

COMPARAISON DES REPRESENTATIONS SOCIOCULTURELLES DES EPILEPSIES EN LIMOUSIN (FRANCE), AU TOGO ET AU BENIN (AFRIQUE)

P. NUBUKPO, P.M. PREUX, J.P. CLEMENT, D. HOUINATO, M. TUILLAS, C. AUBRETON, A. RADJI, E.K. GRUNITZKY, G. AVODE, P. TAPIE

Med Trop 2003; **63** : 143-150

RESUME • Les représentations socioculturelles constituent encore souvent en Afrique et parfois dans les pays développés, un frein à la prise en charge efficace de l'épilepsie. Cette étude avait pour objectif de faire une étude comparative de ces représentations en Limousin, au Togo et au Bénin. 305 épileptiques adultes âgés d'au moins 18 ans ont été interrogés au cours d'une étude comparative à l'aide d'un même questionnaire utilisant une approche quantitative, sur leurs croyances populaires, connaissances et attitudes par rapport à l'épilepsie, dans la Région du Limousin en France (77 patients), dans le canton de Nadoba au Togo (129 patients) et dans la province du littoral au Bénin (99 patients). Le nombre de crises durant les deux dernières années est plus faible en France qu'au Bénin et au Togo. Les croyances en une cause surnaturelle de l'épilepsie sont plus importantes au Bénin et au Togo qu'en France, à l'inverse des causes sociales (deuils, chocs émotionnels). Les croyances en la contagiosité de la maladie sont infimes en France, mais demeurent importantes au Togo et au Bénin ; il en est de même des croyances aux interdits alimentaires. Parmi les causes connues de l'épilepsie, l'alcool, l'abus d'autres drogues et les lésions cérébrales sont plus souvent évoqués en France. Le recours aux médicaments et au médecin est plus souvent préconisé en France qu'en Afrique. L'aveu d'exclusion est plus important au Togo. L'ensemble de ces résultats, parfois contradictoires, plaide pour une prise en compte mesurée des représentations socioculturelles dans la lutte contre l'épilepsie dans les pays.

MOTS-CLES • Epilepsie - Représentations socioculturelles - Togo - Bénin - Limousin.

COMPARISON OF SOCIOCULTURAL ATTITUDES TOWARD EPILEPSY IN FRANCE, TOGO, AND BENIN

ABSTRACT • Sociocultural attitudes continue to have a negative impact on management of epilepsy in many African countries and in a few advanced countries. The purpose of this study was to compare attitudes toward epilepsy in France and two African nations: Togo and Benin. A total of 305 epileptic patients over 18 years of age were interviewed using the same quantitative questionnaire about their beliefs, knowledge attitudes and practices regarding their disease. There were 77 patients from the Limousin region in France, 129 from the rural canton of Nadoba in Togo and 99 from the coastal province in Benin. The frequency of epileptic seizure during the last two years prior to the study was lower in France than in Togo and Benin. The number of people who believed in supernatural causes of epilepsy was higher in Togo and Benin whereas the number of people attributing the disease to social causes (e.g. death and stress) was higher in France. Few epileptic patients in France thought that the disease was contagious whereas many patients in both Togo and Benin still believed that the disease was contagious and that some foods were forbidden. More patients in France than in Togo and Benin were aware of the relationship of epilepsy with alcohol, drug abuse and cerebral injury. Epileptic patients in France were more likely to consult a physician and use medical drugs for the treatment of epilepsy than their counterparts in Togo and Benin. Epileptic patients in Togo often complained of social exclusion. Although sometimes contradictory, these findings support the idea that sociocultural attitudes should be taken into account in the management of the disease.

KEY WORDS • Epilepsy - Sociocultural attitudes - Togo - Benin - France.

• Travail de l'Institut d'Epidémiologie Neurologique et de Neurologie Tropicale (P.N., Doctorant de Santé Publique; (P.M.P., PU-PH, de l'Equipe EA 3174), Faculté de Médecine, Limoges, du Service de Psychiatrie (J.P.C., PU-PH, Chef du Service Hospitalo-Universitaire de Psychiatrie), CHU de Limoges, du Service de Neurologie (D.H., Assistant de Neurologie; G.A., Professeur de Neurologie, chef de service), CNHU de Cotonou, Bénin, du Service d'Explorations fonctionnelles neurologiques (M.T., PH), CHU Dupuytren, Limoges, du Secteur 23G01, (C.A., PH, Chef de service), Centre Hospitalier La Valette, Saint-Vaury, du Service de neurologie, (A.R., Résident de Médecine; E.K.G., Professeur de Neurologie, chef de service), CHU Campus, Lomé, Togo et du service d'Explorations fonctionnelles neurologiques (P.T., PH, Chef de service) CHU Dupuytren, Limoges, France.

• Correspondance : P. NUBUKPO, Institut d'Epidémiologie Neurologique et de Neurologie Tropicale, Faculté de Médecine, 2, rue du Dr marcland, 87025 Limoges • E-mail : ient@unilim.fr •

• Article reçu le 11/09/2002, définitivement accepté le 15/05/2003.

L'épilepsie, depuis des temps anciens, a été une maladie déconcertante entraînant l'exclusion. Ainsi, il est stipulé dans le code d'Hammurabi des règles touchant à une maladie qui fait évoquer l'épilepsie. «Maldina» ou encore «mal démoniaque», c'était la maladie sacrée des Grecs que Hippocrate nommera le premier par le mot «Epilepsie» qui signifie «saisir, s'emparer, convulser». On retrouve des traces de l'épilepsie dans la bible, dans les évangiles de Mathieu, Marc et Luc (1).

Dans la plupart des pays africains, bien que la connaissance médicale de l'épilepsie par les populations progresse, les croyances et représentations néfastes continuent d'aggraver le pronostic de la maladie ainsi que son vécu et sa prise en charge (2). Des croyances populaires analogues

ont existé au cours des siècles précédents en Occident mais n'ont probablement pas totalement disparu de nos jours.

Cette étude comparative des croyances, connaissances populaires et attitudes par rapport à l'épilepsie a été réalisée au Togo et au Bénin, deux pays de l'Afrique Occidentale, ainsi que dans le Limousin, une région rurale française encore empreinte de traditions. Elle met en évidence des similitudes et des différences.

POPULATIONS ET METHODE

Description du cadre de l'enquête

• La Région du Limousin en France

Située au Centre-Ouest de la France, la Région du Limousin est répartie en trois départements : Haute-Vienne, Corrèze et Creuse. Sa population, 710 939 habitants au recensement de 1999 (accroissement naturel de - 1,7 %), est âgée avec une prédominance des personnes de 20 à 50 ans (51,14 %) et de 60 ans et plus (29,27 %). L'espérance de vie à la naissance est supérieure aux moyennes nationales (74,8 ans chez les hommes et 82,8 ans chez les femmes). Le taux de natalité est de 0,9 % et le taux de mortalité de 1,3 %. La mortalité est la plus élevée de France si l'on ne tient pas compte de la structure par âge. Les maladies de l'appareil circulatoire et les tumeurs malignes sont les principales causes de décès dans la région. Depuis 1990, l'espace urbain progresse mais la part du monde rural reste élevée, autour de 39 %. Il s'agit d'une région relativement pauvre, agricole en mutation.

Au plan sanitaire, au premier janvier 2000, la capacité d'accueil en court séjour dans le secteur public est de 2630 lits. On dénombre 2144 médecins dont 916 spécialistes soit un médecin pour 332 habitants (la moyenne nationale : 1/324).

• Le Togo

Le Togo est un pays d'Afrique Occidentale, de superficie 56 681 km², situé entre le Bénin, le Ghana, le Burkina-Faso et l'Océan Atlantique. Il est divisé administrativement en 5 grandes régions avec 30 préfectures et 4 sous-préfectures, dont les chefs-lieux sont considérés comme des centres urbains. L'aire d'enquête est le canton de Nadoba, situé dans l'aire culturelle Para-Gourma, dans la région septentrionale dont la population est stable, homogène avec des traditions précieusement conservées.

La population, estimée à 4 402 500 habitants en 1996, avec un taux d'accroissement naturel annuel de 3,2 % est essentiellement rurale (63 % de la population totale).

Avec un revenu annuel par habitant de 1 330 US dollars, le Togo est classé parmi les pays les moins avancés (PMA). En 1995, le taux brut de natalité était de 4,5 %, le taux brut de mortalité, de 1,3 % et l'indice synthétique de fécondité, de 6,6. On dénombre environ un médecin pour 9 000 habitants.

Le système de santé est organisé en 3 niveaux : deux CHU, six Centres Hospitaliers Régionaux (CHR) qui

constituent le deuxième recours de référence du système de soins et trente hôpitaux de Préfectures qui forment, avec le secteur privé et associatif, le niveau périphérique ou local.

• Le Bénin

La République du Bénin est un pays de l'Afrique Occidentale, situé dans le Golfe de Guinée, en zone inter-tropicale entre l'Océan Atlantique, le Togo, le Nigéria, le Niger et le Burkina Faso. Sa superficie est de 114 763 km². Le pays est subdivisé en 6 Préfectures, 67 Sous-préfectures, 10 Circonscriptions urbaines et 568 Communes. La capitale Cotonou, plus grande ville du pays, est le chef lieu du département de l'Atlantique et Littoral, lieu de cette enquête.

4 915 555 habitants ont été dénombrés au recensement de 1992. Le taux d'accroissement annuel étant de 3,4 %, la population a été estimée à 6 169 084 en 2000. Elle se concentre pour plus de la moitié dans la circonscription urbaine de Cotonou. L'économie du pays est caractérisée par la prédominance des secteurs primaires et tertiaires. Le Produit Intérieur Brut (PIB) par habitant est en évolution depuis 1991 et a atteint en 1997, 1230 dollars US.

Le système de santé est calqué sur le découpage administratif. Il a une structure pyramidale à trois niveaux : le niveau national, le niveau intermédiaire, le niveau périphérique. On dénombre un médecin pour 6 590 habitants. L'indice Synthétique de Fécondité (ISF) est de 5,8, le taux de mortalité, de 11 pour 1000 et l'espérance de vie à la naissance, de 54,8 ans.

Technique de l'enquête

Pour réaliser cette étude comparative sur les représentations socioculturelles des épilepsies en Afrique (Togo, Bénin), et en France, le même questionnaire a été utilisé dans les trois pays. Il est composé de 34 questions explorant les croyances, connaissances et attitudes au sujet des épilepsies : 14 questions explorent les croyances individuelles, 9, les connaissances populaires au sujet de l'épilepsie et 11 questions renseignent sur les attitudes et le vécu.

Les patients inclus dans les trois pays sont des adultes âgés de 18 ans ou plus, déjà identifiés comme épileptiques par un médecin (existence d'au moins deux crises avec ou sans signes électro-encéphalographiques) quel que soit le type de crise, avec ou sans traitement.

Au Togo et au Bénin, des traducteurs sont souvent été nécessaires. Dans ces deux pays, les malades ont été recrutés dans la population générale. Il s'agit d'épileptiques déjà identifiés et confirmés soit lors de consultations antérieures (registres) soit lors d'enquêtes précédentes. Au Togo, l'enquête s'est effectuée un mois après une grande campagne nationale de lutte contre l'épilepsie, subventionnée par l'OMS dans ce canton.

La période d'inclusion s'est étendue sur un mois au Togo, du 20 mars au 20 avril 2002, deux mois, du 15 mars au 15 mai 2002 au Bénin et trois mois, du 2 mai au 2 juillet 2002 en France.

En France, deux centres d'enquête ont été choisis : il s'agit d'une part du Service d'Explorations Fonctionnelles

Tableau I - Synthèse des indicateurs de santé pour le Limousin, le Togo et le Bénin.

Indicateurs	Limousin	Togo	Bénin
Population (habitants)	710 939	4 402 500	4 915 555
Accroissement naturel (%)	1,7	3,2	3,4
Espérance de vie à la naissance (ans) :			
- hommes	74,8	54	55
- femmes	82,8	56	57
Taux de natalité (%)	0,9	4,5	4,7
Taux de mortalité (%)	1,3	1,3	1,2
Nombre de médecin / habitants	1/132	1/9000	1/6590
Indice synthétique de fécondité	1,5	6,6	5,8
Le Produit Intérieur Brut (PIB) par habitant	21 169 \$ US	1 330 \$ US	1 230 \$ US

Neurologiques du CHU de Limoges, qui reçoit la plupart des épileptiques de la région et du secteur 23G01 de psychiatrie adulte de la Creuse, avec son Centre Hospitalier situé en milieu rural, comportant un service d'hospitalisation complète, avec un laboratoire d'EEG, et plusieurs hôpitaux de jours et Centre Médico-Psychologiques.

Les résultats des variables quantitatives sont exprimés en moyenne plus ou moins un écart-type et ceux des variables qualitatives, en pourcentages. Les comparaisons de proportion des variables qualitatives sont réalisées par le test du Chi-2 ou le test exact de Fisher en fonction des effectifs théoriques. Le seuil de significativité choisi pour l'ensemble des analyses statistiques est de 0,05.

RESULTATS

Les principaux résultats sont résumés dans les tableaux II, III, IV, V

Populations étudiées (Tableau II)

305 personnes ont été incluses, dont 99 au Bénin (32,5 %), 77 en France (25,2 %) et 129 au Togo (42,3 %). L'âge moyen est de 34 ± 12 ans; les épileptiques recrutés en France sont significativement plus âgés qu'en Afrique. Au Bénin, le sex ratio homme/ femme est de 1,3. Cette prédo-

minance masculine de l'échantillon ne se retrouve pas au Togo et en France. La comparaison des trois pays pour le sexe ne montre pas de différence significative. La proportion des épileptiques mariés, de même que celle des épileptiques vivant en famille, est significativement plus élevée au Bénin et au Togo qu'en France.

Les 2/3 environ de l'échantillon vivent en milieu rural. Cette prédominance rurale est plus forte au Togo qu'au Bénin et qu'en France.

La durée de séjour des patients dans la région d'enquête est de plus de 10 ans (58,7 % depuis la naissance, 25 % depuis plus de 10 ans), ancienneté retrouvée dans chacun des trois pays.

Plus des 2/3 des épileptiques interrogés en France et au Bénin et la totalité au Togo reconnaissent souffrir de la maladie. Au Bénin et en France, la majorité de l'échantillon distingue l'épilepsie de la maladie mentale ou de la folie ; au Togo, cette connaissance concerne la totalité des épileptiques.

La quasi-totalité des épileptiques affirme avoir eu une crise durant les deux dernières années ; c'est en France que ce chiffre est significativement le plus faible.

Un peu moins de la moitié de l'échantillon a fait deux à cinq crises d'épilepsie les deux dernières années ; cette fréquence est significativement plus faible en France. Au Bénin, la proportion des gens qui affirment avoir eu plus de dix crises les deux dernières années est élevée.

Tableau II - Comparaison des caractéristiques générales des épileptiques en France, au Togo et au Bénin.

	Bénin	France	Togo	p
Effectif	99	77	129	
Age moyen	31	32	40	
	$\pm 11,9$	$\pm 10,9$	$\pm 12,1$	< 0,0001
Sex - Ratio (M/F)	1,3	1,0	1,0	NS
Milieu de vie rural	44 %	57,9 %	99,2 %	< 0,0001
Durée de séjour > 10 ans dans la région d'enquête	72,3 %	71,5 %	99,2 %	NS
Epileptiques vivant seuls	6,1 %	31,6 %	5,4 %	
Epileptiques mariés	44,4 %	27,6 %	38,0 %	< 0,0001
Connaissance du diagnostic	71,7 %	85,7 %	100,0 %	< 0,0001
Distinction entre épilepsie et maladie mentale	71,7 %	72,7 %	100,0 %	< 0,0001
Présence d'au moins une crise / deux dernières années	96 %	79,2 %	100,0 %	< 0,0001
Présence de deux à cinq crises / deux dernières années	47,9%	30,8%	48,1%	< 0,0001
Notion d'un EEG	14,0 %	97,4 %	100,0 %	< 0,0001
Présence d'un traitement anti-épileptique	70,7 %	96,1 %	100,0 %	< 0,0001

Le nombre de patients reconnaissant avoir bénéficié d'un EEG est significativement très faible au Bénin par rapport au Togo et à la France.

89,5 % des épileptiques interrogés affirment prendre un traitement (Togo, 100 %, France : 96 %, Bénin : 70 %).

Croyances, connaissances, attitudes et vécu par rapport aux épilepsies (Tableaux III, IV et V)

Le questionnaire a permis d'explorer certaines croyances, connaissances et attitudes à propos de l'épilepsie. Les différences que nous rapportons entre pays sont toutes significatives.

• Les croyances (connaissances populaires) : (Tableau III)

En ce qui concerne les causes des épilepsies, la croyance en une cause surnaturelle est significativement plus importante au Togo et au Bénin qu'en France (12 %). Ainsi, la croyance en la sorcellerie et la malédiction, comme origine de la maladie, est plus fréquente au Bénin et au Togo qu'en France. Il en est de même de l'idée que la maladie est liée à une punition. A l'opposé, les causes sociales (conflits, deuils, chocs émotionnels), sont plus souvent avancées pour expliquer la maladie en France.

Si la croyance en la contagiosité de la maladie est quasi inexistante en France, plus du tiers des personnes interrogées au Togo et presque la moitié des épileptiques interrogés au Bénin croient au caractère contagieux de l'épilep-

sie ; cette contagiosité se ferait plus par la salive que par le toucher. La contagiosité sexuelle est évoquée plus souvent par les épileptiques interrogés au Togo qu'en France et au Bénin. Cette croyance a pour corollaire l'idée que les relations sexuelles devraient être interdites aux épileptiques, idée significativement plus fréquente au Togo et au Bénin qu'en France.

En Afrique, la croyance aux interdits alimentaires reste importante et elle persiste en France. En ce qui concerne le mariage, les épileptiques interrogés pensent qu'il est tout à fait possible. Parmi les croyances positives, figure aussi l'absence de ségrégation vis-à-vis des enfants épileptiques à l'école. Au Togo, beaucoup d'épileptiques pensent que leur maladie fait peur aux autres ; cette croyance est moins importante au Bénin et en France. Enfin les épileptiques en Afrique (Bénin, Togo) croient plus aux vertus de la prière pour soigner la maladie qu'en France.

• Les connaissances (Tableau IV)

La connaissance de certaines causes de l'épilepsie a été explorée. Parmi ces causes, l'alcool est plus souvent évoqué en France qu'au Bénin et au Togo. L'abus d'autres drogues est signalé plus souvent en France et au Bénin qu'au Togo. Les lésions cérébrales sont plus souvent évoquées en France qu'au Togo et au Bénin.

La notion d'une hérédité de l'épilepsie est plus fréquente au Bénin qu'en France et qu'au Togo où cette croyance est faible.

Tableau III: Comparaison des représentations au sujet de l'épilepsie (Limousin, Togo, Bénin).

	Bénin	France	Togo	p
Causes surnaturelles	43 (44,3 %)	9 (12,0 %)	69 (53,5 %)	< 0,0001
Causes sociales	29 (30,9 %)	44 (57,1 %)	39 (30,2 %)	< 0,0001
Mauvais esprit	44 (46,8 %)	10 (13,0 %)	81 (62,8 %)	< 0,0001
Punition	25 (27,2 %)	7 (9,1 %)	77 (59,7 %)	< 0,0001
Contagiosité	45 (46,4 %)	0 (0 %)	35 (27,1 %)	< 0,0001
Contagiosité par salive	47 (48,5 %)	4 (5,2 %)	36 (27,9 %)	< 0,0001
Contagiosité par toucher	6 (6,7 %)	1 (1,3 %)	34 (26,4 %)	< 0,0001
Contagiosité par sexe	9 (1,3 %)	1 (1,3 %)	35 (27,1 %)	< 0,0001
Interdit relation sexuelle	12 (13,3 %)	5 (6,5 %)	39 (30,2 %)	< 0,0001
Interdit aliment	62 (63,9 %)	15 (19,5 %)	57 (44,2 %)	< 0,0001
Possibilité de se marier	81 (82,7 %)	68 (88,3 %)	92 (71,3 %)	0,0087
Absence de ségrégation scolaire	79 (80,6 %)	68 (88,3 %)	95 (73,6 %)	0,0392
Maladie qui fait peur aux autres	37 (38,9 %)	42 (54,5 %)	107 (82,9 %)	< 0,0001

NB : Les personnes interrogées sont des épileptiques.

Tableau IV - Comparaison des épileptiques en Limousin, au Togo et au Bénin par rapport à leurs connaissances populaires ou opinions au sujet de l'épilepsie.

	Bénin	France	Togo	p
Abus d'alcool	18 (19,1 %)	29 (37,7 %)	9 (7,0 %)	< 0,0001
Abus drogues	26 (28,0 %)	25 (32,5 %)	15 (11,6 %)	0,0006
Lésions du cerveau	35 (36,5 %)	49 (63,6 %)	65 (50,4 %)	0,0017
Hérédité	38 (40,9 %)	23 (29,9 %)	11 (8,5 %)	< 0,0001
Possibilité guérison	76 (76,8 %)	44 (57,1 %)	99 (76,7 %)	0,0042
Pronostic : mortel ?	74 (76,3 %)	27 (35,1 %)	71 (55,0 %)	< 0,0001
Traitement /médicaments	68 (68,7 %)	67 (87,0 %)	102 (79,1 %)	0,0133
Traitement /plantes	69 (71,9 %)	24 (31,2 %)	73 (56,6 %)	< 0,0001
Traitement /prières	47 (48,5 %)	14 (18,2 %)	56 (43,4 %)	< 0,0001

Les trois quarts environ des épileptiques interrogés en Afrique savent qu'on peut guérir de l'épilepsie alors que cette connaissance concerne à peu près la moitié en France. Paradoxalement, toujours au sujet du pronostic de la maladie, plus des trois quarts des épileptiques interrogés au Bénin pensent qu'elle est mortelle, alors qu'ils ne sont que la moitié environ à penser cela au Togo et seulement le tiers en France.

Dans la connaissance de l'arsenal thérapeutique, les médicaments ont une bonne place, plus en France et au Togo qu'au Bénin. L'efficacité des plantes est plus reconnue au Bénin et au Togo qu'en France.

• *Le vécu et les attitudes face à la maladie :*
(Tableau V)

La plupart des épileptiques interrogés considèrent le médecin comme personne ressource; cette proportion est toutefois plus élevée en France qu'au Bénin et au Togo ; par contre, le recours au guérisseur est plus souvent conseillé en Afrique, qu'en France. La disqualification sociale et professionnelle est souvent évoquée. L'aveu d'une exclusion du travail est beaucoup plus important au Togo qu'au Bénin et en France. Il en est de même de la difficulté à trouver du travail et du sentiment d'être considéré comme moins performant. Par rapport au Bénin et à la France, une faible pro-

Tableau V - Comparaison des épileptiques en Limousin, au Togo et au Bénin en fonction du vécu et des attitudes par rapport à l'épilepsie.

	Bénin	France	Togo	p
Conseils consultation médecin	62 (63,9 %)	66 (85,7 %)	84 (65,1 %)	0,0022
Conseils guérisseur	42 (45,7 %)	14 (18,2 %)	82 (63,6 %)	< 0,0001
Sentiment exclusion travail	32 (34,0 %)	25 (32,5 %)	105 (81,4 %)	< 0,0001
Sentiment exclusion sociale	26 (27,7 %)	24 (31,2 %)	111 (86,0 %)	< 0,0001
Rejet dans l'enfance/autres enfants	16 (17,2 %)	15 (19,5 %)	79 (61,2 %)	< 0,0001
Difficulté à trouver un travail	27 (28,4 %)	28 (36,4 %)	93 (72,1 %)	< 0,0001
Impression moquerie pendant les crises	32 (34,4 %)	16 (20,8 %)	19 (14,7 %)	0,0022
Considéré comme malade mental	28 (30,1 %)	21 (27,3 %)	4 (3,1 %)	< 0,0001
Considéré moins performant	41 (43,6 %)	38 (49,4 %)	112 (86,8 %)	< 0,0001
Évité /autres : stigmatisation	36 (38,3 %)	17 (22,1 %)	113 (87,6 %)	< 0,0001
Considéré ivre	10 (11,2 %)	26 (33,8 %)	3 (2,3 %)	< 0,0001

Tableau VI - Synthèse de quelques théories explicatives de l'épilepsie en milieu traditionnel africain.

Sorcellerie possession, esprit ...	Contagion « magique »	Contagion « biomédicale »	Biomédical : corps étranger « humeurs »	Hérédité	Xénophobie
Sénégal (11) Tanzanie (12) Bénin (13) Nigéria (16)	Esprit quittant le corps lors de la convulsion RCA, Ethiopie, Sénégal (8,10,11)	Urine, pet, couvert, piqûres d'insectes... Kenya (17)	Migration de lézards dans le cerveau Ouganda (9)	Ouganda (9) Nigéria (14) Kenya (17) Ghana (18)	Maladie de l'étranger chez les Tamberma du Togo (19)
		Bave de chien et de poulet Déjection de poulet Sénégal (11)	Blocage de la circulation sanguine Cameroun (15)		Maladie des esclaves dans le Tigre en Ethiopie (10)
			Blocage de la salive dans l'estomac Nigeria (16)		

NB : Tableau non exhaustif, plusieurs modèles explicatifs pouvant coexister dans un même pays.

portion des épileptiques interrogés au Togo a l'impression d'être considérée comme des malades mentaux ; pourtant, l'aveu de stigmatisation est plus important chez les épileptiques au Togo, qu'au Bénin et en France.

Le quart environ des épileptiques interrogés ont le sentiment d'être la risée des autres pendant leurs crises, proportion plus importante au Bénin qu'en France et au Togo.

Facteurs influençant les représentations

Le sexe et la situation familiale n'ont pas d'influence sur les croyances, connaissances et attitudes en fonction des pays. Même lorsqu'il existe une différence significative en fonction de l'âge par rapport à certaines croyances, connaissances ou attitudes, ce qui est le cas pour douze questions, les régressions logistiques effectuées montrent que l'âge n'est pas un facteur de confusion, et qu'il n'explique en aucun cas, la différence des croyances connaissances et attitudes entre les pays.

DISCUSSION

En matière de maladie en général et d'épilepsie en particulier, il faut distinguer les croyances ou représentations des connaissances ou opinions ou connaissances populaires ainsi que du vécu et des attitudes. Les opinions ou connaissances populaires sont un ensemble d'idées partagées sur une maladie ; ce sont elles qui sont souvent recueillies lors des enquêtes (ex : c'est contagieux, c'est impur ...). Les attitudes sont les réactions comportementales attachées à une maladie (ex : sentiment de répulsion, dégoût, rejet ...). Enfin, les représentations anthropologiques situent la maladie dans un système de croyances culturelles, sacrées, magiques ou scientifiques (2).

Les représentations au sujet de l'épilepsie sont à la fois individuelles, sociales parfois, voire anthropologiques ou culturelles. Elles sont très variables d'une culture à l'autre et parfois au sein de la même culture, d'une région à l'autre

voire d'un individu à l'autre (3-6). Cependant, bien que les représentations soient multiples, on peut affirmer que d'une façon générale, le caractère organique de l'épilepsie est souvent méconnu par les populations en Afrique subsaharienne au profit des causes magiques qui sont encore souvent invoquées pour expliquer la maladie, comme le montre encore cette enquête au Togo et au Bénin. Ainsi, l'épilepsie, par l'intermédiaire du malade épileptique, constitue une menace pour le groupe familial et social d'appartenance (7-8).

On peut retenir parmi les théories explicatives en milieu traditionnel, des causes et des conséquences de l'épilepsie : la punition pour une faute, l'envoûtement ou la possession, la maladie contagieuse, le modèle biomédical (9), comme l'illustrent de nombreuses publications (Tableau VI). Ainsi, ces théories mettent l'accent sur la contagiosité soit magique liée surtout à la phase convulsive (8,12), soit liée aux sécrétions du malade (12, 20). Des croyances en des causes magiques pures sans l'intermédiaire de la contagion, comme la sorcellerie, les esprits existent aussi (13, 14, 16). Quand l'hypothèse biomédicale est avancée, elle concerne la présence de corps étrangers dans le corps du malade ou le blocage de ses « humeurs » (salive, sang...) (9, 15, 17). On peut rapprocher du modèle biomédical, la croyance en l'hérédité dont les déterminants supposés sont ici complexes, non seulement génétiques mais surtout métaphysiques (9, 11, 16, 18). Enfin l'explication de la maladie s'appuie parfois sur une perception qu'on pourrait qualifier de xénophobe (19, 20). Plusieurs modèles explicatifs coexistent souvent dans les mêmes pays ou au sein d'une même aire culturelle. Dans l'étude étiopathogénique de l'épilepsie en Afrique, le discours sur la maladie relève d'une importance capitale pour la compréhension des modèles explicatifs et des recours thérapeutiques (3).

Dans cette étude comparative entre Togo, Bénin et France, la croyance à l'hérédité est plus fréquente en Afrique qu'en France mais il s'agit probablement d'une hérédité plus mystique que biologique.

En pays Tambema, il n'existe pas une représentation élaborée et organisée de l'épilepsie ce qui tranche avec la

représentation très structurée des ethnies voisines (Kabyè, Gourma etc.). L'épilepsie dans ce milieu très traditionnel est considérée comme une maladie «étrangère» amenée par les peuples voisins. Il s'agit donc d'une maladie extérieure et qui doit être prise en charge par des personnes étrangères au pays Tamberma (19) ; il peut s'agir là d'une explication à l'importance du sentiment d'exclusion exprimé par les épileptiques interrogés dans cette zone d'enquête, alors qu'ils ne sont pas exclus physiquement. Des conceptions voisines s'observent en Ethiopie où l'épilepsie est désignée par la périphrase « heman bari a » (maladie des esclaves) chez les gens du Tigré (20). Une autre explication de ce sentiment d'exclusion chez les épileptiques à Nadoba vient du fait que tout épileptique est banni du travail champêtre collectif.

Il existe à Nadoba un préjugé favorable au mariage des épileptiques, probablement parce que dans cette société, les femmes épileptiques trouvent facilement un conjoint car elles sont « offertes » sans dot (19). En Centrafrique, 20,9 % des épileptiques sont mariés (8).

Enfin, les Tamberma de Nadoba avancent une hypothèse métaphysique pour expliquer une forme particulière de crise épileptique ou pseudoépileptique observée chez « les femmes qui tombent », prises de convulsions tonico-cliniques auxquelles fait suite un état cataleptique pouvant durer une ou plusieurs heures ; toutes les femmes n'ont pas le « don » de tomber ; celles qui tombent ne le font qu'à des occasions précises et pour des raisons supposées mystiques.

Cette étude au Togo, au Bénin et en France permet aussi de constater que les connaissances sur l'épilepsie sont généralement plus grandes en France qu'en Afrique ; toutefois, au Togo, il est retrouvé des chiffres très positifs parfois surprenants au niveau de certaines connaissances notamment l'existence d'un traitement, d'un tracé EEG et la distinction avec la maladie mentale.

Une explication de ce phénomène peut tenir dans le fait que cette enquête vient à la suite d'une importante campagne de sensibilisation et de dépistage de l'épilepsie organisée à Nadoba avec l'aide de l'OMS « pour sortir l'épilepsie de l'ombre » (21), qui a permis de diagnostiquer et traiter 160 épileptiques suivis régulièrement depuis lors.

L'idée d'un meilleur pronostic de la maladie est plus présente au Togo et au Bénin (autour de 76 %) qu'en France ; ces chiffres sont voisins de celui de 66,7 % trouvé en Centrafrique (8).

En ce qui concerne le traitement de l'épilepsie au Togo et au Bénin, la médecine traditionnelle occupe toujours une place prépondérante dans l'idée des recours thérapeutiques comme déjà constaté ailleurs en Afrique (22,23). L'arsenal thérapeutique de la médecine traditionnelle est variable associant diverses méthodes (plantes, brûlures, catharsis, purges, interdits alimentaires) et un traitement magique (exorcisme, sacrifices, prières, désenvoûtement) souvent dans une logique quasi irrationnelle (16).

Les rites magiques sont nombreux, variés et retrouvés dans la plupart des données de la littérature concernant le milieu traditionnel en Afrique noire de même que les interdits alimentaires (24) ; les plus fréquents concernant l'épilepsie chez les tambermas sont l'alcool, la viande de porc et

les mélanges d'huile (19). Des interdits du même ordre existaient à l'époque hippocratique au sujet de l'épilepsie : bains, poissons de mer, viande de cerf, de cochon et de chèvre, ail et oignons.

En Afrique, le traitement médical souffre encore en général d'un déficit ou « treatment gap » (25). Ce « déficit de traitement » est multifactoriel : croyances erronées, insuffisance ou absence de diagnostic, mauvaise accessibilité des soins (géographique, financier), non-disponibilité des médicaments (coût exorbitant, mauvaise qualité, absence totale).

Si les croyances irrationnelles, comme en témoignent les résultats de cette étude comparative, prévalent encore en Afrique, la revue de la littérature prouve bien que des types de croyance analogue ont existé en Occident, même si elles sont moins vivaces de nos jours.

Hippocrate pensait que la maladie était due à l'action de l'humeur pituitaire accumulée dans le cerveau, mais aussi que le principe morbide pouvait exister dans tous les organes. Galien a évoqué le rôle de l'hérédité et Avicenne, l'influence éventuelle de substances toxiques.

Les références bibliques à l'épilepsie sont aussi nombreuses, notamment dans les évangiles de Marc, Mathieu et Luc. Au moyen âge, les croyances au sujet de l'épilepsie vont de la théorie du blocage des humeurs, responsable de la maladie, aux méthodes thérapeutiques comme la lecture des versets bibliques à l'oreille du patient (1, 26).

De nos jours, il existe encore des croyances irrationnelles au sujet des maladies, très actives dans certaines régions françaises, notamment le Limousin. Ces observations combinent les résultats de l'étude comparative rapportée ici et qui révèle qu'en Limousin (France), même si elles sont plus faibles qu'au Togo et au Bénin, des croyances irrationnelles persistent sur l'épilepsie ; elles montrent aussi qu'en Limousin les connaissances sont parfois insuffisantes (1 répondant sur 5 pense que l'épilepsie peut se soigner par la prière, ou encore s'adressent aux guérisseurs) et les attitudes vis-à-vis de l'épileptique parfois stigmatisant (1 épileptique sur 5 déclarent être évité par les autres). A propos des croyances en la sorcellerie en Limousin, des auteurs (27) soulignent qu'elles ne sont pas en voie d'extinction, mais se sont modifiées dans leur manifestation en se personnalisant au travers de demandes individuelles, plus que de manifestations de groupes. 18,2 % des épileptiques interrogés en Limousin préconisent le recours au guérisseur ; pour Pélicier (28), le produit du « guérissage » est beaucoup plus une réconciliation qu'une guérison, réconciliation avec le guérisseur, le groupe social, le cosmos, les Dieux. La fonction première du sorcier serait de rétablir la communication avec autrui et de telles croyances surviendraient très souvent dans des communautés en péril, en perte d'identité, comme le moyen pour le groupe de garder un consensus minimal pour maintenir la structure en survie (27).

Enfin, les représentations socioculturelles sont influencées par les apports d'autres cultures et le progrès (29) ; elles devraient être mieux prises en compte dans la lutte contre l'épilepsie.

Il ressort de ce travail que la résolution des contradictions apparentes entre la connaissance, les croyances et les

attitudes concernant l'épilepsie, comme d'autres maladies nécessite un travail d'interprétation des discours à la fois du patient, de sa famille et des thérapeutes au regard des représentations culturelles qui les sous-tendent ; que ces représentations évoluent dans le temps et qu'elles traduisent une tentative de donner un sens à l'expérience douloureuse de la maladie en se basant à la fois sur les croyances ou connaissances populaires et le savoir empirique accessible à l'individu et à la majorité du groupe social. Aussi, en prenant l'exemple des différentes théories sur la contagion (« biomédicale » et métaphysique) chez les « Alladian » de Côte-d'Ivoire, on constate que des conceptions divergentes de la maladie peuvent conduire à des conduites préventives similaires (30). Ceci invite à une certaine prudence et une certaine modestie dans la mise en place des politiques de prévention basées sur l'information et l'éducation à la santé (30) ■

Remerciements • Les auteurs remercient le Conseil Général du Limousin et le Conseil Régional du Limousin.

REFERENCES

- 1 - DE VILLIERS JC - A few thoughts on the history of epilepsy. *S Afr Med J* 1993; **83** : 212-215.
- 2 - PILARD M, BROSSET C, JUNOD A - Les représentations sociales et culturelles de l'épilepsie. *Med Afr Noire* 1992; **39** : 652-657.
- 3 - ARBORIO S, JAFFRE Y, FARNARIER G *et Coll* - Etude du kirikirimasién (épilepsie) au Mali : dimension étiologique et nosographique. *Med Trop* 1999; **59** : 176-180.
- 4 - MILETTO G - Vues traditionnelles sur l'épilepsie chez les Dogons. *Med Trop* 1981; **41** : 291-296.
- 5 - AMANI N, DURAND G, DELAFOSSE RCJ. Incidences des données culturelles dans la prise en charge des épileptiques en Afrique Noire. *Nervure* 1995; **8** : 47-51.
- 6 - UCHOA E, CORIN E, BIBEAU G, KOUMARE B. Représentations culturelles et disqualification sociale ; l'épilepsie dans trois groupes ethniques au Mali. *Psychopathol Afr* 1993; **25** : 33-57.
- 7 - COLLOMB H, AYAT H, DUMAS M - L'épilepsie, maladie sociale au Sénégal. *Bull Soc Med Afr Noire Langue fr* 1968; **13** : 925-932.
- 8 - BERNET-BERNADY P, TABO A, DRUET-CABANAC M *et Coll* - L'épilepsie et son vécu au Nord-Ouest de la République Centrafricaine. *Med Trop* 1997; **57** : 407-411.
- 9 - ANDERMAN LF - Epilepsy in Developing Countries. *Transcult Psychiatr Res Rev* 1995; **32** : 351-384.
- 10 - TEKLE-HAIMANOT R, ABEBE M, FORSGREN L *et Coll* - Attitude of rural people in central Ethiopia toward epilepsy. *Soc Sci Med* 1991; **32** : 203-209.
- 11 - ADOTEVIF, STEPHANY J - Représentations culturelles de l'épilepsie au Sénégal. *Med Trop* 1981; **41** : 283-288.
- 12 - JILEK-AALL L - Morbus Sacer in Africa : Some religious aspects of epilepsy in traditional cultures. *Epilepsia* 1999; **40** : 382-386.
- 13 - AVODE DG, CAPO-CHICHI OB, GANDAHO P *et Coll* - Epilepsie provoquée par la cysticercose. A propos d'une enquête sociologique et culturelle réalisée à Savalou au Bénin. *Bull Soc Pathol Exot* 1996; **89** : 45-47.
- 14 - ARAWATIFE - Epilepsy : the myth of contagious disease. *Cult Med Psychiatr* 1989; **13** : 449-456.
- 15 - NCHOJI NKWI P, TIOKO NDONKO F - The epileptic among the Bamileke of Maham in the Nde Division, West province of Cameroon. *Cultures, Medecine and Psychiatry* 1989; **13** : 437-448.
- 16 - AWARITEFE A, LONGE AC, AWARITEFE M - Epilepsy and psychosis : a Comparison of Societal Attitudes. *Epilepsia* 1985; **26** : 1-9.
- 17 - NDUNGU BM, WARUINGI MACHARIA R - The impact of the socio-cultural environment on the management of epilepsy in Kenya. Communication orale présentée au 2^e Congrès International de Neurologie Tropicale, Limoges, 1994 ; 21-23 Septembre.
- 18 - NYAME PK, BIRITWUM RB - Epilepsy : Knowledge, attitude and practice in literate urban population, Accra, Ghana. *West Afr J of Med* 1997; **16** : 140-145.
- 19 - HAINGA B Epilepsies en milieu Tamberma : Etude ethnopsychosociale, Thèse Doctorat Médecine, 2001 Lomé -Togo, 111p.
- 20 - TEKLE HAIMANOT R, ABEBE M, FORSGREN L *et Coll* - Attitudes of rural people in Central Ethiopia toward epilepsy. *Soc Sci* 1991; **32** : 203-209.
- 21 - GRUNITZKY EK - Sortir l'épileptique de l'ombre : enquêtes neuro-épidémiologiques à Nadoba, District sanitaire de la Kéran (Résultats préliminaires). PNSM ed, Lomé, Togo, 2002, 30p.
- 22 - DEBROCK C, PREUX PM, HOUINATO D *et Coll* - Estimation of the prevalence of epilepsy in the Benin region of Zinvié using capture-recapture method. *Int J Epidemiol* 2000; **29** : 330-335.
- 23 - TRAORE H, DIAGANA M, DEBROCK C *et Coll* - Approche socio-culturelle de l'épilepsie en Mauritanie. *Med Trop* 1998; **58** : 365-368.
- 24 - SALLOU C - L'épileptique et ses peurs. Dans : Epilepsie : quelles peurs? Colloque de la Fondation française pour la Recherche sur l'Epilepsie, 1^{er} juin 1994 ; 47-51.
- 25 - ELLISON RE, GUVENER A, FEKSI G *et Coll* - A study of approaches to antiepileptic drug treatment in four countries in the developing world. In «DREIFUSS F - Advances in epileptology, XVII^e Epilepsy International Symposium, 1998». Raven Press ed, New York, 1988.
- 26 - NEYRANT S - Fragments de l'histoire de l'épilepsie pour la psychanalyse de l'homme aux liens. *Revue Française de Psychanalyse* 1978; **42** : 439-478.
- 27 - LEGER JM, LEGER E, PERON A - Aspects actuels de la sorcellerie en Limousin, ses relations avec la médecine, son importance en Psychopathologie. *Rev de Med de Limoges* 1971; **2** : 135-145.
- 28 - PELICIER Y - Guérir et le « guérisseur ». *Psychol Med* 1984; **16** : 1133-1135.
- 29 - HERMANN C, LEGER JM, BERTRAND M - Culture et Médecine aborigène en équateur. *Psychologie Médicale* 1984; **16** : 1143-1144.
- 30 - CAPRARA - La maladie. Représentations de la contagion chez les Alladian de la Côte-d'Ivoire. Médecines du Monde. Karthala ed, Paris, 2000, 213 p..