

Aspects socioculturels de l'épilepsie chez le Malgache.

Enquête C.A.P. faite à Antananarivo.

L. M. Andriantseho & M. C. Rakotoarivony

Clinique neurologique, Hôpital universitaire de Mahajanga, Madagascar

Manuscrit n°2123/NT 7. Communication présentée au 3ème congrès de neurologie tropicale, 30 novembre-2 décembre 1998 à Fort-de-France, Martinique.

Summary: Sociocultural aspects of epilepsy in the Malagasy: K.A.P. survey carried out in Antananarivo, Madagascar.

A general population survey on knowledge, attitudes and practices (K.A.P.) concerning epilepsy was conducted from 1st July to 31st December 1997 in Antananarivo, a region representative of ecological and cultural patterns of the Malagasy "Highlands". The sample, randomly selected according to the two-step cluster method, recruited 1392 men and women aged 18 years and older who were interviewed with a 16-item questionnaire.

Knowledge and practices have significantly evolved since 1983, when a similar study was conducted. More natural explanations are given for the condition and health-care seeking is more common.

However, popular attitudes towards the epileptic patient remain contradictory: the majority of those interviewed claimed to be tolerant; work and marriage could be envisaged for the epileptic patient, but not total freedom of movement nor regular school attendance.

A more active popularisation of the disease thus appears to be necessary. Since some 60% of people had a radio, broadcasting and church involvement would be the most effective means towards this end.

Traditional practises do not seem to have an overwhelming influence; rather, healthcare seeking behaviour was determined by the availability of service, the efficacy of the intervention and cost.

To be representative of Madagascar as a whole, our data should be compared to those of other surveys in more culturally enclosed and disadvantaged areas.

Résumé :

Une enquête par porte à porte en population générale, sur les connaissances, les attitudes et les pratiques (C.A.P) vis-à-vis de l'épilepsie, a été menée du 1er juillet 1997 au 31 décembre 1997 à Antananarivo, région représentative du faciès écologique et culturel des "Hautes terres" malgaches. Elle a porté sur 1392 personnes des deux sexes, âgées de plus de 17 ans, recrutées aléatoirement, suivant la méthode des grappes à deux degrés et soumises à un questionnaire de 16 items.

Par rapport à une enquête similaire réalisée en 1983, il semble que les connaissances et les pratiques ont sensiblement évolué, aboutissant à une interprétation plus "naturelle" et à un recours plus médicalisé de la prise en charge de l'épilepsie.

L'attitude populaire reste néanmoins discordante vis-à-vis du malade épileptique: la majorité des personnes sur lesquelles a porté l'étude se sont déclarés tolérantes et l'autoriserait à travailler et à se marier, mais non à le laisser sortir seul ou à poursuivre une scolarité normale.

Une vulgarisation plus active de l'éducation sanitaire relative à cette maladie s'avère donc nécessaire: la radio (plus de 60% des personnes interrogées en possédaient) et les communautés confessionnelles (les Eglises) en constitueraient les vecteurs potentiels.

Il n'y a pas d'ancrage inconditionnel aux traditions: le choix du recours dépend plutôt de sa disponibilité, de son effet spectaculaire, de son coût.

Pour être représentatifs de Madagascar, nos résultats doivent cependant être complétés par d'autres recherches réalisées dans des régions culturellement plus enclavées ou moins développées.

epilepsy
K.A.P. survey
health education
Antananarivo
Highlands
Madagascar
Indian Ocean

épilepsie
enquête C.A.P.
éducation sanitaire
Antananarivo
Hautes terres
Madagascar
Océan indien

Introduction

L'épilepsie est une maladie universelle mais sa prévalence, sa reconnaissance sociale comme maladie, ses interprétations populaires et les recours varient selon les régions et les cultures (3, 6, 8, 14, 15).

D'une façon générale, les stigmates qui lui sont associés sont négatifs et débouchent sur une attitude faite de surprotection, d'ostracisme et d'agressivité envers le malade.

Ces stigmates naissent souvent de connaissances insuffisantes ou erronées des causes de la maladie (croyances surnaturelles, mythiques), elles-mêmes à l'origine d'inefficacité thérapeutique, de craintes et de rejet (3, 6, 14).

De nombreuses études anthropologiques ont décrit et analysé les croyances et les attitudes populaires prévalentes vis-à-vis d'affections redoutées, comme les épilepsies (2, 15).

Si l'on envisage une stratégie de lutte contre ces maladies, la connaissance du contenu culturel ne suffit pas; il faut aussi tenir

compte de son évolution, face au dynamisme du rapport qu'il entretient avec la civilisation scientifique.

Dans cette enquête, nous avons étudié sur le terrain les croyances, les attitudes et les pratiques populaires d'une région de Madagascar, vis-à-vis de l'épilepsie.

Population de l'étude

Elle comprenait la population du Grand Antananarivo, qui forme le noyau de la province du même nom, représentative du faciès géographique, écologique et culturel des Hautes terres malgaches.

Le Grand Antananarivo comprend un site interne (le *Reni-vohitra* ou la capitale) et des sites suburbains ou ruraux (Avaradrano au nord-est, Atsimondrano au sud-est, Ambohidratrimo au nord-ouest), qui constituent la couronne périphérique. La population de cette zone d'étude, dont les 3/5 sont concentrés dans la capitale, représente elle-même 20 % de la population malgache et possède une densité 20 fois plus élevée (13).

Malgré un flux migratoire important mais transitoire dans le site interne, la zone étudiée est caractérisée par la prédominance de l'ethnie Merina (90,8 % des habitants) (13).

Comme dans le reste du pays, le niveau de vie de la population y est très bas (230 \$ de PNB par habitant, contre 720 \$ pour le Sénégal et 2 410 \$ pour l'île Maurice) (1), malgré l'existence d'une frange citadine prospère.

Dans la capitale, on recense un médecin pour 1 800 habitants, un paramédical pour 500 habitants, alors que, dans la couronne périphérique, ces taux tombent respectivement à un pour 17 000 habitants et à un pour 5 550 habitants (10).

La population des "Hautes terres" est fortement imprégnée par le christianisme (c'est-à-dire les Eglises catholique romaine ou protestantes fédérées), comme l'atteste le nombre élevé de clochers (au moins deux par gros bourg) et de fidèles. L'Association malgache pour la diffusion de la Bible considère que 51 % des Malgaches sont des chrétiens et 47 % des animistes. Le pourcentage des chrétiens est plus élevé sur les Hautes terres. En fait, le syncrétisme (mariage souvent contradictoire des croyances chrétiennes avec les pratiques traditionnelles) est fréquent, d'autant plus qu'en cas de maladie, la décision du recours thérapeutique est rarement individuelle, mais relève du groupe familial.

D'une façon générale, les Malgaches gardent vivace la notion du *fihavanana*, ne serait-ce qu'au cours des grands événements (mariage, funérailles, retournement des morts, circoncision). Les "*havana*", d'où dérive le mot *fihavanana*, constituent la grande famille comprenant, non seulement la famille directe (le mari, l'épouse et leurs enfants), mais aussi leurs ascendants, les collatéraux et leurs enfants, les enfants adoptifs (7, 11).

Le rapport des membres est régi par le principe du droit et du devoir réciproques, transcendant par la notion du *tsiny* (punition des ancêtres déifiés, en cas de défaillances à ces obligations) (11).

Les Malgaches en général, et les Merina en particulier, sont très malléables: ils répugnent à manifester des opinions extrêmes, ils s'adaptent plus qu'ils n'innovent (11).

Méthode

Il s'agissait d'une enquête prospective, en population générale, menée du 1er juillet 1997 au 31 décembre 1997, suivant la méthode du porte-à-porte. Elle a été couplée avec une étude de prévalence entreprise par une autre équipe.

L'échantillonnage aléatoire, réalisé par la méthode des grappes à deux degrés, a utilisé comme unités de base le *fokontany* (le plus petit découpage administratif, représentant un quartier ou un village) et les habitats individuels, privés.

Une fois que l'habitat était repéré, on tirait au hasard une personne résidente des deux sexes, âgée de plus de 17 ans, qui constituait la personne à interroger.

La taille de l'échantillon a été calquée sur celle de l'enquête épidémiologique descriptive, dans laquelle elle a été calculée en fonction de la prévalence attendue de l'épilepsie (15 ‰), de la précision désirée (5 ‰) et du seuil $\alpha = 0,05$.

Après consentement verbal, la personne à interroger était soumise à un questionnaire de 16 items en malgache, dont la compréhension avait été préalablement testée sur des personnes de faible niveau d'instruction (études primaires).

La faisabilité de l'enquête a été testée sur une dizaine de personnes; les résultats validés ont été saisis avec le logiciel CAP 6 sur épi info 6.

Résultats

L'échantillon étudié comprenait 1392 personnes. Le taux de participation élevé (99,7 % des personnes sollicitées) reflétait l'intérêt de la population qui espérait, à travers une enquête de ce genre, obtenir des solutions à tous leurs problèmes majeurs de santé.

La structure d'âge de l'échantillon était conforme à celle du site étudié et à celle de l'ensemble du pays. Par contre, les femmes y étaient surreprésentées (tableau I).

Tableau I.

Répartition des sujets interrogés selon leur âge et leur sexe.
Distribution of interviewed subjects according to age and sex.

âge	hommes		femmes		total		populations de référence (%)	
	nb	%	nb	%	nb	%	p GA (13)	p MD (13)
40 ans	389	28	713	51,2	1102	79,2	77,9	79,9
> 40 ans	101	7,2	189	13,6	290	20,8	22,1	20,1
total	490	35,2	902	64,8	1392			

² pour les trois sous-populations = 0,12 (ddl = 1): NS

populations de référence

(p GA)* 49,88 50,12

(p MD)* 49,66 50,34

² entre l'échantillon et la population de p GA = 4,40 (ddl = 1): DS à p < 0,05

² entre l'échantillon et la population de p MD = 4,26 (ddl = 1): DS à p < 0,05

p GA: Grand Antananarivo

p MD: Madagascar

NS: différence non significative

DS: différence significative

Le niveau d'instruction était représentatif du site étudié, mais pas de l'ensemble du pays (tableau II).

En tenant compte d'un certain nombre d'indicateurs (revenu mensuel par personne, conditions de l'habitat, disponibilité d'eau courante individuelle...), 99% des personnes interrogées étaient considérées comme faisant partie des classes moyenne ou défavorisée.

Plus de 3 personnes sur 4 (78,7 %) avaient accès à un média audiovisuel, comprenant surtout la radio (62,6 % des sujets interrogés), accessoirement la télévision (16 %) et exceptionnellement des films éducatifs (0,4 %).

Plus d'une personne sur trois ne lisait pas et il était difficile de savoir si la Bible et les magazines lus par 50,9 % des personnes étaient les plus prisés ou les seuls disponibles. Les

Tableau II.

Comparaison du niveau d'instruction de l'échantillon avec celui des populations de référence.
Comparison of education level between sample and reference populations.

populations étudiées →	échantillon (E)		pGA (13)	pMD (13)
niveau d'instruction	nb = 1 392	%	%	%
illettrés	95	6,8	5,5	38
scolarisés (niveau d'études primaires)	1297	93,2	94,5	62

* pGA : population du Grand Antananarivo
* pMD : population de Madagascar

significativité statistique :

- entre E et pGA : $\chi^2 = 0,12$ (ddl = 1) : différence non significative
- entre E et pMD : $\chi^2 = 28$ (ddl = 1) : très significative à $p < 0,001$

revues médico-scientifiques ne jouaient qu'un rôle marginal (2,1 % des cas).

Neuf personnes sur dix (90,2 %) connaissaient l'épilepsie, mais essentiellement à travers les crises de "Grand mal" (59,8 % des interrogés) et les convulsions infantiles (29 %). L'épilepsie était perçue comme contagieuse par 46,6 % des personnes interrogées, comme héréditaire par 36,7 %, tandis que 32,7 % n'arrivaient pas à se prononcer.

Contrairement à l'enquête de 1983 (12), les explications "naturelles" de la maladie, bien que souvent erronées (rôles attribués aux vers intestinaux, à des carences alimentaires diverses, à l'écart de température entre la tête et les membres...), l'emportaient sur les croyances au surnaturel (sorcelleries, influences magiques, transgression de tabous...) (tableau III). Pour 83,5 % des personnes interrogées, l'épilepsie était curable, 66,2 % d'entre elles iraient voir le médecin, 15,1 % le guérisseur, 11,1 % l'exorciste religieux. Ces taux de recours étaient respectivement de 56,2 % (recours médical exclusif ou mixte), 26,5 % et 2,8 % pour l'enquête de 1983 (12).

Plus de deux personnes sur trois (68,6 %) accepteraient un traitement prolongé, 71,1 % pensaient que la disponibilité et le coût élevé des médicaments étaient responsables de la démission thérapeutique, plus que la chronicité de la maladie elle-même (accusée par 16,5 % seulement des personnes interrogées).

L'attitude vis-à-vis du malade était discordante : 56,3 % seraient tolérants, 66,1 % l'autoriseraient à travailler, 72 % à se marier, mais 22,8 % seulement le laisseraient sortir seul, 44,3 % fréquenter l'école.

Quoi qu'il en soit, il y avait une forte demande d'informations complémentaires (92,1 % des personnes interrogées, toutes classes sociales confondues) et d'associations d'aide aux épileptiques et à leur famille (92,8 % des enquêtés), plus pressante du côté de la classe défavorisée.

Discussion

Cette étude n'a pas de visée explicative : c'est une enquête C.A.P. qui en partage les faiblesses (superficialité relative, conclusions essentiellement tirées des discours et des interprétations qui ne reflètent pas toujours les attitudes et les pratiques face à la réalité) (2).

Néanmoins, la comparaison des résultats avec ceux d'une étude antérieure (12) permet de tirer un certain nombre d'informations utilisables pour le choix de stratégies d'approche communautaire dans la lutte contre l'épilepsie.

Ni les connaissances populaires, ni la perception sociale de la maladie ne paraissent figées : le nombre de personnes déclarant connaître l'épilepsie est considérable (90,2 %), comparé à l'étude précédente et aux données africaines (4, 8).

Il s'agit toutefois de connaissances fragmentaires, car les formes prédominantes de la maladie (les épilepsies partielles

Tableau III.

Comparaison des interprétations étiologiques entre l'enquête présente et celle de 1983 (12).
Comparison of aetiological interpretations between the present investigation and that of 1983.

interprétations	enquête de 1997		enquête de 1983	
	nb = 1 392	%	nb = 283	%
causes surnaturelles (actions maléfiques, transgression de tabous, possessions diverses...)	341	24,5	97	34,3
causes naturelles (carences diverses, chaleur, vers intestinaux, coups sur la tête...)	987	70,9	90	31,8
ne savaient pas	64	4,6	96	33,9

significativité : $\chi^2 = 38,7$ (ddl = 2) : différence significative à $p < 0,001$

et l'absence) sont méconnues, l'épilepsie étant souvent assimilée aux crises de Grand mal.

Les interprétations étiologiques ont aussi évolué, passant du surnaturel au naturel (tableau III), tout en restant inadéquates. La radio et l'Église constitueraient les meilleurs vecteurs de vulgarisation. Par contre, le rôle de la presse écrite est difficile à évaluer, car on ignore si le nombre élevé des personnes qui ne lisent pas (33,5 % des personnes interrogées) résulte de l'illettrisme, d'une prédisposition culturelle ou simplement de la non-disponibilité de revues.

Il semble que les pratiques ont évolué parallèlement aux connaissances (recours médical plus fréquent...), ce qui incite à penser que, même en l'absence d'éducation populaire active, la seule amélioration de la communication (routes, informations, contacts interpersonnels...), apporte une contribution non négligeable à l'évolution des tendances.

Le syncrétisme qui résulte d'agressions culturelles historiques serait plutôt un facteur favorable de changement, car il augure la perméabilité, la malléabilité.

Les Malgache en général, et la population du site étudié en particulier, du fait de leur prédisposition culturelle, accepteraient la médecine occidentale, pourvu qu'elle soit spectaculairement efficace, peu coûteuse, holistique.

En effet, dans les pays en voie de développement, ce sont plutôt les comportements hostiles du personnel de santé, la négligence de la composante psychologique, l'incompétence technique, l'absence d'assurance sociale et de politique médicamenteuse adaptée au statut économique (5, 14), qui poussent la population à recourir aux guérisseurs, mais non l'ancrage inconditionnel aux traditions (6).

La mise en place d'associations d'aide aux épileptiques et à leur famille, souhaitée par presque toutes les personnes interrogées, renforcerait le soutien apporté par le *fihavanana*, qui risque de se déliter progressivement avec la pauvreté croissante.

Pour être représentatifs de toute l'île, nos résultats doivent toutefois être complétés par d'autres, issus de régions rurales plus enclavées, moins développées ou ayant d'autres variantes culturelles (régions côtières).

Conclusion

Il est vrai qu'une étude de prévalence, si bien faite soit-elle, est insuffisante pour mettre en place un programme de lutte contre une maladie, dans un pays où les facteurs culturels sont déterminants.

Le niveau et la pertinence des connaissances de la population concernée, sa perception de la maladie, ses attentes, son aptitude au changement, constituent les dimensions extra médicales à ne pas négliger.

Ces éléments doivent, bien sûr, être intégrés dans un cadre de référence, défini par le statut économique et la structure médico-sanitaire du pays.

Références bibliographiques

1. BANQUE MONDIALE - *Rapport sur le développement dans le Monde*. 1994, BM éd.
2. BONNET D - Identité et appartenance : interrogations et réponses moose à propos du cas singulier de l'épilepsie. *Cah Sci Hum*, 1995, **31**, 501-522.
3. DANESI MA - Knowledge, beliefs and attitudes of illiterate Nigerians to epilepsy. *Niger Med J*, 1982, **12**, 149-154.
4. DANESIMA - Patients' perspectives on epilepsy in a developing country. *Epilepsia*, 1984, **25**, 184-190.
5. DANESIMA - Availability and distribution of antiepileptic drugs in developing countries. *Epilepsia*, 1985, **26**, 117-121.
6. DANESI MA - Use of alternative medicine by patients with epilepsy: a survey of 265 epileptic patients in a developing country. *Epilepsia*, 1994, **35**, 344-351.
7. DECARY - *Mœurs et coutume des Malgaches*. Paris, 1951.
8. KARFO K, GUEYE M, SECK K & NDIAYE IP - L'épileptique et sa maladie en milieu dakarois. Enquête sur le vécu du patient. *Sem Hop Paris*, 1997, **7**, 218-222.
9. NATHAN T - Thérapie et culture. *Encycl Méd Chir* (Elsevier, Paris), *Psychiatrie*, 37-725-D-10, 5p
10. PROJET PNUD/OPS/MAG/018 - Antananarivo Dirasset, 1991.
11. RAZAFIMPAHANANA B - *Les attitudes des Merina vis-à-vis de leurs traditions ancestrales*. Thèse de Doctorat 3ème cycle, Faculté des lettres, Département des sciences humaines, Université de Madagascar, 1965
12. RAZAFINDRABE NRH - *Contribution à l'étude de la conception Malagasy de la maladie et de la mort*. Thèse de Médecine, Antananarivo, Madagascar, n°576, p.231-42.
13. RECENSEMENT GÉNÉRAL DE LA POPULATION ET DE L'HABITAT : Province d'Antananarivo. *INSTAT*, Nov 1996, vol **1**, Tome 1, p 15-21.
14. SHORVON SD & FARMER PJ - Epilepsy in developing countries: a review of epidemiological, sociocultural and treatment aspects. *Epilepsia*, 1988, **29** (Suppl 1), S36-S54.
15. UCHÔA E, CORIN E, BIBEAU G & KOUMARÉ B - Représentations culturelles et disqualification sociale. L'épilepsie dans trois groupes ethniques du Mali. *Psychopathol Afr*, 1993, **25**, 33-57.