

CONNAISSANCES A PROPOS DE L'EPILEPSIE ET ATTITUDES DES PARENTS D'ENFANT AU MALI : ETUDE COMMUNAUTAIRE.

Knowledge about epilepsy and practices of sick children's parents in MALI: A community study.

MAIGA Y (1); NAPON C (2) ; DICKO F (3) ; FOFANA T (3) ; TRAORE B (3); SIDIBE L N (4) ; DIAKITE A (3) ; CISSOKO Y (4) ; SIDIBE T(3) ; MAIGA MY (5) ; TRAORE H A (6).

1. Service de Neurologie, CHU Gabriel Touré BP 267, Bamako, MALI ; 2. Service de Neurologie, CHU Yalgado Ouédraogo, Ouagadougou, Burkina Faso ; 3. Service de Pédiatrie, CHU Gabriel Touré BP 267, Bamako, MALI ; 4. Service de Pédiatrie, Hôpital de GAO, BP 107, GAO, MALI ; 5. Département de Médecine, CHU Gabriel Touré BP 267, Bamako, MALI ; 6. Service de Médecine Interne, CHU du Point, Bamako, MALI

Correspondance à part : Docteur MAIGA Youssoufa Service de neurologie Hôpital Gabriel Touré (CHU) Bamako, MALI BP : 267 Email : youssoufamaiga@hotmail.com mailto : youssoufamaiga@hotmail.com

Ce travail a été présenté sous forme de communication affichée aux journées de neurologie de langue française, Bordeaux, avril 2008, l'abstract est paru dans la revue neurologique sous la référence : Revue neurologique 164S (2008) A49-A91 (A15).

RESUME

La prévalence de l'épilepsie en Afrique subsaharienne est de l'ordre de 15 pour 1000 ; contre 6 et 8 pour 1000 dans les pays industrialisés. Les conditions socio-sanitaires, économique et les croyances erronées, expliquent cette situation.

L'objectif de l'étude était d'étudier les connaissances des parents d'enfants épileptiques ou non à propos de l'épilepsie au Mali

423 adultes ont été interrogés dont 15% avaient des enfants épileptiques. L'âge moyen était de $34 \pm 9,3$; les femmes représentant 60% de l'échantillon. 26% des sujets interrogés ont entendus parler de l'épilepsie par l'entourage, 20% par les tradithérapeutes, 11% par les agents de santé ; La crise tonico-clonique était la plus connue. 59% pensaient que l'épilepsie était contagieuse. L'organicité de la maladie était reconnue que par 51% des populations. 23 % de la population pensaient qu'il y avait un lien entre la survenue des crises et la pleine lune. 78% des sujets avaient assisté au moins à une crise épileptique, seulement 33% avaient eu une attitude de premier secours qui a été de verser de l'eau fraîche sur le visage du patient pour 22%. 57% des sujets avouaient avoir d'abord recours à la médecine traditionnelle.

La lutte contre l'épilepsie au Mali à l'instar des autres régions du tiers monde passera par la sensibilisation et l'éducation de la population et des parents de famille en particulier.

Mots clefs : Epilepsie, MALI, connaissances, attitudes, Parents.

SUMMARY

The prevalence of epilepsy in Sub-Saharan Africa is about 15 per thousand; against 6 to 8 per thousand in industrialized countries. Health, social, economic conditions and misknowledge could explain this situation.

The objective of this survey was to study the knowledge of parents of children with or without epilepsy about this disease in Mali.

423 adults were interviewed, 15% children with epilepsy. The mean age was $34 \pm 9,3$ years; females represents 60% of the population. 26% of interviewed subjects heard about epilepsy from their neighbourhood, 20% from traditional healers, 11% from health care professional; the tonico-clonic crisis was the most known form of the disease. 59% thought epilepsy to be contagious. The organicity of the disease was known by 51% of the population. 23 % of the population believed there was a link between the onset of the crisis and the presence of the hole moon. 78% of subjects have already seen at least one crisis of epilepsy, but only 33% have got an attitude of first help that was to pour fresh water on the face of the patient in 22% of cases. 57% of subject's acknowledge having as first recourse traditional medicine.

The fight against epilepsy in Mali as in the others countries of the third world should go through information and education of the population, in particular parents.

Keywords: Epilepsy, MALI, Knowledge, Attitude, Parents

INTRODUCTION

La prévalence élevée de l'épilepsie en Afrique subsaharienne par rapport aux pays industrialisés est bien documentée. [1, 2 ; 3]. Au Mali, la prévalence de l'épilepsie se situe à 15,6 pour 1000 en zone rurale [4] et à 14,6 pour 1000 en milieu urbain [5].

Du fait de sa fréquence et de ses lourdes conséquences socio-économiques, l'épilepsie dans les pays en développement, représente un problème majeur de santé publique [2].

En outre, l'épilepsie est associée à des croyances erronées et stigmatisantes que l'évolution des connaissances scientifiques

n'arrive pas faire évoluer en Afrique [7]. Ainsi, de nombreux épileptiques vivent cachés dans l'ombre à cause du poids social.

Les croyances les perceptions, les appréhensions, varient d'un pays à l'autre et peuvent dans tous les cas, influencer les stratégies individuelles et collectives face aux possibilités de soins [8 ; 9].

Au Mali le terme « kirikiri masien » veut dire celui qui convulse. Cette représentation des crises tonico-cloniques a en réalité une arrière pensée assez péjorative. De plus, la méconnaissance des causes et des possibilités de traitement de l'épilepsie est souvent à l'origine de la marginalisation des personnes atteintes [10, 11]. Au niveau médical, le traitement de l'épilepsie se heurte à différents obstacles, qu'il s'agisse de la perception culturelle de la maladie, du peu de priorité qui lui est accordé par les autorités sanitaires, des carences de l'infrastructure ou de l'irrégularité de l'approvisionnement en médicaments. [12].

En outre, la cherté des médicaments, le manque d'une couverture sociale, éloignement et la répartition inégale des structures de santé ; le manque de personnels qualifiés rendent difficile la situation des épileptiques.

Au niveau de la population, les différences de perception, le manque d'information et l'analphabétisme peuvent compromettre directement la prise en charge globale du patient. [13, 14]

C'est dans cette dynamique d'analyse des connaissances de population générale et surtout des parents que nous avons réalisé cette étude qui a pour objectif d'évaluer les connaissances et attitudes des individus, en interrogeant des parents d'enfants (épileptiques ou non) consultants dans le service de pédiatrie de notre Hôpital (CHU Gabriel Touré). L'évaluation des connaissances nous a paru un préalable indispensable. Cette approche nous permettra de formuler des messages de sensibilisations ciblées gage d'un impact réel.

METHODE

Nous avons conduit une étude prospective descriptive et analytique entre janvier et décembre 2007, dans le service de pédiatrie de l'hôpital GABRIEL TOURE (CHU) de Bamako (MALI). Les parents d'enfants vus en consultation ou en hospitalisation dans le service de pédiatrie et ayant accepté l'interview, avec un consentement éclairé, ont été inclus avec un mode de recrutement consécutif.

La taille de l'échantillon a été calculé selon la formule suivante :

$$ne = n \times DE \quad \frac{NZ^2 P (1 - P)}{d^2 (N - 1) + Z^2 P (1 - P)}$$

N= total de la population (43542 : nombre moyen de consultants/ an dans le service pédiatrie)

Z= valeur z, correspondant au niveau de confiance (99,9 %)

d= précision absolue (0,1 %)

p= proposition attendue dans la population (1,5 %)

DE= effet de grappe (1)

Ne= échantillon effectif : n x effet de grappe (Taille minimale= 397)

Déroulement de l'enquête :

Les données ont été recueillies à l'aide d'une fiche d'enquête individuelle, le questionnaire comportait deux parties, une première relative aux données sociodémographiques, et une deuxième aux connaissances et aux attitudes des personnes interrogées. La fiabilité du questionnaire a été testée sur un site hors protocole.

Traitement et analyse des données :

Les logiciels épi-info (version 6Fr) et SPSS (statistical package for social staticians) ont été utilisés pour la saisie et l'analyse des données. Le test de X² (chi carré) était utilisé pour comparer les variables qualitatives. Le seuil de significativité a été fixé à 0,05.

RESULTATS

423 parents d'enfants ont été interrogés dont 15% avaient des enfants épileptiques. Il s'agissait essentiellement de parents ayant un enfant hospitalisé (27 %), ou venus en consultation avec leurs enfants (73 %). 61% des personnes interrogées était des femmes (sex. ratio de 1,5) ; L'âge moyen était 34 ans ± 9. 3 (écart -type) avec les extrêmes allant de 18 à 63 ans. La tranche d'âge 31-40 ans était la plus représentée (25 %), suivi de la tranche d'âge 51 - 60 ans (20%) puis 41 - 50 ans qui représentait 16%. 26,9% des mères interrogées étaient des ménagères. Les analphabètes représentaient 29%. 26% ont entendus parler de l'épilepsie par l'entourage, 20% par les tradithérapeutes, 19% au cours de leur cursus scolaire ; 11% par les agents de santé ; 9 % dans la presse. Les autres s'est à dire 15% n'en ont jamais entendus parler.

L'organicité de la maladie était reconnue que par 51% des populations, le reste des 49 % lui accordait exclusivement des origines surnaturelles. 23 % pensaient qu'il y avait un lien entre la survenue des crises et la pleine lune. 40,6% des sujets interrogés pensaient que l'évolution naturelle de l'épilepsie se faisait vers la « folie ». 31,4% estimaient que l'épilepsie est une maladie incurable.

78% de notre population avaient assisté au moins à une crise épileptique ; 33% avaient eu une attitude de premier secours qui consistait à verser de l'eau fraîche sur le visage du patient pour 22%. Pour 33 % il fallait contenir le patient afin d'empêcher le déroulement de la

crise. Seulement 2 % pensaient amener le malade dans une structure de santé. La crise tonico-clonique était la plus connue (66% de la population). 59% pensaient que l'épilepsie était contagieuse. 67% des sujets interrogés affirmaient que l'épilepsie peut débuter à tout âge. En ce qui concerne la prise en charge de l'épilepsie, 57% des sujets avouaient avoir recours en premier lieu à la médecine traditionnelle. Quant aux raisons de la non utilisation du traitement moderne, le coût élevé des anti-épileptiques était cité par 43% des interrogés.

DISCUSSION

Notre travail à l'instar des autres réalisées, dans les autres régions du tiers monde, confirme au Mali les données quant à la mauvaise perception et l'importance des croyances erronées de l'épilepsie déjà connues dans d'autres pays du tiers monde [10, 11, 13, 14]. L'intérêt de notre étude réside sur le fait qu'il s'adresse à une population de parents qui ont en charge des enfants, consultant dans le service de pédiatrie du CHU Gabriel Touré (le plus grand service en terme de capacité d'une part et d'autre part le niveau de référence le plus élevé en terme de prise en charge pédiatrique au Mali).

Ce type d'approche semble plus informatif car certains auteurs ont montré, qu'interroger seulement les patients épileptiques dans le contexte socioculturel africain ne pouvait qu'entraîner des résultats biaisés [15], l'interrogatoire de l'environnement apporterait donc plus d'informations sur les conditions réelles de vie des patients épileptiques.

Sur le plan sociodémographique, la prédominance du sexe féminin dans notre population reflète le rôle traditionnel dans notre société des femmes aux cotés des enfants et surtout de ceux qui sont malades. En outre, les données de cette étude pourraient refléter l'opinion des mères de famille, d'autant plus que notre échantillon est constitué en majorité de femme en âge de procréer (34 ans + ou - 9, 3). Quant aux connaissances de la population, 20% ont entendu parler de l'épilepsie par des tradithérapeutes, ce qui confirme la nécessité de collaboration dans ce domaine entre la médecine moderne et la médecine traditionnelle. Il faut rappeler ici que la notion de tradithérapeute n'est pas un concept homogène. En effet la pratique des tradithérapeutes varie en fonction de l'approche thérapeutique (soins par les plantes, les esprits, ou par des formules magiques) ; mais aussi en fonction des régions du pays et des ethnies locales. Dans tous les cas, il semble avoir en commun comme, la connaissance des plantes et l'explication surnaturelle des phénomènes.

Le fait que 23 % des personnes interrogées faisaient un lien de causalité entre la pleine lune et la survenue d'une crise épileptique est très peu rapporté dans la littérature en Afrique sub - saharienne et mériterait des études socio-anthropologiques plus poussées.

78 % de notre population ont assisté au moins à une crise épileptique. Seulement 33% avaient eu une attitude de premier secours, qui a été de verser de l'eau fraîche sur le visage du patient pour 22%. Les autres proposaient de secouer le patient pour 2% ; de le conduire à l'hôpital pour 2%. Aussi, 40,6% des sujets interrogés pensent que l'évolution naturelle de l'épilepsie se faisait inexorablement vers la « folie ».

En ce qui concerne les attitudes de la population, 57% avouaient avoir d'abord recours à la médecine traditionnelle. Pour justifier ce comportement, outre les croyances, 43% des interrogés évoquent le coût élevé des anti-épileptiques. En effet, L'ensemble des facteurs socioculturels et notamment les causes supposées (surnaturelles) de l'épilepsie peuvent expliquer le recours aux thérapeutes traditionnels [16, 17]. Une étude conduite auprès de tradipraticiens tanzaniens a montré qu'ils prenaient souvent en charge des patients épileptiques, alors que l'épilepsie n'était pas recensée comme problème de santé dans le système de soins moderne [17]. D'une manière générale, il s'agit du premier recours, et ce n'est que le constat de plusieurs échecs qui motive une consultation à l'hôpital [16]. En outre, il faut également insister sur le bénéfice des tradithérapeutes en terme de prise en charge du stress et de la détresse du malade et de son entourage [19].

La crise tonico-clonique était la plus connue par notre population (66 %) cette constatation a été largement rapportée par plusieurs auteurs. La chute et les mouvements tonicocloniques de la crise grand mal sont à l'origine de nombreuses dénominations de l'épilepsie. Les termes pour nommer la crise grand-mal dans les 6 langues nationales du Sénégal signifient agitation, chute ou évanouissement [20].

59 % de notre population évoquaient la contagiosité de l'épilepsie. Au Burkina-Faso, 44 % des tradipraticiens, la considéraient comme contagieuse [21]. La préparation d'un plat dans la même vaisselle ou le fait de boire dans un même verre sont également redoutés [22].

L'organicité de la pathologie n'est reconnue que par 51% de notre échantillon, le reste lui confère des origines surnaturelles. Cette situation témoignant de la profonde méconnaissance de la maladie est aussi rapportée par plusieurs auteurs [23 ; 24].

L'épilepsie était considérée incurable par 31, 4 % des parents de l'étude. A Dakar (Sénégal) pays limitrophe du Mali, une étude a montré que près de 40 % de la population considéraient l'épilepsie comme une maladie incurable [20].

Ce travail confirme la nécessité d'une approche communautaire, et d'une large sensibilisation des populations afin de gérer efficacement la problématique de l'épilepsie. [25, 26, 27].

CONCLUSION

Notre travail met en relief le déficit d'information sur l'épilepsie des parents au Mali. Cette situation préjudiciable, augure de la nécessité de procéder à une large campagne de sensibilisation d'éducation et de communication de la population générale et des mères de famille en particulier. La ligue malienne de lutte contre l'épilepsie nouvellement créée pourrait aider à cette tâche.

Conflit d'intérêt : Aucun

REFERENCE

- 1) WHO/OMS. Disease and neuroscience Department of Mental Health and Substance Abuse. Atlas country resources for neurological disorders 2004. *World Health Organization* Ed, Geneva, 2004, 59p.
- 2) Preux PM. Druet-Cabanac. Epidemiology and aetiology of epilepsy in sub-Saharan Africa. *Lancet Neurol* 2005; 4: 21-31.
- 3) Sander JWAS, Shorvon S. Epidemiology of the epilepsies. *JNNP* 1996; 61: 433-43.
- 4) Farnarier G, Diop S, Coulibaly B, Arborio S, Dabo A, Diakite M, Traore S, Banou A, Nimaga K, Vaz T, Doumbo O. Onchocerciasis and epilepsy. Epidemiological survey in Mali. *Med Trop*. 2000; 60(2):151-5.
- 5) Traoré M, Tahny R, Sacko M. Prévalence de l'épilepsie chez les enfants de 3 à 15 ans dans 2 communes du district de Bamako. *Rev Neurol* 2000; 156(suppl 1): 1S18.
- 7) Arborio S, Dozon JP. La dimension socioculturelle de l'épilepsie (kirikirimasien) en milieu rural Bambara (Mali). *Bull.soc. Path exot*, 2000; 93: 241-246.
- 8) Kshiragar NA, Shah PU. Management of epilepsy in developing countries. In : Pedley TA, Meldrum BS. Recent advances in epilepsy. Edimbourg (Ecosse), Churchill Livingstone, 1992.
- 9) Bener A, Al-Marzooqi FH, Sztrihla L. Public awareness and attitudes towards epilepsy in the United Arab Emirates. *Seizure*, 1998, 7 (3): 219-222.
- 10) Watts AE. A model for managing epilepsy in a rural community in Africa. *British Medical Journal*, 1989, 298: 805-807.
- 11) ILAE Commission. Epilepsy in the tropics: Clinical presentations, pathophysiology,

immunologic diagnosis, economics and therapy. *Epilepsia*, 1996, 37 : 1128-1137.

- 12) Farnarier G, Nimaga K, Desplats D, Doumbo O. Traitement des épileptiques en milieu rural au Mali. *Rev neurol* 2002 ; 158 (8-9) : 815-8
- 13) OMS. Campagne Mondiale contre l'épilepsie. Faire sortir l'épilepsie de l'ombre en Afrique. Genève : OMS, 2000 : 20 - 35.
- 14) OMS. Epilepsie : conséquences sociales et aspect économiques. Genève : OMS, 2001 : 1-166.
- 15) Arawatife A, Longe AC, Arawatife M. Epilepsy and psychosis: a comparison of societal attitudes. *Epilepsia* 1985 ; 26: 1-9.
- 16) Danesi MA, Adetunji JB. Use of alternative medicine by patients with epilepsy: a survey of 265 epileptic patients in a developing country. *Epilepsia* 1994; 35: 344-51.
- 17) Dale JR, Ben-Tovim DI. Modern or traditional? A study of treatment preference for neuropsychiatric disorders in Botswana. *Br J Psychiatry* 1984; 145: 187-92.
- 18) Gessler MC, Msuya DE, Nkunya MHH, Schär A, Heinrich M, Tanner M. Traditional healers in Tanzania : sociocultural profile and three short portraits. *J Ethnopharmacol* 1995 ; 48 : 145-60.
- 19) Adotevi F, Stephany J. Représentations culturelles de l'épilepsie au Sénégal (région du Cap-Vert et du Fleuve). *Med Trop* 1981 ; 41 : 283-8.
- 20) Karfo K, Kere M, Gueye M, Ndiaye IP. Aspects socio-culturels de l'épilepsie grand mal en milieu dakarois : enquête sur les connaissances, attitudes et pratiques. *Dakar Med* 1993 ; 38 : 139-45.
- 21) Millogo A, Ratsimbazafy V, Nubukpo P, Barro S, Zongo I, Preux PM. Epilepsy and traditional medicine in Bobo-Dioulasso (Burkina Faso). *Acta Neurol Scand* 2004; 109: 250-4.
- 22) Arawatife A. Epilepsy: the myth of contagious disease. *Cult Med Psychiatry* 1989 ; 13 : 449-56.
- 23) Uchoa E, Corin E, Bibeau G, Koumare B. Représentations culturelles et disqualification sociale. L'épilepsie dans trois groupes ethniques au Mali. *Psychopathol Af* 1993 ; 25 : 33-57.
- 24) Nyame PK, Biritwum RB. Epilepsy: knowledge, attitude and practice in literate urban population, Accra, Ghana. *W Afr Med J* 1997 ; 16: 139-45.
- 25) Manik S, Rangan G; Srinivas HV; Subbakrishna DK. (2001). Epilepsy Control with phenobarbital or phenytoin in rural south India: the Yelandur study. *Lancet* 2001; 357: 1316-1320.
- 26) DE Bittencort PR, Adamolekun B, Bharucha N, Carpio A, Cossio OH, Danesi Ma, Dumas M, Meinardi H, Ordinario A, Senanayaken N, Shakir R, Sotelo J. Epilepsy in the tropics: I. Epidemiology, socioeconomic risk factors, and etiology. *Epilepsia* 1996, 37: 1121-1127.
- 27) Jallon P. Epilepsy in developing countries. *Epilepsia* 1997, 38 : 1143-1151.