonctionnaires et 14%, soit 42 sur 300 ne le sont pas mais, ont une activité rémunérée. A voir ces résultats, l'épileptique est la plupart du temps sans activité et sans revenu. Le faible taux de fonctionnaires dans notre échantillon n'est pas seulement le fait des crises. Ce taux s'explique par plusieurs travaux dédiés à cette question relève toujours un taux de chômage beaucoup plus élevé chez les épileptiques par rapport à la population générale. Ce constat n'est pas seulement fait que dans les pays sous-développés puisque en 1992, en France, un taux de chômage supérieur (14,7%) a été constaté chez les épileptiques, comparé à celui de la population générale (Jallon P, 1992).

Pour ce qui est des activités rémunératrices, plusieurs patients ont dû arrêter leur travail, soit à cause des crises, soit du fait des conseils hygiéno-diététiques dans le cadre de la prise en charge. Le nombre élevé de patients sans activité rémunératrice dans notre échantillon (248 sur les 300) s'explique d'abord par le fait des multiples interdits qui accompagnent souvent le traitement traditionnel ; une situation qui a pour conséquence, la dépendance économique du patient qui vient encore s'ajouter à des préjugés et au rejet auxquels il fait l'objet. Dans notre zone d'étude, où les jeunes garçons s'adonnent souvent au commerce, il n'est pas rare de trouver des épileptiques à qui sont interdits beaucoup d'activités de ce genre qui auraient pu leur procurer des ressources pour se prendre en charge. Les filles sont aussi touchées par les mêmes restrictions elles

ne peuvent pas travailler comme domestiques puisqu'il leur est interdit de s'approcher du feu, a fortiori cuisiner. Par ailleurs, il est courant d'entendre les parents dire de leurs enfants épileptiques qui ne pourront aller travailler une fois guéris, alors même que la plupart, sous traitement ne font plus de crises. D'autre part, l'hyper protection de certains parents empêche les épileptiques d'entreprendre plusieurs activités rémunératrices. Plusieurs fois, des patients ont demandé notre avis quant à la possibilité pour eux de travailler ou non en tant qu'épileptiques. Il s'agissait pour eux de savoir si cette maladie empêchait, de facto, à la victime, de travailler ou d'apprendre un métier face aux interdits parentaux. Certaines études réalisées dans ce sens font état de ces problèmes. C'est le cas de l'enquête menée par Karfo et al. (2007) à Ouagadougou qui avaient trouvé que 25% des parents enfermaient systématiquement leurs enfants et les empêchaient d'exécuter toute activité. Les parents éprouvent de la honte à présenter aux autres leurs enfants de peur du regard et du jugement du voisin. Cette situation fait appel à quelques réflexions. La question que nous nous sommes posés est de savoir si l'épilepsie est considérée comme un handicap ou une contre indication à l'exercice d'une activité par les parents de nos patients ? Si c'est le cas, les parents des épileptiques ne nécessitent-ils pas d'être sensibilisés sur la question, car la réinsertion sociale des épileptiques s'impose dans la prise en charge ?

#### **IV.6. Selon la situation matrimoniale des épileptiques (tableau 13)**

Il nous a paru fondamental d'étudier cet aspect pour voir si le fait d'être épileptique avait une incidence sur le mariage. En Afrique, une observation empirique montre que les épileptiques sont généralement célibataires ou divorcées en majorité. En fonction de nos résultats, il ressort que pour tous âges et sexes confondus, le pourcentage des épileptiques célibataires est supérieur (60%) au taux de célibataires dans la population générale (55%). De même, ces résultats montrent une sous représentation des épileptiques mariés (9%) par

rapport aux mariés dans la population générale. Dansky et al. (1980) notaient que les épileptiques se marient moins souvent que les non épileptiques. D'autres travaux réalisés au Sénégal vont de pair avec le nôtre bien que les chiffres soient légèrement différents. C'est le cas de Tap D. R. G. (1980) et Danfa A. (2001) qui trouvent respectivement 56% des célibataires contre 34,6 % de mariés et 76,602 % des célibataires contre 15,15 % de mariés. Alors pouvons-nous donc, au regard de ces résultats affirmer que l'épilepsie représente un obstacle certain au mariage ? De nombreux discours de malades eux-mêmes et ceux de leurs parents, le tout couplé aux résultats de différents travaux sur la question, nous permettent de répondre par une affirmation à cette question. En effet, en recherchant souvent les causes de divorce parmi les 14 % de cette rubrique (soit 42 sur 300 d'épileptiques divorcés), en plus des  $\frac{3}{4}$ , l'épilepsie a été évoquée comme cause. De même, de nombreux patients interrogés sur leur situation de célibataires affirmaient souvent que leurs prétendants ou prétendantes au mariage ont dû renoncer lorsqu'ils étaient informé(e)s de la maladie. Pour d'autres (filles ou garçons), une fois connus comme épileptiques, personne ne manifeste un désir d'union avec eux. Ainsi, beaucoup de filles entrant dans le cadre de notre travail se sont vues abandonnées, parfois avec une grossesse quand leurs fiancés étaient mis au courant de leur maladie. Il faut ajouter aussi, le fait que de nombreux parents déconseillent souvent à leurs enfants de se marier à un ou épileptique à cause surtout des fausses idées sur la contagion, l'hérédité et le déshonneur porté par un épileptique au sein d'une famille. Cette situation n'est pas propre à l'Afrique en général et à notre zone d'étude en particulier.

Une étude réalisée par Caveness en Angleterre en 1979 et citée par (Pillard M. et al. 1992), révélait que 18% des parents déconseilleraient à leurs enfants d'épouser un ou une épileptique contre 20 à 90% en France Jallon P. (1992). Benjelloun T. (1989) dans son roman, *L'enfant de sable*, rapportait que Ahmed qui avait décidé de prendre en mariage de sa cousine Fatima, une épileptique

connue, avait rencontré l'opposition de sa mère. Pour cette dernière, l'épilepsie déshonore la famille. Aussi, les frères de Fatima éprouvaient de la gêne pour cette union. Toujours dans le même ouvrage, le romancier écrivait que « marier un épileptique, c'est faire le monstre », pour Tahar, c'est s'intégrer à un personnage mythique. D'autre part, c'est la famille des épileptiques qui lui refuse de se marier malgré son désir de concrétiser ce droit. Il lui est ainsi suggéré de se soigner et de recouvrer la santé avant d'aspirer au mariage. Mais parfois la situation de célibataire est choisie par le patient lui-même. Certains épileptiques nous ont confié qu'ils ne voulaient pas s'engager dans le mariage car, cela reviendrait à dévoiler leur maladie pour après, subir les conséquences qui s'en suivraient si le conjoint ou la conjointe découvrait par la suite la vérité. Comme nous le voyons, l'épilepsie constitue un véritable problème et un obstacle certain pour le mariage pour plusieurs raisons : déshonneur, risque de transmission à la descendance, honte, etc. Eu égard à cette problématique liée au mariage, les épileptiques ne sont parfois pas à court d'idées. Des échappatoires pas toujours faciles sont imaginées et déroulées par les concernés. Alors, beaucoup d'épileptiques nous ont dit que pour espérer trouver un partenaire, il fallait s'éloigner de leur village, élire domicile dans une localité où la personne n'est pas associée à cette maladie et donc garder le secret aux yeux du ou de la partenaire. C'est ainsi que nous avons rencontré des épileptiques marié(e)s dont le conjoint ou la conjointe ignorait tout de l'état de santé de son ou sa partenaire, et de son suivi médical. D'autres, par contre, surtout les filles, acceptent malgré eux de se marier à des hommes beaucoup plus âgés comme l'a ainsi montré une étude faite par Nkwi P. et Ndonko F. (1989). Cette étude avait montré, qu'au Cameroun, les jeunes femmes épileptiques sont souvent mariées à des hommes âgés, mais les rites habituels du mariage ne sont pas requis dans ce cas.



#### **IV.7. Selon la croyance en une cause surnaturelle (tableau n°14)**

Au regard des résultats de ce tableau, seuls 37% des patients entrant dans le cadre de notre travail pensent encore à une cause surnaturelle de l'épilepsie. Par contre, 59 patients de notre échantillon, soit 19,66% évoquent une cause organique et 50 (16,66%) des patients ont affirmé ne plus croire à une cause mystique à cause de l'échec des différents traitements traditionnels. Nous n'avons trouvé aucun travail qui s'est intéressé à ces questions sur les concernés eux-mêmes. Par contre, la population générale ou encore les familles des épileptiques se sont plusieurs fois prononcées sur cette question à travers les enquêtes réalisées. Parmi les 19,66 % qui pensent à une cause organique, certains l'évoquaient en s'appuyant surtout sur un traumatisme crânien subi quelques années auparavant. La plupart de nos patients (environ 95 %) nous ont affirmé que les tradipraticiens consultés leurs auraient dit que leur maladie avait une cause surnaturelle (rab, djiin, rencontre avec un mauvais vent, des mauvais esprits, le non-respect de la tradition et de certains rituels ...). Ce qui a renforcé encore les appréhensions qu'ils avaient déjà sur la maladie, et les a poussés à aller de marabout en marabout malgré l'échec des traitements. 30 % des épileptiques (tableau n°14, soit 90 épileptiques sur les 300) révèlent ne pas savoir si la maladie a une origine surnaturelle ou organique. Parmi eux, certains avouaient qu'eux-mêmes croyaient à une cause organique de leur maladie mais qu'ils étaient influencés par les croyances populaires qui vont dans le sens d'une cause surnaturelle. C'est donc dire que les croyances des épileptiques eux-mêmes sur leur maladie étaient fortement influencées par leurs entourages familiaux et communautaires.

#### **IV.8. Selon le recours à la médecine traditionnelle (tableau 15, 16, 17)**

Au regard de ces tableaux, il ressort que la médecine traditionnelle est le premier recours en cas de crises d'épilepsie. 72 % des patients ont commencé par ce traitement contre 28 % qui se sont orientés vers le traitement médical (tableau

n°15). Nos chiffres sont plus proches de ceux de Sarr D. et al., (1992) qui, dans une étude portant sur l'ensemble des consultants (malades) de l'hôpital psychiatrique de Thiaroye avait trouvé un taux de 68,3 % de patients ayant déclaré avoir consulté d'abord la médecine traditionnelle avant la psychiatrie. Par contre, Danfa A. en 2001, avait trouvé un taux plus élevé d'épileptiques qui se sont adressés aux tradipraticiens en premier lieu 88,31 %. Presque tous les auteurs signalent que la plupart des malades expérimente de prime abord le traitement traditionnel. Ce premier contact aurait deux objectifs majeurs : le tradithérapeute doit d'abord nommer la maladie ou dire la cause de la souffrance et dans un deuxième temps proposer une solution au désordre. Ce n'est qu'après plusieurs échecs dans l'application des solutions proposées que les malades arrivent dans un centre moderne de santé.

La majorité des patients qui entrent dans le cadre de notre travail conviennent que le traitement traditionnel expérimenté en premier lieu et peu efficace, ce qui les a d'ailleurs beaucoup motivés à venir consulter en médecine moderne. Quelquefois, cette solution ultime (médecine moderne) résulte des témoignages d'autres parents ou patients. Parmi ceux-ci, certains viennent avec des appréhensions que les médicaments modernes ne peuvent que calmer les crises alors que le traitement traditionnel lui, devrait éradiquer définitivement la maladie. Toutes ces questions ont été évoquées dans les groupes de parole organisés avec les épileptiques et leurs parents.

Le tableau 16 nous renseigne que parmi les 300 épileptiques qui entrent dans le cadre de notre travail, 289, soit 96,33% ont au moins une fois consulté un médecin traditionnel. D'ailleurs même parmi les malades qui avaient commencé par le traitement médical, la majorité a fini par associer la médecine traditionnelle, faute de connaissances fiables sur la maladie et les buts du traitement. Certains parents nous disaient qu'ils trouvaient nécessaire de diversifier les prises en charge pour avoir beaucoup plus de chance de guérir car

ne sachant pas si la maladie est d'origine mystique ou pas. Comme l'ont fait remarquer Dozon J.-P et Sindzingre N. (1986) « il est fréquent que les malades consultent en plus de la biomédecine, un guérisseur, comme si le cumul des deux thérapeutiques offrait une meilleure garantie d'efficacité ». D'autre part contre, nous rapportaient que leurs parents ont été influencés par la famille ou la communauté qui ont mordicus poussé et même obligé leurs parents à associer le traitement traditionnel s'ils veulent la guérison car la maladie a une origine surnaturelle et que le traitement médical, seul ne pouvait rien. En dernier lieu, certains épileptiques et leurs parents ont pointé du doigt le personnel médical et paramédical. Pour eux, dès les premières crises, l'épileptique a été emmené à l'hôpital. D'autres ont été hospitalisés à deux ou trois reprises et traités à base de perfusion et autres médicaments comme faisant chaque jour un neuropaludisme. Parfois même, le phénobarbital a été prescrit sans pour autant expliquer la maladie et la nécessité de la poursuite du traitement. Et devant la persistance ou la reprise des crises il est associé aux représentations culturel de la maladie dans notre zone d'études, la médecine traditionnelle a été consultée. Dans d'autres cas, c'est le personnel de santé qui aurait conseillé à la famille de consulter la médecine traditionnelle.

En ce qui concerne le traitement traditionnel reçu, plus de 9/10, notamment 93% des patients reçoivent des solutions buvables, solution pour bain, de l'eau bénite, des produits à brûler et à inhaler sous forme de fumée en étant couvert d'un tissu, mais aussi des gris-gris à mettre autour d'une partie du corps. Beaucoup d'épileptiques nous ont dit que si certains traitements étaient faciles à prendre, les médicaments destinés à l'inhalation étaient souvent un calvaire pour eux et surtout menaçaient leur vie à cause des risques d'asphyxie. Mais leurs plaintes n'étaient que vaines car pour les parents du patient, il fallait passer par cette souffrance pour guérir.

Si certains traitements traditionnels apparemment ne présentent aucun risque dans l'immédiat pour le patient, d'autres en revanche, sont très agressifs. C'est le cas d'une adolescente qui en a souffert profondément. Présentée à un tradipraticien pour les soins, ce dernier conseilla à la famille un traitement pour le moins surprenant. Il a indiqué à la famille de couper la peau de la fille avec une lame, de recueillir son sang et de le lui faire boire. Ce rituel devrait se faire toutes les fois que surviendrait les crises. La famille a exécuté cette instruction à la lettre et de façon stricte. D'ailleurs, deux personnes étaient spécialement déléguées pour s'en occuper. Au finale, la fillette s'est retrouvée avec des plaies sur toutes les parties du corps, la face y comprise. Ces plaies ont laissé sur sa peau de grosses et larges cicatrices disgracieuses, d'âge différent, toutes horizontales par rapport au plan du corps. A cela, il faut ajouter des plaies encore béantes. Un état qui l'a complètement dénaturée. C'est dans cet état quelle nous est parvenue à l'hôpital suite à deux jours successifs de crises.

Des thérapeutiques violentes de nature mais au moins comparables sont rapportées par certains auteurs : c'est le cas au Ghana Nyame PK et al. cité par Nubukpo P. et al. (2001) et dans certaines parties du Nigeria (Awarifete A. 1989). D'autres traitements frisent le ridicule et sont très drôles : par exemple, un jeune âgé d'environ 22 ans, venu en consultation pour la première fois dans notre bureau tenait en main un petit bâton. Interrogé sur ce comportement, il nous a fait savoir que ce bâton qu'il porte régulièrement depuis 7 ans sur instruction d'un guérisseur traditionnel, est destiné à effrayer les mauvais esprits (rabs, djinns) lesquels, selon le guérisseur sont, à l'origine des crises d'épilepsie. D'autres traitements encore semblent ne rien à voir absolument avec la guérison de l'épilepsie surtout concernant les femmes. Ainsi, nombre de jeunes filles se sont retrouvées enceintes de leurs guérisseurs, parce que les traitements qui leur a été proposé incluait des rapports sexuels avec le guérisseur. Au finish, les appétits sexuels du guérisseur sont assouvis mais les patientes n'ont pas retrouvé la santé pour laquelle ce grand sacrifice a été consenti. Dans un autre cas de

figure, le traitement recommandait que l'on lave le patient près de la tombe d'un cadavre nouvellement enterré. Les parents des cadavres ne sont pas souvent favorables à cette option, craignant que l'épilepsie ne se transmette à la famille du mort. L'exécution de cette option a parfois suscité de vifs conflits entre familles d'épileptiques et celle des cadavres auprès de qui l'épileptique est lavé sans autorisation.

A ces traitements traditionnels, était souvent associée une batterie d'interdits. Certains étaient alimentaires : bannissement de certaines viandes comme le porc, le mouton, la chèvre, soit le poisson, les légumes, voir le sel. Si certains devaient éviter une variété de viandes ou de poissons, d'autres patients, par contre étaient soumis à une interdiction stricte de toute viande, tout poisson et toute huile. Quatre patients (4) de notre échantillon se sont retrouvés dans ce cas, dont l'un en a fait les frais pendant 7 ans. Il n'a recommencé à manger viandes et poissons et à consommer de l'huile que sur notre conseil après sa première consultation médicale. Car, en définitive, ce qui pouvait causer le pire chez ce patient pourrait ne plus être l'épilepsie à proprement parler, mais la malnutrition due au régime qui lui avait été imposé par le tradipraticien.

Les interdits tels que le refus au patient de puiser de l'eau dans un puits, de s'approcher du feu, de ne pas monter dans un arbre ou d'aller en mer sont malgré tout justifiés car une éventuelle crise en pareille circonstance peut-être très risquée. Par contre d'autres interdits fréquemment rencontrés ne sont pas justifiés comme l'interdiction de sortir au crépuscule (à l'heure de la prière de 19heures) heure où les djinns se promèneraient. Ce qui fait que si le patient est hors de chez lui ces heures-là et que le muezzin appelle à la prière, il doit se mettre à l'abri, ne pas fréquenter les lieux où il y a la foule comme les cérémonies diverses, et interdiction de voyager. Ces interdits qui ont l'air de surprotéger le malade et de ne viser que son bien, en réalité ne font qu'accentuer son isolement et exacerber la stigmatisation.

#### **IV.9. Selon l'évolution sous traitement traditionnel et médical (tableau n°18, 19, 20)**

Seuls 7,4% soit 16 épileptiques sur 300 ont vu la fréquence de leurs crises considérablement diminuée sous traitement traditionnel. Par contre 78,24% (169 malades sur 300) n'ont eu aucune amélioration de leurs crises. Le traitement traditionnel souvent choisi en première intention dans la prise en charge de l'épilepsie semble être inefficace comme le prouve les résultats du tableau n°18. C'est souvent ce constat d'échec de ce traitement qui amène les parents des malades ou les épileptiques eux-mêmes à se tourner vers la médecine moderne, à critiquer et remettre en question les croyances d'une cause surnaturelle de l'épilepsie et par conséquent, l'efficacité des traitements traditionnels.

Le traitement médical souvent choisi comme dernier recours dans la prise en charge a montré son efficacité au vu des résultats du tableau n°19. En effet 74 % soit 222 sur 300 épileptiques ont vu leurs crises s'arrêter sous traitement médical. Dans un communiqué de presse du 4 mai 2000 intitulé « Sortir l'épilepsie de l'ombre, l'OMS estime que 70% des épileptiques pourraient vivre normalement s'ils étaient convenablement soignés. Dans 22 % (66 patients sur 300) des cas, la fréquence et/ou l'intensité des crises ont considérablement diminué permettant à l'épileptique de mener une vie assez normale. Seuls 4 % (12 malades sur 300) des épileptiques ont vu leurs crises perdurer. Nos résultats sont conformes au but visé dans le traitement médical anti épileptique qui est la réduction des crises. Pour certains, il n'y aura plus de crises, pour d'autres seule la fréquence sera réduite. Mais, il y a des formes d'épilepsie rebelle au traitement qui sont décrites dans la littérature.

Au vu des résultats des tables 18 et 19, l'efficacité du traitement médical sur le traitement traditionnel ne fait aucun doute. Mais pourquoi malgré cela les patients épileptiques sont-ils encore conduits vers la médecine traditionnelle dès l'apparition des premières crises au lieu de la médecine moderne ? L'idée d'une

origine surnaturelle de l'épilepsie est-elle si ancrée dans les mœurs au point d'empêcher la population d'accepter les connaissances scientifiques de la maladie ? Le coût du traitement médical de l'épilepsie n'est-il pas à la portée des populations africaines ? Dans le communiqué de presse OMS/30 du 4 mai 2000 « Sortir l'épilepsie de l'ombre », l'OMS déclare qu'en Afrique, jusqu'à 80% des épileptiques sont privés de soins parce que l'opinion est mal informée. Donc la raison ne serait pas toujours économique pour la plupart des cas. Nos entretiens et consultations pendant notre période d'étude confirment ce fait. Nous ne sommes aperçus que ce n'est ni la pauvreté, ni l'obscurantisme de la population qui font que les épileptiques ne sont pas soignés (jusqu'à hauteur de 80% comme l'affirme le communiqué de l'OMS) mais plutôt le fait que les informations ou connaissances scientifiques de cette maladie sont pour beaucoup encore inaccessibles, laissant libre champ aux charlatans qui en profitent pour ruiner les malades et leurs parents. Il n'est pas rare d'entendre les parents d'épileptiques se plaindre dans ce sens : « J'ai perdu toute ma fortune chez les tradipraticiens pour soigner mon enfant mais, il n'est toujours pas guéri, et comme je n'ai plus rien je ne peux plus me poursuivre avec eux, rapportait la mère d'un épileptique ». Une autre mère comparait le coût des deux traitements (traditionnel et médical) en ces termes « je pense que les traitements des médecins est moins cher par rapport à celui des guérisseurs parce que le gardenal n'est pas cher. Le traitement pour 30 jours (1 comprimé par jour) coûte de 1000U M. Une étude réalisée par Ellison et al. en 1988 citée par Preux PM. (2000) pour évaluer le coût du traitement sur le déficit de traitement en Equateur et aux Philippines conclut que le prix des médicaments n'est pas un réel problème dans les pays en développement, certaines de familles dépensant parfois plus de 20 % de leur budget pour la santé en réussissant à payer les forfaits parfois incroyablement moins élevés demandés par les tradipraticiens.

A la lecture du tableau 20, nous constatons que la monothérapie est beaucoup plus utilisée dans le traitement de l'épilepsie que la bithérapie.

En effet, près de 71% (66 % pour le phénobarbital, 4,33 % pour le valproate de sodium, 0,66% pour le Carbamazépine) de nos malades sont en monothérapie contre 29 % en bithérapie. Nos résultats confirment les données de la littérature en général pour ce qui est du traitement médicamenteux. La monothérapie est donc la règle. Cette tendance de la prédominance de la monothérapie est aussi confirmée par les travaux de :

- D.R.G. Tap 1980) qui trouve les valeurs suivantes :
  - Monothérapie : 84,23%
  - Polythérapie : 15,76
- M. Khalil, 1988) qui dans sa thèse, en 1988, donne les chiffres suivants :
  - Monothérapie : 87,09%
  - Polythérapie : 12,90%

En bithérapie, le phénobarbital est utilisé dans 100 % des associations. C'est l'association phénobarbital + phénytoïne qui est la plus utilisée (13,33 % des cas), suivie de phénobarbital + valproate de sodium (12,33 % des cas).

Cette forte prescription du phénobarbital (malgré ses nombreux et importants effets secondaires) en mono ou bithérapie peut s'expliquer par :

- Son coût relativement raisonnable et à la portée du pouvoir d'achat des populations des pays d'Afrique subsaharienne en général et des épileptiques de la zone d'étude en particulier
- Sa disponibilité en quantité suffisante dans les zones les plus reculées du pays ; bien qu'actuellement, on constate beaucoup de période de rupture de ce produit
- Son efficacité avérée face aux crises convulsives généralisées.

Dans le même communiqué de l'OMS daté du 4 mai 2000, le Docteur Ebrahim Malick, faisait observer que : « le phénobarbital, seul anti épileptique efficace



contre les convulsions chez une grande proportion des épileptiques, pourrait ne pas coûter plus de 5 dollars par personne et par an ».

D'après Diop et al., (1998), le phénobarbital reste le médicament le plus souvent disponible, et le moins cher. Ses avantages ont été souvent soulignés : simple (1 prise par jour), peu coûteux, très efficace, ayant des effets secondaires peu dangereux et avec une marge importante entre les taux sériques, thérapeutiques et toxiques (Rachman, 1978). Malgré leur efficacité certaine, les antis épileptiques de dernière génération ne sont pas utilisés, ceci à cause souvent de leur prix de revient très élevé, inaccessible aux populations des pays en voie de développement.

#### **IV.10. Les sentiments des épileptiques face à leur maladie (tableau 21 et 22)**

L'analyse des résultats du tableau 21 nous montre que l'épilepsie est considérée par les gens qui en souffrent comme une maladie de la honte. En effet 94,33 % soit 289 épileptiques sur 300 ont honte de leur maladie contre seulement 4% soit 12 patients sur 300. Ce sentiment de honte est un vécu fréquent chez l'épileptique et sa famille pour plusieurs raisons. Selon le tableau 22 ; 51,23 % éprouvent ce sentiment à cause de la disqualification sociale, de la stigmatisation et le regard malveillant les autres. D'autres (43,46%) malades évoquent, comme cause de cette honte les crises devant le public. Une fille épileptique nous rapportait que chaque fois qu'elle faisait une crise en public, au réveil, elle avait honte, ne pouvait se relever facilement. Les jours qui suivaient, elle s'enfermait dans la maison et évitait tout contact avec l'extérieur et les témoins de sa crise.

#### **IV.11. En fonction de la notion de contagion de la maladie (tableau n°23)**

Les croyances à la contagion ne sont pas seulement l'apanage des non épileptiques. Même les malades eux-mêmes pensent que l'épilepsie est contagieuse. D'après les résultats du tableau 23 ; 50% soit 150 sur un total de

300 de nos patients croient que leur maladie est contagieuse contre, 31,66 % soit 95 sur 300 qui ne croient pas cela. Enfin, 18,33 % soit 55 sur 300 ne savent pas si la maladie est contagieuse ou pas. Fort de ce constat, il est nécessaire que la sensibilisation, incontournable pour sortir l'épilepsie de l'ombre, commence par les concernés eux-mêmes. Comme le disait Amani N. et al (1994), « pour un vécu sain de la maladie, le patient doit bénéficier en premier d'informations ayant trait à son affection, connaissances qui sans être banalisantes doivent permettre de la dédramatiser. Sans vouloir que tous les malades deviennent des épiléptologues avertis, des explications adaptées peut faire admettre un minimum de rationalité dans cette perspective de la maladie ».

#### **IV.12. En fonction de la connaissance du nom de la maladie en dialecte local (tableau n°24)**

L'épilepsie est bien connue par ceux qui en souffrent comme l'attestent les résultats du tableau 26. L'analyse de ce tableau montre que 93,33 % des malades connaissent la désignation de l'épilepsie dans leur dialecte. De façon générale, en Mauritanie, chaque ethnie la désigne en mettant en exergue soit un signe ou un symptôme (termes métonymiques), soit un moment où une condition d'apparition). Si les différentes nominations de la maladie en différentes langues locales sont beaucoup plus rencontrées dans la zone d'étude.

L'Arabe parle de « dawssa », le Peuls dit « yandé hooré » et le Soninké parle de « khitou ».

#### **IV.13. En ce qui concerne la marginalisation et le rejet (tableau 25, 26)**

Au regard de ces deux tableaux, il ressort que les épiléptiques se sentent marginalisés aussi bien au sein de leurs familles qu'au sein de la communauté dans laquelle ils vivent. En effet, selon les résultats du tableau 25, 74 % soit 222 malades sur 300 se sentent marginalisés au sein de leur propre famille contre 26% soit 78 sur 300 malades. Ceci est d'autant plus inquiétant car, comme le

disait Nchoa et al., En matière de lutte contre l'épilepsie, la famille le premier pilier. (Preux P.M. 2000) dans le même sens affirmait que 50% environ des patients ressentent une vision différente de leur entourage vis-à-vis d'eux-mêmes, qu'ils interprètent comme lié à leur maladie.

Pourtant, plusieurs enquêtes réalisées auprès de la population générale et même auprès des parents d'épileptiques montrent de plus en plus une tolérance envers les épileptiques. Les résultats de ces enquêtes sont en désaccord avec nos chiffres. En effet, ses études notent de plus en plus des avancées positives dans les relations entre les épileptiques et leurs entourages familiaux. Mais lorsqu'on interroge les épileptiques eux-mêmes, loin du regard des parents, ils font souvent allusion à une cohabitation tendue avec leurs familles. Aussi, nombre d'épileptiques entrant dans le cas de notre travail ont protesté dans notre bureau de consultation quand leurs parents tenaient un discours contraire à la réalité qu'ils vivent à la maison. D'autres patients n'ont pas hésité à revenir seuls, un autre jour, pour nous confesser la stigmatisation et la marginalisation qu'ils subissent au sein de leur famille et qui ne sont pas explicites la plupart du temps. Comme le disait (Amani et al., 1994), le rejet de l'épileptique, évident pour l'observateur, n'ai jamais ouvertement exprimé par le groupe. C'est au fil des interdictions et des refus que le malade prend peu à peu connaissance de son nouveau statut social. Sa maladie lui est toujours rappelée. A chaque fois qu'ils tentent de s'opposer aux interdits qui lui sont imposés, de contester les mauvais traitements subis ou encore, quand il cherche réparation suite à une injustice au sein de la famille, il est traité de fou.

Toutefois, d'autres épileptiques subissent un projet explicite. Par exemple obligation leur est fait de dormir seul, à la maison ils ont leurs propres biens matériels ils ne sont pas autorisés à toucher à ceux destinés à la maisonnée (biens matériels) pour, soi-disant, éviter de contaminer la famille. Le droit

d'aïnesse leur est renié. Ils n'ont aucune autorité et leur avis ne compte pas dans la prise de décision parfois même celles les concernant (prise en charge).

Ils sont beaucoup plus considérés comme malades qu'êtres humains. Pilard et al. (1992) disait « surtout avec l'enfant, les relations parentales sont modifiées. Cet enfant est plus appréhendé comme objet que comme sujet : c'est l'épileptique, le porteur de tare ». Toutefois, il y a toujours au sein de la famille certains membres qui démystifient la contagiosité et acceptent mieux l'épileptique.

Le tableau 26 montre qu'au sein de leurs communautés respectives, 93 % soit 279 malades sur 300 se sentent marginalisés, stigmatisés et rejetés. Dans les écoles, quartier, village, les épileptiques subissent une discrimination systématique, sont indexés comme porteurs d'une maladie surnaturelle et contagieuse. L'entourage essaie donc de maintenir la distance vis-à-vis de lui.

Pourtant, Karfo et al. (1998) rapportent que les populations sont majoritairement contre l'isolement de l'épileptique (87% à Dakar et 64% à Ouagadougou). Elle pense que le malade de fréquenter les places publiques (Dakar 67 %, Ouagadougou 52 %), manger dans le bol familial (Dakar 76 %, Ouagadougou 63 %) être scolarisé (Dakar 84 %, Ouagadougou 63 %). La question est souvent celle de savoir si cela se produit dans les faits. Dans plusieurs sociétés, la vraie place de l'épileptique au sein de sa famille n'est souvent pas celle que les accompagnants essaient de nous faire croire lors des consultations. Bien souvent, la réalité est autre. Même si, le malade n'est jamais banni, quelle que soit la société étudiée. Il est toléré selon Karfo et al. (1993) mais n'a plus de rôle dans la société : statut marital souvent différent de la population générale, scolarisation difficile... Le malade souffre de cette marginalisation qui se poursuit parfois même après la mort du patient. Les rites funéraires habituels ne sont pas réalisés pour l'épileptique, parfois enterré sur le lieu même de son décès, ou en dehors des cimetières (Bonnet D, 1995).

#### **IV.14. En fonction de l'existence d'antécédents familiaux (tableau n° 27)**

Les antécédents familiaux d'épilepsie ont été retrouvés chez 19,66% soit 59 épileptiques de notre échantillon sur 300. Par contre chez 73,66 % soit 221 sur 300, rien n'a été trouvé et 6,66% soit 20 patients disent ne pas savoir car ne maîtrisant pas toute la famille. Nos pourcentages sont supérieurs à ceux de Danfa A. (2001) qui a trouvé dans son échantillon 6,92% d'épileptiques ayant des antécédents familiaux. Plusieurs travaux ont traité de la question.

(Preux P.M. 2002) faisant la synthèse de ces travaux en Afrique subsaharienne, affirme qu'un antécédent familial d'épilepsie est rapporté dans 6 à 60 % des cas. C'est le cas pour 5 % des patients aux Etats-Unis selon Ottman et al., Alors qu'en Afrique, le taux varie entre 10 et 15% selon (Tekle-Haimanot 1996) ; les deux auteurs sont cités par Preux P.M. 2000. Toutefois, ces chiffres doivent être interprétés avec prudence. La définition de l'occurrence familiale élargie n'est pas uniforme, une sous déclaration impossible. La notion de famille élargie africaine peut aussi avoir augmenté artificiellement ces chiffres.

#### **IV.15. La répartition des malades en fonction des facteurs de risque (tableau 28)**

Dans 37,97 % des cas, soit 114 épileptiques sur 300 des cas, un ou des facteurs de risque en été mis en évidence. Rappelons que ces facteurs de risque ont été précisés essentiellement par l'interrogatoire. Ceci pourrait être à l'origine des biais. Mais toujours est-il que nos chiffres sont inférieurs à ceux de Collomb et al. en 1968 qui ont pu préciser l'étiologie par interrogatoire dans 21,18% des cas contre 78,82 % des cas ou aucun facteur étiologique n'a été identifié. En Afrique, dans la plupart des enquêtes menées, il n'a été mis en évidence aucun facteur de risque ou étiologie dans plus de 50 % des cas, la moyenne est de 50 plus ou moins 26% (Preux P.M. 2000). Mais cette proportion diminue en fonction du nombre d'explorations réalisées. En effet, les cliniciens des pays en développement n'ayant souvent à leur disposition que les plus simples examens

complémentaires, le diagnostic étiologique est basée généralement sur l'interrogatoire. Donc les chiffres trouvés dans nos études sont à prendre avec réserve. Mais toutefois il semble que les épilepsies symptomatiques acquises constituent la grande majorité des cas en Afrique subsaharienne. Nos résultats montrent une prépondérance des infections les convulsions fébriles (14 %) suivi des causes périnatales (10 %) et des traumatismes crâniens (7 %).

#### **IV.16. Commentaire des groupes de parole**

Ces rencontres en été riche en enseignements et nous ont permis de nous rendre compte de beaucoup de réalités qui pourrait expliquer en partie la persistance des préjugés sur l'épileptique et sa maladie, y compris les obstacles à la prise en charge. En effet, la population, en général, les épileptiques et leurs familles, en particulier, ne sont pas dans un obscurantisme. Mais seulement, ils ne sont pas sensibilisés sur la maladie. Les informations dont ils disposent sur ces pathologies viennent des croyances populaires dépourvues de toute objectivité scientifique, et transmises de générations en générations. Ces croyances sont très souvent renforcées par les tradipraticiens qui souvent, lors des consultations, attribuaient les causes surnaturelles à la maladie. Le paradoxe, c'est que dans les centres de santé, la vraie information n'est pas toujours donnée non plus aux patients par le personnel médical en dehors des médicaments prescrits lors des rendez-vous et consultations.

Plusieurs patients nous ont dit qu'ils sont suivis des années durant sans qu'ils ne sachent la cause de leur suivi, ni le but du traitement prescrit, encore moins que le nom de la maladie leur soit révélé. Ce qui ne favorise pas une bonne observance thérapeutique.

Ce n'est qu'après plusieurs échecs successifs dans le cadre du traitement traditionnel que nombre de patients ainsi que leurs parents commencent à mettre en cause l'efficacité de ce traitement y compris le caractère surnaturel de la maladie. C'est à partir de ce moment qu'il se tourne vers le traitement médical

avec beaucoup d'appréhensions sur les causes, la contagiosité de la maladie, l'hérédité et même l'efficacité du traitement médical. Toutes ces interrogations, restent souvent intactes parfois après plusieurs années de suivi à l'hôpital où, la priorité du personnel est la chimiothérapie, négligeant, de fait, la qualité de vie de l'épileptique et tout ce qui est à l'origine de la stigmatisation et au rejet de l'épileptique. Ceci fait que malgré l'amélioration des crises par le traitement moderne, la représentation culturelle de la maladie restent inchangées ainsi que l'image du patient au sein de ses proches et de la société en général. La survenue d'une crise chez un patient son traitement médical, souvent, ne fait que raviver les inquiétudes et renforcer le doute sur l'efficacité de ce traitement auprès du patient et de son entourage. L'attitude du personnel médical, qui ne communiquent pas assez et avec franchise de cette pathologie, est malfaisante car, cela laisse la porte ouverte aux tradipraticiens qui profite malheureusement de cette situation pour prendre les devants et divulgué des connaissances non scientifiques sur la maladie et préjudiciables pour le malade. Ainsi, que L.M. Wright et M. Laehey 1991, avaient noté cela dans leur ouvrage intitulé « familles et maladies chroniques ». Elles ont notamment souligné que de façon générale, les professionnels de la santé et surtout les médecins se sont toujours concentrés sur la pathologie, à l'exclusion de problèmes sociaux que provoque une maladie. Ces guérisseurs mettent notamment en exergue les causes surnaturelles de la maladie. Raison pour laquelle les temps des consultations doivent être des occasions d'un véritable dialogue entre le médecin et le malade, car les épilepsies ne se limitent pas seulement aux crises, mais ont aussi des prolongements psychologiques et sociaux que le médecin doit connaître pour une prise en charge complète. Car s'il est vrai que des progrès scientifiques concernant l'épilepsie ont été énormes sur tous les plans, il est un domaine où, une action énergique doit être entreprise sans attendre, parce que en retard par rapport au niveau scientifique actuel : c'est celui de l'image de l'épileptique qui

reste très défavorable, entachée de préjugés, de pseudo- connaissance et d'attitudes fausses.

Durant nos entretiens, les préoccupations entre accompagnants et patients étaient divergentes. Les accompagnants voulaient avoir la confirmation de ce qu'ils croyaient de la part d'un spécialiste, c'est-à-dire le caractère contagieux de la pathologie. Tandis que les préoccupations des patients étaient de savoir si l'on pouvait guérir de ce fléau de façon définitive, mais aussi le temps que durerait le traitement.

Beaucoup de parents et certains épileptiques ont manifesté leur étonnement de savoir que certains patients du groupe ont réussi dans leurs études et dans leur vie professionnelle ou que d'autres encore continuent leurs études. Grande fut encore leur surprise en apprenant qu'il y a des épileptiques dans le monde qui ont été et d'autres qui sont à l'heure actuelle de grandes célébrités. Ainsi, chaque fois que les épileptiques surtout leurs parents apprenaient que la maladie n'est pas contagieuse, on assistait toujours à un débordement émotionnel d'une part et à un grand soulagement d'autre part. Les accompagnants et parfois les malades pleuraient. Les parents des malades demandaient pardon à leurs enfants pour les avoir maltraités et laisser souffrir sur la base de fausses informations.

A la fin de cet exercice, nos objectifs ont été atteints sans difficulté majeure car dans la plupart des cas, les malades et surtout les accompagnants, après l'expérience de traitement chez des tradipraticiens avouaient l'échec de ce traitement traditionnel et révisaient déjà leur croyance l'origine surnaturelle de la maladie. Mais comme ils n'avaient pas d'autres informations objectives pour venir appuyer et renforcer cette nouvelle façon de voir la maladie, par les professionnels, ils étaient souvent rattrapés par les croyances populaires de la maladie. Ceci justifie souvent les va-et-vient entre la médecine moderne et traditionnelle.



Les groupes de parole ont apporté aux épileptiques et à leurs parents des connaissances scientifiques objectives relatives à la maladie. Ce qui a, du coup, amélioré considérablement leur image au sein de leurs familles respectives. De plus, les groupes de paroles ont contribué à baisser les mesures de surprotection dont ils faisaient l'objet. Par conséquent, les épileptiques commençaient à retrouver peu à peu une vie assez normale qu'il ne leur rappelle plus à tout moment la maladie. C'est donc ainsi que les épileptiques, passait en service régulièrement en cas de problème sans gêne. Certains commençaient dorénavant à venir librement et seuls en consultation de contrôle, parlaient avec aisance et de façon plus détendue qu'auparavant. Nombre d'entre eux voulaient même entreprendre les activités et certains avaient décidé de reprendre le chemin de l'école. A la fin de séance certains patients avouaient souvent : « docteur, on se négligeait, on se cachait, on pensait être des êtres diminués par rapport aux autres. Maintenant, nous savons que nous sommes comme tous les autres et nous devons nous battre pour ne plus être condamné à tort et subit passivement le poids des préjugés de cette maladie ».

Avant la séance de groupes de paroles, les épileptiques ne semblaient pas être acteurs de leur vie encore moins de la quête de leur guérison et subissaient passivement les préjugés. Même pendant la consultation, ils ne parlaient presque pas comme s'ils n'avaient pas droit à la parole. Seuls les accompagnants répondaient souvent aux questions du médecin. La maladie leur conférait une identité sociale inférieure et déshonorant (il est épileptique, posséder, risque de contamination par la salive, faire attention à lui) qui renforce l'exclusion sociale. L'omniprésence des préjugés fait que l'épileptique finit par accepter de façon tacite cette étiquette qu'on lui colle comme pour être en phase avec cette catégorisation. Par conséquent, il se laisse faire et ne réagit pas, ne se défend pas et subit tout. Fort heureusement après les groupes de parole, les épileptiques ont vu leurs images rehaussée, ont compris qu'ils sont condamnés à tort. Ils n'étaient plus considérés comme objets de soins par leur famille, mais plutôt des

sujets des soi. Armés de quelques connaissances scientifiques, les épileptiques ont gagné en estime de soi et s'attellent à se défendre face à la stigmatisation et à ne plus accepter l'étiquette qui leur est faussement collée et à s'opposer à tout traitement qui peut menacer leur vie. Ce changement de perception n'a été possible aussi, que grâce à l'assouplissement des attitudes et comportements de l'entourage après avoir pris connaissance des informations scientifiques sur l'épilepsie. Enfin, nous pourrions dire que ces groupes de parole ont facilité l'intégration des épileptiques au sein de leurs familles.

## **CONCLUSION**

L'épilepsie, comme cela est apparu tout au long de ce travail, reste une pathologie encore très fréquente dans le monde en général, et dans les pays en voie de développement, en particulier où, vivent 80 à 85% des épileptiques. Selon l'organisation mondiale de la santé et la ligue internationale de lutte contre l'épilepsie, cette pathologie constitue un problème de santé publique notamment dans les pays sous-développés. Les représentations socio- culturelles de cette maladie constituent un grand frein dans la prise en charge des malades et surtout, ne favorisent pas l'amélioration de l'image de l'épileptique au sein de la société.

Le choix de notre sujet a surtout été motivé d'une part, par le nombre important de consultations pour épilepsie et d'autre part, par des témoignages parfois poignants de certains patients confrontés à la stigmatisation, à la marginalisation et au rejet qui entraînent souvent, une quasi mort sociale de ces malades. C'est pourquoi, dans ce travail, nous nous sommes appesantis sur la connaissance que les épileptiques et leurs parents ont de l'épilepsie, les représentations culturelles qu'ils en font, l'image que renvoie l'épileptique à sa société en général plus particulièrement de rendement de zone d'étude.

Effectué au centre hospitalier des spécialités de Nouakchott En Mauritanie, notre étude a porté sur 300 malades qui nous ont consultés et qui ont été suivis régulièrement pendant la période d'études (1<sup>er</sup> juillet 2016 au 30 juin 2017) et chez lesquels le diagnostic de l'épilepsie a été posé.

Nous n'avons pas été exemptés des difficultés de divers ordres dans le cadre de ce travail. En effet, nous avons été confrontés au début, à la réticence des patients et accompagnants vue que le sujet est tabou dans notre région. Les difficultés ne se limitaient pas à cette réticence. Il y a aussi les difficultés économiques.

Nous avons en premier lieu, collectées, enrichi et exploité progressivement les dossiers des malades sélectionnés. En second lieu, les malades et les

accompagnants ont été mis au courant de l'objectif de notre travail avant que nous ne menions des entretiens semis directif sur la base d'un questionnaire préétabli mais ouvert. En dernier lieu, face à l'évidence des faits, nous avons organisé des groupes de parole avec les épileptiques et leurs accompagnants afin de discuter librement et sans aucun tabou de l'épilepsie.

Ce travail de terrain nous a permis de nous rendre compte de la place qu'occupe l'épilepsie, parmi les consultations dans notre centre d'étude.

Sur les 300 malades entrant dans le cadre de notre étude, on note une prédominance des hommes sur les femmes (soit 57% contre 43%) comme rapporter par plusieurs auteurs.

Par rapport à l'âge, nous avons noté que les premières crises d'épilepsie commencent de façon précoce. En effet, 83,98% de nos patients ont commencé à faire la maladie avant 21 ans dont 30 % avant l'âge de scolarisation (6 ans). Il faut noter que lors des premières crises, la médecine traditionnelle est le premier recours dans la recherche de soins et que la consultation dans ce secteur se fait tôt. Les résultats de notre étude montrent effectivement que 72 % de nos patients se sont d'abord adressés à la médecine traditionnelle. Au total, 289 de nos 300 patients (96,33 %) ont au moins une fois consulté la médecine traditionnelle. Et 187 (64,70%) de ses 289 patients l'ont fait avant une année d'évolution de la maladie. Même parmi ceux qui ont commencé par le traitement médical, certains ont fini par associer le traitement traditionnel.

Sur le plan de la scolarité, nous avons constaté que l'épilepsie semble être un handicap pour la scolarisation et la scolarité des sujets atteints. En effet, 74 épileptiques sur 300 n'ont jamais été scolarisés dont 49 pour cause de crises. De même, sur les 187, soit 67 % qui a été à l'école, 100 ont arrêté les études pour les mêmes raisons. Le plus souvent, la décision d'arrêter les études est venue des épileptiques eux même que dans 32 % des cas contre 56% quand elle est venue des parents. Les cas où la suspension des études de l'épileptique est décidée par

les enseignants ou les autorités de l'école représentent 12 %. Près de 3/4 de nos patients soit, 248 sur 300 sont sans activité rémunérée. Cette situation s'explique en grande partie par le fait de la surprotection et des interdits imposés par certains parents aux épileptiques.

De la situation matrimoniale de ses patients semble être influencée, elle aussi, par l'épilepsie car ils ne se marient pas en général même s'ils ont envie. En fait, dans notre étude, nous avons trouvé une sur-représentation des célibataires à 60% par rapport à la population générale (55 %). Aussi, parmi les 42, soit 14 % des épileptiques sans divorcer et dans plus de 3/4 des cas, la maladie a été évoquée comme cause du divorce.

Seuls 59 patients sur 300 de notre étude soit 19,66% croient à une cause organique de la maladie mais cela, sans conviction formelle. Par contre, 111 soit 37 % pensent à une cause surnaturelle de cette maladie. L'échec du traitement traditionnel a amené certains patients (50 des 300 de l'échantillon) à reconsidérer leur position quant à une origine surnaturelle de cette maladie. Enfin, 90 sur 300 disent ne pas savoir si leur maladie a une origine surnaturelle ou organique. Les patients reçoivent comme traitement traditionnelle soit des solutions à boire ou pour bain, de l'eau bénite, des médicaments à inhaler sous forme de fumée. Nous avons eu à noter l'utilisation de certains traitements très agressifs menaçant même parfois la vie du patient. A ces traitements traditionnels, sont souvent associés de multiples interdits que l'épileptique doit respecter.

Seuls, 7,4 % des patients en vue de la fréquence de leur crise diminuée sous traitement traditionnel. Le traitement médical se fait en général par la monothérapie est essentiellement par le phénobarbital qui est l'anti épileptique le plus utilisé dans notre zone d'étude à cause de son coût moins élevé et de son efficacité.

Un grand nombre d'épileptiques soit 283 patients sur 300 éprouve de la honte pour leur maladie surtout à cause de la disqualification sociale, la stigmatisation et le regard malveillant des autres. A cela, il faut ajouter la survenue des crises en public.

Pour ce qui est de la supposée contagiosité de la maladie, la moitié de nos patients y croit tandis que 95 épileptiques sur 300 ne croit pas à la contagiosité.

En ce qui concerne la marginalisation et le rejet, 222 épileptiques sur les 300 se disent marginalisés au sein de la propre famille. Un fait qui ne semble pas refléter les résultats de plusieurs enquêtes menées auprès des parents épileptiques et de la population générale qui paraissent de plus en plus tolérant envers les épileptiques.

Les antécédents familiaux ont été retrouvés chez 19,66% de nos patients et les facteurs de risque chez 37,97% des cas. Des infections et convulsions fébriles représentent le facteur de risque principal (11%) suivi des causes périnatales (10%) et de traumatismes crâniens (7%).

Les groupes de parole organisés avec les épileptiques et les parents ont beaucoup contribué à l'amélioration de l'image de l'épileptique et facilité son intégration au sein de sa famille.

La chimiothérapie comme seule solution de prise en charge des sujets épileptiques a montré ses limites car n'améliore guère l'image de l'épileptique. En effet, la situation de l'épileptique touche à la fois aux questions médicales et à celle de socio-psychologiques sans réellement appartenir à l'une ou l'autre catégorie. Nous pensons que dans la prise en charge de l'épilepsie, médecin et travailleurs sociaux doivent travailler de pair, dans une optique médico-sociale globale pour la résolution des questions.

## **BIBLIOGRAPHIE**



1. **AALL JILEK. (1999)** « Morbus sacer in Africa. Some religious aspects of epilepsy in traditional cultures ». *Epilepsia*, 40 : 382-386
2. **ADOTEVI F. et STEPHANY F. (1986)** « Représentation culturelle de l'épilepsie au Sénégal, région du Cap-Vert et du fleuve ». *Médecine Tropicale*, vol 14, 3 : 283-288
3. **AKEREY – DIOP D.A.C.S. (2008)** « Stigmatisation et épilepsie : enquête transversale dans la commune de Ntoum ». Libreville : Université des sciences de la santé. (Th. Doctorat Médecine ; n°579).
4. **AMANI N., DURAND G., DELAFOSSE R.C.J. (1994)** « Incidences des données culturelles dans la prise en charge des épileptiques en Afrique noire ». *Psychopathologie africaine*, XXVI, 3 :331-339.
5. **ARBORIO S. (2009)** « *Epilepsie et exclusion sociale de l'Europe à l'Afrique de l'Ouest* ». Paris : IRD-Karthala, 378 p.
6. **ARBORIO S., JAFFRE Y., FARNARIER G. [et al.] (1999)** « Etude du kirikirimasién (épilepsie) au Mali : Dimensions étiologiques et nosographique ». *Médecine tropicale* : 176-180.
7. **AWARITEFE A. (1989)** Epilepsy : The myth of contagious disease » *Culture, Medecine and Psychiatry*, 13, 4 : 449-456.
8. **BAROIS R., (1992)** « Les épilepsies de génies dans l'histoire et la littérature – Quelques précisions sur les modalités de leur épilepsie ». Thèse Médecine Paris.
9. **BEAUCHESNESS H. (1989)** « L'enfant épileptique : psychologie et psychopathologie ». Bordeaux : cours de perfectionnement en épileptologie : 17-18.
10. **BENJELLOUN T. (1989)** « *L'enfant du sable* ». Paris : Editions du seuil, 205 p.
11. **BONNET D. (1995)** « Identité et appartenance : interrogations et réponses moose à propos du cas singulier de l'épilepsie ». *Cahiers des sciences humaines*, 31 : 501-522.

12. **COLLOMB H. et coll. (1968)** « Epidémiologie de l'épilepsie au Sénégal ». *Bulletin et Mémoires de la faculté Mixte de Médecine et de Pharmacie de Dakar*, tome 16 : 136-161.
13. **CONSEIL REGIONAL DE ZIGUINCHOR (2005-2009)** « Plan régional de développement intégré ».
14. **DANFA A. (2001)** « Place de l'épilepsie dans les consultations psychiatriques ». Dakar : Université Cheikh Anta Diop, Faculté de médecine, 61 p (Mém. CES Psychiatrie).
15. **DIOP AG, NDIAYE M., DIAGNE M. [et al.] (1998)** « Filière des soins anti épileptiques en Afrique » *Epilepsie*, 10 : 115-121.
16. **DOZON J.-P., SINDZINGRE N. (1988)** « Pluralisme thérapeutique et médecine traditionnelle en Afrique contemporaine ». *Prévenir la santé dans le tiers monde*, n°12, p. 48.
17. **FANARIER G. (1998)** « IIème congrès de neurologie tropicale », Port de France, Martinique. 30 novembre – 2 décembre 1998.
18. **FAURE O. (1986)** « L'épilepsie entre malheur et maladie ». *Le monde alpin et rhodanien*, 2, 4 : 83-86.
19. **GASTAUT H., ROGER J., TASSINARI C.A. (1970)** « Editorial ». *African Journal of Medecine and Sciences*, 1 : 115-123.
20. **GENTON P., REMY C. (2003)** « Vivre et comprendre l'épilepsie ». Paris : Ellipses, 215 p.
21. **GIORDANO C., HAZERA M., BADOUAL J. [et al.] (1975)** « Aspects épidémiologique et électrique de l'épilepsie en Côte d'Ivoire ». IIème réunion PAANS, Dakar : *med .Afr*, n°23 (5), 1976.
22. **GOURO K. (1998)** « Epilepsie & psychiatrie ». *Synapse*, n°149 : 23-24
23. **JALLON P. (1996)** « Distribution géographique de l'épilepsie dans le monde ». *Presse Médicale*, 25 : 1876-1880.
24. **JALLON P. (1992)** « *L'épilepsie* ». Paris : Puf, 125 p (Que sais-je ? 2693)

25. **KAN R, MORI Y, SUZUKI S [et al.] (1989)** « A case of temporal lobe astrocytoma associated with epileptic Seizures and Schizophrenia like Psychosis ». *Jpn Jpsychiatry Nevrol*, 43 : 97-103.
26. **KARFO K. (1991)** « Le vécu de l'épilepsie grand mal au Sénégal » (Th. doctorat Médecine, n°46). Faculté de Médecine, Université Cheikh Anta Diop, Dakar, 94 p
27. **KARFO K., KERE M., GUEYE M. et al. (1993)** « Aspects socio-culturels de l'épilepsie grand mal au milieu dakarois : Enquête sur les connaissances, attitudes et pratiques ». *Dakar Médical*, 38, 2 : 139-140.
28. **KARFO K., THIAM M., DASSA S.K. (2007)** « Les parents d'enfants épileptiques en milieu Ouagalais : croyances attitudes et pratiques », *Perspectives psychiatriques*, vol 46 n°4 : 35-32.
29. **KHALIL M. (1998)** « l'épilepsie au Sénégal : Aspects électriques et thérapeutiques ». Dakar : Université Cheikh Anta Diop, (Th. Med.).
30. **KOUROUMA B.S, HOUEGBE c, FALL B (et al.) (2000)** « Epilepsie, Langue et Culture en Afrique ». *Psycause*, 20/21 : 73-78.
31. **MILETTO G. (1981)** « Vues traditionnelles sur l'épilepsie chez les dogons ». *Médecine Tropicale*, 41, 3, p. 291-296.
32. **NCHOJI NKWI P., TIOKO NDONKO F. (1989)** « The Epileptic among the Bamileke of Maham in the Nde Division, West province of Cameroon ». *Cultue, Medecine and psychiatry*, 13 :437-448.
33. **NDIAYE I.P., MAUFERON J.B. et DIAGNE M. (1986)** « Epidemiologie de l'épilepsie au Sénégal ». Congrès de la PAANS Abidjan, 28-30 Avril.
34. **NDIAYE NIANG Mb., NDIAYE I.P., SENE DIOUF F. [et al.] (1999)** « Les dysthymies au cours de l'épilepsie au Sénégal ». *Synapse* n° 149 : 25-27

35. **NDOYE N.F. (2003)** « *Etude de la prévalence et de l'échappement thérapeutique de l'épilepsie à Pikine (Banlieue de Pikine)* ». (Th. doctorat Médecine n°). Faculté de Médecine, Université Cheikh Anta Diop, Dakar.
36. **N'GORAN A., DURAND G, DELAFOSSE R.C.J. (1994)** « Incidence des données culturelles dans la prise en charge des épileptiques en Afrique noire ». *Psychopathologie africaine* XXXVI, 3 : 333-339.
37. **NUBUKPO P., PREUX P.M., CLEMENT J.P. (2001)** « Représentation socioculturelle de l'épilepsie en Afrique noire », *Annales Psychiatriques*, 16 : 219-227.
38. **OSUNTOKUN B.O., ADEUJA A.O., NOTTIGE N. A [et al] (1987)** « Prevalence of epilepsies in Nigerian Africans. A community based study », *Epilepsia*, 28 : 272-9.
39. **PILLARD M. BROSSET C et JUNOD A. (1992)** « Représentations sociales et culturelles de l'épilepsie ». *Médecine d'Afrique Noire*, 39 : 652-7.
40. **PREUX M.P. (2000)** « Contribution à la connaissance épidémiologique de l'épilepsie en Afrique subsaharienne » : (Th. Doctorat en santé publique). Faculté de Médecine, Université de Limoge : 386p.
41. **RACHMAN I. (1978)** Managing epilepsy in Rhodesia. *Cent Afr J Med*, 24 : 21-26.
42. **RWISA H.T., KILONSO G.P., HAULE J. [et al] (1992)** « Prevalence and incidence of epilepsy in Uganda, a rural Tanzania District : a community-based study ». *Epilepsia*, 34 : 1017-1023.
43. **SANOFI (symposium) (1989)** « Les épilepsies en Afrique. Perspectives actuelles » : Symposium Abidjan, 10 nov. in *Objectif médical* n°sp., 51p
44. **SARR D., FRANKLIN R., GUEYE M. (1992)** « Distribution de quelques troubles mentaux invalidants à l'hôpital psychiatrique de Thiaroyes », *Psychopathologie africaine*, XXXIX, 1 : 33-54.

45. **TAMALE-SSALI E.G. et BILLINGHURST. (1971)** School children with epilepsy : the effect of the psychosocial environment on attitudes to the problem. East Africa Medical Journal, 48: 404-410.
46. **TAP DRG (1980)** «L'épilepsie au Sénégal : approche sociopsychiatrique (Méthodologie et premiers résultats). Dakar : Université Cheikh Anta Diop, Faculté de Médecine, (Mem. CES Psychiatrie ; n°21).
47. **THIAM I. (1989)** «Etude des facteurs de risques dans l'épilepsie ». Dakar : Université Cheikh Anta Diop, Faculté de Médecine, nbre de pages. (Th. Doctorat médecine, n°31).
48. **TIMKIN O. (1971)** The falling sickness. A history of epilepsy from the Greeks to beginning of the modern neurology (2e ed.), London: John Hopins.
49. **TRAORE H., DIAGANA M., DEBROCK C., et al. (1998)** "« Approche socioculturelle de l'épilepsie en Mauritanie », Médecine tropicale, vol. 58, n°4 : 365-368.
50. **UCHOA E., CORIN E., KOUMARE B. (1993)** «Représentations culturelles et disqualification sociale. L'épilepsie dans trois groupes ethniques au Mali ». Psychopathologie africaine, XXX , 1, p. 33-57.
51. **WRIGHT L., M., LAHEY M. (1991)** «Famille et maladies chroniques» Encyclopédie des soins infirmiers, n° 8128: 81-100.
52. **YATERA S. (1994)** «Epilepsie Temporale : Etude clinique et électroencéphalographique à propos de 113 cas à la clinique psychiatrique de Fann. Dakar ». (Th. Doctorat Médecine ; Faculté de Médecine, Université Cheikh Anta Diop, 97 p. n°41).

## **WEBOGRAPHIE**

- 53. AURIOL B.** (1994) «Exorcisme ». auriol.free.fr (en ligne) (consulté le 22 février 2002) mise à jour le 25 mai 2001. Disponible sur :  
<http://auriol.free.fr/parapsychologie/exorcisme.htm>
- 54. OMS** (en ligne). L'épilepsie : « un aperçu historique ». Aide mémoire n° 168. révisé en Février 2001 (consulté le 24 Novembre 2004). Disponible sur : <http://who.int/-fs/fr/am168.html>

## **ANNEXES**

# **GUIDE D'ENTRETIEN PATIENT**

## **I. Identité du patient**

1. Sexe
2. Age
3. Lieu de naissance
4. Profession
  - Fonctionnaire
  - Non fonctionnaire avec des activités rémunératrice
  - Non fonctionnaire sans des activités rémunératrice
  - Elève ou étudiant
5. Religion
6. Ethnie
7. Nationalité
8. Scolaarisé :
  - Oui (poursuivez-vous encore les études ?, Si non pourquoi avez-vous arrêté et de qui provenait la décision d'arrêter ?)
  - Non (Si non pourquoi n'avez-vous pas été scolaarisé ?)
9. Situation matrimoniale
  - Marié (e)
  - Célibataire : votre célibat a-t-il un rapport avec votre maladie ?
  - Divorcé (e), Quelle est la cause du divorce ?
10. Antécédents familiaux d'épilepsie
11. Existence des facteurs de risque
12. Durée entre la 1<sup>ère</sup> crise et la 1<sup>ère</sup> consultation en médecine traditionnelle
13. Durée entre la 1<sup>ère</sup> crise et la 1<sup>ère</sup> consultation en médecine moderne



## **II- Représentation de la maladie**

14. Quelles sont les causes de la maladie ?
15. Comment se manifeste la maladie ?
16. La maladie est-elle contagieuse ?
17. Comment se transmet-elle ?
18. Est-elle curable ?
19. Quel type de traitement avez-vous entrepris en premier lieu ?
20. Qu'est-ce qui explique ce choix ?
21. Qui a décidé ce choix ?
22. Avez-vous au moins consulté une fois chez les tradipraticiens ?
23. Quel type de médicaments modernes preniez-vous ?
24. Connaissez-vous le nom de la maladie dans votre dialecte ?

## **III- Perception de l'évolution de la maladie selon le type de traitement**

25. Evolution des crises sous traitement traditionnel
26. Evolution des crises sous traitement médical

## **IV- Vécu de la maladie**

27. Quel sentiment avez-vous de votre maladie ? Pourquoi ?
28. Comment vous sentez-vous au sein de votre famille ?
29. Comment vous sentez-vous dans votre communauté ?