

Exposé au séminaire de formation permanente des personnels infirmiers hospitaliers : "Epilepsies, diagnostic et traitement", Ecole Nationale de Santé Publique, 30-31 Mai 1989, Ouagadougou.

" L' EPILEPSIE NE SE VEND PAS AU MARCHÉ "

Doris BONNET

Institut Français de Recherche Scientifique  
pour le Développement en Coopération

L'étude des conceptions relatives à l'épilepsie a été effectuée dans le cadre de l'ORSTOM au cours d'enquêtes menées en deux temps : les premières données, d'ordre proprement ethnologique, ont été recueillies du mois d'octobre 1986 au mois de juin 1987 dans la région moose de Manga, au sud de Ouagadougou. La deuxième enquête, à caractère sociologique et épidémiologique, a été conduite en collaboration avec le Dr. Debouverie (ORSTOM) à l'hôpital Y. Ouedraogo de Ouagadougou dans deux services de médecine : le service de médecine générale dirigé par le Dr. Tranchant et le service de psychiatrie dirigé par le Dr. Mitelberg. La presque totalité des malades était Moose. Le travail d'enquête effectué à l'hôpital a bénéficié de la collaboration active du Dr. Kabore (médecine C) et de la participation des Drs. Mitelberg et Ouedraogo et de celle des infirmiers du service de psychiatrie. Que tous soient remerciés ici pour l'aide qu'ils ont apportée au Dr. Debouverie et à moi-même.

Ces deux types d'enquête ont permis d'appréhender différents niveaux de discours sur l'épilepsie. En effet, dans la région de Manga les informations ont été recueillies uniquement auprès de thérapeutes traditionnels, soit de spécialistes<sup>1</sup>. Ceux-ci privilégient la causalité de la maladie et la notion de contagiosité. En revanche, l'enquête menée à l'hôpital a permis d'entendre la parole du malade et celle de sa famille, sa propre description de son état de santé et de sa

1 Les thérapeutes qui traitent de l'épilepsie n'ont pas cette seule spécialité. Ceux de la région de Manga s'occupent aussi de folie ou de troubles divers (paralysie, hydropisie, rhumatismes, difficultés d'accouchement, etc...).

Fonds Documentaire ORSTOM  
Cote : B 12447 Ex : 2



situation sociale ainsi que la reconstitution de son itinéraire thérapeutique.

L'étude que nous présentons ici s'attachera à restituer la spécificité de ces différents discours.

## I. Description de la maladie par le thérapeute.

L'épilepsie, en moore, se nomme *kisenkiri*<sup>1</sup> ou, selon les régions, *kisen-kiidu*. On l'appelle aussi d'une manière métaphorique *ba-lubdga*, "la maladie qui terrasse" ou *ba-luitga*, "la maladie qui fait tomber ou encore "ba-sobde, "la maladie où l'on s'évanouit". Parfois, les malades parlent de *ni-sobga*, ou encore de *ni-yilenga*, vertiges, lorsque le diagnostic du *kisenkiri* n'a pas été nettement formulé par un thérapeute traditionnel ou hospitalier ou lorsqu'il leur est trop difficile de l'admettre.

Pour de nombreux thérapeutes le signe essentiel de reconnaissance de l'épilepsie est la chute de la personne. La formulation qui nous est souvent adressée est la suivante : "il y a épilepsie lorsque le malade tombe". Ainsi les crises morphéiques sont rarement diagnostiquées par les guérisseurs comme étant du *kisenkiri*. L'émission de bave est aussi une caractéristique fondamentale de l'épilepsie. Une morsure de langue ou une perte d'urine sans émission de bave ne sont pas pour le guérisseur des signes spécifiques du *kisenkiri*. Pour identifier le *kisenkiri* le guérisseur interroge aussi le malade ou sa famille sur l'origine de la première crise et surtout sur la fréquence journalière de celles qui ont suivi. La notion de chute, la fréquence des crises et l'émission de bave sont donc les trois critères fondamentaux qui permettent au guérisseur de "diagnostiquer" un *kisenkiri*.

Les guérisseurs interrogés décrivent la crise d'épilepsie en quatre phases :

1. La période qui précède la crise. Bien que tous les guérisseurs signalent l'aspect soudain et brutal de la crise généralisée, la plupart d'entre eux reconnaissent qu'elle a souvent des signes préliminaires. Tous donnent des exemples de prodromes : le regard vide ou plus souvent fixe (appelé *zonga*, "l'aveugle", ou *kom ti neme*, "donne moi, je vois"), de nombreux crachats, des frottements de doigts, le hoquet, un

<sup>1</sup>En Bisa, *parpalla*; en kassena, *kwaran*. ; en fulfude, *dabdyia*.

état anxieux. "La maladie veut commencer", ou encore elle "se lève" (*yikri*), disent-ils.

2. la convulsion. Cette phase est plus souvent mimée que décrite. Les thérapeutes disent que le malade "lutte" (*maodame*). Seuls les yeux révulsés sont verbalement évoqués.

3. l'excrétion des liquides et gaz corporels (écoulement de salive, émission d'urine, flatulences). Cette phase est extrêmement importante puisqu'elle intervient dans le choix du diagnostic et est le support, comme on le verra plus loin, des croyances relatives à la contagiosité du malade.

4. l'apaisement du sujet.

Les thérapeutes ne pensent pas que l'épilepsie relève de la folie (*genga*). Mais ils jugent qu'elle peut y conduire.

## II. Description de la maladie par les malades.

Tous les malades identifient leur maladie par rapport au *kisenkiri*, en disant soit qu'ils ont le *kisenkiri* soit qu'ils ne l'ont pas. La plupart d'entre eux déclarent qu'ils ont cette maladie parce qu'un thérapeute (guérisseur, infirmier) le leur a dit. Sur 50 malades interrogés, 20 disent qu'ils ont un *kisenkiri*, 16 pensent qu'ils ne souffrent pas de cette maladie, 14 ne savent pas. Néanmoins les critères d'identification sont fluctuants. Certains malades disent, par exemple, que si, au moment de la crise, la bave "n'est pas moussante," il ne peut s'agir d'épilepsie. L'inefficacité du traitement indigène est souvent évoqué pour justifier qu'il ne s'agissait pas d'un *kisenkiri*. "Puisque le traitement n'a pas eu d'effet, cela veut dire que ce n'était pas un *kisenkiri*". N. prétend que ce n'est pas un *kisenkiri* "puisque le guérisseur lui a dit" mais que pourtant c'est une maladie contagieuse.

Lorsqu'on interroge les malades sur leur affection en général, ceux-ci parlent dans un premier temps des troubles associés à leur maladie dans leur vie courante (perte de la mémoire, migraines, amaigrissement, état dépressif, agressivité).

L'accompagnant du malade intervient parfois pour signaler ou pour insister sur les troubles du comportement.

La description des prodromes n'est pas évoquée spontanément mais lorsque les personnes interrogées répondent à nos questions, les réponses données sont plus précises que celles des guérisseurs : bourdonnements d'oreilles, mouvements oculaires, "symptômes du paludisme" (céphalées, nausées, vomissements, douleurs articulaires), difficultés respiratoires, goût d'amertume dans la bouche, effrois injustifiés, cris, toux, hypersalivation, états d'apathie ou au

contraire d'agressivité, gestes incontrôlés (agitation d'un bras ou de la tête, tremblements des mains, mouvement forcé des yeux d'un côté), sensations diverses ("corps chaud" ou au contraire refroidissement, lourdeur d'un membre, visage boursoufflé ou corps gonflé, crampe musculaire, faiblesse des membres, vertiges, émanation d'odeurs nauséabondes, déchaussement de dents).

Certains malades interrogés ont des hallucinations visuelles qui précèdent la crise généralisée. Ainsi M., 27 ans, après un mouvement de tête vers la droite, aperçoit un individu de sexe masculin, de très haute taille, vêtu de noir et qui reste immobile. "Si je continue à tourner la tête je ne vois plus la personne et la crise commence". Parfois, il distingue plusieurs personnes habillées de blanc, de noir ou de rouge, dialoguant entre elles mais de manière incompréhensible. M., 17 ans, voit des hommes habillés de blanc qui la font tomber.

De nombreux malades se plaignent des troubles qui suivent la crise : sensation de fatigue, état de prostration, mutisme, agitation ou agressivité, paralysie partielle, amnésie, manque d'appétit, douleurs articulaires, migraines, contraction des mâchoires ou du cou, maux de dos, difficultés respiratoires, accélération du rythme cardiaque, et diverses plaintes somatiques, sans oublier les plaies et les blessures consécutives à la chute.

Le malade, pour des raisons compréhensibles, ne peut faire aucun commentaire sur sa crise. Les accompagnants ne sont guère plus descriptifs, peut-être par pudeur vis à vis du malade présent au cours de l'entretien ou à cause de la peur que la crise comitiale provoque sur l'entourage.

### III. Origines déclarées de la maladie par les thérapeutes.

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. On recommande ainsi de ne pas manger les restes d'aliments consommés par le chat. En fait, la maladie proviendrait du cerveau (*kalkoto*) de l'animal. Notons que dans les représentations de la personne, la salive est censée être produite dans le cerveau. En Ouganda on pense aussi que le margouillat est responsable de l'épilepsie. Au Sénégal, le chien est considéré comme étant à l'origine de l'épilepsie. Cette interprétation de l'épilepsie s'intègre donc à un système de pensée général en Afrique, où l'on attribue aux animaux sauvages et/ou domestiques une grande partie de la

pathologie. Néanmoins cette cause initiale n'est pas prépondérante dans le discours des spécialistes. Elle joue plutôt un rôle de "réservoir naturel", à l'origine d'une chaîne de transmission dont le vecteur serait les flatulences ou le plus souvent la salive humaine écoulee durant la crise comitiale. Pour les thérapeutes, l'épilepsie est donc une maladie contagieuse (*ba-longre*). La salive d'un épileptique est ainsi extrêmement redoutée. En principe la contamination se réalise uniquement durant la crise mais le rejet social que vivent ces malades, comme on le verra plus loin, laisse penser qu'il existe toujours un doute dans les populations au niveau de la contagiosité permanente des épileptiques dans la vie courante. Pour plusieurs guérisseurs, une mouche qui s'est posée sur la bouche du malade durant sa crise peut contaminer un être humain.

Les Moose comme les Samo et bien d'autres sociétés africaines considèrent que le liquide séminal de l'homme se transforme en sang dans le ventre de la femme après un rapport sexuel. Aussi un épileptique est susceptible de communiquer la maladie à son épouse par les relations sexuelles conjugales. Tous les guérisseurs ne s'accordent pas sur ce point. Certains estiment que les relations sexuelles ne peuvent pas transmettre l'épilepsie. Pour de nombreux guérisseurs la contamination ne s'effectue que "si les sangs se correspondent". Cette notion de compatibilité sanguine est aussi fréquemment évoquée dans les conceptions relatives à la fécondité. L'écoute des malades a permis de constater, là aussi, une divergence d'opinions et d'attitudes vis à vis de ce problème.

La transmission peut également s'effectuer entre une mère et son enfant, à partir du sang placentaire. On parle alors de maladie héréditaire (*ba-singre*). Cette contamination est, selon les Moose, consécutive au "travail du sang" (*yaa zim tumde*).

Les flatulences, la salive, le sang (et parfois le spermè) sont donc, dans les conceptions locales de la maladie, les vecteurs de transmission de l'épilepsie par principes soit contagieux soit héréditaire.

Les mécanismes de transmission sont considérés comme "naturels". Pourtant, selon les thérapeutes interrogés, des personnes malveillantes peuvent utiliser la bave d'un épileptique pour contaminer un ennemi, généralement l'enfant d'une co-épouse, par l'intermédiaire d'une bouillie de mil ou d'une boisson à base de farine de mil dans laquelle la salive a été délayée.

L'agent pathogène, dans le cas mosse, peut être aussi un esprit surnaturel (génie) comme dans d'autres sociétés où l'on

considère prioritairement que la crise comitiale de l'épileptique représente un état de possession par un esprit. Cette interprétation est rarement formulée par les guérisseurs moose lorsque le diagnostic du *kisenkiri* a été fait.

Chez les Moose, l'âme (*siiga*) de la personne n'est ni détériorée, ni séparée du corps humain. L'épilepsie comme l'ensemble des troubles mentaux perturbe une autre composante de la personne humaine appelée le *yam*, représentation de la maîtrise de soi, de la mémoire et de la volonté. Les sorciers susceptibles de donner l'épilepsie ont le pouvoir d'agir sur le *yam* des individus. La maladie, dans ce cas, est considérée comme inguérissable. On rencontre aussi l'idée que si une personne est en contact avec des épileptiques et qu'elle n'est pas contaminée, son âme ou force vitale (*siiga*) véhiculée par le sang, est particulièrement puissante, ou bien qu'un autre principe vital de la personne appelé *kinkirga* en moore, représentant une sorte d'"ange gardien", l'a précisément bien protégée. Enfin, on considère qu'une chute dans le feu assèche le principe vital de l'épileptique et ne le rend plus réceptif à un traitement. Il devient incurable.

Lorsque l'épilepsie n'a pas pour origine une contamination avec un animal ou un individu épileptique, elle peut provenir d'une ancienne maladie mal traitée : le *soamba*, le *wil-pelgo* et le *liula* sont les maladies le plus fréquemment cités. *Soamba* (lapin), *wil-pelgo* (hippotrague) et *liula* (oiseau) sont des maladies infantiles à symptômes convulsifs. Il y a donc l'idée que le *kisenkiri* a une origine dans l'enfance.

Les rythmes lunaires sont très souvent cités comme facteurs déclenchants les crises comitiales. La nouvelle lune (*ki-ponsgo*, en moore, c'est-à-dire "lune pourrie") est censée provoquer les crises des épileptiques et aussi celles des malades mentaux.

La dimension évolutive de la maladie a une grande importance dans le cas de l'épilepsie. Les Moose comme de nombreuses sociétés africaines considèrent qu'on peut avoir une maladie latente sans que celle-ci ne se révèle un jour à la personne. Ainsi le guérisseur de B. cite le cas d'un enfant qui "aura" l'épilepsie à l'âge où sa mère a eu sa première crise. L. pense qu'il a gardé la maladie dans son ventre plusieurs années avant que les premières crises se manifestent. Ces idées sont aussi communes aux conceptions de la fécondité. On considère ainsi que la femme a un certain nombre d'enfants dans son ventre et que tous ne sortiront pas. Il existe donc une fécondité potentielle et une fécondité réelle. De même, il y a des maladies virtuelles et des maladies effectives.

#### IV. Origines de l'épilepsie selon les malades.

Quand le *kisenkiri* est évoqué comme diagnostic, la nomination ne se réfère pas à une cause mais à la nosographie locale des maladies. Autrement dit cela n'évite pas au malade la recherche de la cause. Et lorsqu'on interroge les malades sur les causes de leur maladie, ceux-ci sont conduits à retracer même brièvement leur itinéraire thérapeutique et les différentes origines que les uns et les autres ont attribué à leur affection.

Ceux qui nomment leurs troubles "vertiges" (*ba-sobdo* ou *ni-yilenga*) ont généralement des explications naturelles de la maladie (effets de la nouvelle lune, conséquences d'un accès palustre).

De nombreux malades font référence au *soamba*, au *wil-pelgo* et au *liula.*, comme origines de leur état actuel.

D'autres, enfin, pensent que leur affection leur a été donnée par un agent extérieur (génie ou sorcier). Sur 50 malades, 7 considèrent que les mauvais génies (*kinkirs-wense*, *zin-demba*) sont à l'origine de leur maladie et 6 l'attribuent à un jeteur de sorts. Dans les deux cas il s'agit d'une attaque du *yam*. Pour un malade, l'agression du génie s'apparente à un phénomène de possession familial en ligne maternelle (*kinkirs-baga*).

Les personnes interrogées donnent en moyenne deux interprétations successives de leur maladie. Celles-ci leur ont été communiquées par la famille qui a consulté plusieurs devins et/ou thérapeutes. Seuls deux malades ont proposé trois origines différentes, mais néanmoins relevant de la même catégorie (*soamba*, *liula*, *wil-pelgo*).

Le discours des malades est relativement homogène à celui des guérisseurs. Les thérapeutes insistent davantage sur la contagiosité de la maladie tandis que les malades évoquent surtout la contamination par les animaux, les sorciers ou les génies. Ceci est dû au fait que lorsqu'on parle du *kisenkiri* aux guérisseurs le diagnostic est définitif, alors que les malades sont toujours dans le doute par rapport à leur maladie puisqu'ils n'en guérissent pas. Une question nous a été dramatiquement posée par la plupart des malades : "est-ce qu'on peut guérir?". Or "normalement" identifier une maladie et en trouver la cause, c'est en guérir. Mais ce raisonnement n'est plus valable dans le cas de l'épilepsie. Cet état de fait déroute et désarme les malades qui ne comprennent pas pourquoi le traitement traditionnel n'a pas eu d'effet si l'on a réellement identifié leur maladie. Ils en déduisent donc dans de nombreux cas qu'il ne s'agissait pas de l'épilepsie.

## V. Répercussions sociales de l'épilepsie dans la vie du malade.

L'épilepsie suscite une réaction de rejet de l'entourage dû soit à l'agressivité du malade dont toutes les relations humaines sont marquées d'humiliation, soit surtout à la crainte du milieu par rapport à la contamination supposée de l'épileptique. On peut même se demander si l'épileptique autrefois n'était pas soumis à une mise à l'écart physique au même titre que le syphilitique. Des enquêtes effectuées par le Dr. Debouverie à Gourcy et par l'ethnologue Martinelli dans le nord du Yatenga attestent de l'utilisation du terme moore *dapore-banga* (la maladie de la maison de derrière) respectivement pour l'épilepsie et la syphilis, terme que j'ai moi-même rencontré dans la région de Pissila et dont j'ai constaté l'utilisation à l'occasion des périodes menstruelles des femmes. Or, jadis elles étaient, comme chez les Dogon encore aujourd'hui, mises en "huitaine" dans des cases à l'écart du village.

La vie socio-familiale de l'épileptique se structure donc sur des relations d'évitement. Etant donnée l'imprévisibilité de la crise, l'évitement du contact est constant.

A partir de l'enquête réalisée à l'hôpital, j'ai tenté d'identifier des critères socio-religieux d'exclusion sociale dans le cas de l'épilepsie. Je me suis aperçue, très vite, qu'il n'y avait pas de "famille type". En fait, les conditions qui conduisent une personne à être exclue ou à s'exclure elle-même de son entourage familial relèvent le plus souvent de facteurs individuels et psychologiques à l'intérieur du groupe. Des familles rigides d'un point de vue religieux, peuvent être très attentives et protectrices à l'égard de leur enfant épileptique ; d'autres, qu'on aurait imaginé plus souples et tolérantes se montrent, au contraire, extrêmement sectaires envers leur parent.

La principale souffrance exprimée par les malades est le "manque de considération" et la "mise à l'écart" des amis.

L'aspect public de la crise est un élément déterminant dans les réactions de l'entourage. Les adultes, lorsque les crises se déroulent sur leur lieu de travail, perdent souvent leur emploi sans que, semble-t-il, ils puissent (ou qu'ils songent à) avoir des recours juridiques. Les malades qui bénéficient d'un arrêt ou d'une diminution du rythme des crises à la suite d'un traitement médicamenteux parviennent ainsi à se comporter plus ou moins comme ceux qui n'ont que des crises morphéiques. D. se plaint d'une épouse qui fait état de ses

crises à l'entourage (voisins, amis) alors que celles-ci n'ont jamais lieu en public.

Pour la plupart des enfants, la maladie entraîne un arrêt de la scolarité. Le comportement des camarades d'école n'est pas toujours jugé responsable de ce retrait mais plutôt les troubles somatiques associés à la maladie (migraines, pertes de mémoire, difficultés à se concentrer). Dans un pays où les frais de scolarité sont élevés par rapport au niveau de vie, on ne maintient pas à l'école un enfant qui n'a pas les moyens intellectuels requis.

Au niveau conjugal, les abandons de conjoints ne sont pas rares. Il est plus courant de constater une rupture des rapports sexuels. Parfois c'est le malade lui-même qui s'abstient par crainte de contaminer son conjoint. On rencontre aussi des mères de famille épileptiques qui refusent de s'occuper de leurs enfants afin de ne pas leur communiquer la maladie. Il est ainsi fréquent d'observer des situations où le malade s'exclut lui-même du groupe familial et social.

L'isolement au moment des repas est aussi assez communément observé<sup>2</sup>. Certains épileptiques ont même une vaisselle personnelle. Quelquefois, les malades continuent de manger dans les mêmes plats que leurs parents mais ils évitent les repas entre amis. Des femmes perdent le droit de préparer les repas à leur époux et aussi à leurs enfants. On imagine la situation d'humiliation dans laquelle elles sont par rapport à la co-épouse qui assure toutes les tâches domestiques. D'autres n'ont même plus le droit de se rendre au marché ni aux cérémonies religieuses. B. qui ne pouvait ni assurer la préparation des repas pour ses enfants ni même dormir avec eux (ceux-ci étaient dans la case de la co-épouse), peut, depuis la prise régulière du Gardenal, s'occuper comme tout mère de famille de ses enfants.

Peu de malades interrogés déclarent posséder, pour faire leur toilette quotidienne, d'une bassine individuelle. Le lavage de leur linge n'est jamais, non plus, effectué séparément de ceux des membres de la cour.

Enfin, les malades épileptiques ne sont généralement pas enterrés dans les cimetières villageois. Ils subissent le destin post-mortem des décédés de "mort violente" (pendaison, noyade, accident de la route, foudroiement) qui n'ont, de plus, jamais le privilège de se "réincarner" (*segre*) chez un de leurs descendants. Selon certains informateurs, les épileptiques décèdent souvent à la suite d'un accident (noyade, chute

<sup>2</sup>Les épileptiques ne sont pas soumis dans la vie courante à des interdits alimentaires.

d'arbre, accident de la route, etc). Ce serait la raison pour laquelle ils seraient enterrés avec les décédés de mort violente.

## VI. Conclusion.

L'épilepsie qui s'exprime par des crises de type grand mal<sup>3</sup> est une maladie connue et nommée, considérée comme étant contagieuse et héréditaire.

Son origine est jugée diverse :

- soit, il s'agit de voies "naturelles" comme la contamination par contact avec des animaux ou avec des individus eux-mêmes épileptiques ;

- soit, par des voies "surnaturelles" comme la sorcellerie (instrumentale et spirituelle) ou encore les génies.

Les Moose n'établissent pas d'association systématique entre l'épilepsie et la possession. Ils n'effectuent pas, non plus, de relation entre un traumatisme crânien et la maladie mais font, par contre, un rapport entre les convulsions de l'enfant et l'épilepsie.

Les traitements traditionnels sont souvent jugés inefficaces. Dans certains cas (sorcellerie, chute de l'épileptique dans le feu), la maladie est même considérée comme incurable.

L'épileptique est vécu par la majeure partie de la population comme un "objet phobique". Il est soumis, à ce titre, à des relations d'évitement. Son état l'associe même au destin des décédés de mort violente, considérés comme des êtres impurs.

Ouagadougou, le 30 Mai 1989.

---

<sup>3</sup>D'un point de vue médical, il s'agit des épilepsies généralisées tonico-cloniques et des épilepsies partielles secondairement généralisées (Dr. Debouverie, com. pers.).