

L'épilepsie, une maladie encore mal connue dans la région de l'ouest de la Côte d'Ivoire

Lhaur-Yaigaiba Annette OUATTARA

Maitre-Assistant

Université Nangui ABROGOUA

Centre Suisse de Recherches Scientifiques

Abidjan, Côte d'Ivoire

annetteouattara@yahoo.fr

C
O
L
L
E
C
T
I
O
N

P
L
U
R
A
X
E
S
/
M
O
N
D
E

Résumé

L'épilepsie est l'une des affections neurologiques chroniques la plus fréquente en Côte d'Ivoire. Elle pose de ce fait un problème de santé publique. Afin de comprendre les facteurs explicatifs de la stigmatisation persistante des personnes atteintes de cette maladie au sein des communautés rurales, une étude a été menée dans la région de Man, à l'ouest de la Côte d'Ivoire principalement dans trois (03) villages. Ce sont au total 192 personnes à qui des questionnaires ont été administrés. Des entretiens semi-structurés ont été réalisés auprès de 15 personnes issues des trois différents villages. Des grilles d'observation ont également été renseignées sur la base des constats effectués sur les différents sites. L'article se propose d'explorer les facteurs qui contribuent à la persistance de la stigmatisation de l'épilepsie. Cette exploration passe par l'analyse des connaissances de la maladie et des implications sur la qualité de vie des personnes atteintes. Les résultats révèlent que l'épilepsie, à ce jour, est encore considérée comme une maladie à la fois contagieuse, mystique, mentale, susceptible d'être héréditaire dans certains cas. Cette représentation non évolutive de la maladie impacte négativement les pratiques des populations ainsi que les recours au soin car considérée comme incurable. Les mécanismes de résilience sont quasi inexistant car cette maladie est perçue comme une fatalité. Cependant, l'étude a mis en exergue certaines corrélations entre le savoir endogène et le savoir moderne d'où la nécessité de repenser et d'intégrer de manière durable dans les stratégies de gestion et de prise en charge de cette maladie.

Mots-clés : Epilepsie, Stigmatisation, facteurs socio-culturels, résilience.

Abstract

Epilepsy is one of the most common chronic neurological conditions in Côte d'Ivoire. It therefore poses a public health problem. In order to understand the explanatory factors of the persistent stigmatization of people suffering from this disease within rural communities, a study was carried out in the region of Man, in the west of Côte d'Ivoire mainly in three (03) villages. A total of 192 people were administered questionnaires. Semi-structured interviews were carried out with 15 people from the

three different villages. Observation grids were also completed based on the observations made on the different sites. The article aims to explore the factors that contribute to the persistence of epilepsy stigma. This exploration involves analyzing knowledge of the disease and the implications on the quality of life of those affected. The results reveal that epilepsy, to this day, is still considered an illness that is contagious, mystical, mental, and likely to be hereditary in certain cases. This non-progressive representation of the disease negatively impacts the practices of populations as well as the use of care because it is considered incurable. Resilience mechanisms are almost non-existent because this disease is perceived as inevitable. However, the study highlighted certain correlations between endogenous knowledge and modern knowledge, hence the need to rethink and integrate sustainably into management and treatment strategies for this disease.

Keywords : Epilepsy, Stigma, socio-cultural factors, resilience.

Introduction

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique qui altère la qualité de vie des personnes atteintes en raison de la survenue de crises épileptiques parfois impressionnantes mais aussi des conséquences psychiatriques, cognitives et sociales de la maladie. Considérée au préalable comme une maladie diabolique, puis psychiatrique, l'épilepsie se présente comme étant l'une des affections les plus répandues au monde (Ba-Diop et al, 2014), la deuxième maladie neurologique chronique derrière la migraine. Traditionnellement, l'épilepsie était considérée comme un trouble ou une famille de troubles plutôt que comme une maladie, pour souligner le fait qu'elle comprend de nombreuses maladies et états pathologiques différents (Fisher et al. 2014). Mais, vu la nature grave de l'épilepsie, la Ligue Internationale contre l'Épilepsie et le Bureau International pour l'Épilepsie ont convenu qu'il était préférable de considérer l'épilepsie comme une maladie (Berg et al. 2010). Elle se définit ainsi, comme étant une maladie neurologique chronique du cerveau qui touche 50 millions de personnes dans le monde avec plus de 80% qui vivent en Afrique, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Malgré les avancées de la médecine moderne, l'épilepsie reste difficile à traiter car, elle est associée à des croyances culturelles et religieuses que même les connaissances scientifiques n'arrivent pas à modifier, à ce jour. Cette réalité aggrave le pronostic de la maladie ainsi que son vécu et sa prise en charge (Pillard et al., 1992, Bannon et al., 1992-Maiga et al., 2014), surtout sa forme généralisée.

En Côte d'Ivoire, plusieurs études ont été menées sur l'épilepsie dont les résultats sont disponibles tant dans le domaine de la médecine que dans le domaine des sciences sociales (principalement chez l'enfant). Cependant, force est de constater que cette maladie continue d'être source d'exclusion pour la plupart des personnes atteintes et reste aujourd'hui encore méconnue aux yeux du grand public. Hormis les paramètres cliniques, les incidences psychosociales de la maladie semblent être, selon le constat fait, bien plus graves que les problèmes médicaux. L'épilepsie entourée de préjugés portant sur son expression clinique, ses modes de transmission et son traitement, devient pour le malade un handicap.

Malgré les efforts conjoints de l'OMS, de la Ligue Internationale contre l'Épilepsie et le Bureau International de l'Épilepsie à travers une campagne mondiale dénommée, « sortir de l'ombre », les représentations de la maladie semblent ne pas évoluer. En Côte d'Ivoire, il existe depuis le 26 juin 2003, une association de lutte contre l'épilepsie dénommée AILE (Association Ivoirienne de Lutte contre l'Épilepsie) constituée principalement des professionnels de santé. Pour cette association, le succès de la prise en charge de l'épileptique dépend de plusieurs facteurs, notamment la perception sociale de la maladie qui reste négative.

En effet, nous constatons que cette pathologie continue de susciter au sein des communautés la crainte, l'incompréhension, les discriminations, l'exclusion et la stigmatisation sociale. L'ancrage des stéréotypes liés à l'étiologie de l'épilepsie dans la conscience collective s'est transformé en une norme altérant ainsi l'acceptation de l'épileptique dans la société. Cette réalité est effective encore dans de nombreux pays dont la Côte d'Ivoire et à des répercussions sur la qualité de vie des personnes atteintes et leur famille.

Sa prévalence est élevée en Afrique subsaharienne et varie entre 2.2 et 58% (Farnarier et al., 1996-Shehata et Mahram, 2010-Ba Diop et al., 2014, Preux et al, 2015) touchant près de 4.4 millions de personnes (Preux et Druet, 2005) avec une probabilité que le nombre de personnes atteintes d'épilepsie augmente compte tenu de la hausse de la proportion croissante de personnes survivant à des traumatismes qui conduisent souvent à l'épilepsie (Lamine Thiam et al., 2020). Bien que pour la plupart des formes épileptiques la médecine moderne (conventionnelle) disposent de traitements, environ 80 % des

épileptiques des pays en voie de développement ne sont pas traités encore moins diagnostiqués, (Balogou et al., 2009-Sene et al. 2012). En Côte d’Ivoire, sa prévalence est estimée à 8‰ (Paul et al, 2012 cités par Bony et al. 2020).

Cet article a pour objectif de rendre compte de la dimension sociale et culturelle de l’épilepsie au sein de populations des zones rurales de la région du Tonkpi. Il vise l’analyse du niveau de connaissance des populations qui entraîne la stigmatisation des personnes atteintes d’épilepsie et impacte par la même occasion la capacité de résilience de ces personnes. Cette analyse s’articule autour des représentations et des pratiques des populations face à cette maladie. De ce fait, la réflexion critique nous invite à déconstruire l’épilepsie en tant que pathologie pour l’observer en tant que maladie sociale. Mieux, il s’agit d’opérer la conversion de la représentation de l’épilepsie non plus comme un problème de santé publique mais plutôt comme un phénomène social construit à partir des facteurs, déterminants tant sociologique qu’anthropologique.

Méthodologie

La collecte de donnée a été effectuée dans le mois de janvier à février 2023 simultanément sur les trois (03) sites d’études. Il s’agit d’une étude descriptive et compréhensive qui se structure autour de l’analyse des schèmes de représentations liés à la causalité de l’épilepsie et au modèle de contamination de celle-ci. Une analyse des influences culturelles et historiques de l’épilepsie permettra d’appréhender la persistance de la stigmatisation de cette pathologie dans le champ géographique de cette étude.

Zone d’étude

L’enquête proprement dite s’est déroulée au sein de trois villages avoisinant la ville de Man que sont : Zélé, Kassiapleu. Kouitonguiné. La région de Man est située à l’ouest de la Côte d’Ivoire (zone montagneuse). Le choix de ces aires a été principalement guidé par leur proximité avec une des universités publiques de la Côte d’Ivoire vu que la plupart des étudiants et du personnel administratif loge dans

ces villages. L'objectif était de savoir si leur présence impacte ou non les pratiques sanitaires des populations.

Echantillonnage

Face au caractère sensible et tabou de cette maladie, nous avons opté, dans le cadre de notre échantillonnage, pour la méthode à choix raisonné en partant du principe du volontariat. Un questionnaire a été administré à un total de 192 personnes repartit selon les proportions suivantes :

Tableau 1 : Répartition des enquêtés par aire d'étude

	HOMME	FEMME	Non répondant	TOTAL
KASSIAPLEU	32	19		51
GOUITONGUINE	29	20		49
ZELE	55	35	2	92
TOTAL	116	74	2	192

Source : Notre enquête (2023)

Des réticences de participation ont été enregistrées au sein des communautés ; ce qui a conduit au refus de répondre aux questions dans le cadre des entretiens semi-structurés et de l'administration du questionnaire. Sur les 250 personnes approchées, ce sont au total 116 hommes pour 74 femmes qui ont acceptés de participer à cette étude.

Techniques et outils de collecte de données

Cette étude, à la fois quantitative et qualitative été réalisée au moyen de deux outils de collecte de données que sont : le guide d'entretien et le questionnaire.

Le guide d'entretien était adressé aux catégories suivantes : Chefs de communauté, guérisseurs de ces villages, aux parents de malades.

Quant au questionnaire, il a été adressé aux chefs de ménage ou son représentant désigné. Le document interrogeait sur la compréhension

de l'épilepsie, les comportements, les croyances et pratiques endogènes des populations face à cette maladie.

Des entretiens semi-directifs ont également été réalisées auprès des Chefs de village, des propriétaires terriens et guérisseurs de ces villages.

Par ailleurs, nous avons également élaboré une grille d'observation qui prenait en compte : les manifestations de la crise d'épilepsie observée, la prise en charge ou non par l'entourage pendant et après la crise.

Cadre d'analyse des données

L'analyse statistique des données a été faite avec le logiciel SPSS 2.0 et saisies au préalable sur Excel.

Une analyse de contenu a été faite à la suite des différents entretiens autour des axes suivants : Stigmatisation des épileptiques, les connaissances et pratiques des populations face à la maladie.

L'analyse des résultats s'appuie sur le modèle explicatif de la théorie de la stigmatisation développée par Goffman en 1975. L'utilisation de cette théorie nous emmène à redéfinir la stigmatisation dans le cadre de ce travail sur l'épilepsie, comme étant un processus social et culturel observé lorsque les stéréotypes, les préjugés autour de la maladie créent les conditions favorables au développement de comportements discriminatoires responsable de l'exclusion sociale des personnes atteintes. Dans le cadre de l'épilepsie, la stigmatisation est analysée sur la base d'indicateurs tels que le niveau d'insertion communautaire, les mécanismes d'inclusion des malades (s'ils sont existants), la capacité des personnes atteintes et leur famille à parler ouvertement de la maladie.

Résultats

I- Caractéristiques des enquêtés

Les populations enquêtées (192 personnes), sont principalement d'ethnie Yacouba (116 personnes soit 60%). Cette ethnie, autochtone de la zone d'étude, enregistre également sur son site des allogènes qui représentent 40% de la population enquêtée.

Le tableau ci-dessous présente la tendance religieuse des enquêtés ainsi que leur niveau d'étude, qui comme nous le verrons dans les parties suivantes, influencent les connaissances et pratiques des populations face à l'épilepsie.

Tableau 2 : Caractéristiques des populations enquêtées

Religion	Pourcentage (%)	Niveau d'étude	Pourcentage (%)
Bouddhiste	1	Aucun	23
Animiste	7	Primaire	21
Aucune	6	Collège	18
Chrétienne	67	Lycée	15
Musulmane	19	Supérieur	12
Non répondant	00	Non répondant	11
Total	100	Total	100

Source : Notre enquête (2023)

II- Connaissance de l'épilepsie

Les entretiens réalisés ont permis de comprendre que l'épilepsie est une maladie, qui à ce jour, suscite encore de la peur au sein des communautés. En effet, sur la base de l'observation, la simple prononciation du nom de la maladie, pendant la collecte de données a suscité la fuite des participants, un renfermement systématique de certains. Un choc émotionnel a été observé au sein des enquêtés durant la période de collecte de données.

1-Définition nosologique de l'épilepsie

Les résultats des enquêtes ont révélé que la totalité des enquêtés ont tous déjà entendu parler de l'épilepsie. Sur cette totalité, 72% ont déjà assisté à des manifestations de crises épileptiques sous sa forme la plus spectaculaire qui est la crise tonico-clonique.

En termes de définition nosologique, l'épilepsie a été décrite principalement comme une maladie mystique, contagieuse et dans la

plupart des cas héréditaire. Le tableau ci-dessous présente les principales tendances définitionnelles.

Tableau 3 : Répartition des enquêtés selon leur définition nosologique de l'épilepsie

	Maladie héréditaire	Maladie mystique	Maladie neurologique	Maladie contagieuse	Maladie mentale
KASSIAPLEU	22%	33%	8%	41%	27%
KOUITONGUINE	30%	20%	4%	69%	35%
ZELE	20%	30%	9%	37%	26%

Source : Notre enquête (2023)

2- Symptomatologie de l'épilepsie

La maladie, telle que décrite par les populations enquêtées (88,5%), présente divers signes. Le tableau ci-dessous présente les cinq (05) principaux signes identifiés par les populations enquêtées.

Tableau 4 : Répartition des enquêtés des villages par signes cliniques

	Transe (Convulsion)	Chute brutale	Délires	Ecoulement de salive	Urine
KASSIAPLEU	80%	55%	90%	78%	75%
KOUINTONGUINE	81%	57%	82%	80%	69%
ZELE	84%	59%	84%	72%	85%

Source : Notre enquête (2023)

Hormis celles citées plus haut, la crise d'épilepsie, selon les enquêtés, se traduit également par les symptômes suivants : perte de langage, une perte de conscience avec chute, une raideur des membres inférieurs et/ou supérieurs. Elles sont souvent précédées, selon l'entourage et les épileptiques interrogés (au nombre de 03) par des visions qu'ils ont. Pour G.J, personne souffrante d'épilepsie, « (...) à chaque fois qu'on me dit que j'ai piqué une crise, je vois apparaître une dame peut être cinq minutes avant. Ou, quand je ne la vois pas, je sens son parfum. En ce moment, je cherche à aller me cacher pour ne pas tomber devant les gens (...). » Ce phénomène, est évoqué

également par OP, aussi épileptique. RTB, parent d'épileptique, tout en indiquant les mêmes signes ajoutent : « (...) *avant de tomber lorsqu'elle dit voir ces génies, elle pousse un grand cri. En ce moment, nous sommes surs qu'elle va tomber en transe et se cogner partout.* » Ces manifestations sont considérées pour la plupart comme des alertes, des signes annonciateurs à la crise qui pour les populations, émanent des génies ; d'où son caractère mystique et les « *trances* » (*convulsions*) qui s'en suivent. En revanche pour d'autres, ce sont des signes manifestes de la folie (maladie mentale).

Dans leurs manifestations, la crise d'épilepsie, évoquée par les enquêtés se manifeste par des secousses musculaires violentes et prolongées. Pendant la survenue de la crise, les enquêtés ont mentionné « (...) *l'impression que le malade se débat, comme s'il y était attaqué* ». Les crises peuvent varier en fréquence. En effet, selon les enquêtés, certains malades peuvent piquer plus d'une crise par jour contrairement à d'autres pour qui les crises sont circonstancielles (dépendantes de causes exogènes).

3- Causes et facteurs déclencheurs de l'épilepsie

Sur les 192 personnes enquêtées, ce sont 156 qui ont dit connaître les causes de cette maladie.

Des facteurs déclencheurs, différents des causes étiologiques de l'épilepsie ont été également énumérés par les enquêtés durant les entretiens. Le tableau ci-dessous présente les différentes causes et facteurs déclencheurs identifiés par les enquêtés lors des entretiens.

Tableau 5 : Causes et facteurs déclencheurs de l'épilepsie

N°	Causes de l'épilepsie	Facteurs déclencheurs de l'épilepsie
1	Sorcellerie	Apparition de la pleine lune
2	Possession par des esprits démoniaques	Proximité avec le feu
3	Non-respect des traditions et interdits	Présence de grande foule
4	L'exposition à des heures tardives des enfants en dehors de la maison	Consommation d'alcool/drogue

5	Malédiction	Colère (différentes formes d'excitation)
6	La folie	Entrée dans le mois africain

Source : Notre enquête (2023)

Par ailleurs, les résultats de cette étude présentent une juxtaposition de ces signes avec la nomination de l'épilepsie dans le patois des enquêtés. Le tableau ci-dessous présente les différentes appellations énoncées par ces communautés.

Tableau : Inventaire des noms vernaculaires de l'épilepsie

ETHNIES RENCONTREES SUR LE SITE	NOMS VERNACULAIRES DE L'EPILEPSIE	SIGNIFICATIONS
YACOUBA	Gloè youa	Qui signifie maladie de la feuille de banane.
	Peu peu ou pou pou (en fonction de la prononciation)	Qui signifie tomber tomber. Relativement à cette maladie, référence est faite à la crise tonico-clonique lors de laquelle, les personnes atteintes chutent brutalement
BAOULE-AGNI	N'gbtìhè ou m'gboutchè en fonction des régions, la prononciation diffère	Qui signifie ce qui remue. L'appellation est relative aux convulsions du malade pendant la crise épileptique
	N'glo glo	Qui signifie en haut en haut. Cette appellation caractérise l'épilepsie chez l'enfant. Elle fait référence à la « <i>maladie de l'oiseau</i> » dans la culture akan.
BURKINABE (Moré)	Kassinkiri-Kikinrou	Tomber, s'évanouir, gigoter
MALINKE (Dioula)	Kirikirimasien	Qui signifie gigoter, s'évanouir.
GOURO	Djiha djè	Qui signifie maladie qui fait tomber

WE	Sousou gwè	Qui signifie maladie qui fait tomber en tremblant
GUINEEN (Pular)	Guinanwaké	Être possédé par un diable qui n'est pas dangereux, une attaque de la personne atteinte par le diable
	Fatégol	Maladie qui entraîne la perte de conscience, tomber en syncope
SENOUFO (Niarafolo-Tagbana-Tiembara)	Toulo	Qui signifie tomber. C'est donc la maladie qui fait tomber, qui entraîne des pertes de connaissance
	Tombagouï	
	Zannhé	
ATTIE	Adjugbun, Assogbon (en fonction de la prononciation)	Qui signifie tomber en tremblant accompagné de bave
ABBEY	N'kpô n'kpô	Qui signifie un un dans sa traduction littérale. Elle se rapporte au caractère brutale, imprévu des crises.
ABRON	Bitje	Qui secoue, qui fait trembler
FON (Benin)	Adjingbe	Qui signifie maladie qui fait tomber en tremblant
LOBI	Kpounkpoun	Qui signifie tomber en tremblant
TOGOLAIS (Eve)	Adjimbolo	Qui signifie maladie qui fait tomber, qui rend raide
APPOLO	Mgboutiké	Maladie qui fait tomber et trembler. Maladie à éloigner du feu

Source : Notre enquête (2023)

Généralement appelée *glolè youa* par les populations autochtones de la région à d'étude, l'épilepsie est aussi désignée par le vocable *peupeu* (qui est en rapport avec les manifestations de la maladie). Dans la

volonté de mieux appréhender le rapport qui existe entre la banane et l'épilepsie, un des enquêtés D.M., d'origine yacouba, nous a expliqué que *« le lien réside dans le fait que les feuille du bananier sont utilisées pour le traitement de la maladie. Le malade ne doit consommer ni la banane plantain, ni la banane douce. Mon fils, qui souffrait de cette maladie était suivi par une neurologue. Elle nous a conseillé de supprimer de son alimentation la banane à cause de sa teneur en potassium. Ce qui n'est pas très évident pour un enfant. (...) »*.

Des entretiens réalisés auprès des biologistes, homéopathes et pharmaciens ont révélé une corrélation entre le potassium contenu dans la banane et son impact sur le fonctionnement neurologique. Selon K.G, pharmacien, *« le potassium est un minéral qui porte une charge électrique lorsqu'il est dissous dans les liquides corporels comme le sang. Il intervient dans le fonctionnement des cellules nerveuses et musculaires. Un excès de potassium dans l'organisme influencerait sur les contractions musculaires et l'influx nerveux. Dans le cas de l'épilepsie, un excès pourrait effectivement être un facteur déclencheur. »*

Par ailleurs, pour l'homéopathe rencontrée, c'est à juste dire que *« l'épilepsie soit traitée par les populations, par sa feuille ou sa tige car la médecine traditionnelle et l'homéopathie utilisent une méthode thérapeutique qui repose sur le principe de similitude autrement dit, soigner par ce qui est semblable à la maladie. »*

4- Attitudes et pratiques des populations face à l'épileptique

L'observation directe a permis de constater un éloignement systématique de l'entourage et une inaction de celui-ci pendant et après les manifestations cliniques de l'épilepsie. Pour certains enquêtés, vu le caractère contagieux de cette maladie, par le biais de la salivation du malade, il n'est pas recommandé de le toucher pendant le déroulé de la crise. Certaines familles vont au-delà en réservant des couverts spéciaux, à usage spécifique par le malade, afin d'éviter qu'ils ne souillent et ne *« ... contamine les autres membres de la famille. Le récipient dans lequel se trouve toute la nourriture ne doit même pas frôler l'assiette du malade... »* Dans ce cas de figure, le malade est placé en isolement et ne participe généralement pas aux

activités communautaires pour éviter, comme ils le disent « (...) *qu'il ne jette la honte sur la famille. Les crises sont généralement imprévues et se manifestent lors qu'il y a la foule. Pour être prudent, il est mieux que le malade ne participe pas. (...)*. Le caractère répulsif de la maladie lié principalement à sa manifestation clinique engendre un dégoût, ce qui affecte la capacité de l'entourage à la prise en charge. Le niveau de socialisation du malade est de ce fait altéré lié principalement à sa reconstruction biographique.

Bien que la majorité des enquêtés ait affirmé que l'épilepsie était une maladie incurable (75%), nous avons rencontré des parents de malade qui ont affirmé le contraire. En effet, l'épilepsie selon cette dernière catégorie peut être guérie par la médecine moderne et traditionnelle à condition que la maladie soit vite découverte et soignée (principalement l'épilepsie de l'enfant). Cependant, elle ne peut être guérie « (...) *lors que pendant le traitement, le malade tombe dans le feu et lorsque cette maladie survient à l'âge adulte. En ce moment c'est certains que c'est un sortilège* » Par ailleurs, vu que cette maladie est perçue comme un sortilège, « *le traitement ne peut être administré qu'exclusivement par les guérisseurs ou par des séances d'exorcisme effectué par le féticheur ou à l'église* ». Les personnes atteintes sont mises en isolation dans la plupart des cas. En effet, selon GT, « *...il ne faut pas utiliser les mêmes assiettes, cuillères, et dormir à côté d'une personne qui a l'épilepsie car si sa salive te touche, tu seras contaminé. Donc si la personne tombe, personne ne s'approche de lui pour ne pas être contaminé.*

II- Stigmatisation de l'épilepsie : des stéréotypes à la résilience

L'étude a mis en exergue deux catégories de facteurs intervenants dans la stigmatisation et la méconnaissance de l'épilepsie. Ce sont les facteurs socio-culturels et les facteurs psychologiques.

1- Facteurs sociaux et culturels

Principalement perçue comme une maladie surnaturelle, ces facteurs tirent leur origine des croyances culturelles et populaires, des normes sociales et des attitudes envers la santé mentale. Ces croyances fortement construites contribuent à la stigmatisation des personnes

atteintes et souvent de leur famille en renforçant la peur et la méfiance quand on sait que les cultures ivoiriennes, à l'instar de toutes les cultures des pays du sud, attachent une grande importance à la famille et à la communauté. Cette stigmatisation de l'épilepsie entraîne des pressions sociales pour cacher ou minimiser la condition afin d'éviter la honte pour la famille.

Hormis ces facteurs, nous notons le rôle de la religion. En effet, selon les interprétations religieuses de l'épilepsie mentionnées par les enquêtés, les crises épileptiques sont vues comme une punition divine, ce qui engendre de la culpabilité et de la honte chez les personnes atteintes. Ces facteurs touchent du doigt le mécanisme éducationnel autour de la maladie qui émane principalement du savoir endogène et favorise des pratiques et attitudes différentes de celles préconisées par la médecine favorisant ainsi l'exclusion sociale du malade.

Par ailleurs, l'épilepsie confondue avec les problèmes de santé mentale en raison de la nature des crises renforce la stigmatisation des personnes atteintes.

2- Facteurs psychologiques

La méconnaissance de l'épilepsie est exacerbée par des mécanismes psychologiques tels que la peur de l'inconnu induite par l'incompréhension des symptômes, l'aversion aux maladies visibles et la tendance à l'évitement. En plus des stéréotypes et des facteurs socio-culturels évoqués plus haut, les représentations inexacts et sensationnalistes de l'épilepsie dans les médias contribuent à la stigmatisation.

Revenant aux stéréotypes, l'analyse des données montrent qu'ils influencent les perceptions de l'épilepsie, et malheureusement, cette condition médicale reste associée à des idées fausses et préjudiciables. En effet, selon les résultats obtenus, les stéréotypes négatifs autour de l'épilepsie créent un climat de peur face au caractère perçu comme dangereux, incontrôlable. Cela crée un sentiment de méfiance envers les personnes atteintes d'épilepsie. Par ailleurs, ces stéréotypes développés par les communautés contribuent fortement à la stigmatisation des personnes épileptiques ; ce qui réduit les opportunités d'éducation, d'emploi et de participation sociale pour les personnes malades. Les individus touchés par l'épilepsie, de ce fait, se

sentent exclus et jugés en raison de ces croyances qui ont un impact sur leur qualité de vie. En raison du stress psychologique associé à la peur d'être jugées ou mal comprises, une limitation de la volonté des malades et leur famille de rechercher un traitement approprié ou d'adhérer à un plan de traitement médical se fait ressentir. Elles entravent ainsi les efforts visant à sensibiliser le public à l'épilepsie et à fournir des informations précises sur la condition. Autrement dit, dès lors que les gens croient à tort que l'épilepsie est toujours accompagnée de convulsions violentes et d'autres comportements dramatiques, il devient impossible pour eux de reconnaître les différentes formes d'épilepsie et les divers symptômes.

3- Stigmatisation et résilience des personnes atteintes d'épilepsie

La stigmatisation historique qui entoure l'épilepsie au sein des différentes communautés enquêtées contribue à renforcer la discrimination des malades et même de leur famille.

Cette stigmatisation entraîne l'exclusion sociale des personnes atteintes. Cette situation d'isolement à laquelle fait face la personne atteinte de l'épilepsie met en exergue son niveau de vulnérabilité créant ainsi ce que l'on pourrait appeler la « *visibilité limitée* ». Dans ce cas de figure, les crises épileptiques sont souvent invisibles ; ce qui signifie que les personnes atteintes d'épilepsie peuvent ne pas recevoir le soutien ou la compréhension dont elles ont besoin, car les autres ne savent pas qu'elles sont affectées.

Cette situation affecte l'estime de soi, les relations sociales, les opportunités d'éducation et d'emploi, ainsi que l'accès aux soins de santé. La stigmatisation dont les malades font preuve a pour conséquence l'incapacité des malades à parler de la maladie. La tendance des épileptiques à cacher leur maladie, la discrimination qui émane de celle-ci est à l'analyse des données favorisée par une méconnaissance manifeste de la population. Il devient de ce fait difficile pour les malades de développer des mécanismes de résilience efficient et gérer par la même occasion l'adversité. Cette impuissance conduit à l'usage de stratégies d'adaptation inadéquate qui affecte durablement la prise en charge du malade donc sa rémission. Les cas de décès liés à cette maladie, notifiés par les enquêtés durant les entretiens sont dû à : une prise en charge tardive du malade, un

traitement inexistant, une négligence de gestion de la maladie liée à la vision de celle-ci. Ces facteurs cités occasionnent le renfermement du malade (lorsque la maladie est connue et identifiée) et une dissimulation de celle-ci le cas échéant.

Par conséquent, une déconstruction du schème définitionnel populaire de l'épilepsie est nécessaire. Le développement de la résilience de l'épileptique favorisera le bien-être de l'individu, sa santé à long terme et sa capacité à s'adapter aux défis personnels. Au-delà de la résilience individuelle, le renforcement de la résilience communautaire doit être effectif ainsi que la résilience psychologique, émotionnelle et physique.

Discussion

L'épilepsie constitue une crise manifeste dans les différentes sociétés. L'analyse de la revue de la littérature faite, dans le cadre de cette étude, ne présente aucune évolution significative de la représentation de l'épilepsie. Bien au contraire, l'ancrage idéologique des populations face à cette maladie interroge sur l'efficacité des stratégies de prise en charge mise en place par les structures sanitaires sur le plan national. Sur la base des résultats obtenus dans le cadre de cette étude, nous notons que bien que l'épilepsie soit une maladie ancienne, elle reste taboue et mal connue (dans une approche de connaissance scientifique) malgré les avancées médicales. Elle reste entourée de mythes et de préjugés si nous prenons comme porte d'entrée le savoir médical moderne.

La symptomatologie décrite cadre parfaitement avec celle décrites par les cliniciens. Pour preuve, l'analyse des noms ethnologiques de la maladie se rapportent généralement aux symptômes de la maladie comme cela a été démontré par les recherches menées par Nsengiyumva et al. (2006).

Les interprétations de l'épilepsie issues de cette étude, comme le confirme Castelbou (2008), font encore appel aux croyances magiques, aux superstitions traditionnelles et religieuses (issus des religions révélées), qui persistent et surplacent les explications scientifiques. Ces perceptions ne sont pas spécifiques aux communautés rencontrées dans le cadre de cette étude. Elle traverse le temps et les régions où les croyances culturelles restent fortes.

La définition nosologique donnée par les enquêtés semble s'écarter littéralement de la définition clinique de l'épilepsie qui est selon Cherici (2010), considérée comme une affection neurologique, symptôme d'une hyperactivité cérébrale paroxystique pouvant se manifester par des convulsions, des pertes de conscience, ou des hallucinations visuelles, auditives et/ou somesthésiques (avec ou sans convulsions). Contrairement aux résultats de cette étude qui révèle que l'épilepsie est une maladie contagieuse et incurable, les données disponibles au niveau de l'OMS (2023) et selon les résultats de l'étude menée par Adoukonou al. 2015 présentent l'épilepsie comme une maladie non transmissible et curable lorsque le traitement est parfaitement suivi par les patients. Un déficit d'informations et de compréhension des aidants familiaux a été constaté au sein des communautés enquêtées.

Les connaissances endogènes de l'épilepsie détenues par les populations priment ainsi sur l'évidence scientifique, le savoir médical. L'analyse des résultats obtenus a révélé que les données en connaissances qualitatives que quantitatives concernant l'épilepsie sont liées aux contextes sociaux et culturels. En effet, les populations ont une image réductrice de l'épileptique liée principalement aux manifestations cliniques de celle-ci. Cette réalité de l'épilepsie en Côte d'Ivoire a été également démontrée par l'étude menée par Boa Yapo et al. (2015) dans son analyse socio-culturelle de l'épilepsie en Côte d'Ivoire. Le lexique culturel des populations enquêtées a mis en exergue la dimension culturelle de cette maladie par l'existence de dénominations issues des langues vernaculaires de celles-ci. Les études réalisées par Amani et al. (1994) et Boa Yapo et al (2015) confirment cette réalité qui relie directement l'épilepsie à sa symptomatologie, précisément les convulsions.

Sa « *connaissance partielle* » et la stigmatisation qui l'accompagnent entraînent des répercussions profondes sur les personnes atteintes d'épilepsie et leur bien-être psychosocial. L'individu porteur du stigmate c'est-à-dire l'épileptique est discrédité par la communauté. De nombreuses études, telles que celles menées par Steiger et Jokeit (2017) et Tebartz et Baker (2009) ont montré cet impact psychosocial, à tous les âges et toutes les étapes de la vie. Ce faible niveau de connaissance entraîne des conséquences négatives sur la vie quotidienne des patients, sur leur intégration sociale ainsi que sur leur

accès à des soins appropriés. Abordant dans le même registre, Fisher et al. (2005) dans leurs analyses, confirment cette assertion en présentant le point de vue des patients épileptiques. Par ailleurs, pour Hanneke M. de Boer (2010), « *les problèmes les plus importants rencontrés par les personnes atteintes d'épilepsie dans la vie quotidienne ne sont souvent pas liés à la gravité de l'état, mais découlent des concepts d'épilepsie tels qu'ils sont tenus par le grand public* ». Cette dernière, présente la force du savoir endogène dans le processus de gestion de cette maladie.

Si nous utilisons le référentiel culturel des populations enquêtées, nous enregistrons un ensemble de connaissances qui croisé avec le savoir moderne pourraient ouvrir de nouvelles pistes pour renforcer la résilience des personnes atteintes de cette maladie tant sur le plan médical que socio-professionnel. Par ailleurs, le croisement de ces deux types de connaissances (scientifiques et endogènes) semble présenter dans une certaine mesure certaines correspondantes. Comme exemple, l'identification de la « *pleine lune* » comme facteur déclencheur de la crise épileptique qui pourrait être assimilé à une épilepsie photosensible (selon la typologie des épilepsies) chez ces personnes atteintes. En outre, bien que les populations enquêtées aient une connaissance réduite de la nosologie, de l'étiologie et du schéma thérapeutique de la maladie comme l'a fait ressortir les résultats de plusieurs études menées sur cette pathologie notamment celle de Yanatimbi et Mbélesso, 2019 en République Centrafricaine, Albakaye et al, 2012 au Mali, elles déterminent parfaitement les manifestations cliniques de cette maladie qui existe dans la totalité des langues vernaculaires des personnes rencontrées. Le lien également fait entre la crise d'épilepsie et la consommation de la banane par la communauté yacouba, nécessite d'être approfondie. En effet, des recherches doivent être effectuées sur des humains afin de confirmer ou non ce rapport sur les manifestations épileptogènes en ouvrant une lucarne sur la nutrition riche en potassium et la fréquence des crises d'épilepsie. Les résultats s'ils sont positifs permettraient de dresser la cartographie nutritionnelle par champs géographique notamment dans les espaces où la prévalence de cette maladie est élevée. Des pistes thérapeutiques pourraient en découler et seront basées sur les habitus des populations. Cette dernière serait sûrement source d'adhésion thérapeutique et d'amélioration du processus de guérison des malades

qui à ce jour, est principalement basé sur la médecine traditionnelle. A ce propos, la littérature nous renseigne sur le fait que des études sont en cours sur ce rapport avec pour cobaye des souris. Les résultats montrent une réduction significative du score moyen et de l'activité convulsive des crises aigues et chroniques liées à son action antioxydante (Coulter et al. 1989, Reddy et al. 2018).

Cette prise en compte du savoir endogène contribuera à réduire la charge financière liée au traitement prescrit par la médecine allopathique qui est à ce jour élevée pour les populations à revenu faible vu que, comme le stipule Löscher et Schmidt (2011), la pharmacothérapie actuelle de l'épilepsie présente les limites d'une évolution chronique, impliquant des effets indésirables inévitables, un fardeau économique et n'atteint pas l'objectif thérapeutique d'un statut sans crise chez près d'un tiers des patients.

Par ailleurs, les résultats obtenus ont mis en exergue un manque d'éducation relatif à la maladie. En effet, la plupart des personnes rencontrées ne comprennent pas pleinement ce qu'est l'épilepsie, ses causes, ses symptômes et comment réagir lorsqu'une crise se produit. Et comme le présente Kuehn (2019), la stigmatisation de l'épilepsie résulte d'une méconnaissance de l'affection. Cette « *méconnaissance* » entraîne des réactions de peur et de confusion liées principalement aux stéréotypes et mythes qui entourent cette maladie. Chez les dogons de Mali, par exemple, son caractère jugé contagieux induit un certain nombre de précautions parmi lesquelles l'on peut citer l'utilisation de vaisselle (Mietto, 1981) commune. Cette réalité est perçue également sur nos différents sites d'étude. Bien qu'ayant été décriée depuis plus de 40 ans, cette perception de la maladie continue d'être ancrée dans le système de pensée des populations. Cette réalité, perçue également au sein des communautés enquêtées, favorise l'exclusion sociale des personnes atteintes.

Pour lutter contre cette « *méconnaissance* » et cette stigmatisation, il est essentiel de promouvoir l'éducation et la sensibilisation à l'épilepsie. Cela peut être fait en organisant des campagnes de sensibilisation, en partageant des histoires personnelles de personnes atteintes d'épilepsie, en fournissant des informations précises et en encourageant la discussion ouverte. Les professionnels de la santé, les éducateurs, les médias et les organismes de défense des droits jouent tous un rôle important dans la promotion de la compréhension et du

respect envers les personnes atteintes d'épilepsie, dans la diffusion d'informations précises pour réduire les stéréotypes liés à l'épilepsie.

Conclusion

Il est important de continuer de lutter contre la méconnaissance et la stigmatisation de l'épilepsie pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

La méconnaissance de l'épilepsie et sa stigmatisation sont des enjeux complexes et interdépendants qui entraînent des conséquences profondes sur la vie des personnes atteintes d'épilepsie. En abordant ces problèmes par le biais de l'éducation, de la sensibilisation et du soutien, il est possible de créer un environnement plus compréhensif et inclusif pour les personnes touchées par cette maladie.

Pour aider les personnes atteintes et leur entourage à renforcer leur résilience, il est indispensable de trouver de nouvelles approches fondées basées sur la compréhension endogène de cette maladie par les populations. Pour lutter contre sa stigmatisation, il est crucial de travailler avec les communautés pour sensibiliser, éduquer et promouvoir une compréhension plus précise de la maladie. Cela peut être accompli grâce à des campagnes de sensibilisation culturellement appropriées, à l'implication des chefs religieux et communautaires, à l'éducation dans les écoles et à la formation des professionnels de la santé locaux. En reconnaissant et en abordant ces facteurs sociaux et culturels, il est possible de créer un environnement plus favorable pour les personnes atteintes d'épilepsie en Côte d'Ivoire. Une observance du traitement couplé à une adhésion thérapeutique pourrait être remarquée.

La proximité avec l'université et son personnel n'a pas impacté les pratiques communautaires des populations face à cette maladie qui demeurent toujours les mêmes.

Bibliographie

Adoukonou Thierry, Tognon-Tcheignonsi Francis, Gnonlonfou Dieudonné, Djidonou Anselme et al. (2015), *Aspects socio-culturels de l'épilepsie dans une communauté rurale au nord du Bénin en 2011*, Bull.Soc. Pathol. Exot.

Albakaye Mohamed., Maiga, Youssoufa, Kanikomo Drissa, & al (2015), *La dimension socioculturelle de l'épilepsie au Mali*, *African & Middle East Epilepsy Journal*, 1(1).

Amani NGoran, Durand Guy, Delafosse Roger Charles Joseph. (1994), *Incidence des données culturelles dans la prise en charge d'épileptiques en Afrique noire*, *Psychopathologie africaine*.

Arborio Sophie, Dozon Jean-Pierre. (2001), *L'identification de l'épilepsie en milieu rural bambara (Mali)*, In : *Sciences sociales et santé*.

Berg Anne, Berkovic Samuel, Brodie Martin, et al. (2010), *Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies*, Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005– 2009. Epilepsia.

Bony Kotchi Elisée, Karidioula Hyénéya Armel, Tanoh Abel Christian, Gnazegbo Any, Kouame-Assouan Ange- Eric, Diakite Ismaila, Sylla Assata, Koffi Yannick Thibaut, Kouadio Gnanmien Noé, Akani Ayé François (2020), *Profil épidémiologique, clinique et thérapeutique des épilepsies à Bouaké (Côte d'Ivoire)*, *African Journal of Neurological Sciences*.

Castelbou Anne (2008), *La crise d'épilepsie, entre traumatisme et handicap*, *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, Éditions Érès.

Coulter DA, Huguenard John, Prince DA. (1989), *Caractérisation de la réduction par l'éthosuximide du courant calcique à bas seuil dans les neurones thalamiques*, *Annales de Neurologie*.

Fisher Robert, Carlos Acevedo, Alexis Arzimanoglou, Alicia Bogacz, Helen Cross J, Christian E. Elger, Jerome Engel Jr, Lars Forsgren, Jacqueline A. French, Mike Glynn, Dale C. Hesdorffer, B.I. Lee, Gary W. Mathern, Solomon L. Moshé, Emilio Perucca, Ingrid E. Scheffer, Torbjörn Tomson, Masako Watanabe et Samuel Wiebe (2014), *Définition clinique pratique de l'épilepsie*, Epilepsia.

Fisher Robert, Van Emde Boas Walter, Blume Warren, et Christian Elger , Pierre Genton , Phillip Lee , Jérôme Engel Jr (2005), *Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE »)*. Epilepsia.

Georges Nsengiyumva, Philippe Nubukpo, Martin Bayisingize, Léopold Nzisabira, Pierre-Marie Preux, Michel Druet-Cabanac

(2006), *L'épilepsie en milieu rural burundais : connaissances, attitudes et pratiques*. Epilepsies.

Goffman Erving (1963). *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall (trad. fr., *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit, 1975).

Kuehn Bridget. (2019) *Fighting epilepsy stigma*. JAMA.

Löscher Wolfgang, Schmidt Dieter. (2021), Modern antiepileptic drug development has failed to deliver: ways out of the current dilemma. *Epilepsia*.

Miletto G. (1981), *Vues traditionnelles sur l'épilepsie chez les dogons*, *Med Trop*.

OMS (2023). Epilepsie. <http://www.who.int/fr/new-room/factsheets/detail/epilepsy>

Paul Abigail, Adeloje Davies, George-Carey Rhiannon, Ivana Kolčić , Grant Liz, Chan Ky. (2012), *An estimate of the prevalence of epilepsy in sub-saharan Africa : a systematic analysis*, J Glob Health.

Reddy Aditya, Dubey Ashok Kumar, Handu Shailanda, Sharma Prashat, Mediratta Pramot, Ahmed Qazi Mushtaq, Jain Seema. (2018), *Anticonvulsant and Antioxidant Effects of Musa sapientum Stem Extract on Acute and Chronic Experimental Models of Epilepsy*, Pharmacognosy Res.

Rinu Manacheril, Urooba Faheem, David Labiner, Kendra Drake, Jenny Chong. (2009), *The psychosocial impact of epilepsy in older people*, Epilepsy Behav.

Steiger Bettina, Jokeit Hennric. (2017), *Why epilepsy challenges social life*, Seizure.

Thiam Lamine, Seck Ndiogou, Diouf François Niokhor, Boiro Djibril, Niang Babacar, Sagna Salimata Diang, Coundoul Adama, Faye Pape Mactar, Ndiaye Moustapha, Fall Amadou Lamine, Ndiaye Ousmane. (2020), *Aspects cliniques et paracliniques de l'épilepsie de l'enfant à l'Hôpital de la Paix de Ziguinchor : étude documentaire*, Pan Afr Med J.

World Health Organization (2019), *Mental health-new understanding, new hope.*, The world health report.

Yangatimbi Emmanuel, Pascal Mbelesso (2019), *Aspects socioculturels de l'épilepsie en milieu rural centrafricain : données d'une enquête CAP en population générale*, Revue Neurologique.