UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI
(UAC)
@@@@@@@@
FACULTE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES
(FASHS)
@@@@@@@@
DEPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE ET DES SCIENCES DE L'EDUCATION
(DPSE)
@@@@@@@@

Filière : Psychologie **Option :** Clinique

MEMOIRE DE MAITRISE

LES EPILEPTIQUES FACE AUX REPRESENTATIONS SOCIO-CULTURELLES DE L'EPILEPSIE AU CENTRE SAINT CAMILLE D'AVRANKOU

Réalisé par :

TOHIHIN Ségla Mahougnon Camille

Directeur de mémoire :
Dr. Rogatien C. SEGLA
Maître de Conférences (CAMES)

Co-directeur :
Dr. Bernardin DOSSA
Enseignant Chercheur à l'UAC

Membres de jury :

Président : Dr. Rogatien C. SEGLA
Examinateur : Dr. Charles L. BABADJIDE
Rapporteur : Dr. Bernardin DOSSA

Soutenu publiquement : le 11 décembre 2017 **Mention** : Bien

Année Académique : 2017-2018

SOMMAIRE

DEDICACE 2
REMERCIEMENTS 3
LISTE DES SIGLES 4
LISTE DES GRAPHIQUES 5
RESUME 6
ABSTRAT 6
INTRODUCTION 7
PREMIERE PARTIE : CADRE THEORIQUE ET METHODOLOGIQUE 9
CHAPITRE I : CADRE THEORIQUE 10
CHAPITRE II : CADRE METHODOLOGIQUE 25
DEUXIEME PARTIE : PRESENTATION DES RESULTATS ET DISCUSSION 31
CHAPITRE III : PRESENTATION DES RESULTATS DE LA RECHERCHE 32
CHAPITRE IV : DISCUSSION 46
PERSPECTIVES 52
CONCLUSION 53
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 56
ANNEXES 61
TABLE DES MATIERES 77

DEDICACE

A

Mon père TOIHIN Célestin et

ma mère TOTON Jeanne

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce mémoire a été possible grâce au concours de plusieurs personnes à qui nous témoignons toute notre reconnaissance.

Nous adressons tout d'abord, toute notre gratitude au directeur de ce mémoire, Dr. SEGLA Rogatien et au codirecteur Dr. DOSSA Bernardin pour leur patience, leur disponibilité et surtout les judicieux conseils, qui ont contribué à alimenter notre réflexion.

Nous remercions aussi les enseignants du Département de Psychologie et des Sciences de l'Education, qui nous ont fourni les outils nécessaires à la réussite de nos études universitaires.

Ensuite, à nos amis et camarades qui ont apporté leur support moral et intellectuel tout au long de notre démarche. Un grand merci pour les conseils, ils ont grandement facilité notre travail.

Enfin, nous tenons à témoigner toute notre gratitude à nos frères et sœurs pour leur confiance et leur support inestimable. A *AVOHOU Carine* et à *TOHIHIN Miralda, que Dieu réunisse nos chemins pour un avenir radieux.*
A tous et à chacun, merci.

LISTE DES SIGLES

DPPSE : Département de Psychologie et des Sciences de l'Education

FASHS : Faculté des Sciences Humaines et Sociales

HAS : Haute Autorité de Santé

IDD : Interictal Dysphorique Disorder

MS : Ministère de la santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

LISTE DES GRAPHIQUES

Graphique n°1 : Connaissance de l'épilepsie par les enquêtés 32

Graphique n°2 : Origine de l'épilepsie selon les enquêtés 33

Graphique n°3 : attitudes des parents et/ou environnement proche face aux épileptiques..... 34

Graphique n°4 : sentiments et difficultés éprouvés par les épileptiques 34

RESUME

L'épilepsie est une maladie neurologique, chronique, invalidante, et entachée de préjugés. Selon l'OMS (2001), l'épilepsie touche près de 50 millions de personnes dans le monde. L'objectif de ce travail est d'étudier les représentations socio-culturelles de l'épilepsie sur la qualité de vie des épileptiques. Il s'agit d'une étude mixte, descriptive et analytique, d'une durée de 5 mois allant de Mai à Septembre 2017. Elle a portée sur 50 enquêtés de plus de 15ans dont 20 épileptiques et 30 acteurs sociaux (parents, environnement immédiat des malades) reçu au centre saint Camille d'Avrankou. Nous les avons sélectionnés en procédant à un échantillonnage non probabiliste, par choix raisonné. Les données ont été recueillies avec un questionnaire de 36 questions et une grille d'observation.

Diverses perceptions et croyances ont été mises en exergue à travers les discours tenus par les enquêtés. Les causes majoritairement soulignées sont l'envoûtement ou la sorcellerie (92%), la salive du malade (64%) et les interdits sociaux (20%). Ces considérations socioculturelles de l'épilepsie provoquent chez les malades des difficultés d'adaptation sociales (100%), le complexe d'infériorité (85%), le sentiment d'être malade mental (75%) et le sentiment d'exclusion social (40%). Les données qualitatives étaient traitées sur la base des principes de l'analyse de contenu, et les données quantitatives par le logiciel Excel 2013.

Il ressort de ce travail que les représentations socioculturelles dans le cas de l'épilepsie impactent négativement la qualité de vie des souffrants.

Mots clés : épilepsie, représentations socio-culturelles, qualité de vie, saint Camille d'Avrankou.

ABSTRAT

Epilepsy is a neurological disease, chronic, debilitating, and tainted by prejudices. According to WHO (2001), epilepsy affects nearly 50 million people worldwide. The aim of this work is to study the socio-cultural representations of epilepsy on the quality of life of epileptics. It is a mixed, descriptive and analytical study, lasting 5 months from May to September 2017. It covered 50 respondents over 15 years including 20 epileptics and 30 social actors (parents, immediate environment patients) received at the center of Saint Camille d'Avrankou. We selected them by non-probability sampling, by reasoned choice. The data were collected with a 36-question questionnaire and an observation grid. Various perceptions and beliefs were highlighted through the speeches made by the respondents.

Mostly underlined cases are witchcraft or witchcraft (92%), saliva of the patient (64%) and social prohibitions (20%). These sociocultural considerations of epilepsy provoke social maladjustments in patients (100%), the inferiority complex (85%), the feeling of being mentally ill (75%) and the feeling of social exclusion. (40%). Qualitative data was processed on the basis of content analysis principles, and quantitative data by Excel 2013 software.

It appears from this work that socio-cultural representations in the case of epilepsy have a negative impact on the quality of life of sufferers.

Key words: epilepsy, socio-cultural representations, quality of life, Saint Camille d'Avrankou.

INTRODUCTION

L'humanité est confrontée à un certain nombre de maladies chroniques et invalidantes, au nombre desquelles: l'épilepsie. Les faits divers rapportés dans les médias font état de la recrudescence de cette pathologie, et constitue l'une des maladies neurologiques les plus fréquentes à travers le monde. Touchant à peu près 50millions d'individus (OMS, 2001). Son taux de prévalence dans les pays industrialisés est de l'ordre de 5/1000, un chiffre qu'il faut parfois multiplier par dix dans les pays en voie de développement (10 à 55/1000) (Farnarier et Guéye, 1996). Au Bénin, il varie entre 15 et 37 pour mille (Avodé et *al*., 1998 ; Houinato, 1992).

L'origine scientifique de l'épilepsie est le dysfonctionnement des neurones dû à la répétition spontanée de crises (De Toffol, 2003). Dans la plupart des pays africains, bien que la connaissance médicale de l'épilepsie par les populations progresse, les croyances et représentations néfastes continuent de retarder la prise en charge médicale du malade. Des croyances populaires analogues ont existé au cours des siècles précédents mais n'ont probablement pas totalement disparu de nos jours. Les épileptiques sont donc confrontés à des difficultés sociales qui prennent source dans les superstitions, des préjugés, des perceptions. Ceci impacte négativement la place qu'ils occupent dans la société, en tant qu'être biopsychosocial. Mieux, ces croyances et attitudes discriminatoires sont source de troubles psychologiques (Ayadi et *al*., 2007).

En effet, l'épileptique se sent différent des autres et trop souvent il constate que la société tend à le rejeter. La peur d'être contaminé contribue pour une large part à sa marginalisation. De ce fait, l'épilepsie est source de discrimination retrouvée à tous les âges.

Au Bénin, dans le cadre d'une étude comparative des représentations socioculturelles, réalisée dans le département du littoral, presque la moitié des personnes interrogée croient en la sorcellerie, la malédiction et au caractère contagieux de l'épilepsie (Nubukpo et *al.*, 2003). Ce qui justifie la variabilité de

l'arsenal thérapeutique de la médecine traditionnelle en ce qui concerne l'épilepsie, associant diverses méthodes (plantes, brûlures, catharsis, purges, interdits alimentaires, exorcisme, sacrifices, prières, désenvoûtement). Une autre étude réalisée par Adoukonou et *al.* (2011) relève une prédominance des considérations socioculturelles associées à l'épilepsie et qui expliquent la stigmatisation et le déficit thérapeutique dans une communauté rurale au nord Bénin. Dans l'arrondissement de DJIDJA, l'épilepsie est vécue comme une maladie surnaturelle dans la majeure partie de la population. Elle serait dûe à la sorcellerie et aux envoûtements (Houéto, 2005).

Les préjugés qui entourent l'épilepsie sont autant d'obstacles à l'épanouissement et à l'intégration sociale des malades. Quelle que soit la maladie, il est impossible de la détacher du contexte social et culturel où elle s'inscrit. Chaque collectivité, chaque société en a une vision particulière qui n'est pas sans répercussions sur les réponses apportées à la qualité de vie du malade. L'épilepsie reste l'une des affections surprenante qui demeure entachée de préjugés sociaux dont l'origine se confond très probablement à l'histoire même de l'humanité. Ces racines historiques expriment bien les connotations de Mal sacré, Haut Mal, Grand Mal, Mal Divin (Louis-Jacques, 1830).

Nous proposons pour ce travail, les aspects les plus spectaculaires de l'épilepsie (crise tonico-clonique généralisée, type Grand Mal) parce qu'ils ont toujours suscité, étonnement, peur et rejet. Il apparaît nécessaire de lutter contre ces préjugés par l'établissement de meilleures politiques de sensibilisation. L'objectif de cette recherche est d'étudier les représentations socio-culturelles sur la qualité de vie des épileptiques. Dans la première partie du travail est présenté le cadre théorique et méthodologique de la recherche. Dans la deuxième partie, nous avons présenté les résultats suivis de leur discussion.

Première partie : cadre théorique et méthodologique

CHAPITRE I : CADRE THEORIQUE

1.1 Problématique

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique connue de tous les pays du monde (OMS, 2016). Elle cause non seulement des souffrances physiques mais également psychologiques aux patients et à leurs familles. Les impacts psychologiques sont parfois si importants que Fisher et *al.* (2005), ont proposé de les inclure dans la définition de l'épilepsie.

La manifestation de la crise épileptique a un caractère brutal, soudain et imprévisible survenant chez quelqu'un d'apparemment normal. Cela fait peur et cette peur trouve son origine dans les troubles de comportement de l'épileptique en crise. Ces troubles renvoient à la représentation de la violence mais encore à d'autres pathologies de "perte de contrôle" comme l'alcoolisme, la possession démoniaque, ou la folie (Pilard et *al.*, 1992). C'est en relation directe avec cette conception que Lombroso (cité par Pilard et *al.*, 1992) a pu dire : « *les épileptiques se caractérisent par la religiosité, la férocité, l'irritabilité, le cannibalisme et des instincts véritablement bestiaux* ».

Cette caractérisation de la crise épileptique fait qu'en Afrique sub-saharienne certaines personnes attribuent la cause de la maladie à une transmission par sorcellerie, dans laquelle les "mauvaises personnes" sont les agents du processus (Arborio et *al.*, 1998). Ainsi, la croyance en la sorcellerie et la malédiction, comme origine de la maladie, est plus fréquente au Bénin selon Nubukpo et *al*. (2003). Du point de vue des composantes de la personne, l'épileptique serait alors plus proche du possédé comme du fou (Bonnet, 1994).

L'idée de contagion est également reliée à la maladie dans nos sociétés et conduit l'entourage affolé à brûler après une crise épileptique d'éventuels germes issu des sécrétions produites par l'individu. Il en est de même pour la nourriture contaminée par la salive du malade. Uchôa et *al*. (1993) citent au cours d'une enquête certaines interprétations: *« Sa salive sort en pagaille et la contagion vient de cette salive »*

Adoukonou et *al.* (2011b), ont constaté au cours de leur recherche qu'il existe certaines considérations socioculturelles liées à l'alimentation telle que, la consommation de viande grillée par le feu qui serait responsable des crises d'épilepsie. Bonnet (1994), dans le même élan qu'Adoukonou et *al*, a remarqué que l'origine de l'épilepsie proviendrait, selon les guérisseurs et devins, de la consommation ou de l'absorption fortuite de la salive d'animaux tels que le chat et le margouillat.

Quant à la qualité de vie, les épileptiques rencontrent plusieurs problèmes : La peur de subir une crise et les crises elles-mêmes ; les réactions inadéquates de l'entourage ; les restrictions (au niveau professionnel ; social et sportif) ; l'intégration psychosociale entravée par les préjugés ou les craintes de l'entourage ; faible conscience de sa propre valeur ou manque d'estime de soi ; la surprotection des parents ; l'insécurité quant à l'avenir ; et la survenue des troubles psychiques. Selon Ayadi et *al.* (2007), les différentes croyances socioculturelles de l'épilepsie renforcent les difficultés d'adaptation. Une étude canadienne (Wiebe et *al*., 1999) a montré que, par rapport aux personnes atteintes d'une autre maladie chronique, celles qui souffraient d'épilepsie étaient plus souvent absentes au travail, avaient un revenu annuel inferieur et jouissaient d'une moins bonne qualité de vie. Balogou et *al.* (2010) diront que les limitations et restrictions imposées par la maladie, la nature imprévisible des crises et les sentiments d'impuissance et de perte de contrôle sur la vie de l'épileptique peuvent conduire à des troubles psychiques (l'anxiété, la dépression etc.) qui altèrent la qualité de vie et provoquent alors une angoisse collective et de surveillance sociale. La notion de la qualité de vie dans ce travail est fondée sur le modèle de Bigelow et ses Collaborateurs (1982).

Par ailleurs, Kanner (2003), affirme que les personnes atteintes d'un trouble neurologique ont une prévalence de trouble psychique plus élevé que la population générale. Ainsi, l'épilepsie peut être accompagnée de troubles de la

cognition, de troubles du comportement et de troubles psychiques (Kwan et Brodie, 2001). L'incidence des troubles psychiques est plus élevée chez des patients atteints d'épilepsie que dans la population générale (Kwan et *al*., 2001 ; Swinkels et *al*., 2005). La survenue de ces troubles psychiques est liée au dysfonctionnement hormonal qui se manifeste au moment des crises épileptiques (Coraline, 2015). Cependant les perceptions stigmatisantes sur l'origine de l'épilepsie engendrent des troubles psychiques tels que l'anxiété, la dépression (Balogou et *al.,* 2010). L'intérêt de cette recherche est lié aux conséquences psychologiques qui conditionnent la qualité de vie de l'épileptique. Ainsi, l'épilepsie a non seulement des répercussions sur la santé individuelle du sujet, mais aussi sur sa vie relationnelle. Elle pose donc un véritable problème de santé publique.

Le Bénin à travers sa politique nationale de lutte contre les maladies non transmissibles, affirme grâce au Ministère de la Santé (MS, 2008), que la prévalence de l'épilepsie est en moyenne de 32,5 $^{0}/_{0}$; et que le Bénin fait partie des zones de forte prévalence. L'incidence est 153 pour 100 000 habitants par an dans la commune de Djidja où d'après des études faites sur le vécu social, 40% des épileptiques adultes se sentaient moyennement voire fortement stigmatisés. Le quart des malades présentait des syndromes anxieux et 53% des syndromes dépressifs (MS, 2008).

Au centre saint Camille d'Avrankou, les épileptiques rencontrés ont évoqué leur découragement face à la survenue brusque des crises, et l'attitude de leurs entourages immédiats qui manifestent à leur égard, méfiance et rejet. En outre, les familles des malades optent prioritairement pour des traitements à l'indigénat constitué d'infusion, de rituels. La prise en charge médicale est généralement sollicitée après complication de l'état du malade par la manifestation de troubles du comportement. D'autres difficultés sociales telle que l'abandon du malade, la rupture thérapeutique provoquant des crises répétées, conduisent à l'anxiété et la dépression. Ces différentes situations de vie

difficile relative au vécu de l'épilepsie, suscitent en tous d'énormes préoccupations dont la principale est de savoir: quelle est la qualité de vie des épileptiques face aux représentations socioculturelles ?

1.1.1 Objectifs de recherche

- Objectifs général

Etudier les représentations socio-culturelles de l'épilepsie sur la qualité de vie des épileptiques.

- Objectifs spécifiques

1. Identifier les représentations socio-culturelles liées à l'épilepsie.
2. Examiner l'effet des représentations socio-culturelles sur la qualité de vie des épileptiques.

1.1.2 Hypothèses de recherche

- Hypothèse générale

L'existence de représentations socioculturelles de l'épilepsie chez les populations constitue la source des difficultés psychosociales auxquelles les épileptiques sont confrontés.

- Hypothèses spécifiques

1. Les diverses perceptions autour de l'épilepsie varient selon la culture.
2. Les représentations socioculturelles de l'épilepsie chez les populations, ont un impact négatif sur la qualité de vie des souffrants.

1.1.3 Clarification conceptuelle

La compréhension de notre travail nécessite une clarification de quelques concepts et termes clés :

1.1.3.1 Epilepsie

Issu du Grec epilepsia, de epilambanein qui signifie « saisir, surprendre », l'épilepsie est une maladie nerveuse (en relation avec l'électricité cérébrale) avec survenue de troubles moteurs ou sensoriels, perte de connaissance et convulsions si la crise est violente (Robert, 2016). Selon l'International League Against Epilepsy (ILAE) (Ligue internationale contre l'épilepsie, 2005),

l'épilepsie est un trouble cérébral caractérisé par une prédisposition durable à générer des crises épileptiques et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cette affection.

Au Bénin, l'épilepsie est nommée communément, ''Adingbé'' ou « *ayidjèzon* » ce qui signifie «la maladie qui fait tomber ». En langue Mina, ''adingbé'' est littéralement composé de deux mots à savoir ''adin'' qui signifie ''crapaud'' et de ''gbè'' qui signifie ''la vie''. Par conséquent l'épilepsie signifie ''vivre comme un crapaud''. Mieux en watchi, le terme est plus explicite et se prononce '' kugbi'' c'est-à-dire qui refuse de mourir. Pendant la crise, le malade semble mort, mais il revient encore à la vie comme si de rien n'était. Pour les Bamilékés du Cameroun, "kifafa" « raide à demi-mort » (Ngoungou et *al*., 2006).

Au Mali, dans son expression la plus traditionnelle en langue bambara, l'épilepsie se nomme "kirikirimasien" qui signifie "s'agiter, gigoter" (Bailleul, 1996 cité par Arborio et Dozon, 1998).

L'épilepsie dans la zone de Kiremba en Burundi est appelée " Ivyubirizi" qui signifie : qui surprend, qui arrive à l'improviste (Nsengiyumva et *al*., 2006).

1.1.3.2 représentations socioculturelles

Selon le dictionnaire Le Petit Larousse illustré (2010), la représentation est une perception, une image mentale dont le contenu se rapporte à un objet, à une situation, à une scène du monde dans lequel vit le sujet. Selon Scheid et Raveau (1991), la notion de représentations sociale est l'ensemble des idées partagées sur une maladie, susceptibles d'être recueillies par la technique des enquêtes, par exemple : c'est dangereux, c'est contagieux, c'est impur, etc. les représentations socioculturelles dans le cadre de cette étude sont l'ensemble des opinions, des croyances et des pratiques au sein d'un groupe d'hommes ayant une même origine et des lois communes.

1.1.3.2 Qualités de vie

Selon l'OMS (1993 : 153), la qualité de vie est :

« la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les caractéristiques de son environnement ».

Le concept de qualité de vie selon Mercier et Schraub (2005), est très subjectif, multidimensionnel et dépend des valeurs socioculturelles des individus. Chacun, bien portant ou malade, a une notion individuelle de la qualité de vie avec ses désirs, ses souhaits, sa satisfaction et le but à atteindre. De ce fait, nous pensons que la qualité de vie dans le cadre de ce travail, est le bien-être physique, psychologique et social de l'individu en relation avec les valeurs de son environnement.

1.2 Revue de la littérature

1.2.1 Historique de l'épilepsie

Les concepts fondamentaux concernant l'épilepsie, comme la conception babylonienne date d'au moins 2000 ans avant Jésus Christ, et met en valeur le caractère surnaturel de cette maladie (OMS, 2001). Chaque type de crise épileptique est associé au nom d'un esprit ou d'un dieu, le plus souvent malfaisant. L'épilepsie est considérée comme une charge mystique et mentale tout au long de l'histoire et le traitement relevait principalement du domaine spirituel. Cependant, Hippocrate voyait dans l'épilepsie un dérèglement cérébral et non une maladie sacrée. Il estime que cette maladie est naturelle comme toutes les autres, et qu'elle se guérit aussi (OMS, 2001).

Selon Jouanna (2003), Hippocrate a dû écrit au environ de 430 avant Jésus Christ, dans un traité intitulé *Maladie sacrée* (nom donné à l'épilepsie à cette époque) pour s'en prendre aux charlatans qui ont considéré que l'épilepsie était une maladie sacrée provoquée par certaines divinités et qui ont préconisé une thérapeutique magico-religieuse.

Cependant, les discussions quant à l'origine de la maladie seront nombreuses au cours des différentes périodes malgré le génie d'Hippocrate. Ce n'est qu'au 19e siècle, avec l'apparition de la neurologie qui va s'imposer comme distincte de la psychiatrie, que l'hypothèse de dysfonctionnement cérébral sera reconnue (OMS, 2001).

Un autre aspect historique frappant de l'épilepsie réside dans le fait que cette maladie a toujours porté une signification sociale particulière, suscitant surtout le rejet, et donc la honte, jusqu'à confiner le malade dans la solitude et la marginalisation (Immersion, 2004). Aujourd'hui encore, la vie d'un épileptique est pénible à cause d'un passé irrationnel et d'une expression clinique impressionnante qui provoque trop souvent effroi et stupeur.

1.2.2 Epidémiologie

L'épilepsie est une maladie fréquemment rencontrée en zone tropicale et plus particulièrement en Afrique subsaharienne. La prévalence de l'épilepsie dans cette région du monde est deux ou trois fois plus élevée que celle retrouvée dans les pays industrialisés (Ngoungou et *al*., 2006). Toutefois, les données sur l'incidence ou sur le pronostic sont rares. Selon Ngoungou et *al.* (2006), il est difficile de déterminer les contributions relatives de chaque cause de l'épilepsie, car il n'existe que quelques études de cas-témoins réalisées en Afrique subsaharienne.

Selon l'OMS (2016), l'épilepsie touche plus de 50 millions de personnes dans le monde dont 30 millions dans la région asiatique et 10 millions en Afrique. C'est une maladie chronique du cerveau qui est fréquente dans tous les départements du Bénin mais elle n'est pas contagieuse et 75% des malades traités en milieu hospitalier ne connaissent plus de crises (MS, 2012). Les enquêtes préalablement réalisées sur la prévalence de l'épilepsie au Bénin ont fourni des estimations allant de 8,5 % dans l'Atlantique à 43,4 % dans l'Atacora.

En milieu rural béninois, les études ont établi des prévalences de 15,2 % à Agbogbomé à Savalou réalisée par Gbenou (cité par Adoukonou et *al.*, 2013) et de 21,1 % à Zinvié réalisée par Debrock et *al.*, (cité par Adoukonou et *al.*, 2013). L'estimation la plus récente au Benin provient de l'étude nationale qui rapporte une prévalence globale de l'épilepsie de 8,05 % chez les sujets de plus de 15 ans réalisée par Yèmadjè et *al.*, (cité par Adoukonou et *al*., 2013).

1.2.3 Le modèle de Bigelow et ses Collaborateurs

La qualité de la vie d'un individu repose sur deux éléments : le sentiment général de bien-être (la satisfaction de ses besoins) et la performance (l'actualisation de ses habiletés). Les besoins considérés sont repris de Maslow (1943) : besoins de base (physiologiques et de sécurité), besoins d'affiliation, d'estime, d'autonomie et d'actualisation de soi.

L'environnement offre des possibilités de satisfaire ces besoins, possibilités matérielles (nourriture, logement, etc.) et sociales (ami, conjoint, travail, etc.). Cependant, l'individu doit répondre aux demandes de la société à partir de ses habiletés cognitives, affectives, comportementales et perceptuelles. Dans la mesure où l'individu connaît une satisfaction adéquate de ses besoins et atteint une certaine performance dans l'accomplissement de ses rôles, il est adapté à son environnement et jouit d'une bonne qualité de vie.

1.2.4 Les répercussions des représentations socioculturelles chez l'épileptique

La famille mais surtout les parents réagissent à l'épilepsie de leur enfant avec un sentiment de honte et de culpabilité en rapport avec la notion répandue de maladie héréditaire de l'épilepsie. Surtout avec l'enfant, les relations parentales sont modifiées. Cet enfant malade est plus appréhendé comme objet que comme personne: c'est l'épileptique, le porteur de la tare (Pilard et *al*., 1992). Ces auteurs montrent comment l'épilepsie dans l'histoire de la société occidentale et dans les cultures traditionnelles a toujours suscité peur, étonnement et bien souvent rejet.

Les réactions de l'entourage sont diverses, allant de la dénégation au rejet ou à la surprotection. La surprotection pourrait induire un état de régression avec dépendance du patient à sa famille, mais aussi aux médecins ou même aux médicaments. Il se laisse parfois passivement soigner, parfois même il est enfermé dans un statut d'invalide que ne manquent pas de renforcer certaines attitudes sociales. Au nombre de ces attitudes, on peut citer la crainte, le rejet, l'isolement ; des attitudes de répugnance et de peur qui amènent parfois l'entourage à se retirer en laissant le malade tout seul à la survenue de la crise (Miletto, 1981).

L'épilepsie est à l'heure actuelle vécue comme une maladie grave, ne guérissant pas spontanément. Elle est considérée en général comme héréditaire. Chez les Dogons au MALI par exemple, Miletto (1981) a relevé la notion de

contagion, à cause d'un certain nombre de précautions prisent par l'entourage de l'épileptique. Les parents évitent de manger avec le malade, ou lui fournit une nourriture qu'il devra prendre dans une assiette personnelle. Or, en contexte africain, le repas se prend dans le plat communautaire. Cette pratique symbolise la fraternité et l'amour. Il est rapporté par D'souzak (2001) des cas d'isolement de salles à manger et vestiaires pour les épileptiques sur les lieux de travail. Selon le Ministre de la Santé au Bénin, une grande majorité d'épileptiques ne reçoivent encore aucun soin dont des élèves qui souffrent de cette maladie et sont renvoyés de l'école de peur de contaminer leurs collègues. Pourtant, l'épilepsie n'est pas contagieuse (1ère Journée Internationale de l'Epilepsie à Cotonou, mars 2012). Autres représentations socio-culturelles de l'épilepsie dans ces sociétés traditionnelles sont relatives au système de croyances sacrées. l'épilepsie est représentée comme un désordre dans les relations entre les vivants et les morts, conduisant à une possession par un esprit (Pilard et *al.*, 1992). C'est à la faveur de ce désordre que la personne malade est entrée en contact avec le monde surnaturel des esprits. La littérature sur l'épilepsie en Afrique met l'accent sur la spécificité des croyances culturelles attachées à des pratiques thérapeutiques qui la prennent comme objet (Beneduce et *al*., 1990 ; Nchojt et Ndonko 1989 ; Awaritefe 1989 ; Adotevi et Stéphany 1981 ; Mutovu 1974).

Dans l'enquête d'Adotevi et Stéphany (l981) menée chez les Wolofs du Sénégal, il ressort que l'épilepsie est rapportée à une attaque par un djinn, esprit qui se manifeste souvent sous la forme d'un tourbillon de vent. Cette croyance concerne surtout les crises d'épilepsie chez les femmes enceintes et les bébés. Dans cette conception, la femme enceinte est particulièrement vulnérable. Elle fait l'objet d'attentions et de précautions rituelles visant à la protéger.

La répercussion de ces représentations sur la qualité de vie de l'épileptique est énorme. De nos jours encore, une grande partie de la corvée journalière de la femme africaine par exemple consiste à puiser de l'eau, rarement canalisée même dans les villes, et à préparer la nourriture sur un feu de

bois. Dans ce contexte, l'épilepsie peut être facilement identifiée à la maladie qui l'empêche d'intégrer sa place de femme, épouse, mère et ménagère au sein du groupe social: « *Avec un tel état, on ne fait pas de mariage avec un homme qui est en bonne santé, peut être avec un homme malade. C'est comme ça parce que la malade ne peut pas faire correctement son travail à la maison »* (Uchôa et *al*., 1993 :10).

La femme épileptique n'est plus autorisée à préparer le repas pour la communauté. L'épileptique se voit retirer le droit à la parole dans les assemblées, le droit au mariage, le droit à une sépulture correcte (Ndungu et Macharia, 1994). Dans une société où les valeurs fondamentales renvoient à l'importance de rester inséré dans l'espace normatif, une telle conception de l'épilepsie entraîne une situation d'exclusion de fait. L'épileptique est perçu comme celui qui ne pourra pas se marier, qui ne pourra pas se reproduire et par ce même fait, n'aura pas de place dans la communauté. Cette vie de réclusion des sujets épileptiques est perçue par Uchôa et *al*. (1993) qui déclarait à cet effet que :

> *« Cette maladie peut t'empêcher de travailler, ça t'empêche de mener de bonnes relations humaines, ça te gâte le mariage, la procréation, ça te gâte toute ta façon d'être une personne. C'est très grave parce que quand on a ça, on ne trouve pas de femme, on ne trouve pas d'enfant, on n'est plus dans le groupe des humains »* (Uchôa et *al*., 1993 :10).

Cette affirmation montre bien la stigmatisation dont font l'objet les épileptiques. la stigmatisation de ces personnes aux dire de Arborio et Dozon, 2000 ; Balogou et *al*., 2007, est source de souffrance et de désespoir. La prise en charge psychologique selon Ayadi et *al.* (2007) consiste à rapporter les particularités de la psychologie de ces malades et de leur relation avec les soignants, en fonction du type des crises (partielles, généralisées) ; et en

développant leurs répercussions sur l'image de soi et la relation du patient avec les autres. L'épileptique a l'impression d'être inférieur aux autres du fait qu'il souffre d'une maladie chronique (Ayadi et *al*., 2007). Il éprouve donc un vague sentiment de diminution, d'incapacité, d'infériorité voire de culpabilité, surtout s'il a eu une crise en lieu public. Selon Piaget et Inhelder (2002), le sentiment d'aliénation et de dépendance chez l'épileptique, font souvent revenir ces malades à un mode de pensée irrationnelle, imaginaire et magique.

Il est donc évident que face à ces difficultés l'épileptique se trouve dépourvue des besoins d'estime de soi, les besoins d'appartenance et d'amour, les besoins de sécurité selon la pyramide de Maslow et donc l'insatisfaction répétée ou à long terme de ces besoins est pathologique (Maslow, 1943)

1.2.5 Particularités du malade épileptique

Selon l'OMS (1993), la qualité de vie comprend une combinaison de facteurs psychologiques, physiques, sociaux et matériels pour évaluer le bien-être de l'individu. Nous nous sommes aperçues que les personnes atteintes de maladies chroniques avaient souvent une qualité de vie dégradée selon la perception qu'elles avaient de leur maladie, mais aussi selon différents facteurs comme l'explique Ayadi et al. (2007). Selon ces auteurs, le caractère imprévisible, répétitif et spectaculaire des crises, ne faisait que majorer le mystère. Ce que reflète sa dénomination de « mal sacré ».

La dramatisation des crises aboutissait à un « rejet-stigmatisation » du patient qui, se sentant rejeté, réagit souvent de façon particulière en entretenant le rejet. Il entre ainsi dans un cercle vicieux relationnel. Ils évoquent également l'effets indésirables des premiers médicaments barbituriques et hydantoïnes, qui accentuaient de leur côté cette stigmatisation. Il y avait «une manière d'être du sujet épileptique», qu'aggravaient parfois d'authentiques troubles psychiques concomitants chez le patient, qui était ainsi confondu ou assimilé au malade mental.

Pour Chevalier *et* al. (1992) cité par Ayadi et al. (2007), l'épilepsie a ainsi été longtemps considérée comme maladie mentale (et non neurologique) et traitée dans les services de psychiatrie, au même titre que les névroses et les psychoses. Mais, même si elle est désormais reconnue comme pathologie en premier lieu neurologique, elle n'a pas quitté, pour autant le champ de la psychiatrie, non seulement en raison des troubles mentaux qu'elle peut comporter, mais aussi parce qu'elle retentit intensément sur l'économie psychologique du sujet et sur ses relations avec les autres. En effet, l'épileptique peut avoir du fait de son vécu social très difficile, une qualité de vie dégradée caractérisée par une comorbidité psychiatrique. Les interactions multiples entre malade, maladie, médicament et les bénéfices secondaires des crises pour le patient épileptique, peuvent entraîner un retard, voire même un arrêt de la maturation de la personnalité. On peut voir même des actes d'agressivité chez l'épileptique, dont la plupart surviennent suite à des provocations, qui peuvent paraître minimes pour l'observateur (Chevalier *et al.*, 1992 ; Thomas et Arzimanoglou, 2000). Baldy-Moulinier (1997), précise que ces actes d'agressivité peuvent être plus violents. Ce qu'il désigne par « de véritables fureurs épileptiques ». Mais il note que ces agressivités exacerbées sont rares et se reconnaissent à leur soudaineté, leur brièveté, leur caractère stéréotypé et l'amnésie consécutive.

Toutes ces études convergent selon Thomas, (2008) pour affirmer qu'une comorbidité des troubles psychiques n'est pas rare dans l'épilepsie. Il énumère les principaux troubles psychiques retrouvés chez les personnes atteintes d'épilepsie.

Les troubles dépressifs, se caractérise par un changement des affects ou de l'humeur, accompagné habituellement d'une modification du niveau global d'activité. Entre les crises d'épilepsies, ces patients ont un risque plus élevé que la population générale (Mondon et *al*,, 2002) de développer un trouble dépressif. Blumer et plusieurs auteurs (cité par Foletti et Maeder-Ingvar, 2010) pensent

par exemple que cette fluctuation d'humeur peut se regrouper sous le terme de "interictal dysphorique disorder"(IDD), constitué par une humeur dépressive, une perte de l'élan vital (anergie), une anxiété, un sentiment de peur et des périodes d'euphorie.

Les troubles névrotiques, le terme de trouble névrotique regroupe selon Thomas, tous les troubles liés à des facteurs de stress. On peut retrouver le groupe des phobies dans lequel l'anxiété est déclenchée par des situations ou des objets bien précis (externe au sujet) mais qui sont sans danger au moment de l'exposition. On peut retrouver à l'inverse, les troubles anxieux qui ne sont pas déclenchées exclusivement par l'exposition à une situation déterminée (Andreasen et Black, 1995) ; Le trouble obsessionnel compulsif, qui se caractérise essentiellement par des pensées obsédantes ou des comportements compulsifs récurrents (Gaitatzis et *al.*, 2004) ; Les attaques de panique (Silva et *al*. 2001).

Les troubles de la personnalité, représentent des déviations extrêmes ou significatives des perceptions, des pensées, des sensations et particulièrement des relations avec autrui selon will (2008). Ces personnes seraient plus spécifiquement concernées par des questions philosophiques et religieuses, ils auraient des accès de colère, des fluctuations importantes de l'humeur, une difficulté pour se déterminer, des troubles sexuels. Ce changement de la personnalité chez certains patients épileptiques selon Will (2008), se décrit sous le nom de "interictal behavior syndrome.

Les troubles psychotiques, le terme de psychose désigne un ensemble de troubles et d'affections mentales ayant en commun la perte de contact avec la réalité, et la méconnaissance de l'état morbide. Selon Trimble et *al.*, (2000), Le patient évalue mal la précision de ses perceptions et l'exactitude de sa pensée. Même quand il est confronté à l'évidence, il n'abandonne pas ses croyances erronées. En général les premiers symptômes psychotiques apparaissent 11 à 15ans après la première crise d'épilepsie.

1.2.6 Traitement traditionnel

La prise en charge traditionnelle de l'épilepsie occupe une place importante en Afrique. Elle varie d'un pays à un autre et selon le tradipraticien. Ces derniers utilisent divers moyens comme la tisane, les amulettes, et ou les interdits alimentaires. Parfois ce sont des sacrifices d'animaux et de bains rituels (Preux, 2000). Au Bénin, certains tradithérapeutes utilisent l'écorce de l'arbre « Bridelia ferruginea » et le jus de citron par exemple, qui entrent dans la composition des infusions.

Les représentations socioculturelles de l'épilepsie font que parfois ils ont peur de traiter les épileptiques car ils pensent qu'ils pourraient alors transmettre l'affection à leur descendance (Uchoa et *al.*, 1993). Cependant, les plantes utilisées par ces tradipraticiens pourraient posséder des propriétés anti convulsivantes intéressantes (Sonnen, 1998), car certaines formes d'épilepsies sont traitées avec succès par ces thérapeutes. Selon Martino et *al*. (1964), la médecine traditionnelle et la médecine moderne sont complémentaires. Il ne faut donc pas les opposer. Elles doivent coexister sans pour autant se concurrencer. Danesi et Adetunji (1994), pensent qu'une meilleure compréhension de leurs interactions permettrait d'aider aux mieux les patients.

CHAPITRE II : CADRE METHODOLOGIQUE

2.1 Méthodologie de recherche

2.1.1 Nature de l'étude et Population cible

Il s'agit d'une étude mixte, descriptive et analytique qui s'étend de Mai 2017 à septembre 2017. La population d'étude concerne les épileptiques reçus en consultation au centre saint Camille d'Avrankou et les acteurs sociaux (les parents, les agents de santé, les tradithérapeutes, les religieux) ayant répondu à notre questionnaire.

2.1.2 Échantillonnage

Nous avons constitué un échantillon hétérogène basé sur la méthode par choix raisonné. Il porte sur cinquante (50) personnes dont vingt (20) épileptiques suivi au cours de la période de stage et de trente (30) acteurs sociaux (les parents, les agents de santé, les tradithérapeutes, les religieux). Nous avons utilisé le registre de consultation du centre comme document de base pour recenser les cas d'épilepsies selon les critères ci-dessous. Le choix des autres cibles(les acteurs sociaux) a été réalisé de la façon suivante :

- la catégorie des parents est essentiellement constituée des gardes malades et ont été soumis à un questionnaire. Les agents de santé du centre ont tous participé à l'entretien ;
- pour la catégorie des religieux et les tradithérapeutes, nous avons reçu la participation de certains prêtes en collaboration avec la communauté saint Camille. Quant aux tradithérapeutes, nous avons rencontré quelques tradithérapeutes de la localité, et nous leurs avons soumis au même questionnaire d'entretien élaboré pour l'environnement immédiat des épileptiques.

2.1.2.1 Les Critères d'inclusion et de non inclusion de la population

Les critères d'inclusion des épileptiques

- Etre épileptique et avoir au moins 15ans.
- Etre prise en charge au centre saint Camille.
- Donner son accord pour participer à l'étude

Les critères de non inclusion des épileptiques

Les épileptiques présentant les troubles du langage, les troubles psychotiques ou un autre trouble neurologique n'ont pas été inclus dans cette étude. Ainsi que ceux ayant présenté une crise non épileptique.

Les critères d'inclusions des acteurs sociaux

- Etre garde malade, religieux, agents de santé et tradithérapeutes.
- Donner son accord pour participer à l'étude.

Les critères de non inclusion des acteurs sociaux

Les gardes malades, religieux, agents de santé et tradithérapeutes qui n'ont pas donné leur accord.

2.2 Méthode de collecte des données

2.2.1 Outils de collecte des données

Nous avons utilisé les outils suivants :

- la grille d'observation : La grille d'observation élaborée et organisée en quatre(04) catégories permet de connaitre les différents comportements verbaux et non verbaux (l'expression du visage, le lien relationnel, les réactions émotionnelles et les troubles de comportements) des épileptiques.
- le questionnaire : en vue d'avoir des informations relatives à cette étude, un questionnaire a été élaboré et administré aux enquêtés. Il est composé de trente-six (36) questions et subdivisées en deux (02) étapes :

- étape A constituée de l'identité de l'enquêté et de dix-huit (18) questions qui renseignent sur les représentations socioculturelles au sein de la société

- étape B constituée de dix-huit(18) autres questions relatives à la qualité de vie de l'épileptique au sein de son environnement.
- La grille d'entretien : elle a été adressée aux enquêtés non scolarisés, qui ne sont pas en mesure de cocher les items du questionnaire.

2.2.2 Technique de collecte des données

Nous avons utilisé les techniques suivantes :

❖ la recherche documentaire : nous avons procédé à la recherche de documents pertinents, répondant à notre demande d'information à travers une grille de lecture. il s'agit des archives du Centre, les documents consultés dans les bibliothèques.

❖ l'observation directe : elle a consisté à suivre et à étudier les comportements spontanés de sujets pris individuellement ou en groupe au cours de l'entretien, à travers la grille d'observation.

❖ l'entretien structuré : les entretiens se sont réalisés avec les épileptiques d'une part et avec l'entourage (parents, religieux, tradithérapeutes) d'autre part à l'aide du questionnaire.

❖ l'entretien semi-structuré : il a été réalisé en face à face avec les enquêtés à l'aide de la grille d'entretien.

2.2.3 Mode de traitement des données

Pour atteindre les objectifs que nous nous sommes fixés, nous avons fait une analyse descriptive des représentations socioculturelles de l'épilepsie et leurs impacts sur la qualité de vie du malade. Les réponses aux questions recueillies ont été classées après un dépouillement manuel, selon leur pertinence par rapport à la problématique de notre recherche. Les données qualitatives sont exprimées par une analyse de l'énonciation à l'aide d'une grille d'enregistrement oral. Les données quantitatives ont été saisies par Word 2013 et traitées à l'aide du logiciel Excel 2013.

2.3 Difficultés rencontrées

Nous avons rencontré au cours de cette étude des difficultés suivantes :

- la non accessibilité à certains épileptiques et le refus d'autres parents de répondre à tous ou partie du questionnaire,
- l'impossibilité d'accès aux épileptiques confinés dans les domiciles des parents sans une prise en charge médicale
- certains enquêtés ont été très réticents à répondre à nos questions et à nous fournir les informations dont nous avons besoin. Mais, les corrections successives apportées à la méthodologie et nos propres observations nous ont permis de réduire les effets négatifs de ces insuffisances sur les résultats de l'enquête.

2.4 Présentation et justification du cadre de l'étude

2.4.1 Situation géographique et historique du centre

Le centre « PADRE PIO » d'Avrankou est à 7 km de la capitale Porto Novo. C'est le premier centre de la communauté saint Camille au Bénin. Il est largement connu des populations de la région, et est ouvert en 2004 par Grégoire AHONGBONON dans son village d'origine.

L'histoire de la communauté saint Camille de Lelis est liée à celle de son créateur, Grégoire AHONGBONON. Il est béninois vivant en Côte d'Ivoire et réparateur de pneus sur le marché de Bouaké. À 23 ans, il menait une vie matériellement confortable. Mais tout semble avoir vraiment commencé pour lui, lorsqu'il décidait renouer avec sa religion d'origine.

Toutes les actions de ce mouvement portent la marque de sa profonde compassion pour la souffrance humaine, de sa foi inaltérable et de sa volonté sans faille. Il rencontre le père Joseph qui l'emmène en pèlerinage à Jérusalem. Au cours d'une homélie, Il entend que chaque chrétien doit apporter sa pierre pour bâtir l'Eglise. Quelle serait sa pierre à lui, simple réparateur de pneus ? La question ne le quitte plus, et à son retour en Côte d'Ivoire, il ne cesse de

chercher sa place, sa pierre à poser. Grégoire et son épouse Léontine réunissent huit de leurs amis pour mettre en place un groupe de prière, afin de rendre visite aux malades et prier avec eux. Ils se rendent dans les hôpitaux de Bouaké et découvrent la terrible situation des malades les plus pauvres, condamnés à mourir parce qu'il faut de l'argent pour être soigné. À l'hôpital, tout est à la charge des malades et de leur famille, depuis la consultation jusqu'aux lames de bistouri. Très vite, le petit groupe se rend compte que la prière ne suffit pas. Les membres décident de prendre en charge les malades sans ressources. Ils les lavent, les nourrissent et paient les soins. C'est ainsi qu'ils viennent à bout, peu à peu, de la méfiance du personnel soignant. La mort d'une femme enceinte, qui ne pouvait payer la césarienne, bouleverse les médecins impuissants. Ils décident alors de faire appel à Grégoire lorsque les patients n'ont pas de quoi payer. Grégoire et Léontine font installer le téléphone, et rapidement, sont appelés jour et nuit pour venir au secours des malades les plus démunis. L'association Saint Camille de Lellis, « mouvement de Laïcs engagés qui mène un combat contre toute sorte d'exclusion sociale » est officiellement créée en 1983 en côte d'Ivoire, empruntant son nom au fondateur de l'Ordre catholique des malades et des infirmes. Depuis sa création, environ 15 000 malades ont été soignés dans les centres Saint Camille ; des centaines de bénévoles se relaient pour assurer son bon fonctionnement.

Au Bénin, les premiers malades dans l'urgence, ont d'abord été accueillis dans la maison familiale de Grégoire et de Léontine AHONGBONON. Des travaux d'agrandissement ont eu lieu par la suite. Face à l'afflux de malades et grâce à l'aide de la population des villages alentours, plus de 4600 malades sont passés par Avrankou depuis 2004.

Le centre compte actuellement un lieu d'accueil et de soins et un centre de travail et de réinsertion sociale ; une ferme agro-pastorale, un atelier de couture et de tissage, ainsi qu'une boulangerie. L'association fonctionne ainsi, au jour le jour, et avec les compétences de chacun, encadrants et malades.

2.4.2 Les objectifs et mission du centre

La communauté Saint Camille se donne pour mission de changer le regard de la population face à la maladie mentale, à travers les objectifs suivants :

- ✓ cibler en premier lieu les personnes mentalement malades traînant dans les rues, enchaînées ou clouées dans les bois, dans les villages ou les villes.
- ✓ accueillir tout malade accompagné par un parent.
- ✓ combattre l'ignorance en matière de santé mentale.
- ✓ fournir des efforts pour éradiquer les mauvais traitements dont les malades mentaux sont victimes dans la société.

2.4.3 Justification du cadre de l'étude

Cette étude s'est déroulée au centre d'accueil des malades mentaux et épileptiques saint Camille d'Avrankou, dans la commune d'Avrankou au Bénin. Le choix du centre est motivé par son caractère social et humanitaire qui induit une accessibilité aux soins gratuits. Ce contexte nous a permis de rencontrer des personnes très soumises aux valeurs culturelles, et présentant de difficultés financières pour la prise en charge médicale dans les hôpitaux de référence, après de longs traitements chez les tradithérapeutes.

Deuxième partie : présentation des résultats et discussion

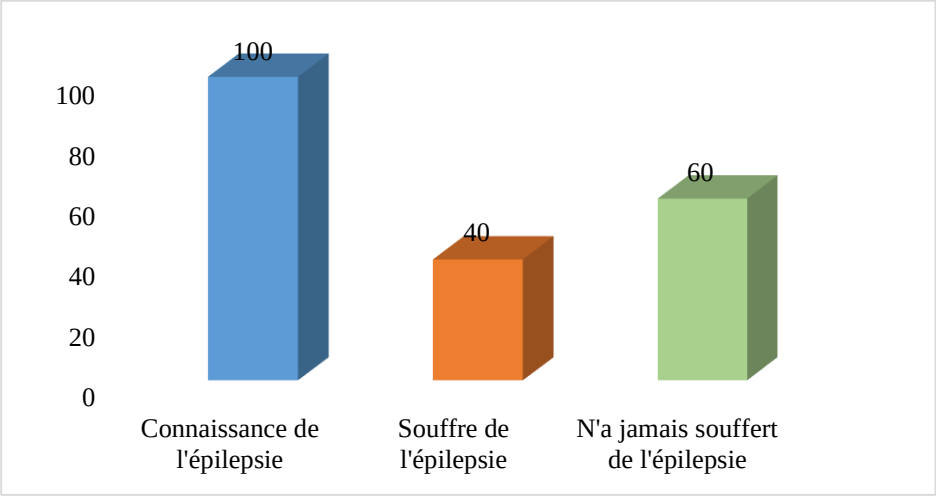
CHAPITRE III : PRESENTATION DES RESULTATS DE LA RECHERCHE

3.1 Présentation des données quantitatives

3.1.2 Connaissance de l'épilepsie

A l'issu de l'enquête, il ressort que la totalité des enquêtés connait l'épilepsie d'une manière ou d'une autre, soit par atteinte ou ayant vécu avec un ou une malade épileptique, ou ayant intervenu dans la prise en charge de la maladie. Au nombre total de cinquante (50) personnes, répondant aux différentes thématiques du questionnaire, trente-un (31) sont des hommes, et dix-neuf (19) sont des femmes. Par conséquent, la population ayant répondu aux questions est constituée de 62% d'hommes et de 38% de femmes.

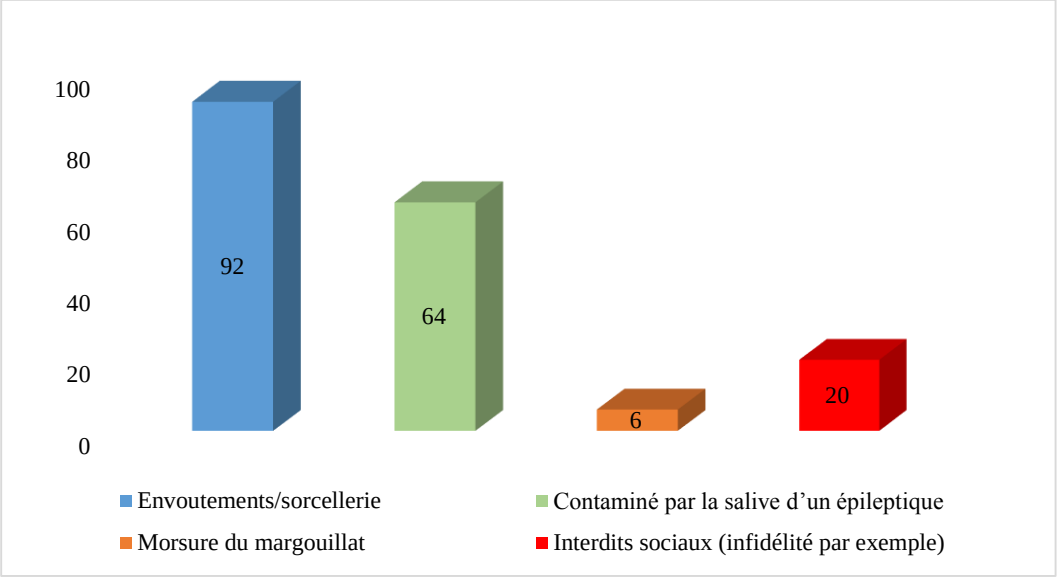
Par ailleurs, il est à noter que sur les cinquante (50) enquêtés, 40% font régulièrement des crises épileptiques (souffre de l'épilepsie) et 60% n'ont jamais souffert de l'épilepsie



Graphique n°1 : Connaissance de l'épilepsie par les enquêtés

3.1.3 Les perceptions liées à l'origine de l'épilepsie

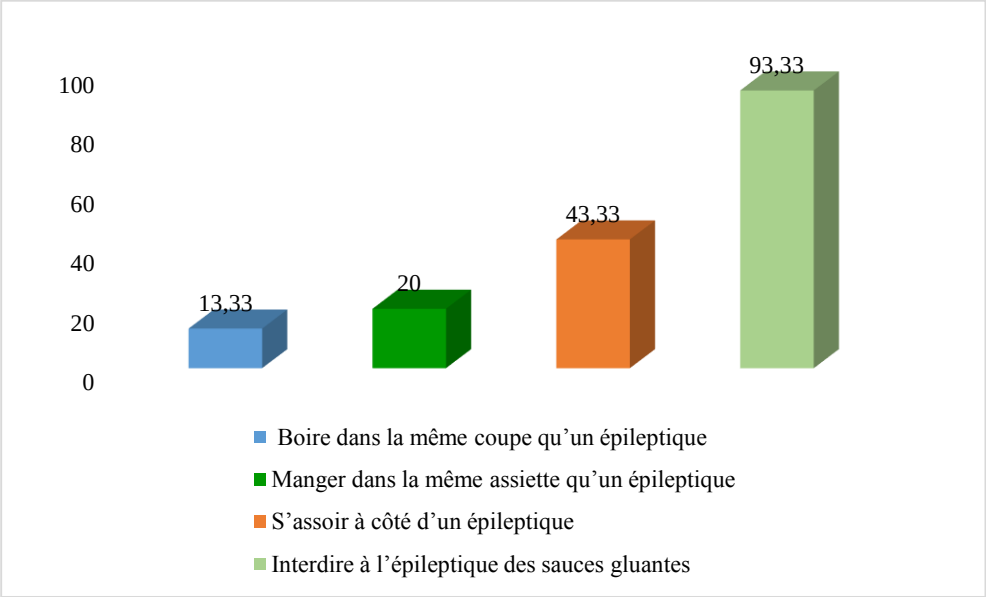
Selon les enquêtés, l'origine de l'épilepsie est multiple et variée. 16% pensent que l'épilepsie est causée par un dysfonctionnement du cerveau ; 92% croient à l'envoutement ou à la sorcellerie ; 64% pensent à une contamination par la salive d'un épileptique ; 6% estiment qu'elle peut être causée par la morsure du margouillat et 20% croient aux interdits sociaux (graphique 2)



Graphique n°2 : Origine de l'épilepsie selon les enquêtés

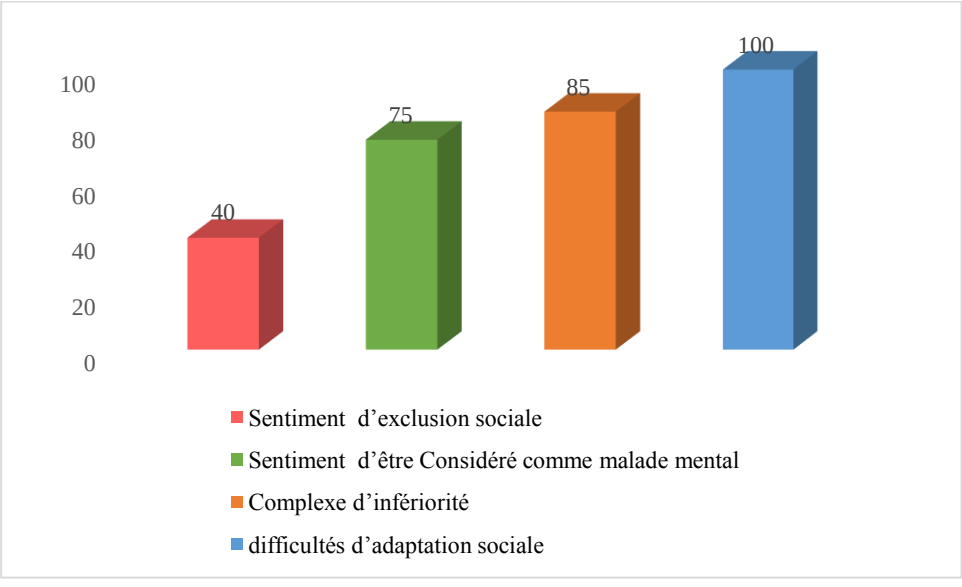
Les différentes perceptions sur l'origine de l'épilepsie par les enquêtés, conduisent aux résultats du graphique 3, relatifs aux attitudes des parents ou de l'environnement proche vis-à-vis des épileptiques.

Sur les trente (30) enquêtés n'ayant jamais souffert de l'épilepsie, 13,33% peuvent boire dans la même coupe qu'un épileptique ; 20% accepteraient manger dans la même assiette ; 43,33% accepteraient s'assoir à côté d'un épileptique et 93,33% croient fermement à l'interdiction de la consommation des sauces gluantes à l'épileptique (graphique 3)



Graphique n°3 : attitudes des parents et/ou environnement proche face aux épileptiques

Les difficultés éprouvées par les épileptiques sont énormes. 100% des épileptiques présentent des difficultés d'adaptation sociale ; 85% présentent un complexe d'infériorité ; 75% éprouvent le sentiment d'être un malade mental et 40% un sentiment d'exclusion sociale (graphique 4)



Graphique n°4 : sentiments et difficultés éprouvés par les épileptiques

3.2 Présentation des données qualitatives

3.2.1 Connaissances de l'épilepsie par les enquêtés

Pour les enquêtés, le mal ne se constate pas généralement ; les enfants, les jeunes et les adultes souffrant de ce mal, ne présentent pas un signe physique particulier en temps normal, c'est-à-dire que les signes ne sont pas visibles sur le corps de la personne qui traîne l'épilepsie.

Par contre, pendant la crise l'on peut reconnaitre les différents modes d'expression ou symptômes. La forme la plus connue selon eux, est celle où le patient tombe subitement, perd connaissance, raidit, s'agite quelques minutes avec des mouvements involontaires, perd le contrôle et devient comme mort. Dans les mouvements incontrôlés, le malade peut gravement se blesser, se brûler ou se noyer si la crise survient à côté du feu ou de l'eau. Cette forme est la plus connue des acteurs abordés. Quelques acteurs connaissent également la forme où l'individu perd connaissance c'est-à-dire reste inanimé et se retrouve quelques minutes. Toutefois les patients finissent leur épisode épileptique par l'émission de l'urine, de selles et des secrétions salivaires (baves).

Ces acteurs (Parents des malades et les tradithérapeutes) ont une bonne connaissance des manifestations de l'épilepsie car ces derniers reconnaissent des signes ou symptômes. Que disent alors les agents de santé ou la biomédecine ?

3.2.2 Les agents de la biomédecine

Il s'agit ici de l'appréciation faite par les agents de santé des hôpitaux au sujet de l'épilepsie. La crise épileptique est une décharge inopinée, excessive d'une population de neurones. Elle est liée à un déséquilibre entre les mécanismes excitateurs et inhibiteurs du système nerveux. Ce déséquilibre peut se situer aussi bien au niveau de la membrane des neurones que dans les circuits neuronaux.

Selon une proposition conjointe de *l'International League Against Epilepsy* et de *l'International Bureau for Epilepsy*, la crise épileptique se définit comme « la survenue transitoire de signes et/ou de symptômes due à une activité neuronale cérébrale excessive ou anormalement synchrone » Fisher et al cité par ILAE (2005).

Tout d'abord, il faut différencier une crise d'épilepsie qui survient de manière isolée, et provoquée par une situation particulière (Traumatismes crâniaux-cérébral, sevrage d'un médicament ou d'alcool, forte fièvre) d'une épilepsie, où les crises surviennent de manière répétée, même sans facteurs déclenchant.

- ✓ Une crise épileptique est une décharge excessive, paroxystique, hyper synchrone d'une population plus ou moins étendue de neurones cérébraux.
- ✓ L'épilepsie est un syndrome cérébral caractérisé par des crises comitiales répétitives, leur substrat biologique ainsi que leurs conséquences cognitives, psychologiques et sociales.

On admet qu'il faut au minimum deux crises pour parler d'épilepsie. Pour ce faire, les étiologies des crises d'épilepsie et des épilepsies sont variées :

Epilepsies idiopathiques (liées à la personne et non à un facteur externe)

- ✓ Inconnues (cryptogéniques)
- ✓ Génétique (idiopathiques)
- ✓ Canaux ioniques

Epilepsies symptomatiques : Toute agression cérébrale est susceptible, sur un terrain donné, de provoquer des crises épileptiques.

- ✓ Malformations / kystes
- ✓ Tumeurs / métastases
- ✓ Hémorragie / thrombose / embolie
- ✓ Traumatismes
- ✓ Infections (méningo-encéphalites)
- ✓ Troubles électrolytiques / métaboliques

- ✓ Maladies dégénératives
- ✓ Intoxications
- ✓ Alcool : en particulier lors du sevrage

Les facteurs déclenchant ne sont pas des causes mais des situations où les crises peuvent venir plus facilement chez une personne prédisposée. Ils doivent être évités.

- ✓ manque de sommeil
- ✓ alcool (peut être cause et/ou facteur déclenchant !)
- ✓ oubli ou arrêt médicamenteux injustifié
- ✓ état fébrile
- ✓ jeux vidéo (épilepsies photosensibles)

En clinique les crises épileptiques s'explorent selon les différentes phases ci-après, la crise généralisée tonico-clonique se déroule en trois phases :

- ✓ **La phase tonique** (10 à 20 secondes), débute soudainement par une chute parfois concomitante d'un grand cri, avec abolition de la conscience (perte de connaissance), contraction tonique soutenue de l'ensemble de la musculature squelettique, d'abord en flexion puis en extension, accompagnée d'une révulsion oculaire, d'une apnée avec cyanose, de troubles végétatifs importants (tachycardie, augmentation de la tension artérielle, mydriase, rougeur du visage, hypersécrétion bronchique et salivaire). Une **morsure du bord latéral de langue** est possible, de très grande valeur diagnostique (quasi pathognomonique) mais inconstante. Progressivement, la « tétanisation » des muscles se fragmente, conduisant à la phase clonique.
- ✓ **La phase clonique** (20 à 30 secondes). Le relâchement intermittent de la contraction tonique entraîne des secousses bilatérales, synchrones, intenses, s'espaçant pour s'interrompre brutalement.
- ✓ **La phase post-critique** dure de quelques minutes à quelques dizaines de minutes: coma profond, hypotonique, relâchement musculaire complet. Une perte des urines (et parfois des selles) peut survenir. La respiration reprend,

ample, bruyante (stertor), gênée par l'hypersécrétion bronchique et salivaire (« bave aux lèvres »). Lorsque le sujet reprend progressivement conscience, il existe une confusion mentale parfois accompagnée d'agitation, qui récupère en général entre 20 minutes et 2h.

- ✓ **A la reprise d'une conscience claire,** le sujet ne garde aucun souvenir de sa crise, il se plaint souvent de céphalées, de courbatures, voire de douleurs en relation avec un traumatisme occasionné par la chute initiale. (JALLON, 2007**)**

3.2.3 Les malades

La plupart des manifestations de l'épilepsie chez les malades a été répertoriée grâce aux divers discours de ces derniers (surtout à travers leurs histoires de vie) car ceux-ci ont fait l'expérience et expriment mieux les symptômes ou la maladie ressentie.

« […] Ma mère m'avait dit que je faisais cette crise par moment surtout quand je mange beaucoup de gombo avec èba, mais quand je suis grand, je suis souvent averti avant la crise, il y a quelque chose qui traverse mon corps de la tête au pied c'est-à-dire une décharge, mais une ou deux seconde après, je ne me retrouve plus donc je fais la crise. Après je me retrouve par terre et je perds la conscience […] ». (Extrait d'entretien avec B.F., jeune homme de 15ans, élève)

« […] A mon niveau, je ne comprenais rien au début, mais quand j'ai commencé à prendre conscience, il y a une chaleur qui envahi tout mon corps et juste quelques secondes, je tombe en syncope et je me retrouve plus tard […] ». (Extrait d'entretien avec O.S., jeune homme de 18ans, Cultivateur).

La manifestation de l'épilepsie parait brutale pour la plupart des malades comme le montre ces deux cas précédents. En réalité, la survenue brutale de ces manifestations démontre que les malades ne canalisent pas les crises convulsives de l'épilepsie.

3.3 Les perceptions liées à l'origine de l'épilepsie

3.3.1 Que disent les malades ?

A la question de savoir quelles sont les perceptions liées à l'origine de l'épilepsie une réponse majoritaire des patients dit que l'origine serait dûe à un envoûtement, à la sorcellerie.

« […] Je pense bien que ce serait un problème des neurones mais si c'était le cas, la médecine moderne pourrait me trouver de solution définitive, et contre toute attente, je me suis dit est ce que cette maladie n'est pas provoquée ? […]» (Extrait d'entretien avec A.D., homme de 55ans, Gendarme à la retraite).

Quelques malades de niveau académique important pensent que c'est une maladie naturelle due à une hyperexcitation des neurones.

Pour ces malades, ils peuvent partir du fait biologique, c'est-à-dire qu'ils conçoivent que les prescriptions médicales sont les remèdes qui doivent guérir leur mal. La cause principale de la maladie demeure biologique et dans ces conditions, ils pensent à une maladie naturelle sans pour autant rejeter une possibilité d'envoutement ou de sorcellerie. Ainsi, c'est un mal qui peut être provoqué, et il faut chercher parfois le remède ailleurs.

Les explications apportées par les épileptiques, témoignent d'une connaissance générale de l'épilepsie. Cependant les causes énumérées sont majoritairement

constituées d'envoutements ou sorcellerie, de contagion par la salive et les interdits sociaux.

En effet, la brutalité de l'installation des symptômes de l'épilepsie chez les patients leur fait douter de l'origine biologique de la maladie. Les perceptions sur l'origine de la maladie varient d'un malade à l'autre. Que pensent donc l'entourage immédiat de l'origine de l'épilepsie ?

3.3.2 La perception des parents et/ou environnement proche

Ces acteurs sont aussi proches des malades et participent pour la plupart du temps à leurs activités de vie quotidienne. De par leur proximité, ils ont une expérience de cette maladie. Leur perception demeure capitale dans la prise de décision et d'orientation vers les systèmes de soins. Leur participation au processus d'orientation des malades relève d'une importance capitale d'autant plus que ce sont eux qui indiquent souvent le système de soins à adopter selon les circonstances. Pour la plupart, l'épilepsie peut être transmise par la salive du malade.

« *[…] Vous savez, mon fils a cette maladie et pour cela quand il fait la crise, personne ne s'approche car ils ont dit que la salive contamine donc personne ne l'aide dans ses mouvements, et ce qui est même mauvais est que l'autre fois il est tombé près du feu et il gisait mais Dieu merci il n'est pas allé dans les braises […]* » (Extrait d'entretien avec. G.N., homme de 43ans, réparateur de pneus).

Ceci témoigne du mépris accordé au patients compte-tenu de la perception qui sous-tend que l'origine de la maladie réside dans les secrétions salivaires au cours de la crise. Il y a beaucoup de faits qui justifient cet état de chose ou la discrimination à l'égard des épileptiques.

« […] Je vous assure que moi, c'est mon petit frère mais je ne mange pas avec lui, je ne touche même pas ses habits et tout ce qui l'entoure. J'aime rester à l'écart car on ne sait jamais quand cela commence réellement avec lui et ce qui est mauvais est que quand ça commence, on ne sait quand cette maladie finira […]» (Extrait d'entretien avec A.K., jeune femme de 21ans, élève).

Ces différentes perceptions complexifient l'interaction entre les différents acteurs au sein de la communauté du malade. Les relations interpersonnelles s'effritent progressivement suite à l'avènement de cette maladie.

Par ailleurs certains parents ou proches des personnes atteintes d'épilepsie estiment que cela découle d'un sort jeté, d'un envoutement ou les faits de sorciers. Plus de la moitié des enquêtés présagent que l'origine de l'épilepsie est surnaturelle. Pour cela, il faut avoir une grande méfiance face à ceux qui sont atteints au risque d'être contaminé par la salive.

« *[…] Vous savez quand le sorcier ne peut pas te tuer, alors il te jette ce sort pour te honnir entre tes proches et te compliquer l'existence […]*». (Extrait d'entretien avec A.G., jeune homme de 22ans, élève).

Mieux, cette forme de transgression sert parfois de moyen pour infliger une punition à une femme qui n'accepte pas à ce qu'on lui fasse la cour, de même que ces femmes qui abusent de la bonté des hommes

« *[…] il y avait une fille qui a refusé d'épouser un monsieur après avoir sucé sa poche, mais ce gars lui a fait la chose et il devient adigbénon, vous imaginez un peu le scénario […]* » (Extrait d'entretien avec H.A., jeune femme de 27ans, couturière).

Il est donc indispensable de considérer cet aspect qui témoigne d'une origine autre que celle de la biomédecine.

« […] On peut provoquer toutes sortes de maladie en une personne, si par sorcellerie ou par envoutement on peut vous transmettre la maladie du SIDA, les autres maladies sont donc insignifiantes, comprenez donc que tout est possible sur cette terre […] ». (Extrait d'entretien avec H.N., homme de 43ans, chauffeur).

Il convient de dire que pour ces personnes, les perceptions sur l'origine de l'épilepsie seraient autres que biologique. Parfois, le facteur biologique cache les autres causes comme la sorcellerie, l'envoutement et l'atteinte aux prescriptions sociales. De la même manière, le développement des symptômes de l'épilepsie amène le malade à croire en ces perceptions surnaturelles.

3.4 Sentiments et difficultés éprouvés par les épileptiques

Dans le domaine de l'épilepsie, on distingue d'une part, des dimensions non spécifiques de la qualité de vie des épileptiques (les difficultés de comportement, psychologiques, cognitives, sociales ou, encore, l'impact d'une maladie chronique sur le malade lui-même et sa famille). Et d'autre part, des dimensions spécifiques (la perception de la sévérité des crises et des effets secondaires des traitements antiépileptiques). A la question de savoir les sentiments éprouvés par les patients face aux différentes perceptions et représentations de la maladie, il ressort que les épileptiques éprouvent un sentiment d'exclusion social.

« […] Depuis que j'ai commencé cette maladie, mon père m'enferme dans la chambre à l'arrivée des invités ou d'un étranger, de peur que je lui fasse honte. C'est vraiment difficile de vivre avec une telle maladie […]» (Extrait d'entretien avec D.G., jeune femme de 16 ans, élève).

« Moi, je ne participe plus à aucune manifestation festive, ma mère m'interdit de suivre mes frères pour des anniversaires ou autres invitations. Je me sens priver de ma liberté » (Extrait d'entretien avec A.H., jeune homme de 16ans).

Le manque d'estime de soi constitue dans le cas de l'épilepsie une difficulté psychologique à laquelle est confronté un nombre important de malade et provoque par la suite un complexe d'infériorité. La façon dont une personne se perçoit et se sent par rapport à elle-même et la valeur qu'elle s'attribue influence son comportement. L'estime de soi est influencée par les pensées intérieures que nous avons de nous-mêmes et qui, souvent, ont été influencées par la façon dont les autres nous perçoivent.

« […] Je me sens incapable de me défendre face à la manifestation des crises et aux limitations et restrictions que m'impose cette maladie. Je suis inutile. Mieux, je n'arrive même pas à hausser le ton dans ma famille malgré que je sois l'ainé, sans qu'on ne me colle l'étiquette du malade. Mes jeunes frères sont meilleurs que moi […] ». (Extrait d'entretien avec T.B., jeune homme de 32ans, Célibataire sans enfant).

L'épileptique éprouve également le sentiment d'être considéré comme un malade mental à cause du milieu psychiatrique où il reçoit généralement les soins.

« […] Lorsque je commence la crise, plusieurs personnes de mon entourage à travers les interprétations croient que je suis un fou. Car à chaque fois ils demandent à ma mère de me conduire à jachot. C'est ainsi que nous nous sommes retrouvés à saint Camille […] ». (Extrait d'entretien avec G.B., jeune homme de 20ans, soudeur).

« […] La première fois que j'avais fait la crise, c'était à l'âge de 27ans. Mais depuis quelques années je suis ligoté comme dans un asile psychiatrique, à chaque fois que je deviens nerveux […]» (Extrait d'entretien avec M.A., homme de 45ans, soudeur, marié).

Presque tous les malades enquêtés présentent des difficultés d'adaptation sociales. L'épilepsie constitue pour la plupart, une maladie handicapante sur le plan social, scolaire, professionnel, familial. Elle entraine d'énormes difficultés d'adaptation comme : la réussite scolaire et professionnelle, l'autonomie, la vie de couple, etc.

« […] depuis l'âge de 10ans, j'ai été déscolarisé. Je n'ai pas pu apprendre un métier. Et je dépends entièrement de mes parents à 32ans […] ». (Extrait d'entretien avec T.B., jeune homme de 32ans, Célibataire sans enfant).

« […] Moi, je suis infirmière d'état mais depuis que j'ai commencé l'épilepsie à 30ans, je n'ai pas pu continuer convenablement ma profession jusqu'à cet âge.

J'ai vraiment de la peine à continuer avec les crises répétées et les regards embarrassants des collègues. Ce qui m'a le plus anéanti c'est les troubles de mémoire […] » (Extrait d'entretien avec C.C., femme de 50ans, infirmière, mariée).

« […] J'ai 22ans, mes parents m'ont sorti très tôt de l'école à cause de la maladie. Je ne sais pas cuisiner parce qu'on m'interdit de m'approcher du feu car la crise peut survenir à tout instant. Je ne sais pas si je pourrai me marier car aucun homme n'épousera une femme qui ne cuisine pas […]» (Extrait d'entretien avec H.A., jeune femme de 22ans, revendeuse).

Ces trois cas énumérés sont parmi tant d'autres, qui retracent les difficultés d'adaptation sociale auxquelles les épileptiques sont confrontés

CHAPITRE IV : DISCUSSION

4.1 Connaissance de l'épilepsie

Les diverses dénominations utilisées pour désigner l'épilepsie dans le contexte socioculturel du Bénin montrent en général la connaissance de la maladie par la population. Soit en étant épileptique, soit en ayant un proche épileptique ou en avoir entendu parler. De ce fait la totalité des enquêtés dans le cadre de cette étude connait l'épilepsie.

En effet les indices énonciatifs dans les discours des enquêtés tels que les verbes actifs les plus utilisés (« Contaminer ; tomber ; provoquer, interdire ; ligoter »), les mots clés (crise ; perte de conscience ; salive) et les pronoms personnels (*je fais la crise… ; Ma mère m'avait dit que je faisais cette crise… ; je perds la conscience.)*, qui réfèrent aux locuteurs témoignent de la connaissance de l'épilepsie. En outre, les déictiques de temps utilisés (*Mais depuis quelques années je suis ligoté…)* montre que la connaissance de l'épilepsie remonte à des années.

4.2 Les perceptions liées à l'origine de l'épilepsie

L'épilepsie suscite des interprétations qui renvoient aux perceptions liées à l'origine de la maladie. Comment vivra un individu qui pendant la crise se comporte comme un crapaud et meurt partiellement, et quelles peuvent être les causes possibles d'une telle façon de vivre ? La perception des acteurs sociaux par rapport à l'origine de l'épilepsie devient préoccupante.

Les résultats de nos enquêtes révèlent que la plupart de la population d'étude considère que l'épilepsie est due à une contamination par la salive du malade en crise, soit 64% des enquêtés. Il ressort de ces résultats que les populations restent attachées à la croyance en un germe responsable de l'épilepsie contenu dans la salive d'une personne infectée. Cette perception explique les comportements d'incinération auxquels on assiste après une crise

d'épilepsie. Autre aspect représentant la menace dont le groupe familial peut faire face est l'envoutement ou la sorcellerie. Soit 92%. Le caractère organique par contre est moins connu. Soit 16%. Ainsi ces causes majoritairement soulignées cachent les germes de la discrimination voir un refus d'appartenance car elles écourtent les relations entre le malade et son environnement.

Sur la base des résultats précédents notre première hypothèse selon laquelle les diverses perceptions autour de l'épilepsie varient selon la culture, est confirmée.

L'analyse des points de vue des enquêtés a permis de comprendre leurs conceptions sur les notions de contagion et de sorcellerie fondées sur des expériences vécues qui maintiennent leurs croyances. La mise en valeur des idées d'envoutement à travers les mots**,** transmettre, compliquer, tuer, jeter marquer par des déictiques de personnes vous et te, utilisés dans les discours des enquêtés, montre la forte implication d'une personne ou d'une créature responsable de l'épilepsie.

Miletto(1981), cité par Pilard et *al.* (1992) retrouve des attitudes de répugnance et de peur, et note que la survenue de la crise amène l'entourage à se retirer en laissant le malade tout seul.

Balogou et *al*. (2008), pour évaluer l'anxiété, la dépression et la qualité de vie des épileptiques affirment que l'épileptique est désigné comme un possédé du diable. Par conséquent, un sujet étiqueté ainsi était perçu de manière étrange par son entourage, car le malade pouvait être dangereux, violent, fou ou contagieux.

Adoukonou et *al*. (2011a) constatent que l'épilepsie est considérée par 90,6 % des sujets interrogés comme une maladie contagieuse. Les principaux modes de contamination cités étaient le contact avec la salive du patient, l'envoûtement ; la transgression des interdits sociaux et à l'hérédité. Cependant, l'aspect de l'hérédité n'a pas été signalé dans notre travail de recherche.

Arawatife (1989) cité par Ngoungou (2006), affirme dans le même ordre d'idée que la préparation d'un plat dans la même assiette ou le fait de boire dans un même verre sont également redoutés.

Ces études nous ont permis d'objectiver dans ce travail, des attitudes des parents à l'endroit des épileptiques. La peur de la contagion fait que, boire dans la même coupe et manger dans les mêmes assiettes qu'un épileptique est presque impossible. Soit respectivement 13,33% et 20%. Cependant l'entourage accepte mieux s'assoir à côté de l'épileptique parce que ce variable expose moins ces derniers à la contagion. Soit 43,33% des enquêtés. Les restrictions alimentaires notamment la consommation des sauces gluantes a été évoquée. Soit 93,33%.

Houeto, (2005), a souligné que certains aliments favorisant la survenue de l'épilepsie selon les enquêtés tels que l'excès d'aliments épicés, trop salés, la viande etc., associés à l'huile rouge, le haricot rouge et les sauces gluantes diminuaient l'efficacité de leur thérapie d'où leurs interdictions. Cet aspect n'a pas été ressorti dans notre étude. Ces derniers soulignaient plutôt le caractère « gluant », un terrain favorable à la prolifération des germes. La consommation de ces aliments gluants augmente la quantité des germes, qui aggrave le mal d'où leurs interdictions. Nous pouvons comprendre de cette perception que l'aspect visqueux ou gluant provoque la multiplication du germe responsable de l'épilepsie. Ainsi l'épileptique est privé de plusieurs substances nutritives ou aliments qui seraient bénéfiques pour sa santé. Quelles pourront être alors les répercussions issues de ces représentations ?

4.3 Sentiments et difficultés éprouvés par les épileptiques

Les acteurs sociaux c'est-à-dire les parents et l'entourage du malade de par leurs croyances, perceptions et attitudes sur l'épilepsie se comportent avec tant de méfiance. Ces pratiques liées aux représentations socioculturelles de l'épilepsie sont source de discrimination et de marginalisation :

« *[…] Vous savez, mon fils a cette maladie et pour cela quand il fait la crise, personne ne s'approche car ils ont dit que la salive contamine donc personne ne l'aide dans ses mouvements, et ce qui est même mauvais est que l'autre fois il est tombé près du feu et il gisait mais Dieu merci il n'est pas allé dans les braises […] ».* (Extrait d'entretien avec. G.N., homme de 43ans, réparateur de pneus).

Voici un père qui à cause de sa forte croyance en une contamination par la salive, reste inhiber devant son fils en crise. Une crise pouvant mettre en danger la vie de ce dernier. Cela montre à quel point la représentation face à une maladie peut avoir une forte influence au point où un père refuse d'assister son enfant en danger.

« […] Depuis que j'ai commencé cette maladie, mon père m'enferme dans la chambre à l'arrivée des invités ou d'un étranger, de peur que je lui fasse honte. C'est vraiment difficile de vivre avec une telle maladie […] » (Extrait d'entretien avec D.G., jeune femme de 16 ans, élève).

Les représentations socioculturelles face à l'épilepsie ont un impact négatif sur les relations parentales au point de provoquer chez l'épileptique, un sentiment d'exclusion.

La deuxième hypothèse selon laquelle les représentations socioculturelles de l'épilepsie chez les populations, ont un impact négatif sur la qualité de vie des souffrants est confirmée.

Adoukonou et *al*. (2011a), pensent après avoir étudié la stigmatisation auprès de sept(07) épileptiques qui se considéraient comme stigmatisés et rejetés par leur entourage, que les considérations socioculturelles associées à l'épilepsie expliquent la stigmatisation des malades. Nos enquêtes ont relevé

que 40% présentent le sentiment d'exclusion sociale. Ces résultats témoignent de la présence de marginalisation des épileptiques au sein de la société. Par contre, pour Kabir et *al*, au Nigéria en 2005, cité par Adoukonou et *al*. (2001a), la majorité des répondants ont signalé des attitudes positives telles que la tolérance, la bonté et la sympathie envers les épileptiques dans le rang de la population instruite. En effet, Il ne s'agit pas d'une exclusion systématique, elle est au contraire nuancée selon un degré de proximité relationnelle qui lie le malade à son entourage (Arborio et Dozon, 1998).

Pilard et *al*. (1992) soulignent que les parents d'un épileptique éprouvent des sentiments de honte et de culpabilité en rapport avec la notion répandue de maladie héréditaire de l'épilepsie, cela modifie les relations parentales et amène l'épileptique à s'enfermé dans un statut d'invalide. Nous pouvons ressortir de ce fait, le complexe d'infériorité qui caractérise les épileptiques.

Le caractère d'infériorité, d'incapacité que présente l'épileptique renvoi à la notion d'estime de soi, qui est un besoin primordial de l'homme selon le psychologue Maslow (1943), dans sa théorie de motivation de l'homme. Dans ce contexte, les épileptiques sont privés de ce besoin à cause du manque de respect et de reconnaissance à leur égard. Nous avons constaté au cours de notre étude que 85% présentent un complexe d'infériorité. Ces personnes estiment qu'elles ressentent un manque de confiance et de considération envers eux-mêmes dans la prise de décision ou de certaines initiatives. Ces sentiments éprouvés, les renferment dans un statut d'invalide. Ayadi et *al*. (2007) diront que l'épileptique éprouve du fait qu'il souffre d'une maladie chronique, un vague sentiment de diminution, d'incapacité, d'infériorité voire de culpabilité que vient renforcer les crises en lieu public. Il a souvent le sentiment d'avoir perdu, du moins en partie, la considération dont il jouissait auprès des autres.

Un autre aspect modifiant les relations entre l'épileptique et son entourage réside dans le fait que l'épilepsie est considérée comme une maladie mentale soit 75% des enquêtés. Cette considération trouve son origine dans le

fait que la maladie mentale a toujours été l'objet de grande discrimination et de marginalisation, parce qu'elle est considérée comme un échec personnel, une malédiction, une emprise du démon. Toutefois, il existe un lien entre épilepsie et maladie mentale. Les patients qui souffrent d'une épilepsie ont une comorbidité de troubles psychiatriques plus élevée que la population générale (Thomas Will, 2008). Coraline HINGRAY, (2015) affirme lors d'un entretien sur les liens complexes entre épilepsie et les pathologies psychiatriques, que le lien entre l'épilepsie et les troubles psychiques est très fort. Il est aussi bidirectionnel l'un influe sur l'autre. C'est ce qui motive sa prise en charge dans les centres psychiatriques. Pourtant ce lien n'est pas systématique si les patients bénéficient tôt d'un traitement global (médical, psychologique et social). Il est néanmoins utile de rappeler que l'épilepsie est une maladie neurologique et implique en premier lieu une prise en charge neurologique.

L'épilepsie provoque d'énormes difficultés d'adaptation sociale. Aux nombres desquelles nous pouvons citer : les restrictions au niveau scolaire et professionnel, les restrictions au niveau des loisirs et des sports, les difficultés émotionnelles, affectives et relationnelles, l'intégration sociale entravée par les préjugés. Ces difficultés ont été relevées dans ce travail. Les vingt (20) épileptiques ont estimé qu'ils éprouvent d'énormes difficultés d'adaptation sociale, soit 100% de la population. La haute autorité de santé (HAS, 2007) énonce que l'épilepsie a des répercussions sur l'éducation et la vie sociale et nécessite ainsi des adaptations du mode de vie par un suivi régulier impliquant un accompagnement de plusieurs acteurs. En nous appuyant sur le modèle de Bigelow, et al (1982), les éléments fondamentaux (le sentiment général de bien-être et la performance) ne sont pas satisfaits. Les possibilités de satisfaction des besoins sont limitées du fait d'un environnement peu favorable, et par conséquent les performances sur le plan affectif, comportemental, cognitif et perceptuel sont sans prouesse.

PERSPECTIVES

Nos attentes relatives à ce sujet de recherche se présentent comme suit :

- que les recherches à venir abordent :
  - la prise en charge psychologique de l'épilepsie ;
  - l'étude des représentations socioculturelles de l'épilepsie dans les cultures du Bénin.
- que le Ministère de la Santé :
  - organise des journées de sensibilisation sur l'épilepsie en population générale ;
  - recrute beaucoup de psychologues cliniciens pour la prise en charge psychologique des épileptiques.
- que le Département de Psychologie et des Sciences de l'Education :
  - prenne en compte au cours de la formation des psychologues, la pratique des psychothérapies.

Conclusion

L'épilepsie est perçue comme une maladie contagieuse par bon nombre de personnes. En dehors de son caractère supposé contagieux, cette maladie est vue sous l'angle d'une malédiction ou d'un sort jeté qui anime l'individu. Cette conception change et reconfigure les rapports existant entre le malade et son entourage car le regard porté sur le malade relève d'une inégalité sociale. Les comportements de l'entourage face aux épileptiques témoignent parfois d'une indifférence ou d'un mépris. Cette situation engendre une forme d'identification qui a pour corollaire la distanciation.

Ce travail a mis en évidence l'influence des représentations socioculturelles sur la qualité de vie des épileptiques. Ainsi les diverses perceptions autour de l'épilepsie varient selon la culture, et impactent négativement le bien être psychosocial des malades.

Les parents abordés lors des entretiens ont montré différentes manières d'évitement et certains éprouvent beaucoup de difficultés à supporter les épileptiques. Les perceptions sur l'origine de la maladie expliquent les facteurs qui sous-tendent les comportements reflétant la discrimination et la stigmatisation. La stigmatisation qui est une forme de dépréciation commence par intégrer le psychisme de l'épileptique qui à son tour développe l'auto stigmatisation. Ainsi, le malade se donne des limites dans ses actions et adopte un repli sur lui-même. Ce qui entrave sa qualité de vie.

Par ailleurs, la forme que prend l'exclusion sociale des épileptiques n'est pas systématique et visible. Il s'agit plutôt d'une sanction sociale, d'une punition insidieuse, du fait qu'elle se remarque dans les habitudes au quotidien de tous les acteurs. Les facteurs qui expliquent l'exclusion chez les épileptiques se trouvent donc dans les relations qui se développent entre les différents acteurs.

Il s'agit de mettre en cause la conception suivant laquelle l'épileptique est un être intrinsèquement déviant, et d'introduire l'idée que ses crises peuvent

être contrôlées avec une prise en charge globale (médicale, psychologique et sociale). C'est en prenant appui sur cette notion que devrait être discutée et qualifiée l'idée qu'un épileptique peut et doit rester inséré dans son milieu, relié à ses semblables, selon les règles qui régissent l'existence de toute personne.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Adotevi, F. et Stephany, J. (1981). Représentation culturelle de l'épilepsie au Sénégal. Médecine tropicale, Volume 41, 3, p 283-288.
2. Adoukonou, T. (2011a), Tognon-Tchegnonsi, F. (2011a), Gnonlonfoun, D., Djidonou, A., Sego-Sounon, D. (2011a), Gandaho, P. et Houinato, D. (2011a). (2011). Aspects socioculturels de l'épilepsie dans une communauté rurale au nord Bénin. *Bull. Soc. Pathol. Exot.* (2015) 108, 133-138. doi: 10.1007/s13149-015-0425-6
3. Adoukonou, T. (2011b), Djagoun, E., Tognon, F. (2011b), Sego, D. (2011b), Kouna, P. et Houinato, D. (2011b). Enquête sur la prévalence de l'épilepsie chez l'adulte à Tourou au nord du Bénin. Médecine et santé tropicale 2013, 23:83-88. doi : 10.1684/mst.2013.0158
4. Arborio, S. et Dozon, J. P. (1998). La dimension socioculturelle de l'épilepsie (kirikirimasien) en milieu rural bambara (Mali). Manuscrit n°2123/NT6. Communication présentée au 3ème congrès de neurologie tropicale, 30 novembre-2 décembre 1998 à Fort-de-France, Martinique.
5. Auge, M., Herzlich, C. (1983). Le sens du mal, Anthropologie, Histoire, Sociologie de la maladie. Archives contemporaines, Paris.
6. Avodé, D.G., Boco, V., Gandaha, P. (1998). Aspects psychosociaux de la neurocysticercose. Médecine Africaine Noire 45(2) ,135–137
7. Awaritefe, A. (1989). Epilepsy: the myth of a contagious disease. Culture, Medicine and Psychiatry, 13, 449-456
8. Ayadi, N., Cheikhrouhou, M.R., Elleuch, E., Trabelsi, S., Jarraya, A., Triki, C. (2007). Prise en charge psychologique du patient épileptique. Epilepsies 2007, 19 (1), 36-9.
9. Balogou, A.A.K., Assogba, K., Agbobli, A., Djassoa, G., et Grunitzky, E.K. (2010). Anxiété, dépression et qualité de vie des épileptiques en

milieu urbain dans un pays en développement : le Togo. Épilepsies 2010, 22 (1), 79-83.

10. Beneduce, R., Salamata, O. et Fiore, B. (1990). L'épilepsie en pays dogon. Une perspective anthropologique et médicale. Trieste, 193-243.
11. Bigelow, D.A., Brodsky, G., Trewart, L., Olson, M. 1982, The concept and measurement of quality of life as a dependant variable in evaluation of mental health services *in* Stahler, GJ., Tash, W.R., eds, *Innovative Approaches to Mental Health Evaluation*, New York, Academic Press, 345-366.
12. Blumer, D., Montouris, G. et Davies, K. (2004). The interictal dysphoric disorder: Recognition, pathogenesis, and treatment of the major psychiatric disorder of epilepsy. Epilepsy Behav 2004, 5, 826-840.
13. Bonnet, D. (1994). Les croyances relatives à l'identité : le cas de l'épilepsie au Burkina Faso. Paris, ORSTOM.
14. Danesi, M.A., Adetunji, J.B. (1994). Use of alternative medicine by patients with epilepsy: a survey of 265 epileptic patients in a developing country. Epilepsia; 1994, 35: 344-51.
15. De Toffol, B. (2003). Épilepsie et retentissement de la maladie : quelle prise en charge ? Recherches et perspectives, Avril 2003, p2-3. Editions techniques EMC Paris, France, Psychiatrie, 37725E10, 1991, 5 p.
16. Farnarier, G., Guéye, L. (1996). Facteurs de risques particuliers des epilepsies en Afrique. Epilepsies 1996;10:105-14.
17. Fisher, R., Boas,W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P. et Engel, J. (2005). Crises épileptiques et épilepsie: definitions proposées par la Ligue international contre l'épilepsie et le Bureau international pour l'épilepsie. Epilepsies 2005, 17, 3, 129-132.
18. Foletti, G. B. et Maeder-Ingvar, M. (2010). Troubles psychiques et épilepsies. Revue Medicale Suisse 2010, 6, 921-924.

19. Haute Autorité de Santé (HAS). (2007). La prise en charge de votre épilepsie. ALD-EPILEP-GP3, Novembre 2007, Italie.
20. Hingray, C. (2015). Des liens complexes entre épilepsie et pathologies psychiatriques. Recherches et perspectives, juin 2015, p. 2.
21. Houeto, S.E. (2005). Itinéraire thérapeutique des épileptiques dans l'arrondissement de Djidja (département du zou) au Bénin (thèse de doctorat, Université d'Abomey-Calavi au Bénin). Récupéré de l'archive HAL : https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00381562
22. Jouanna, J. (2003). Hippocrate. La maladie sacrée. Tom II, 3ème partie. L'antiquité classique 73, 1, 2004, 337-339 : auteur.
23. Le petit Larousse illustré. (2010). Paris : édition limitée.
24. Le Robert illustré et internet. (2016). France : X. MEDIA N° 10209522
25. Martino, P., Bert, J., Collomb, H. (1964). Épilepsie et possession (à propos d'un cas privilégié). Bull Soc Med Afr Noire Lang Fr; 1964,
26. 9: 45-8.
27. Matovu, H. L. (1974). Changing community attitudes towards epilepsy in Uganda. Social Science et Medicine, 47-50.
28. Mercier, M. et Schraub, S. (2005). Qualité de vie : quels outils de mesure? Deauville, novembre 2005.
29. Miletto, G. (1981).Vues traditionnelles sur l'épilepsie chez les Dogons. *Méd Trop*, 41**,** 291-296.
30. Ministère de la santé (Bénin). (2012). 1ère journée internationale de l'épilepsie à Cotonou
31. Ministère de la santé, Bénin. (2008). Programme national de lutte contre les maladies non transmissibles. Décembre 2008.
32. Mondon, K., Souzanne, I. et De Toffol, B. (2002). Epilepsie et troubles mentaux : comorbidité dépressive et anxieuse. Epilepsies mars 2002, 14,1.

33. Nchodji, P. et Tioko, F. (1989). The epileptic among the Bamileke of Mahan in the Nde division, West province of Cameroon. Culture, Medicine, and Psychiatry, 13, 437-448.
34. Ngoungou, E.B., Quet, F., Dubreuil, C.M., Marin, B., Houinato, D., Nubukpo, P.,… Preux, P.M. (2006). Épidémiologie de l'épilepsie en Afrique subsaharienne : une revue de la littérature. Cahiers Santé vol. 16, n° 4, octobre-novembre-décembre 2006.
35. Nsengiyumva, G., Nubukpo, P., Bayisingize, M., Nzisabira, L., Preux, P.M. et Druet-Cabanac, M. (2006). L'épilepsie en milieu rural burundais : connaissances, attitudes et pratiques. Epilepsies 2006 ; 18 (1), 41-6.
36. Nubukpo, P., Preux, P.M, Clement, J.P., Houinato, D., Tuillas, M., Aubreton, C.,…Tapie, P. (2003). Comparaison des représentations socioculturelles des épilepsies en limousin (France), au Togo et au Benin (Afrique). Med Trop 63 143-150.
37. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2001). Historique de l'épilepsie. Aide-mémoire N°168.
38. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2016). Epilepsie. Aide-mémoire N°999, février 2016.
39. Piaget, J., Inhelder, B. (2002). La Psychologie de l'Enfant. Paris, PUF, 126p.
40. Pilard, M., Brosset, C., Junod, A. (1992). Les représentations sociales et culturelles de l'épilepsie. Médecine d'Afrique Noire, 1992, 39 (10)
41. Preux, P. M. (2000). Contribution à la connaissance épidémiologique de l'épilepsie subsaharienne. Thèse de doctorat en santé publique, Université de Limoges, 2000 : 395
42. Scheid, F. et Raveau, F. (1991). Représentations sociales de la maladie mentale.
43. Sonnen, A.E.H. (1998). Alternative and folk remedies. Epicadec News; 1998, 12 : 1-7.

44. Uchôa, E., Corin, E., Bibeau, G. et Koumare, B. (1993). Représentations culturelles et disqualification sociale. L'épilepsie dans trois groupes ethniques au mali. Psychopathologie africaine, 1993, XXV, 1, 33-57.
45. Will, T. (2008). Troubles psychiatriques chez des patients épileptiques et leurs traitements. Epileptologie, 2008, 25, 2 – 9.
46. World Health Organization. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res; 2: 153-9.

ANNEXES

Annexe1

Tableau I : Connaissance de l'épilepsie par les enquêtés

Modalités	Effectifs		Effectif total	Fréquence en %
	Hommes	Femmes		
Connait la maladie et ou ayant vécu avec un ou une malade	31	19	50	100%
Souffre de l'épilepsie.	14	06	20	40%
N'a jamais souffert de l'épilepsie	17	13	30	60%

Source : donnée du terrain, 2015

Tableau II : Origine de ''l'épilepsie'' selon les enquêtés

	Nombre de fois cité	Fréquence en %
Cerveau	8	16
Envoutements/sorcellerie	46	92
Contaminé par la salive d'un épileptique	32	64
Morsure du margouillat	07	14
Interdits sociaux (infidélité par exemple)	10	20

Source : donnée du terrain, 2015

Tableau III **:** attitudes des parents et/ou environnement proche face aux épileptiques

Des conduites à tenir	**Nombre de fois cité**	**Fréquence en %**
Boire dans la même coupe qu'un épileptique	04	13,33
Manger dans la même assiette qu'un épileptique	06	20,00
S'assoir à côté d'un épileptique	13	43,33
Interdire à l'épileptique des sauces gluantes	28	93,33

Source : données du terrain, 2015

Tableau IV : sentiments et difficultés éprouvés par les épileptiques

	Nombre de fois cité	Fréquence en %
Sentiment d'exclusion sociale	08	40
Sentiment d'être Considéré comme malade mental	15	75
Complexe d'infériorité	17	85
difficultés d'adaptation sociale	20	100

Source : données du terrain, 2015

Annexe2

Questionnaire sur la qualité de vie des épileptiques face aux représentations socioculturelles au centre saint Camille d'Avrankou

Dans le but d'évaluer la qualité de vie des épileptiques et les représentations socioculturelles auxquelles ils font face, il est élaboré un questionnaire d'étude composé de trente-six (36) questions selon une démarche structurée et subdivisées en deux (02) étapes :

- étape A constituée de l'identité de l'enquêté et de dix-huit (18) questions qui renseignent sur les représentations socioculturelles au sein de la société
- étape B constituée de dix-huit(18) autres questions relatives à la qualité de vie de l'épileptique au sein de son environnement.

ETAPE A

IDENTITE

Nom :……..

Prénoms :……..

Sexe :……

Âge :.....……

Profession : .....

État civil :.....

Religion :…….

QUESTIONS : encerclez la ou les réponses choisies

Question 1 : décrivez en quelques mots ce que vous savez sur l'épilepsie :

.....

.....

Question 2 : avez-vous assisté au moins une fois à une crise épileptique ?

1. Oui
2. Non

……..

Si Oui, qu'avez-vous ressenti ?

……

……

……

Question 3 : l'épilepsie est-elle différente de la maladie mentale ou folie ?

1. Oui
2. Non

……

Question 4: selon vous l'épilepsie est-elle due à

(Plusieurs réponses possibles):

1. la sorcellerie
2. mauvais sort
3. mauvais esprit
4. malédiction
5. morsure de margouillard
6. autres

……..

Question 3 : selon vous, quelles peuvent être les causes de l'épilepsie ?

(Plusieurs réponses possibles)

1. le stress ....
2. un dysfonctionnement du cerveau ....
3. une malformation à la naissance ....

4. une infection (virus ou bactérie) ....
5. la folie ....
6. une déficience mentale ....
7. une cause surnaturelle ....
8. Autres

……..

Question 4 : selon vous l'épilepsie est-elle une maladie héréditaire ?

1. Oui
2. Non

……...

Question 5 : selon vous l'épilepsie est-elle due à un abus d'alcool ?

1. Oui
2. Non

……

Question 6 : selon vous l'épilepsie est-elle une maladie contagieuse ?

1. Oui
2. Non

……

Question 7 : si oui quelle est selon vous la voie de contamination ?

(Plusieurs réponses possibles)

1. La salive
2. La sueur
3. Les urines
4. Les selles
5. Autres

……

Question 8 : selon vous peut-on boire dans la même coupe qu'un épileptique ?

1. Oui
2. Non

…….

Question 9 : selon vous peut-on manger dans la même assiette qu'un épileptique ?

1. Oui
2. Non

…….

Question 10 : selon vous peut-on s'assoir à côté d'un épileptique ?

1. Oui
2. Non

…….

Question 11 : selon vous est-il possible de soigner un épileptique ?

1. Oui
2. Non

…….

Question 12 : selon vous un enfant épileptique peut-il s'amuser avec les autres ?

1. Oui
2. Non

……..

Question 13 : selon vous un épileptique peut-il aller à l'école avec les autres ?

1. Oui
2. Non

……

Question 14 : selon vous un épileptique peut-il travailler ?

1. Oui
2. Non

……

Question 15 : si un de vos proches souffre d'une épilepsie, qui lui conseillez-vous de rencontrer ?

1. Personnel médical
2. Guérisseur
3. Religieux
4. Autres

……..

Question 16 : que feriez-vous devant une personne en train de faire sa crise ?

(Plusieurs réponses possibles)

1. L'amener à l'hôpital
2. L'amener chez le guérisseur
3. L'amener chez le religieux
4. Imposer la main sur lui
5. Prévenir immédiatement les secours
6. Mettre un objet dans la bouche de la personne pour éviter qu'elle s'étouffe
7. Attendre et la réconforter après sa crise
8. Allonger la personne et faire de la place autour d'elle
9. L'empêcher de bouger pour éviter qu'elle se blesse
10. L'enfermer dans une chambre
11. Autres

……..

Question 17 : Voici quelques affirmations sur la vie quotidienne d'une

Personne épileptique (entourez ce qui convient):

1. Elle peut exercer n'importe quel métier
2. Elle peut conduire une voiture
3. Elle peut faire du sport
4. Elle peut suivre une scolarité normale
5. Elle peut se marier et avoir des enfants
6. Autres

…….

Question 18 : l'épileptique ne doit pas manger

(Plusieurs réponses possibles):

1. la sauce gluante
2. la patate douce
3. les légumes
4. de haricots
5. autres

……..

ETAPE B

Question 1 : êtes-vous épileptique ?

1. Oui
2. Non

……...

Question 2 : si oui avez-vous fait régulièrement des crises d'épilepsie ?

1. Oui
2. Non

…….

Question 3 : avez-vous déjà fait une crise d'épilepsie dans un lieu public ?

1. Oui
2. Non

……..

Question 4 : si oui quel(s) était votre sentiment ?

(Plusieurs réponses possibles)

1. Honte
2. Tristesse
3. Désespoir
4. Culpabilité

5. Colère
6. Impuissance
7. Autres

……

Question 5 : avez-vous honte de votre maladie ?

1. Oui
2. Non

……

Question 6 : quels types de traitements sont à votre disposition à l'heure actuelle (plusieurs réponses possibles) :

1. médicaments
2. psychothérapies
3. médecine traditionnelle
4. Autres

……..

Question 7 : à propos des manifestations de l'épilepsie :

1. elles s'expriment toujours par des crises violentes ....
2. elles peuvent s'exprimer de différentes manières ....
3. autres

……...

Question 8 : êtes-vous inconscient au cours d'une crise épileptique ?

1. Oui
2. Non

……..

Question 9 : si oui, quel est le discours de votre entourage sur les manifestations de la crise ? (plusieurs réponses possibles)

1. Elle est effrayante

2. Elle est spectaculaire
3. Elle incarne la présence d'un esprit mauvais
4. Elle est l'expression de la maladie mentale ou la folie
5. Autres

……

Que pensez-vous de ces affirmations ?

……

……

Question 10 : quelles sont les explications de votre entourage sur l'épilepsie ? (Plusieurs réponses possibles)

1. Elle est une malédiction
2. Elle est un mauvais sort
3. Elle est due à la sorcellerie
4. Elle est héréditaire
5. Elle est une maladie mentale ou folie
6. Elle est contagieuse
7. Autres

……...

Que pensez-vous de ces affirmations ?

…….

……...

Question 11 : avez-vous consulté un tradipraticien ou un religieux ?

(Plusieurs réponses possibles)

1- Tradipraticien
2- Religieux
3- Autres

……..

Question 12 : Vous empêche-t-on d'assister aux fêtes traditionnelles ?

1. Oui
2. Non

……

Question 13 : êtes-vous enfermé dans votre chambre par vos parents à l'arrivée d'un visiteur ?

1. Oui
2. Non

……...

Question 14: avez-vous, ou avez-vous eu sentiment?

(Plusieurs réponses possibles)

1. D'exclusion sociale
2. D'exclusion professionnelle
3. Difficulté de trouver un travail
4. D'être moins performant
5. De rejet dans l'enfance
6. Différent des autres enfants
7. D'être Considéré comme malade mental
8. Impression de moquerie pendant les crises
9. Autres

……..

Question 15 : avez-vous déjà été témoin d'une crise d'épilepsie :

1. oui
2. non

……...

Question 16 : si oui, quel(s) était votre sentiment ?

(Plusieurs réponses possibles)

1. Honte
2. Tristesse
3. Désespoir
4. Culpabilité
5. Colère
6. Impuissance
7. Autres

……...

Question 17 : Par rapport à la vie professionnelle, pensez-vous que :

1. l'employeur doit être au courant
2. cela fait partie de la vie privée et donc la personne concernée peut ne pas le dire à son employeur
3. personne, à part la famille proche, ne doit être au courant
4. autres

……...

Question 18 : comment vous sentez-vous dans la société ?

(Plusieurs réponses possibles)

1- Rejeté(e)
2- Entouré(e)
3- Autres

……...

Merci de votre collaboration

Annexe3

GRILLE D'ENTRETIEN

IDENTITE

Nom :……

Prénoms……

Sexe :……

Âge :.....……

Profession : .....

État civil :.....

Religion :…….

Décrivez en quelques mots ce que vous savez sur l'épilepsie :

.....

.....

Qu'avez-vous ressenti après avoir assisté au moins une fois à une crise épileptique ?

……

……

……

Que pensez-vous de l'idée selon laquelle l'épilepsie n'est pas différente de la maladie mentale ou folie ?

……

……

……

Quelles sont les causes de l'épilepsie selon vous ?

……

……

Que pensez-vous de la contamination par la salive d'un épileptique ?

……

……

……

Quels sont les modes de traitements possibles de l'épilepsie ?

……

……

……

Que pensez-vous d'un régime alimentaire particulier chez l'épileptique ?

……

……

……

Merci de votre collaboration.

Annexe 4

Grille d'observation

La grille d'observation élaborée par nous-même permet de connaitre, de façon définie a priori, les différents comportements verbaux et non verbaux des sujets observés. Elle est organisée en quatre(04) catégories comportant chacune des comportements observés ; des réponses à ces comportements ; la retranscription des discours de l'épileptique.

Catégories	Faits observés (comportements verbaux et non verbaux)	Réponses (cochées par plus(+) ou par moins(-))	Retranscription des discours de l'épileptique
Catégorie1 : Expression du visage	- hypermimie - hypomimie - normale		
Catégorie2 : Lien relationnel	- contact syntone - isolement - indifférence		
Catégorie3 : Réactions émotionnelles	- tristesse - colère - euphorie - désespoir		
Catégorie4 : troubles de comportements	- instabilité psycho-motrice - agressivité verbale et physique - hallucinations		

Annexe 5

Grille d'enregistrement oral

Date	Personne	Gestes	Les déictiques	Adjectifs les plus utilisés	Verbes actifs les plus utilisés	Verbes passifs les plus utilisés	Les temps utilisés

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE 1
DEDICACE 2
REMERCIEMENTS 3
LISTE DES SIGLES 4
LISTE DES GRAPHIQUES 5
RESUME 6
ABSTRAT 6
INTRODUCTION 7
PREMIERE PARTIE : CADRE THEORIQUE ET METHODOLOGIQUE 9
CHAPITRE I : CADRE THEORIQUE 10
1.1 Problématique 10
1.1.1 Objectifs de recherche 13
1.1.2 Hypothèses de recherche 13
1.1.3 Clarification conceptuelle 13
1.2 Revue de la littérature 16
1.2.1 Historique de l'épilepsie 16
1.2.2 Epidémiologie 17
1.2.3 Le modèle de Bigelow et ses Collaborateurs 17
1.2.4 Les répercussions des représentations socioculturelles chez l'épileptique 18
1.2.5 Particularités du malade épileptique 21
1.2.6 Traitement traditionnel 24
CHAPITRE II : CADRE METHODOLOGIQUE 25
2.1 Méthodologie de recherche 25
2.1.1 Nature de l'étude et Population cible 25
2.1.2 Échantillonnage 25
2.2 Méthode de collecte des données 26
2.2.1 Outils de collecte des données 26
2.2.2 Technique de collecte des données 27
2.2.3 Mode de traitement des données 27
2.3 Difficultés rencontrées 28
2.4 Présentation et justification du cadre de l'étude 28
2.4.1 Situation géographique et historique du centre 28

DEUXIEME PARTIE : PRESENTATION DES RESULTATS ET DISCUSSION 31
CHAPITRE III : PRESENTATION DES RESULTATS DE LA RECHERCHE 32
3.1 Présentation des données quantitatives 32
3.1.2 Connaissance de l'épilepsie 32
3.1.3 Les perceptions liées à l'origine de l'épilepsie 33
3.2 Présentation des données qualitatives 35
3.2.1 Connaissances de l'épilepsie par les enquêtés 35
3.2.2 Les agents de la biomédecine 35
3.2.3 Les malades 38
3.3 Les perceptions liées à l'origine de l'épilepsie 39
3.3.1 Que disent les malades ? 39
3.3.2 La perception des parents et/ou environnement proche 40
3.4 Sentiments et difficultés éprouvés par les épileptiques 42
CHAPITRE IV : DISCUSSION 46
4.1 Connaissance de l'épilepsie 46
4.2 Les perceptions liées à l'origine de l'épilepsie 46
4.3 Sentiments et difficultés éprouvés par les épileptiques 48
PERSPECTIVES 52
CONCLUSION 53
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 56
ANNEXES 61
TABLE DES MATIERES 77