

# La dimension socioculturelle de l'épilepsie (kirikirimasién) en milieu rural bambara (Mali).

S. Arborio (1) & J. P. Dozon (2)

(1) EHES, doctorante, Paris, France. E-mail :sopha44@hotmail.com

(2) EHES, Centre d'études africaines, 54 bd Raspail,75006 Paris, ceaf@ehes.fr

Manuscrit n°2123/NT 6.Communication présentée au 3ème congrès de neurologie tropicale, 30 novembre-2 décembre 1998 à Fort-de-France, Martinique.

**Summary: The sociocultural dimension of epilepsy in a bambara rural area. Epilepsy-onchocerciasis project in Mali. Anthropological analysis - preliminary data.**

*The anthropological study of kirikirimasién (epilepsy) in Mali constitutes an integral part of a research programme devoted to the epidemiology of epilepsy and onchocerciasis in Mali. This programme is run jointly by scientists of the Ecole Nationale de Médecine et de Pharmacie (National School of Medicine and Pharmacy) of Bamako, Mali, and the Faculté de Médecine (Faculty of Medicine) of Marseilles, France.*

*Preliminary results of the anthropological study are presented, based on the qualitative analysis of 132 interviews, conducted over 6 months. Those interviewed were mainly persons affected by kirikirimasién, but included members of the family circle, traditional healers, and outsiders as well.*

*Participatory interview techniques used the national language bambara. The interviews were unstructured and semi-structured so as to identify themes in the bambara language concerning kirikirimasién. Two dominant trends were identified, concerning the aetiology and nosography of the disease, and the social dimension of kirikirimasién, respectively.*

*In terms of aetiology and nosography, diagnosis, contamination and appellation are - in order of priority - the most important aspects of the disease.*

*Yet the social dimension of kirikirimasién appears largely to surpass its aetiological and nosographic aspects. The social dimension is crucial to the anthropological understanding of kirikirimasién. This was amply illustrated by various references which arose during the interviews. First, how is the notion of contamination represented and which practices are associated with it? Second, invalidity and handicap appear to play an essential role in the way people deal with the disease. The notion of tolerance in the bambara environment is also addressed, mainly through a spatial study of the adherence of the person affected by the disease (family, village and outsiders). The third part of the study deals with the social understanding of kirikirimasién and looks at how those affected are cared for, both within their social setting and in terms of seeking treatment.*

**Résumé :**

*Les données présentées dans cet article sont issues d'une étude anthropologique effectuée en milieu rural bambara, au sujet de l'épilepsie. Deux grandes orientations se sont avérées dominantes dans les représentations et les pratiques relatives à cette affection. L'une concerne les représentations étiologiques et nosographiques de la maladie (3), l'autre procède d'une dimension éminemment sociale conférée au kirikirimasién.*

*Globalement, la dimension sociale du kirikirimasién déborde largement sur les représentations étiologique et nosographique de cette maladie. Etudier cette dimension apparaît donc nécessaire à la compréhension anthropologique du kirikirimasién.*

*Divers points de repère, qui ont été mis en exergue par un discours globalement social sur la maladie, permettent d'illustrer cette constatation. De quoi se compose la notion de contamination dans les représentations de la maladie et quelles sont les pratiques qui leur sont associées? La question de l'invalidité et du handicap liés au kirikirimasién occupe également un rôle essentiel dans la gestion sociale de la maladie. La notion de tolérance en milieu bambara sera par ailleurs abordée, principalement à travers l'étude spatiale du contexte d'appartenance de la personne malade. La marge de tolérance semble en effet varier selon le degré d'intimité des relations sociales du malade; relations qui sont globalement réparties entre les sphères familiale, villageoise et extra-villageoise. Enfin, la prise en charge des malades, tant sur le plan social qu'au niveau plus spécifique de la recherche des soins, constitue un troisième aspect de l'étude de l'appréhension sociale du kirikirimasién.*

epilepsy  
social dimension  
contamination  
discrimination  
invalidity  
tolerance  
medical anthropology  
socio-cultural representation  
bambara  
Mali  
Sub-saharan Africa

épilepsie  
contamination sociale  
discrimination  
invalidité  
tolérance  
anthropologie médicale  
représentation socio-culturelle  
bambara  
Mali  
Afrique intertropicale

## Introduction

L'épilepsie, maladie chronique et invalidante, "est caractérisée par la répétition chez un même sujet de manifestations cliniques paroxystiques motrices, sensitives, sensorielles ou psychiques, accompagnées ou non d'une perte de connaissance, liées à une décharge anormale, excessive et synchrone, d'une population étendue de neurones du cortex cérébral" (18).

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) (11) et qui, dans le cas particulier du Mali, en milieu rural, est ramené à 13,35/1000 (12).

Le projet épidémiologique "Projet épilepsie-oncocoerchose au Mali" (P.E.O.M), dont les responsables respectifs sont Ogo-bara DOUMBO et Guy FARNARIER, fut mené en collaboration par la faculté de médecine, de pharmacie et d'odontostomatologie de Bamako et la faculté de médecine de Marseille. Cette enquête eut lieu dans les régions rurales de Baguineda et de Tyenfala, situées à 40 km de la capitale, de part et d'autre du Niger. Elle a permis d'évaluer la prévalence de l'épilepsie dans ces régions, de définir d'éventuels facteurs de risque propres à cette zone et de déterminer s'il existait un lien épidémiologique entre épilepsie et onchocercose (20, p. 53). Ce projet comprenait par ailleurs un versant anthropologique, mené par nous-mêmes, sous la responsabilité de Y. JAFFRÉ (anthropologue, faculté de Bamako). Par ailleurs, il faut préciser que le P.E.O.M. a permis d'établir le diagnostic de tous les malades avec qui nous avons des entretiens et de leur fournir un traitement et un suivi médical gratuits pendant deux ans. Tous se sont avérés atteints d'épilepsie généralisée.

L'étude anthropologique s'est déroulée dans un milieu rural à dominance socio-culturelle bambara, situé à proximité de Bamako. Au cours d'une période de six mois, un total de 132 entretiens fut recueilli auprès de malades épileptiques, de leur entourage, de représentants thérapeutiques (guérisseurs, infirmiers, médecins), ainsi que de personnes qui n'entretenaient pas de rapport direct avec la question (groupes définis selon la classe d'âge et le sexe). Une méthode qualitative, par entretien semi-directif, observation participante et utilisation de la langue bambara, a permis d'établir des relations privilégiées avec les personnes interrogées, gage de la qualité des entretiens.

Au Mali, dans son expression la plus traditionnelle en langue bambara, l'épilepsie se nomme "kirikirimasién" (de *-kirikiri*: "s'agiter, gigoter" (4), associé à l'onomatopée *-masién*) et correspond à la crise épileptique généralisée (14). L'importance de la prévalence de l'épilepsie, au Mali, présage d'une incidence significative de cette maladie sur l'ensemble des représentations qui s'y rapportent, notamment en matière de prise en charge sociale et thérapeutique.

L'épilepsie représente, avec la lèpre (5, 17) et la folie (6), l'une des maladies traditionnellement considérées comme les plus graves au Mali, en raison de la stigmatisation sociale qu'elle sous-tend; à ce titre, l'étude des représentations sociales de l'épilepsie, en milieu rural, s'est avérée nécessaire.

Une analyse de la bibliographie a permis d'établir les constats suivants:

- l'épilepsie a fait l'objet d'études médicales (1, 2, 9, 16) qui se sont intéressées, en parallèle, aux données culturelles relatives à cette affection. Si les auteurs semblent relativement nombreux à avoir travaillé dans cette perspective, la qualité des études

demeure de valeur très inégale. Souvent contraintes à l'utilisation de méthodes quantitatives, elles ne fournissent qu'un aperçu superficiel de la question, du point de vue anthropologique. Les conclusions de ces études ont par ailleurs tendance à considérer la culture comme un obstacle à la prise en charge des épileptiques, sans réellement opérer de distinctions entre les différents contextes;

- en Afrique de l'Ouest, l'épilepsie a fait l'objet d'une attention croissante dans les études anthropologiques, plus particulièrement depuis les années 90. Certaines études se sont spécialisées dans l'étude de cette maladie (8), d'autres n'ont fait que l'aborder de manière ponctuelle, dans le cadre d'analyses plus largement consacrées aux représentations de la maladie en général, dans les pays considérés (10, 13);

- au Mali, une équipe italienne de recherche en anthropologie a centré son intérêt sur la perception de l'épilepsie chez les Dogons (7, p.193-243). Une analyse approfondie (15) a, par ailleurs, été réalisée en milieu urbain, dans le cadre du service de neurologie de l'hôpital du point G, à Bamako.

En définitive, il n'existe donc pas, à ce jour, d'étude spécifiquement consacrée à l'épilepsie, telle qu'elle est appréhendée en milieu rural bambara. Dans le cadre de la mise en œuvre d'un programme de prise en charge thérapeutique établi sur une durée de deux ans (PEOM), il semblait donc nécessaire de procéder à un état des lieux de la question, dans le contexte singulier de la société rurale.

Dans la plupart des sociétés, et à toutes les époques, l'image de "l'épileptique exclu" est généralement reconnue; au Mali, comme ailleurs, le sens commun attribue à cette affection une réputation très négative, stigmatisante et redoutée de tous, qui fait d'elle "une maladie à part". Dans ce contexte, on dira d'ailleurs tout simplement du "kirikirimasién" que "ce n'est pas une maladie" (*bana tè*), tant sa gravité et son caractère insaisissable la distinguent des autres affections. Pourtant, on constate également une variabilité de son appréhension lorsque l'on se place dans un contexte précis et concrètement observable.

Considérer "l'épileptique exclu" comme une figure généralement admise ne suffit pas à rendre compte de ce qu'une situation concrète peut receler de diversité. Nous sommes, en effet, allés constater sur le terrain que cette réalité, *a priori* homogène, éclatait en une multitude de nuances, exprimées dans les connaissances et les réactions liées à cette maladie.

Il s'agit donc, à travers cet article, de mettre en évidence quelques-unes des représentations de l'épilepsie, dont les prolongements apparaissent significatifs dans le cadre d'une étude relative à la dimension sociale de la maladie.

Au premier plan d'un tel questionnement émerge tout d'abord la question de la "transmission" qui recouvre des niveaux d'appréhension très divers, les uns essentiellement dominés par des affects et des sentiments, le plus souvent incontrôlables, les autres calqués sur une approche plus rationnelle, notamment influencée par les représentations hygiénistes de la maladie. En second lieu, la question de l'invalidité de la personne épileptique semble primordiale dans l'organisation des significations sociales de la maladie, puisqu'elle se décline en une double réalité, à la fois physique et sociale, dont la conséquence commune se traduit notamment à travers le sentiment d'une humanité gâchée (*adamadenya tiyèn*). Enfin, la prise en charge sociale et thérapeutique du malade joue également un rôle central dans l'organisation du savoir et des pratiques relatives à cette affection.

## L'influence de certaines représentations de l'épilepsie sur la dimension sociale de la maladie

Cette dimension est mise en exergue à travers un discours globalement social sur l'épilepsie, notamment autour des notions d'intolérance et de gravité, d'invalidité et de prise en charge.

### La variation des savoirs et des pratiques à propos de la notion de transmission

Étudier les conceptions de la transmission, à travers la diversité de ses significations, offre l'avantage de se rendre plus à même de mesurer les conséquences de cette notion sur la prise en charge sociale des personnes épileptiques. L'intolérance que sous-tend la relation sociale avec ces malades résulte, en effet, de niveaux d'appréhension différents, en relation avec l'idée d'une transmission de la maladie.

D'une part, la notion de transmission procède d'un ordre rationnel de représentations, puisqu'il est possible de distinguer des modes, des agents et des vecteurs relatifs à cette question. Néanmoins, cette forme de "représentation rationnelle" de la transmission relève d'une classification élaborée *a posteriori*, par le chercheur, et ne correspond pas totalement au discours du sens commun, tel qu'il est énoncé par les personnes faisant l'objet de l'étude.

Trois modes principaux viennent illustrer la transmission de l'épilepsie :

- transmission par contact direct ou indirect avec le malade, dans lequel la "bave moussante", émise au cours d'une crise, joue un rôle essentiel ;
- transmission par "lien de lignée" où la femme enceinte représente l'agent principal, et le sang le vecteur ;
- transmission par sorcellerie, dans laquelle les "mauvaises personnes" sont les agents du processus.

On ne peut réellement parler, pour autant, d'une contamination, entendue dans le sens médical d'une "souillure par des germes pathogènes" [*Dictionnaire du français*, Hachette, 1989]. La description du *kirikirimasi* renvoie en effet, à une existence singulière, et non pas à des signes cliniques, désincarnés de toute réalité humaine. La représentation de la maladie s'organise, en effet, autour de données non seulement symptomatiques, mais aussi, et surtout, biographiques. Il s'agit moins de s'intéresser à la maladie qu'au malade, démarche d'appréhension globale et personnalisée de la réalité pathologique. Par là même, l'idée de transmission ne peut donc se suffire d'une énumération classique des formes de transmission. Notamment, elle ne peut être représentée comme une entité abstraite et anonyme, tel que le microbe, puisqu'elle s'inscrit dans un contexte général de causalité, que l'on détermine progressivement, en fonction de données personnalisées. Ainsi, même si le terme *bana kisè* (de *bana*: maladie et *kisé*: unité ou ici "microbe") existe en bambara, il semble s'agir d'un terme récemment traduit du français, car il n'apparaît jamais directement dans les représentations relatives à la notion populaire de transmission de l'épilepsie. Cette expression est préférentiellement utilisée dans l'explication de mesures hygiéniques, cadre restreint dans lequel l'influence occidentale est communément reconnue.

Les modes, les agents et les vecteurs de la transmission ne sont pas appréhendés comme des processus isolés, ils sont mélangés à d'autres éléments du discours en un ensemble fluctuant. La notion de transmission est, en réalité, appréhendée

à partir de multiples conceptions, qui prennent en compte des dimensions diverses de la réalité.

En effet, au-delà de cette appréhension rationnelle, prévaut la dimension affective des interprétations; dimension qui joue un rôle fondamental dans les conceptions relatives à la transmission. Il s'agit de représentations essentiellement induites par les sentiments que l'on éprouve à l'égard de ce type de malade et qui sont, le plus souvent, exemptes de tout raisonnement. Ainsi, la transmission se conçoit-elle au travers de sentiments de dégoût ou de crainte, formes irraisonnées de l'appréhension et elle ne relève pas, en ce sens, d'un savoir purement rationnel.

L'idée d'une contagiosité de l'épilepsie peut simplement résulter du dégoût qu'inspire le malade à ceux qui l'observent pendant la crise. Sentiments de crainte et de dégoût se mêlent donc dans une intolérance à l'égard de la personne épileptique. En effet, l'émission de bave moussante, voire d'urine, renvoie à un manque de contrôle de la personne sur ces matières considérées comme sales. Symboles de désordre, de souillure, le contact avec le malade est imprégné d'un rejet vis-à-vis de cet aspect dégradant pour la personne.

La saleté du malade, son désordre corporel, son absence de pudeur et de maîtrise, représentent les signes apparents d'une "maladie dégoûtante" (*gnugun bana*) qui rebute autant qu'elle effraie :

"Bon! Les gens le laissent parce que quand ça l'attrape, son crachat sort. Son crachat sort gluant (*daji manamana*). Tu vois. Bon! S'il tombe à terre seulement, il tremble (*a bé yêrè yêrè ten kurukuru kurukuru*) comme ça. Bon, les gens ont son dégoût (*gnugun*) quoi, c'est pour cela que les gens ne le touchent pas." (E61, père d'un jeune homme épileptique, Kobala, 1998).

De même, la gravité de l'affection, du fait de son caractère chronique, invalidant et surtout désocialisant, constitue également une source de crainte importante.

La notion de transmission repose sur ces différents paramètres, qui agissent comme un repoussoir dans le rapport entre le malade et autrui. Au-delà de modes de contamination formels, tels qu'une démarche rationnelle tend à concevoir, la transmission intègre donc une dimension affective, dans laquelle dominent des conceptions irrationnelles de la maladie. Il s'agit d'un mode de représentation subjectif, éloigné de toute systématisation de la transmission et qui s'intègre de manière très cohérente dans une appréhension personnalisée de l'épilepsie.

Il apparaît donc essentiel de prendre en compte ces différentes dimensions de la notion de transmission, afin de saisir les nuances qui caractérisent les enjeux d'une ségrégation.

MILETTO (16, p. 296) remarque à propos de l'épilepsie chez les Dogons : "Le malade atteint pour eux d'une maladie héréditaire (bien que surnaturelle) est exilé dans sa propre famille (...) il subit donc les inconvénients de deux attitudes étiologiques contradictoires : l'hérédité et la contagion, certainement parce que c'est la crainte de l'esprit qui le possède qui justifie pour l'entourage cette attitude défavorable".

Bien qu'il puisse exister certaines études, situées dans des contextes socio-culturels différents, dans lesquelles l'épileptique semble systématiquement exclu, nous avons pu constater sur notre terrain qu'il n'existait, au niveau des pratiques, aucune règle rigide de mise à l'écart qui pouvait correspondre à cette idée générale de la transmissibilité de l'épilepsie. Entre les théories sur la transmission et les comportements discriminants, il semble exister une marge de manœuvre effective qu'il convient maintenant de présenter. Comme cela l'a été précédemment décrit pour les représentations, la dimension

affective semble, là encore, jouer un rôle fondamental dans l'organisation des pratiques ségrégatives.

En effet, les réactions d'exclusion se sont avérées différentes en fonction de l'aire relationnelle dans laquelle se situe le malade. 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.

Ainsi, dans le cadre de la famille, aucune éviction de la personne épileptique ne peut être constatée, notamment lorsque les parents biologiques, et plus particulièrement la mère, sont encore présents :

*"Les gens du village, ils ont peur du crachat, ils ont peur d'être contaminés; mais toi qui es son parent, tu ne peux pas avoir peur. O. mange avec la famille, et tous les membres de la famille s'en occupent, devant qui que ce soit qu'il tombe."* (E2-oncle d'un enfant épileptique, Sebela, 1998).

De même, dans le village d'origine, le malade ne subira qu'une exclusion modérée, essentiellement traduite par une mise à distance, en cas de crise uniquement :

*"Si ce n'est pas le moment de sa maladie, on joue ensemble, on le touche, on lutte, on mange ensemble; c'est seulement quand il tombe qu'on a peur, parce que son crachat sort, alors on s'écarte tous et on va appeler ses parents."* (E2-camarade d'un enfant épileptique, Sebela, 1998).

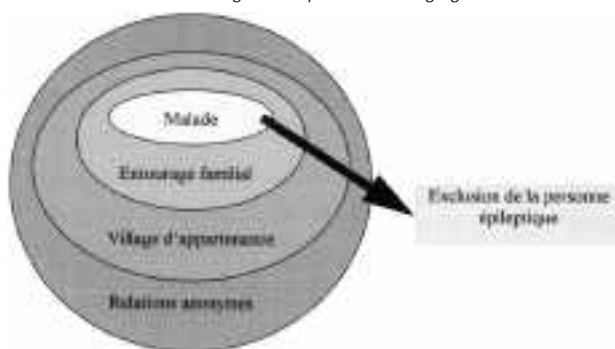
Par contre, à l'extérieur du village, dans un lieu anonyme, l'éviction sera renforcée, deviendra systématique, et parfois même violente, à l'égard de la personne épileptique :

*"Les gens de l'alentour l'ont frappée jusqu'à ce que son corps soit une plaie. Elle n'avait plus aucun habit."* (E21- mère d'une jeune femme épileptique, Kobala, 1999).

En définitive, l'exclusion apparaît ici comme un processus dynamique, qu'il s'agit d'appréhender en termes contextuels et évolutifs.

Figure 1

Modulation de l'exclusion du malade en fonction de la sphère d'appartenance relationnelle.  
Modulation of the patient's exclusion according to the sphere of belonging.



De façon générale, on relève dans le discours une modération de la ségrégation liée à la transmission, selon trois ordres d'explication :

- une conception morale, qui prête un caractère secondaire à la crainte d'une transmission face à l'importance de la relation (sentiment filial, devoir social) ;
- une conception religieuse, où la transmission demeure soumise à la fatalité de l'existence, dans laquelle Dieu seul "décide" de la souffrance d'une personne ;
- une conception empirique, qui contredit l'idée d'une transmission, à partir de l'expérience d'une existence partagée avec le malade, sans conséquence pour son entourage.

Par conséquent, l'opinion classique qui associe à la conception transmissible de l'épilepsie un comportement systématiquement discriminant envers le malade n'apparaît, de manière significative, que dans le cadre d'une relation anonyme et inhabituelle avec la personne épileptique. Ces conditions, ainsi que le caractère imprévisible d'une crise, favorisent chez le spectateur un sentiment de méfiance, voire une réaction de panique, qui seront à l'origine de l'exclusion du malade.

Ainsi, sans en conclure pour autant à l'inexistence de comportements ségrégatifs, il semble cependant nécessaire de préciser les différentes modalités d'une attitude collective, face à cette appréhension de la transmission et à ses conséquences sociales (15)<sup>1</sup>.

## L'invalidité de la personne épileptique

L'invalidité consécutive à *"la maladie qui fait tomber"*<sup>2</sup> (*bini - bana* du verbe *ka bin*: tomber et *bana*: maladie) occupe dans les représentations une part essentielle. Elle renvoie à la question de l'identité sociale de la personne épileptique et, par là même, à celle de son intégration dans le groupe. Lorsque le malade n'est pas en mesure, pour diverses raisons, d'assumer les contraintes liées à son statut social, il s'opère une dévalorisation, tant dans le regard qu'il porte sur lui-même, que dans celui des autres à son sujet. On dira de l'épilepsie qu'elle *"gâte l'humanité de la personne"* (*adamadenya tiyèn*), c'est-à-dire qu'elle prive le malade des prérogatives liées à son identité et l'isole ainsi de la vie collective de son groupe. L'invalidité assigne au malade une identité dégradée, à travers la restriction des activités quotidiennes qu'elle implique et la diminution des rapports sociaux qui en découle. À ce propos, Elizabeth UCHÔA (19, p. 40) précise :

*"On est conduit à interdire des comportements qui font normalement partie du cadre de vie habituel des personnes et sont associés d'une façon ou d'une autre à son identité sociale."*

Deux volets distincts composent principalement la notion d'invalidité liée à l'épilepsie :

- le handicap physique du malade : il est parfois la cause d'une restriction de ses activités quotidiennes. Il peut être définitif, à la suite d'un accident qui a endommagé les capacités motrices de la personne, ou correspondre simplement à une invalidité post-comitiale ;
- le handicap social : si le handicap physique peut n'être que passager, le handicap social du malade est, quant à lui, à caractère permanent, soit qu'il dépende des contraintes imposées par la crainte d'un accident, soit qu'il relève de l'intolérance sociale. Le malade est alors écarté d'une existence sociale "normale", c'est-à-dire de la fréquentation des lieux publics, ou des jardins potagers, lieux potentiellement dangereux, ou tout simplement source de gêne pour l'entourage.

*"Il s'agit de cette maladie, ce n'est pas pour toutes les maladies. Celle-là, premièrement, les gens ont le dégoût d'elle. Deuxièmement, ils ont peur d'elle. Troisièmement, ils regardent le malade comme un fou. C'est pour cela que si elle le quitte, c'est bien, sinon, les gens ont le dégoût de toi, tu deviens solitaire toujours."* (E2-extrait du discours de l'oncle d'un enfant épileptique, Sebela, 1998).

La notion de handicap devra donc être nuancée et précisée en fonction de paramètres non seulement cliniques (types de crise, manifestations...) pour chacun des malades, mais également sociaux. Ainsi, le degré et la nature de l'invalidité doivent être évalués par rapport au statut social du malade, repère essentiel dans l'évaluation d'une situation sociale.

<sup>1</sup>Anne HUMBERT-GAUDART précise également que l'exclusion revêt un caractère variable en milieu urbain, dans son travail consacré à l'épilepsie.

<sup>2</sup>autre appellation consacrée de l'épilepsie en milieu rural bambara, employée également pour désigner d'autres troubles convulsifs et servant généralement, dans le cas de l'épilepsie, à éviter de prononcer le terme stigmatisant de *kirikirimasièn*

L'invalidité constitue, en effet, une notion qualitativement variable, dont la portée doit être envisagée en fonction du contexte de son insertion.

Enfin, l'étude de l'invalidité ne va pas sans un intérêt plus largement tourné vers la question de la prise en charge de la personne épileptique.

## La prise en charge de la personne épileptique

Si l'on trouve, dans le cas de l'épilepsie, certaines attitudes ségréгатives dans les réactions sociales, on constate, par ailleurs, l'existence d'une prise en charge globale du malade par son entourage. Ce dernier offre une grande disponibilité à l'égard de ce type de malade qui est, somme toute, reconnu pour sa singularité :

*"C'est une maladie à part parce que ce genre de malade, il n'est pas facile de le garder, car il ne reste pas couché comme les autres."* (E8 - grand-père d'un enfant épileptique, Baguineda, 1997).

D'une surveillance constante à la recherche incessante de médicaments, la prise en charge de la personne épileptique représente un investissement colossal pour sa famille.

Quotidiennement, de manière directe, le malade est l'objet d'une surveillance sans relâche, afin de lui éviter un accident, de le rechercher en cas de fugue, ou encore de gérer les conflits qui sont liés à sa maladie au sein du groupe. De manière indirecte, périodiquement, l'entourage doit s'occuper de la famille du souffrant et assumer les travaux quotidiens qui lui sont normalement dévolus en dehors de ses crises. Dès lors, si une certaine mise à l'écart peut être constatée au sein de la famille, elle consiste avant tout à protéger le malade et illustre un sentiment de responsabilité de l'entourage.

Parallèlement, la recherche d'un médicament approprié représente, pour la famille, un engagement considérable, à la fois sur les plans financier, moral et temporel. L'inefficacité de nombreux traitements, l'inadaptation de ces derniers, les contraintes d'approvisionnement ou encore l'absence de suivi thérapeutique constituent quelques exemples des difficultés rencontrées dans cette recherche thérapeutique.

Le recours aux spécialistes est globalement tourné vers les médecines traditionnelles, auprès desquelles la famille trouve, notamment, une résolution causale de la maladie.

*"La cause qui a amené la maladie, si elle est combattue, la maladie va le laisser. Mais si tu ne soignes pas la cause, si tu veux soigner la maladie, ça ne va jamais le guérir."* (E15-extrait du discours d'un guérisseur traditionnel, zone de Baguineda, 1998).

Cependant, il s'agit, en définitive, d'une recherche non exclusive, puisqu'elle s'intéresse également aux médicaments modernes, qui sont pris en considération pour résorber les manifestations physiques de la maladie. Néanmoins, ces derniers ne seront envisagés que lorsque la médecine traditionnelle aura échoué dans ses traitements.

Après plusieurs années de recherches et de dépenses, une certaine résignation conduit parfois l'entourage à confier à Dieu le pouvoir de résoudre ce désordre pathologique. Il apparaît cependant clairement que la personne épileptique n'est jamais d'emblée abandonnée à son triste sort et que l'entourage met en jeu toutes ses capacités pour lui venir en aide.

L'exclusion de la personne épileptique ne constitue donc ni une fatalité, ni une pratique généralisée. Mais la dimension sociale de l'épilepsie se construit autour de facteurs apparemment

contradictoires (prise en charge et exclusion), d'où l'importance de l'aborder en fonction des aires relationnelles qui la composent.

## Conclusion

Notre propos a consisté, dans cet article, à mettre en évidence quelques-uns des points déterminants de la dimension socio-culturelle de l'épilepsie.

La question de la transmission mérite une attention spéciale, dans la mesure où elle est habituellement avancée comme un argument majeur d'explication des comportements ségréгатifs envers le malade. Pourtant, il existe entre cette opinion classique et les différentes modalités de l'exclusion un décalage parfois important, qui conduit à rediscuter ce point de vue. Il semblerait en effet que la ségrégation du malade dépende essentiellement de la sphère d'appartenance relationnelle dans laquelle il se situe. La marge de tolérance semble en effet varier selon le degré d'intimité des relations sociales du malade; ces relations sont globalement réparties entre les sphères familiale, villageoise et extra-villageoise. En fonction du degré de proximité considéré, la notion de transmission peut apparaître de manière tout à fait secondaire ou elle peut, *a contrario*, être placée à l'origine des comportements d'éviction. Les représentations de l'épilepsie en général, ainsi que l'appréhension de la transmission, dépendent en effet d'un mode d'interprétation très personnalisé, contextualisé, dans lequel la dimension affective trouve une place centrale.

La notion d'invalidité a également fait l'objet d'une mention spéciale, dans la mesure où elle semble essentiellement appréhendée en termes sociaux et renvoie à une identité "dégradée" du malade. La restriction des activités quotidiennes qu'un handicap physique peut entraîner se prolonge dans la diminution des rapports sociaux qui en découle normalement. Dès lors, le malade épileptique est-il relégué dans une identité proche de l'anormalité, bien qu'il ne soit pas toujours, apparemment, malade.

La connaissance de certains phénomènes sociaux, liée avec la question d'une prise en charge, apparaît également avantageuse dans la perspective de la mise en œuvre des programmes de santé. Par exemple, on a pu constater que le suivi du traitement anti-épileptique s'avérait mieux appliqué lorsque l'approvisionnement est basé dans le village du malade. Et ce, dans la mesure où ce dernier est reconnu en tant que tel, dans un entourage qui lui est familier. D'où la possibilité de se procurer des médicaments, sans les contraintes de dissimulation qu'un environnement étranger supposerait.

D'autre part, l'adhésion aux formes modernes de thérapeutique ne semble pas représenter un frein à cette observance, bien au contraire puisque la recherche de soins relève d'une démarche motivée, avant tout, par l'efficacité du traitement. Enfin, si la conception traditionnelle de l'épilepsie confère à cette maladie un caractère "transmissible", l'arrêt des crises représente, par ailleurs, une amélioration suffisante dans l'existence du malade, pour voir disparaître ce type de comportement. L'élimination des signes "apparents" de la maladie constitue en effet l'essentiel de la résolution thérapeutique de l'affection.

Ainsi, afin de mieux adapter la mise en place d'un traitement au long cours, il semble nécessaire de connaître non seulement les facteurs qui risquent de freiner l'observance thérapeutique, mais également ceux qui pourront la favoriser dans un contexte donné. Le rôle de l'anthropologie vise à cette connaissance globale de la société étudiée.

## Références bibliographiques

1. ADOTEVI F & STEPHANY J- Représentations culturelles de l'épilepsie au Sénégal. *Méd Trop*, 1981, **41**, 285-288.
2. AMANI N - Incidence des données culturelles dans la prise en charge des épileptiques en Afrique Noire. *Nervure*, 1995, **VIII**, **2**.
3. ARBORIO S - Etude du kirikirimasien (épilepsie) au Mali : dimensions étiologique et nosographique. *Méd Trop*, 1999, **59**, 176-180.
4. BAILLEUL C (Père) - *Dictionnaire Bambara-Français*. Éd. Donniya, Bamako, 1996.
5. BARGES A - *La grande maladie. Le sens du trouble et de l'aliénation entre Afrique Mandingue, institution occidentale, lèpre et modernité*. Thèse d'anthropologie, Aix en Provence, 1997.
6. BASTIEN C - *Folie, mythe et magie en Afrique noire*. L'harमतan, 1998.
7. BENEDEUCE R, SALAMANTA O & FIORE B - L'épilepsie en pays dogon. Une perspective anthropologique et médicale. In: P. COPPO & A. KEITA, (eds.) *Médecine traditionnelle, Acteurs, itinéraires thérapeutiques*. Trieste, edizione e, 1990.
8. BONNET D - Identité et appartenance : interrogations et réponses à propos du cas singulier de l'épileptique. *Cahiers Sciences Humaines*, 1995, **31**, 501-522.
9. COLLOMB H. *et al.* - Epilepsie et possession. *Bull Soc Méd Afr Noire Langue Française*, 1964, **9**, 45-48.
10. DIAKITÉ D - Quelques maladies chez les Bamanan. In: *Soigner au Mali*. Sous la direction de J. BRUNET-JAILLY, éd Kathala ORSTOM, 1993.
11. FARNARIER G *et al.* - Epilepsies dans les pays tropicaux en voie de développement ; étude de quelques indicateurs de santé. *Épilepsies*, 1996, **8**, 189-213.
12. FARNARIER G, DIOP S, COULIBALY B, ARBORIO S, DABO A *et al.* - Onchocercose et épilepsie. Enquête épidémiologique au Mali. *Méd Trop*, 2000, **60**, 151-155.
13. FASSIN D - *Pouvoir et maladie en Afrique*.- Champs de la Santé PUF Paris 1992
14. GASTAUT H - *Dictionnaire de l'épilepsie*. OMS, 1973.
15. HUMBERT-GAUDART A - *Approche socio-anthropologique et prise en charge de l'épilepsie à Bamako, Mali*. Thèse de médecine, 1997, Aix en Provence.
16. MILETTO G - Vues traditionnelles de l'épilepsie chez les Dogons-. *Méd Trop*, 1981, **41**, 291-296.
17. SILLA E - *People are not the same*. Doctorat de Philosophie, 1995, Illinois (EU).
18. THOMAS P & GENTON P - *Epilepsies*. Masson, 1994.
19. UCHÔA E, CORIN E, BIBEAU G & KOUMARÉ B - Représentations culturelles et disqualification sociale. L'épilepsie dans trois groupes ethniques au Mali. *Psychopathol Afr*, 1993, **XXV**, 33-57.
20. VAZ T - *Facteurs de risque de l'épilepsie au Mali à propos d'une enquête en zone d'endémie onchocerquienne*. Thèse de médecine interne, 1999, Marseille.