UNIVERSITÉ DU BURUNDI
GRENIER DU SAVOIR DU BURUNDI
Dépôt institutionnel officiel
https://repository.ub.edu.bi

Connaissances, savoir-faire et savoir-vivre des personnes souffrant de l'épilepsie en milieu rural burundais. Cas de la commune de Bukeye en province de Muramvya. Etude transversale descriptive de 2 mois

Ngabirano, Martial

2019-09
UB, Faculté de Médecine
https://repository.ub.edu.bi/handle/123456789/734

Document téléchargé depuis le **Grenier du Savoir du Burundi** — https://repository.ub.edu.bi

UNIVERSITE DU BURUNDI



FACULTE DE MEDECINE

CONNAISSANCES, SAVOIR FAIRE ET SAVOIR VIVRE DES PERSONNES SOUFFRANT DE L'EPILEPSIE EN MILIEU RURAL BURUNDAIS.

CAS DE LA COMMUNE DE BUKEYE EN PROVINCE DE MURAMVYA.

ETUDE TRANSVERSALE DESCRIPTIVE DE 2MOIS

Par:

Martial NGABIRANO

Thèse présentée et soutenue publiquement en vue de l'obtention du grade de

Docteur en médecine

JURY :

Président : Pr Patrice BARASUKANA

Directeur de thèse: Pr Léopold NZISABIRA

Membre : Dr Martin MANIRAKIZA

Bujumbura, 13 Septembre 2019

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTE DE MEDECINE.

I. BUREAU DECANAL

1. Pr Jean Baptiste NGOMIRAKIZA : Doyen
2. Pr Sébastien MANIRAKIZA : 1er Vice-Doyen
3. Pr Patrice BARASUKANA : 2ème Vice-Doyen

II. PROFESSEURS EMERITES

1. Pr Léodégal BAZIRA
2. Pr Evariste NDABANEZE
3. Pr Gabriel NDAYISABA
4. Pr Richard KARAYUBA

II. PROFESSEURS ORDINAIRES

1. Pr Théodore NIYONGABO : Pathologies infectieuses et parasitaires
2. Pr Léopold NZISABIRA : Neurologie
3. Pr Gaspard KAMAMFU : Pneumologie
4. Pr Aloys NIYONGABO : Biochimie Structurale et Métabolique
5. Pr Frédéric NSABIYUMVA : Pharmacologie Spéciale, Endocrinologie
6. Pr Rénovât NTAGIRABIRI : Gastro-Entérologie, Hépatologie
7. Pr Elysée BARANSAKA : Cardiologie
8. Pr Jean Baptiste NGOMIRAKIZA : Hépatologie, Nutrition, Physiologie et Sémiologie Digestive

IV. PROFESSEURS ASSOCIES

1. Pr Déogratias NIYUNGEKO : Pédiatrie
2. P r Gordien NGENDAKURIYO : O.R.L
3. Pr Salvator HARERIMANA : Obstétrique
4. Pr Serge BAHIMANGA : Pédiatrie
5. Pr Claudette NDAYIKUNDA : Hématologie Fondamentale, Hématologie Clinique, Biochimie Pathologique
6. Pr Hélène BUKURU : Pédiatrie
7. Pr Joseph NYANDWI : Néphrologie, Sémiologie et Physiologie Néphrologie
8. Pr Sylvestre BAZIKAMWE : Gynécologie –Obstétrique, et Soins Maternels et Infantiles
9. Pr J. Claude NIYONDIKO : Anatomie
10. Pr Eugène NDIRAHISHA : Endocrinologie, Physiologie et Sémiologie Cardiaques
11. Pr François NDIKUMWENAYO : Physiologie, Education à la Citoyenneté
12. Pr Patrice BARASUKANA : Neuro-Anatomie, Physiologie neurologique, Sémiologie neurologique
13. Pr Sébastien MANIRAKIZA : Imagerie Médicale
14. Pr Déogratias NTUKAMAZINA : Gynécologie
15. Pr Pontien NDABASHINZE : Pédiatrie

V.CHARGES DE COURS

1. Dr Lévi KANDEKE : Ophtalmologie
2. Dr Louis NGENDAHAYO : Anatomie pathologie
3. Dr Emmanuel GIKORO : Imagerie Médicale.
4. Dr Léonard BIVAHAGUMYE : Anatomie Tête et Cou, Sémiologie Chirurgicale.
5. Dr Hermann NIMPAYE : Parasitologie, Entomologie Médicale
6. Dr Désiré NISUBIRE : Biologie Moléculaire, Cytologie et Génétique
7. Dr Gilbert NDAYIZEYE : Anatomie
8. Dr Alexis SINZAKARAYE : Rhumatologie et Médecine Physique et de Réadaptation
9. Dr Stanislas HARAKANDI : Soins Palliatifs, Anesthésie-réanimation
10. Dr Martin MANIRAKIZA : Pathologies Infectieuses et Parasitaires, Endocrinologie
11. Dr AMANI Moïbéni : Sémiologie Médicale et Physiologie
12. Dr NDAYISHIMIYE Alice : Pédiatrie
13. Dr MUREKATETE Chantal : Radiologie
14. Dr Paul BANDEREMBAKO : Urologie
15. Dr Jean Claude MBONICURA : Urologie et Pathologies Chirurgicales.
16. Dr Thierry SIBOMANA
17. Dr Thoto Shabani MAREBO
18. Dr Jean Bosco BIZIMANA

VI.CHARGES D'ENSEIGNEMENT

1. Dr Jacques NDIKUBAGENZI : Hygiène et Epidémiologie
2. Dr Sandra NKURUNZIZA : Hygiène, Administration des Services de Santé, Gestion hospitalière et Initiation à la santé publique
3. Dr Zacharie NDIZEYE : Méthodologie de la Recherche, Epidémiologie et Déontologie Médicale
4. Dr Alexandre NIYONKURU : en formation

VII. MAITRES ASSISTANTS

1. Mme Claire NDAYIKENGURUKIYE : Immunologie, Bactériologie, Virologie et Mycologie
2. Ph Ramadhan NYANDWI : Pharmacologie Générale
3. Dr Désiré HABONOMANA : en formation
4. Dr Daniel NDUWAYO : Neurophysiologie
5. Dr Jean Claude NKURUNZIZA : Administration des Services de Santé

VIII. ASSISTANTS

1. Dr Paulin BARAMBURIYE : Anatomie(en formation)
2. Dr Roméo IRANKUNDA : en formation
3. Dr IRANGABIYE Eloi : en formation
4. Dr NTAWUYAMARA Epipode : en formation
5. Dr Evrard NIYONKURU : Anatomie Pathologique

IX. ENSEIGNANTS A TEMPS PARTIEL

1. Dr Elie MUPERA : C.C : Dermatologie
2. Dr Sylvère SAKUBU : C.C : Psychiatrie
3. Dr Gaspard MARERWA : C.C : Anatomie Pathologie Spéciale
4. Dr Thadée BARANCIRA : C.C : Physique
5. Dr Léopold HAVYARIMANA : C.C : Chimie Générale et Organique
6. Dr KAYOYA Jean Bosco : C.C : Biostatistique
7. Dr Juvénal MUYUKU : C.E : Stomatologie
8. Mr Bonaventure NIYOYANDOYE : C.C : Psychologie Générale
9. Mr Eric NIYIKIZA : A : Mathématiques
10. Mr Ferdinand NCABWENGE : A : Anglais Médical
11. Dr Alexis BANUZA : CC : Informatique
12. Mme Patricie BARAHINDUKA : A : Soins Infirmiers
13. Dr KAMO Emmanuel : Médecine du Travail et Médecine Légale
14. Dr Sylvain NIYONKURU : Sémiologie Chirurgicale I
15. Dr Canisius HAVYARIMANA : Sémiologie Chirurgicale II
16. Dr Didier KAMATARI : Anatomie

DEDICACES.

Au Seigneur Dieu, Le Tout Puissant Créateur de l'univers qui n'a cessé de me manifester son amour, de me soutenir en mettant sur mon chemin des personnes pour m'éclairer et me soutenir dans ma vie, qui m'as protégé et préservé jusqu'à ce jour grandiose pour moi. Qu'Il Soit Glorifié et Loué en toutes circonstances et pour toujours.

A mes chers parents, Anicet MWIBIRA et Angèle NDIHOKUBWAYO, qui n'ont ménagé aucun effort pour moi et ont fait tous ce qui était possible pour eux pour que j'arrive à ce jour. Vos sens de responsabilité, d'éducation, de tolérance et votre grand amour pour le travail ont été pour moi un exemple à suivre, une source d'inspiration et de persévérance au cours de mes études. Ce travail est le fruit de vos sacrifices et de votre dévouement contre vents et marrées pour la réussite de vos enfants. Trouves ici chers parents, par ce présent travail, ma reconnaissance et l'expression de mon amour envers vous. Vous êtes un don que le bon Dieu nous a accordé à mes sœurs et moi. Qu'Il vous Protège, vous Préserve et vous Bénisse pour nous.

A mes sœurs, Arlène Annick NDACASABA, Adeline INABUNTU et Amandine MUHORAKEYE ; **à ma cousine Carine MPAWENAYO et à mon cousin Odilon ISHIMWE.** Vous avez partagé avec moi le stress des examens, l'angoisse des résultats et la joie des réussites. Votre soutien et vos encouragements ont été pour moi une source de motivation. Que le Bon Dieu vous Garde, vous Protège et vous Bénisse pour nous.

A ma fille **Marie-Jessie Belinda HAHIRWUWUSENGA** et à sa mère ;

A mes beaux-frères **Patrick HABERITEKA et Pierrot SANTANA** ;

A mon neveu et mes nièces **David HABERITEKA, Moyra HABERITEKA et Nélia SANTANA** ;

A la famille **Marc NDAYIZIGA** ;

A la famille **Joachim NTISINZIRA** ;

A la famille **Eduard NKENSHIMANA** ;

A la famille **Bernard NIBONA** ;

A la famille **Jean NDAYIRAGIJE** ;

A ma tante **Florence MININANI et à toute sa famille** ;

A la famille **Pierre NZOHABONAYO** ;

A la famille **du Général Déogratias BATUNGWANAYO** ;

A la famille **Aloys NIZIGIYIMANA**;

A la famille **Vincent NDAYIKEZA** ;

A la famille **NZOHABONAYO Dima** ;

A ma tante **Bernadette NIZIGIYIMANA** ;

A tous mes oncles, mes tantes, mes cousins et cousines, mes neveux et nièces ;

Pour votre sympathie, votre compagnie, votre soutien moral et matériel durant ce parcours. Que le Seigneur Bénisse vos foyers et vos projets.

A la 37ème promotion du Petit Séminaire Saint Paul de Buta et à la 34ème promotion de la faculté de médecine, pour les joies et les peines partagées ensemble ;

A tous mes amis ;

A tous ceux qui, de loin ou de près, ont contribué à la réalisation de ce travail.

Je dédie cette thèse !

REMERCIEMENTS

Au Pr Léopold NZISABIRA, Directeur de la thèse.
Cher Professeur, votre passion pour la Médecine, votre simplicité et votre humilité nous ont marquées dès les premiers jours de notre parcours medical. Vous nous avez enseignés avec dévouement et vous avez inculqué en nous l'amour, le respect et l'humilité dans la pratique médicale. Vous serez à jamais un exemple à suivre et une source d'inspiration pour nous.
Vous nous avez fait un grand honneur en étant le promoteur et le directeur de ce travail malgré vos nombreuses responsabilités. Vous avez guidé nos premiers pas dans la recherche scientifique et vous avez passé beaucoup de temps à m'écouter, à m'apprendre et à me conseiller, à me soutenir tout au long de cette thèse.
Voici l'occasion de vous présenter nos sincères remerciements et soyez assuré de notre profonde gratitude.

Au Pr Patrice BARASUKANA, Président du jury.
Cher maitre, vous nous avez fait un grand honneur en acceptant de présider le jury de cette thèse malgré vos multiples occupations. Votre simplicité, vos qualités pédagogiques, votre grande culture scientifique font de vous un maître incontestable, admirable et un exemple à suivre. Veuillez recevoir l'expression de notre gratitude et profond respect.

Au Dr Martin MANIRAKIZA, Membre du jury.
Nous sommes très sensibles à l'honneur que vous nous faites en acceptant d'être parmi les membres de notre Jury de Thèse. Nous vous remercions de l'attention que vous avez portée à notre travail en acceptant avec bienveillance d'évaluer et de juger ce travail malgré vos multiples occupations. Veuillez trouver ici le témoignage de nos remerciements et de notre profond respect.

A la direction de la « Corner Stone Clinic », pour nous avoir accueilli et facilité la réalisation de notre étude en acceptant de nous prêter vos locaux malgré que vous en ayez besoin. Veuillez accepter mes sincères remerciements.

Au Dr Bruce NTWARI, au Dr Viateur et au Dr Eric NIMUBONA, pour votre collaboration et votre aide durant la réalisation de cette étude.

Au médecin chef de District Sanitaire de Muramvya le Dr Evode NTAKARUTIMANA et à l'administrateur de la commune de Bukeye Mr Raymond MITIMIGAMBA, pour nous avoir permis de réaliser cette étude en acceptant qu'on travaille dans la région sous votre juridiction.

A tous les personnes souffrant d'épilepsie qui ont participé dans cette étude, pour avoir répondu à notre appel malgré les préjugés et le poids social de votre maladie. C'est grâce à vous que ce travail a été en grande partie réalisé.

A tous nos maîtres, de l'école primaire à l'Université. Vous avez contribué à faire de nous ce que nous sommes devenus aujourd'hui.

A tous ceux qui, de près ou de loin, ont contribué à la formation, à la réalisation et à l'aboutissement de cette œuvre.

Nous disons sincèrement merci!

LISTE DES ABBREVIATIONS ET SIGLES.

< : Inférieur á

> : Supérieur á

% : Pourcentage

‰ : Pour mille

m : mètre

m^2 : mètre carré

mg : milligramme

min : minute

kg : kilogramme

km : kilomètre

km^2 : kilomètre carré

al : Et collaborateurs (allied)

ADEAF : Autosomal dominant auditory symptomatology epilepsy

ADNFLE : Autosomal dominant nocturnal frontal epilepsy

AMM : Autorisation de mise sur le marché

ANAES: Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

AVP: Accidents de la voie publique

AVC: Accidents vasculaires cérébraux

BECTS: Benign epilepsy with centrotemporal spikes

BFNE: Benign familial neonatal epilepsy

BHE : Barrière hématoencéphalique

BPS : Bureau provincial de la santé

CAE : Child absence epilepsy

CDS : Centre de santé

CMV : Cytomégalovirus

CHU: Centre Hospitalo-Universitaire

CSWS: Continuous spike waves during sleep

EDSB III : Troisième Enquête Démographique et de Santé au Burundi

EEG: Electroencephalograme

EME: Early myoclonic encephalopathy

EME : Etat de mal épileptique

EMER : Etat de mal épileptique réfractaire

EMETCG : Etat de mal épileptique tonico-clonique généralisé

FS : Febrile seizures

GABA : Acide gamma aminobutyrique

GLUT-1 : Transporteur spécifique de Glucose de classe 1

HIC : Hypertension intracrânienne

ILAE: International League Against Epilepsy

IRM: Imagerie par résonnance magnétique

JAE: Juvenile absence epilepsy

JME: Juvenile myoclonic epilepsy

LCR: Liquide céphalorachidien

LKS : Landau-Kleffner Syndrom

MAE : Médicament anti-épileptique

MEG : Magnétoencéphalogramme

MEI: Myoclonic epilepsy of the infant

MSPLS : Ministère de la santé et de la lutte contre le SIDA

NFS : Numération formule sanguine

OMS/WHO: Organisation Mondiale de la Santé/ World Health Organisation

ORL: Oto-Rhino-Laryngologie

PD **:** Pays développés

PED : Pays en développement

PL : Ponction lombaire

PSE: Personnes souffrant d'épilepsie

SIDA: Syndrome d'immunodéficience acquise

SNC: Système nerveux central

USA: United States of America

USD: United States dollars

VIH: Virus d'immunodéficience humaine

LISTE DES TABLEAUX.

Tableau I : Incidence de l'épilepsie en Afrique subsaharienne 1991-2013…..……...6
Tableau II : Prévalence de l'épilepsie en Afrique subsaharienne 1982-2013……..….7
Tableau III : Accessibilité à l'eau potable.....…....48
Tableau IV : Accessibilité aux lieux de soulagement……....48
Tableau V : Contact avec les animaux……..……..…….…….49
Tableau VI : Mode d'élevage de porcs et modalités de consommation de la viande de porc……..……....50
Tableau VII : Préférance de la viande de porc……51
Tableau VIII : Age de survenue de la première crise…….…….…….……...52
Tableau IX : Persistance des crises et antécédents familiaux…….……52
Tableau X : Date de survenue de la dernière crise……..……..53
Tableau XI : Définition (ou signification) de la maladie……...54
Tableau XII : Catégorie de la population touchée par l'épilepsie……..……56
Tableau XIII : Risques liés à l'épilepsie…….……56
Tableau XIV : Connaissance des facteurs déclenchant les crises d'épilepsie……58
Tableau XV : Répartition des sujets selon leur avis sur la curabilité de l'épilepsie……...…...….59
Tableau XVI : Répartition des sujets selon leur avis sur le meilleur traitement permettant de guérir de l'épilepsie……..……..…….…...59
Tableau XVII : Différentes dénominations de l'épilepsie……..…….……...60
Tableau XVIII : Sentiment à la découverte du diagnostic de leur maladie……61
Tableau XIX : connaissance par le sujet d'autres PSE comme lui……..62
Tableau XX : Assistance a une crise d'épilepsie par le sujet……62
Tableau XXI : Attitude de l'entourage envers le sujet……64
Tableau XXII : Répartition selon l'avis des sujets sur les raisons justifiant l'impossibilité du mariage chez une PSE……..65
Tableau XXIII : Répartition des sujets selon leur avis sur la scolarisation d'un enfant épileptique……...…….…….….66
Tableau XXIV : Vécu des PSE à l'école……..……66

Tableau XXV : Exercice de tous les emplois comme une personne normale…….67
Tableau XXVI : Prescripteurs du traitement traditionnel……..……70
Tableau XXVII : Nature des produits utilisés dans le traitement traditionnel……..…70
Tableau XXVIII : Voie d'administration du traitement traditionnel……..……70
Tableau XXIX : Répartition selon l'observance ou non du traitement traditionnel…...71
Tableau XXX : Motif de consultation chez un médecin…….……..71
Tableau XXI : Lieu de consultation des sujets……...……72
Tableau XXXII : Nature du médicament pris……...……72
Tableau XXXIII : Efficacité du traitement médical selon les sujets……..……73

LISTE DES GRAPHIQUES.

Graphique I : Répartition des sujets par tranches d'âge…….…….….44
Graphique II : Répartition des sujets selon le sexe…….…..……..44
Graphique III : Répartition des sujets selon le statut marital……45
Graphique IV : Répartition des sujets selon le niveau d'études……45
Graphique V : Répartition des sujets selon la profession……..……46
Graphique VI : Répartition des sujets selon le niveau socio-économique…..…..……46
Graphique VII : Répartition des sujets selon le type d'habitat.……47
Graphique VIII : Répartition des sujets selon que le sujet est éleveur ou non de porcs...49
Graphique IX : Répartition des sujets selon qu'ils consomment ou non
de la viande de porcs…..……...……....51
Graphique X : Ancienneté de l'épilepsie……..52
Graphique XI : Répartition des sujets selon leur source d'informations…….…….53
Graphique XII : Répartition des sujets selon qu'ils connaissent leur maladie……..….54
Graphique XIII : Causes de l'épilepsie selon les sujets…….…….…..…….54
Graphique XIV : Répartition des sujets selon leur avis sur la contagiosité,
la chronicité et la prévention de l'épilepsie..……..55
Graphique XV : Voie de contamination de l'épilepsie selon les sujets…….……56
Graphique XVI : Répartition des sujets selon leur avis sur les principaux
facteurs déclenchants une crise d'épilepsie……..58
Graphique XVII : Répartition des sujets selon leur conception de la maladie……..62

Graphique XVIII : Vécu et attitudes par rapport à l'épilepsie(1)…….…….63
Graphique XIX : Vécu et attitudes par rapport à l'épilepsie(2)…….…….64
Graphique XX : Mariage et épilepsie……..……...65
Graphique XXI : Epilepsie et travail…….....……..…..66
Graphique XXII : Répartition selon le traitement pris par le sujet…….……...69
Graphique XXIII : Répartition des sujets selon les raisons d'inobservance du traitement……..……....72

LISTE DES FIGURES.

Figure 1 : Classification des Crises Epileptiques par la LICE……..……11
Figure 2 : Proposition de la classification des syndromes épileptiques par la LICE…...12
Figure 3 : Arbre de décision thérapeutique dans l'épilepsie débutante de l'adulte……23
Figure 4 : Schéma du bilan préchirurgical et ses deux phases……..…….25
Figure 5 : Situation géographique et division territoriale du Burundi……..…….38
Figure 6 : Infrastructures sanitaires de la commune Bukeye……..…….……...39

LISTE DES PHOTO.

Photo 1 :
Photo 2 :
Photo 3 : Type d'habitat dans la région……..……..……47
Photo 4 :
Photo 5 :
Photo 6 : Type de fontaines dans la région…….……48
Photo 7 : Type de latrines fréquent dans la région……..……..……..49
Photo 8 : Type et moyen d'élevage de porcs pratiqués dans la région…….……50
Photo 9 :
Photo 10 : Moyen de consommation de la viande de porcs rependue dans la région……...51
Photo 11 :
Photo 12 :
Photo 13 :
Photo 14 : PSE victimes d'accidents liés aux crises…….…57
Photo 15 :
Photo 16 :

Table des matières

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTE DE MEDECINE. i
DEDICACES. iv
REMERCIEMENTS vi
LISTE DES ABBREVIATIONS ET SIGLES. viii
LISTE DES TABLEAUX x
LISTE DES GRAPHIQUES. xi
LISTE DES FIGURES. xii
LISTE DES PHOTO. xii
Table de matières xxiii
Partie 1 : INTRODUCTION ET CADRE THEORIQUE 1
I. INTRODUCTION. 2
II. HISTORIQUE. 3
III. GENERALITES SUR L'EPILEPSIE. 4
III.1. DEFINITION DE LA MALADIE. 4
III.2. EPIDEMIOLOGIE. 5
III.2.1. Incidence de la maladie. 5
III.2.2. Prévalence de la maladie. 6
III.2.3. La mortalité. 8
III.3. PHYSIOPATHOLOGIE. 8
III.4. CLASSIFICATION. 9
III.5. ETIOLOGIES ET FACTEURS DE RISQUE. 13
III.5.1. Facteurs génétiques. 13
III.5.2. Facteurs acquis. 13
a) Facteurs pré et périnataux. 13
b) Maladies infectieuses. 13
c) Traumatismes crâniens 14
III.5.3. Autres facteurs. 14
III.6. DIAGNOSTIC. 15
III.6.1. Diagnostic positif. 15
III.6.1.1. Crises généralisées. 15
a) Les absences 15
b) Les crises myocloniques. 15
c) Crises cloniques. 15
d) Crises toniques. 15

e) Crises atoniques. 15
f) Crises tonico-cloniques. 16
III.6.1.2. Crises partielles ou focales. 16
a) Crises partielles simples 16
b) Crises partielles complexes. 16
c) Les crises partielles secondairement généralisées. 17
III.6.1.3. Les crises inclassables. 17
III.6.2. Diagnostic différentiel. 17
III.7. EXPLORATIONS COMPLEMENTAIRES EN EPILEPTOLOGIE. 17
a) Electroencéphalogramme (EEG). 17
b) La Magnétoencéphalographie (MEG). 18
c) Le Scanner cérébral 18
d) L'imagerie par résonnance magnétique (IRM). 18
e) Imagerie fonctionnelle. 18
f) Examens biologiques. 19
III.8. TRAITEMENT. 19
III.8.1) Traitement médical. 19
III.8.1.1. Quand débuter le traitement et Comment débuter le traitement ? 19
III.8.1.2. Surveillance du traitement, arrêt et mesures associées. 20
a) Suivi du traitement. 20
b) Mesures associées. 21
c) Arrêt du traitement. 21
III.8.1.3. Attitude après une première crise. 21
III.8.2. Traitement chirurgical. 24
III.8.2.1. Chirurgie curative. 25
III.8.2.2 Chirurgie palliative. 26
III.8.2.2.1 La chirurgie conventionnelle palliative. 26
a) La callosotomie. 26
b) L'hémisphérectomie. 26
III.8.2.2.2 Les techniques de neuromodulation 26
a) Les techniques invasives. 26
i. La stimulation du nerf vague. 26
ii. La stimulation cérébrale profonde (Deep Brain Stimulation) 27
iii. Closed-Loop stimulation. 27
b) Les techniques non invasives. 27

III.8.2.2.3. Les autres techniques chirurgicales. 27
III.8.3 Traitement préventif ou éviction des crises. 28
III.8.4 Etat de mal épileptique (EME). 28
III.8.4.1 Définition. 28
III.8.4.2 Enquête étiologique. 29
III.8.4.3 Formes cliniques. 29
III.8.4.4. Classification. 30
III.8.4.5. Traitement des EME 30
III.8.4.6. L'état de mal épileptique réfractaire (EMER) 31
IV. Epilepsie au Burundi. 32
a) Les aspects cliniques. 32
b) Les étiologies et les facteurs de risque. 32
c) La prise en charge. 33
Partie 2: TRAVAIL DE RECHERCHE. 35
I.OBJECTIFS 36
I.1. Objectif général. 36
I.2. Objectifs spécifiques. 36
II. CADRE DES TRAVAUX. 36
II.1. LE PROFIL GENERAL DU BURUNDI. 36
II.2. Lieu de l'étude. 39
III. MATERIELS ET METHODES 41
III.1. Type d'étude 41
III.2. Période d'étude. 41
III.3. Population d'étude. 41
III.4. Recrutement des sujets et déroulement de l'enquête 41
III.5. Critères d'inclusion. 42
III.6. Critères d'exclusion. 43
III.7. Méthodologies statistiques. 43
III.8. Considérations éthiques. 43
IV. RESULTATS. 44
IV.1. PROFIL SOCIO-DEMOGRAPHIQUE DES SUJETS. 44
IV.1.1. Age 44
IV.1.2. Sexe 44
IV.1.3. Statut marital et résidence. 45
IV.1.4. Niveau d'études. 45

IV.1.5. Profession et religion. 46
IV.1.6.Niveau socio-économique, mode de vie et habitudes alimentaires. 46
IV.2. HISTOIRE DE LA MALADIE. 52
IV.3. CONNAISSANCES SUR L'EPILEPSIE. 53
IV.3.1. Connaissance de leur maladie et source d'information sur leur maladie. 53
IV.3.2. Définition ou signification de la maladie. 54
IV.3.2. Causes de l'épilepsie 54
IV.3.3. Contagiosité, chronicité et prévention de l'épilepsie (vaccin). 55
IV.3.4. Catégories de la population touchées par l'épilepsie et risques liés à l'épilepsie 56
V.3.5. Principaux facteurs déclenchant une crise d'épilepsie. 58
IV.3.6. Curabilité de l'épilepsie et traitement. 59
IV.3.7. Différentes dénominations de l'épilepsie 60
IV.4. VECU ET ATTITUDES PAR RAPPORT A L'EPILEPSIE. 61
IV.5. TRAITEMENT DE L'EPILEPSIE. 70
IV.5.1. Traitement traditionnel. 70
IV.5.2. Traitement médical. 72
Partie 3: DISCUSSION, COMMENTAIRES ET REVUES DE LA LITTERATURE 75
DISCUSSION, COMMENTAIRES ET REVUE DE LA LITTERATURE. 75
I. PROFIL SOCIO-DEMOGRAPHIQUE DES SUJETS. 77
I.1. Age et sexe 77
I.2. Statut marital, niveaux d'études, profession et religion. 77
II. NIVEAU SOCIO-ECONOMIQUE ET MODE DE VIE DES SUJETS. 78
III. HISTOIRE DE LA MALADIE. 80
IV. CONNAISSANCES SUR L'EPILEPSIE. 82
V. VECU ET ATTITUDES PAR RAPPORT A L'EPILEPSIE. 89
Partie III : CONCLUSION ET RECOMMENDATIONS. 98
I. CONCLUSION. 99
II. RECOMMENDATIONS. 100
REFERENCES 102
ANNEXES 111
ANNEXE I : Liste des différentes molécules anti-épileptiques 112
ANNEXE II : Fiche de recueil des données 114
ANNEXE III : SERMENT DE GENEVE 126
ANNEXE IV : RESUME 127

Partie 1 : INTRODUCTION ET CADRE THEORIQUE

I. INTRODUCTION.

L'épilepsie est une affection neurologique chronique universelle aux causes multiples, mais souvent curables ; elle affecte les individus de tous âges, ethnies, classes socio-économiques et situation géographique **[1,2].** Elle est l'une des affections neurologiques les plus répandues dans le monde car elle touche plus de 50 millions de personnes dans le monde. Près de 80% des malades sont rencontrés dans les PED, avec des répercussions culturelles et socio-économiques du fait des stigmas qui entourent son étiologie **[2,3]**. Du fait de sa fréquence et de ses lourdes conséquences socio-économiques, l'épilepsie reste dans le monde en général et dans les PED surtout en Afrique un problème majeur de santé publique **[4]**. En outre, l'épilepsie est associée à des croyances erronées et stigmatisantes que l'évolution des connaissances scientifiques n'arrive pas faire évoluer surtout en Afrique subsaharienne. Ainsi, de nombreux épileptiques vivent cacher dans l'ombre à cause du poids social **[5,6]**. Ces croyances, perceptions et appréhensions de l'épilepsie varient d'un pays à l'autre, et peuvent, dans tous les cas, influencer les stratégies individuelles et collectives face aux possibilités de soins **[7]**. Par exemple, les personnes peuvent ne pas rechercher un traitement si l'épilepsie n'est pas perçue comme une affection pouvant être traitée par la médecine moderne **[8]**. En outre, la personne souffrant d'épilepsie (PSE) peut être socialement stigmatisée et peut nier sa maladie lorsqu'elle est décrite par des étiquettes péjoratives attachées à l'épilepsie, telles que le nom de "maladie du cochon fou" **[9]**. La connaissance de cette vision est incontournable pour mettre en place une politique d'information, de sensibilisation et d'éducation adaptée aux réalités socioculturelles en matière d'épilepsie.

Au Burundi, il existe très peu d'informations statistiques concernant l'épilepsie. Seuls quelques travaux ont déjà été effectués et ils n'intéressent que quelques régions. Leurs résultats ont montré que l'épilepsie était un problème de santé publique réel mais méconnu au Burundi **[10, 11, 12,13]**. Bien que des progrès aient été observés ces dernières années en ce qui concerne la prise en charge des PSE au Burundi, les PSE restent toujours victimes des préjugés et stigmas qui entourent leur maladie, et ceci handicape leur vie et leur intégration socio-économique. Et à notre connaissance, aucune étude sur les connaissances de l'épilepsie et le vécu quotidien des PSE face à leur maladie et vis-à-vis de leur entourage n'a encore été réalisée au Burundi. Ainsi, notre travail a pour objectif de compléter les études précédentes en évaluant les connaissances, le savoir-faire et le savoir-vivre des PSE en milieu rural burundais afin de fournir des données anthropologiques, culturelles et psychosociales susceptibles d'être prises en compte pour améliorer la prise en charge des PSE au Burundi.

II. HISTORIQUE.

Dans l'histoire, on ne trouve pas la date réelle de l'apparition de l'épilepsie. Elle est l'une des entités nosologiques qui traversent les millénaires ; elle le doit certainement aussi bien à son expression symptomatologique particulière qu'aux difficultés d'en saisir l'origine et de la traiter. Le terme épilepsie vient du grec « ***Epilepsia*** », qui vient de la racine du verbe «***Epilambanein*** » qui signifie « prendre par surprise ». Néanmoins, on retrouve aussi des descriptions plus anciennes de l'épilepsie notamment chez les égyptiens dans le Papyrus Ebers sous la dénomination de « **nsjt** » ; et chez les babyloniens dans le code d'Hammourabi sous la dénomination de « **Benu** » **[14].**

Le premier vrai traité sur l'épilepsie (5ème siècle avant JC) est attribué à Hippocrate qu'il a intitulé « ***La maladie sacrée*** » où il propose alors le premier témoignage de la médecine rationnelle s'opposant aux théories médico-religieuses et expose ses propres pensées sur l'origine de la maladie. Il écrit : *« Elle ne me parait nullement plus divine que les autres maladies ni plus sacrée ; mais de même que les autres maladies ont une origine naturelle à partir de laquelle elles naissent, cette maladie a une origine naturelle et une cause déclenchante[…]Mais en fait, c'est le cerveau qui est responsable de cette affection. ».* Malgré le génie d'Hippocrate, la nature réelle de l'épilepsie a été déformée par les mythes durant les siècles qui ont suivi et les gens ont continué à entretenir de fausses conceptions à son sujet. Par exemple :

- ✓ ***A l'époque romaine, Galien (129- environ 200 après JC)*** parle de l'épilepsie sous trois formes : *« Soit la maladie se déclare au sein du cerveau lui-même; Soit elle a sa source dans l'estomac et se propage vers le cerveau en passant par l'œsophage ; ou soit rarement, elle démarre dans une autre partie du corps humain et se propage vers le cerveau ».*
- ✓ ***Au moyen âge,*** l'épilepsie était assimilée à une possession démoniaque, cet approche étant favorisée par la diffusion de religions monothéistes.
- ✓ ***A la renaissance, Paracelse (1493-1541*)** dit : *« Et parmi ces maladies tombantes, il en existe cinq sortes différentes : […] L'une d'elles se trouve dans le cerveau, la seconde dans le foie, la troisième dans le cœur, la quatrième dans les viscères, la cinquième dans les membres […] »* **[14].**

La théorie d'Hippocrate qui dit que l'épilepsie serait due à un désordre cérébral ne commencera à être considérée en Occident qu'aux 18ème et 19ème siècles, avec l'avènement de la neurologie comme discipline distincte de la psychiatrie. Cette théorie fut validée par le londonien Huggins Jackson qui, par ses travaux en 1873, a émis l'hypothèse que les crises d'épilepsie étaient provoquées par des décharges électrochimiques brutales d'énergie dans le cerveau, et que le caractère des crises était lié à l'emplacement et à la fonction du site des décharges. Vers la fin de ce siècle, on

entre dans l'ère moderne du traitement de l'épilepsie grâce à l'essor des technologies médicales ; on assiste même au début du traitement chirurgical de l'épilepsie avec Sir Victor Horsley qui a réussi une résection de la zone épileptogène chez trois patients en 1886 **[14].**

En 1920, la découverte de l'électroencéphalographie (EEG) par le psychiatre allemand Hans Berger a permis une nouvelle approche dans la compréhension de la maladie. En effet, on a pu révéler la présence des décharges électriques dans le cerveau, et l'existence de différents types d'ondes électriques au cours de différentes crises. L'EEG a permis de bien localiser les sites de décharge épileptiques qui provoquent les crises, et de développer les possibilités de traitement neurochirurgical qui sont devenus beaucoup plus courant à partir des années 1950. Aussi, la découverte de nouvelles techniques d'imagerie (l'IRM, le scanner,…), couplée à l'EEG et à la recherche en neuroscience et en pharmacologie, a largement contribué à la compréhension de l'épilepsie, et à mieux cerner la maladie dans ses mécanismes et étiologies **[14].**

En conclusion, l'épilepsie a démontré, à travers l'histoire, que c'est une maladie universelle car elle ne fait aucune distinction entre les classes sociales, les races ou les régions du monde, et le degré d'intelligence n'est pas en cause. Notons que l'histoire est riche d'épileptiques célèbres : Socrate, Jules César, Molière, Alfred Nobel, l'empereur Napoléon 1er, Lénine ou encore la star du foot brésilien Ronaldo Nasario De Lima **[14].**

III. GENERALITES SUR L'EPILEPSIE.

III.1. DEFINITION DE LA MALADIE.

« Les crises épileptiques » sont définies comme la présence transitoire des manifestations paroxystiques motrices, sensitives, sensorielles et /ou psychiques accompagnées ou non d'une perte de connaissance, dues à une décharge électrique excessive et synchrone des neurones du cortex cérébral. La maladie épileptique est le plus communément associée à la crise généralisée type « grand mal » ; les autres types généralisées comme les absences, les myoclonies et les crises partielles sont peu connu du grand public **[15].**

Plusieurs définitions de l'épilepsie ont été proposées au cours des années. Suite à une révision de l'ILAE **[16]**, une définition clinique opérationnelle (pratique) a été proposée en 2010 et s'énonce comme suit :

- L'épilepsie est une maladie cérébrale définie par une quelconque des manifestations suivantes :
  - Au moins deux crises non provoquées(ou reflexes) espacées de plus de 24h ;

- Une crise non provoquée (ou réflexe) et une probabilité de survenue de crises ultérieures au cours des dix années suivantes similaires au risque général de récurrence (au moins 60 %) observé après deux crises non provoquées ;
- Diagnostic d'un syndrome épileptique **[16].**

L'épilepsie sera considérée comme ayant disparue chez les patients qui présentaient un syndrome épileptique âge-dépendant et qui ont désormais dépassé l'âge correspondant, et chez ceux qui n'ont pas eu de crises au cours des dix dernières années sans avoir pris de traitement antiépileptiques depuis au moins 5 ans. Le terme « épilepsie active » doit être réservé à un patient atteint d'une épilepsie certaine, ayant présenté au moins une crise dans les cinq années précédentes à l'examen, qu'il y ait prise ou non prise d'un traitement antiépileptique **[16].**

Il est important de souligner qu'aucun signe clinique n'est pathognomonique d'une crise d'épilepsie et qu'ainsi la perte d'urine, la morsure de la langue; et les manifestations convulsivantes peuvent être observées dans d'authentiques manifestations syncopales ou anoxiques **[17].**

III.2. EPIDEMIOLOGIE.

III.2.1. Incidence de la maladie.

Selon l'OMS, l'incidence annuelle de l'épilepsie dans les pays développés se situerait autour de 50 cas pour 100 000 habitants, et s'approcherait du double dans les PED **[18].** Les études sur l'incidence de l'épilepsie dans les PED sont peu nombreuses car difficiles à réaliser. Les taux d'incidences annuelles retrouvées en Afrique sont deux fois plus élevés que dans les pays développés **[4,19].** Par exemple, au Bénin, une étude réalisée entre 2005 et 2007 sur une population rurale retrouvait une incidence cumulée de 104,2 pour 100 000 habitants et une incidence annuelle moyenne de 69,4 pour 100 000 habitants **[2].** Certaines études font même apparaître des taux d'incidence pouvant aller jusqu'à 190 pour 100 000 personnes dans les PED et 50 à 70 pour 100 000 personnes dans les pays industrialisés **[20].** En Afrique subsaharienne, les taux d'incidences retrouvés dans la littérature entre 1991-2013 sont représentés dans le tableau I **[19].**

Tableau I : Incidence de l'épilepsie en Afrique subsaharienne 1991-2013(Ba-Diop et al., 2014).

Pays	Années	Effectifs	Incidence (IC95%)*	Sex-ratio (H/F)	Type d'étude
Ethiopie	1997	61 686	64,0 (44-84)	1,2	Prospective
Bénin (Djidja)	1992	11 668	69,4 (30-137)	0,9	Prospective
Tanzanie	1992	18 183	73,3 (34-113)	ND	Rétrospective
Tanzanie	2009	7 399	81,0 (65-101)	1,0	Prospective
Burkina Faso	1993	16 627	83,0 (40-126)	1,7	Rétrospective
Uganda	1998	4 389	156,0 (145-166)	1,2	Prospective
Kenya	2008	10 218	187,0 (133-256)	1,0	Prospective
Kenya	2013	623 004	77,0 (68-87)	0,9	Rétrospective
Togo (Kloto)	1991	19 241	119,0 (127-154)	ND	Rétrospective

*Pour 100 000 personne-année de suivi ; ND= non disponible

III.2.2. Prévalence de la maladie.

Selon les données récentes l'OMS, environ 5% de la population mondiale connaitra une crise d'épilepsie au cours de sa vie ; et on estime à 50 millions le nombre de personnes touchées par l'épilepsie dans le monde, soit une proportion de PSE évolutive de 4 à 10‰. La prévalence moyenne de l'épilepsie est estimée autour de 8,2‰ dans l'ensemble de la population mondiale **[21].** L'Afrique sub-saharienne et l'Amérique latine ont les prévalences les plus élevées avec respectivement 15,4‰ et 12,4‰, par comparaison aux prévalences observées en Europe et en Amérique du nord (5 à 10‰) **[4].** Au nord de l'Afrique (Maghreb) et au Moyen orient, la prévalence de l'épilepsie retrouve les chiffres les plus bas en Arabie Saoudite avec une médiane de 2,3‰, et les plus élevés au Soudan (6,5‰) et au Maroc (de 11‰) **[22].** La prévalence de l'épilepsie sur la durée de la vie, c'est-à-dire le nombre de personnes qui, à l'heure actuelle dans le monde, souffrent d'épilepsie, ou en ont souffert par le passé (pendant leur enfance) ou en souffriront à l'avenir (pendant leur vieillesse par exemple), pourrait s'élever à près de 100 millions de personnes **[20].** La répartition de cette pathologie dans le monde est inégale. Près de 80% des PSE vivent dans les PED et trois épileptiques sur quatre ne sont pas traités ou ne reçoivent pas un traitement adéquat dans ces PED **[18,21]**. Beaucoup de facteurs expliquent cette surreprésentation des PSE dans les PED. En effet, les traumatismes crâniens, les pathologies parasitaires (paludisme, cysticercose), virales, bactériennes, les pathologies périnatales, ou bien l'origine génétique sont mis en cause **[18,19]**.

Tableau II : Prévalence de l'épilepsie en Afrique subsaharienne 1982-2013(Ba-Diop et al., 2014).

Pays	Année	Effectifs	Prévalence% (IC 95%)	Méthode	Population	Pays	Année	Effectifs	Prévalence% (IC 95%)	Méthode	Population
Afrique de l'Ouest						**Afrique de l'Est**					
Bénin	2012	13 046	8,0(6,59-9,74)	DTD	Rurale	Ethiopie*	2006	1154	29,5(19,7-39,3)	DTD	Rurale
Bénin	2007	1232	10,6(5,9--8,5)	CS	Urbaine	Kenya	1994	7450	4,0(2,6---5,4)	DTD	Rurale
Bénin (Cotonou)	2003	1400	7,9(4,5--14,5)	CS	Urbaine	Kenya	1988	2960	18,2(13,3-23,0)	DTD	Rurale
Bénin (Dangbo)	2007	737	31,0(18,4-45,5)	CS	Rurale	Kenya (Kilifi)	2008	10 218	41,0(31,0-51,0)	CS	Rurale
Bénin (Zinvie)	2000	3134	15,9(22,3-44,3)	DTD	Rurale	Kenya (Kilifi)	2013	233 881	3,8(3,5---4,0)	DTD	Rurale
Burkina Faso	1993	16 627	10,6(9,1--12,2)	CS	Rurale	Kenya	2008	151 408	2,9(2,5---3,2)	DTD	Rurale
Burkina Faso	2012	888	45,0(33,0-60,0)	CS	Rurale	Tanzanie	2008	7399	13,2(11,9-14,5)	CS	Rurale
Gambie	2002	16 200	4,9(4,5---5,3)	DTD	Rurale	Tanzanie	2012	38 523	2,9(2,4---3,5)	CS	Rurale
Ghana (Kintampo)	2013	129 812	4,9(4,5---5,3)	DTD	Rurale	Tanzanie (Hai)	2012	104 889	2,9(2,5---3,2)	CS	Rurale
Cote d'ivoire	1988	1176	7,6(2,6--12,6)	CS	Rurale	Tanzanie (Ifakara)	2013	104 889	7,2(6,5---7,8)	CS	Rurale
Cote d'ivoire	1995	920	59,0(43,7-74,2)	CS	Rurale	Tanzanie*	2005	4905	7,4(5,0---9,8)	DTD	Rurale
Cote d'ivoire	1990	309	74,4(43,0-104,9)	CS	Rurale	Tanzanie*	1992	18 183	12,1(10,5-13,7)	CS	Rurale
Libéria	1983	4436	28,0(23,1-32,8)	CS	Rurale	Uganda	1996	4743	13,0(9,7—16,2)	DTD	Rurale
Mali	2000	5243	13,3(10,5-16,7)	DTD	Rurale	Uganda	2010	440	2,0(1,94-2,20)	DTD	Rurale
Nigéria	1989	2925	6,2(3,4---9,0)	CS	Rurale	Uganda (Igangamayuge)	2013	60 186	5,0(4,4---5,6)	CS	Rurale
Nigéria (Aiyété)	1982	903	37,0(24,7-49,3	CS	Rurale						
Nigéria (Igbo-Ora)*	1987	18 954	5,3(4,2--6,3)	CS	Urbaine						
Sénégal	1986	7682	8,3(6,2--10,4)	CS	Rurale						
Sénégal	2005	4500	14,2(10,7-17,7)	CS	Urbaine						
Togo (Kozah)	1989	5264	16,7(13,2-20,2)	CS	Rurale						
Togo (Tone)*	2000	9155	18,6(15,8-21,3)	DTD	Rurale						
Togo (Batamariba)*	2007	6449	15,7(12,7-19,2)	CS	Rurale						
Afrique Centrale						**Sud de l'Afrique**					
Cameroun	2007	1898	5,4(27,4-43,4)	DTD	Rurale	Madagascar*	2004	925	23,5(11,6-30,0)	DTD	Urbaine
Cameroun (Keleng)	2008	181	134,5(90,0-178,0)	DTD	Rurale	Afrique du Sud	2000	6692	7,3(5,3--9,3)	CS	Rurale
Cameroun (Bilomo)	2000	1900	58,4(47,8-60,0)	CS	Rurale	Afrique du Sud (Agincourt)	2013	82 818	3,4(3,0—3,8)	DTD	Rurale
Cameroun	1989	500	70,0(47,6-92,3)	CS	Rurale	Zambie	2004	55 000	12,5(11,6-13,4)	DTD	Rurale

DTD= Porte à porte ; CS=Transversale ; NA=non disponible ;*Epilepsie active ; IC=intervalle de confiance

III.2.3. La mortalité.

Les données sur la mortalité sont peu nombreuses dans la littérature. Le décès des PSE peut être : directement lié à la maladie (par exemple lors d'un EDME non contrôlé) ; ou indirectement (par exemple lors d'un accident dangereux secondaire à une crise : chute, accident de la voie publique, noyade, brulures…; ou lors d'une maladie cérébrale sous-jacente comme une tumeur ou une infection). Le taux de mortalité standardisé est en moyenne 2 à 3 fois plus élevé que dans la population générale et beaucoup plus important dans les populations de patients ayants une épilepsie sévère **[23].** Dans les PED, les données sont rares, et un taux brut de mortalité annuel 2 fois plus élevé (31,6‰) a été relevé en Afrique subsaharienne **[23].** Au Bénin, une étude menée sur une cohorte de 123 PSE a permis de calculer un taux de mortalité annuel moyen de 20,8‰ en milieu rural **[2]**, et une autre étude réalisée au Kenya avait confirmé ces résultats, mettant en évidence un plus grand risque de mortalité pour les PSE ceci d'autant plus si la maladie était mal contrôlée **[24].**

III.3. PHYSIOPATHOLOGIE.

La survenue des crises épileptiques résulte de l'activité hypersynchrone et anormale de grandes populations de neurones cérébrales. Cette décharge épileptique critique peut être objectivée par l'enregistrement de l'EEG s'il est réalisé au cours de la crise. A l'état normal, les concentrations électrolytiques (Na+, K+), de part et autre de la membrane neuronale, définissent un potentiel de repos et les influences excitatrices ou inhibitrices qui agissent sur chaque neurone se somment algébriquement pour maintenir un certain état d'équilibre. La survenue d'un déséquilibre entre les processus excitateurs et inhibiteurs en faveur des premiers est un élément déterminant dans l'apparition d'une crise d'épilepsie **[25].** Quels que soient le type et l'étiologie de l'épilepsie, l'hyperexcitabilité d'un groupe de neurones (épileptogenèse) correspond à une rupture d'équilibre à plusieurs niveaux, soit:

- ✓ ***<u>Au niveau membranaire</u>*** par altération de la membrane neuronale et/ou des systèmes enzymatiques qui régissent les répartitions ioniques intra et extracellulaires par dysfonctionnement des canaux ioniques voltages-dépendants (Na-K-ATPase membranaire). La mutation des gènes codant, soit pour les sous-unités structurelles des canaux ioniques voltage-dépendants, ou soit pour les sous-unités des canaux ligan-dépendants, serait impliquée dans plusieurs syndromes d'épilepsie génétique comme l'épilepsie frontale familiale nocturne ou le syndrome de crises néonatales bénignes **[26,27].** Certains auteurs pensent que l'agression initiale engendre une modification de l'expression des gènes qui aboutit à une production de protéines différentes de celles exprimées au niveau du tissu sain **[28].**

- ✓ ***Au niveau synaptique*** par un déséquilibre de l'équilibre entre le système inhibiteur GABAergique et le Système excitateurs glutamatergique résultant : soit d'une hyperactivité des afférences excitatrices dont le neuromédiateur principal est le glutamate et/ou d'une déficience des afférences inhibitrices qui dépendent surtout de l'acide gamma-amino-butyrique (GABA) ; soit du rôle modulateur joué par d'autres substances comme l'acétylcholine, les catécholamines, la sérotonine et de nombreux neuropeptides **[29].**
- ✓ ***Au niveau de l'environnement neuronal***, notamment les contacts interneuronaux, entre les cellules gliales et les neurones, et la perturbation de la barrière hématoencéphalique. L'environnement neuronal est dépendant des interactions avec le système vasculaire qui fait intervenir la barrière hématoencéphalique (BHE), les cellules et le liquide céphalorachidien (LCR). Les anomalies au niveau de chacune de ces interactions interviennent dans l'apparition de l'épilepsie **[30].**

Les manifestations cliniques dépendent plus de la localisation du foyer épileptogène que de sa cause. Elles dépendent aussi de la manière dont les excitations du foyer épileptogène se propagent au reste du cerveau **[25].** Nous observerons donc :

- ➢ Les crises d'épilepsie généralisées avec comme manifestations cliniques convulsion tonique et clonique, et perte de connaissance si tout le cerveau est atteint ;
- ➢ Les crises d'épilepsie partielles ou focales si le foyer ne parvient à exciter que les régions voisines, et les manifestations cliniques seront fonction de la situation du foyer et de l'extension du tissu nerveux qu'il peut exciter. Une crise focale peut secondairement se généraliser, et la mise en évidence d'un symptôme inaugural, qui traduit la décharge initiale et se répète à chaque crise successive, prend ici une grande valeur localisatrice car il renseigne sur la région du cortex initialement concernée: aire frontale ascendante pour les crises bravais-jacksoniennes, aire pariétale pour les crises sensitives, aire occipitale pour les crises auditives, etc… **[25].**

III.4. CLASSIFICATION.

→ Histoire et développement.

Avant le concept de syndrome, l'épilepsie était généralement considérée comme une seule affection pouvant se présenter avec des caractéristiques variables. Peu après avec le temps, on a compris que l'épilepsie n'était pas une seule entité, mais qu'elle correspondait à un ensemble d'affections très variées, tant sur le plan étiopathogénique que sur le plan pronostic et thérapeutique, se manifestant sous formes de crises (Il n'y avait donc pas une épilepsie mais des épilepsies). Devant cette problématique, il est devenu nécessaire pour l'OMS d'élaborer une classification de ces différentes crises épileptiques afin d'avoir un langage commun pour décrire les phénomènes épileptiques,

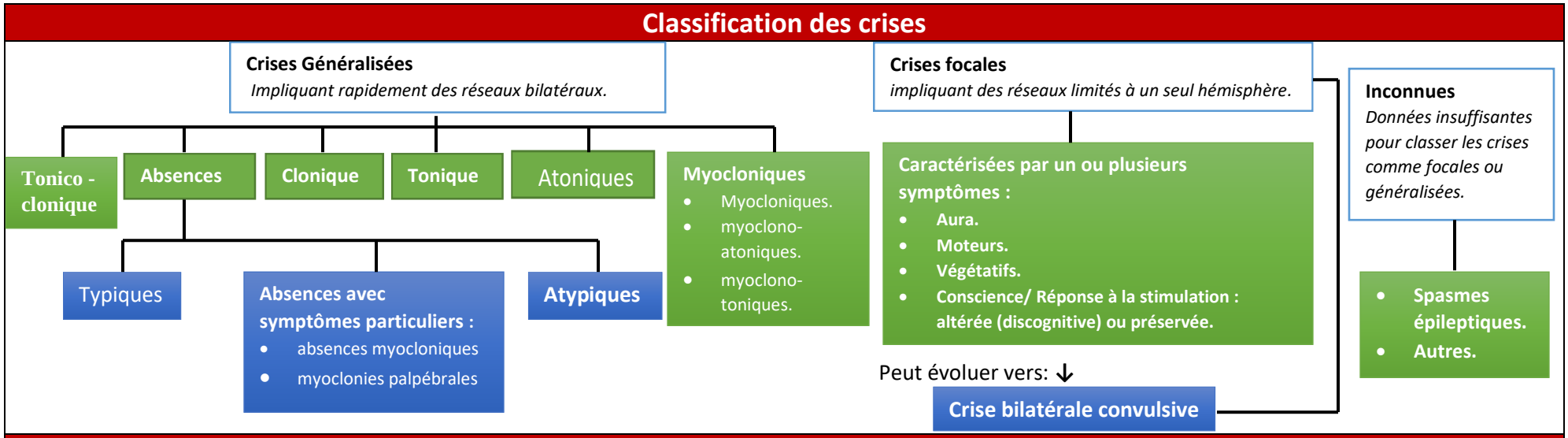
et fournir aux médecins un système diagnostique standardisé, permanent et utilisable universellement leur permettant d'établir le diagnostic, d'en déduire le traitement adapté, et aussi établir le pronostic devant un patient donné **[31].**

La première version officielle de la classification des crises et syndromes épileptiques a été réalisée par Gastaut en 1970. En 1981, cette classification a été révisée par l'ILAE, et la nouvelle classification reposait sur la description électroencéphalographique et clinique des différents types de crises. Son originalité est qu'elle a introduit la distinction des crises partielles en deux sous-groupes : les crises partielles simples et complexes, selon qu'il existait ou non à une altération de la conscience associée **[32].**

En 1989, dans le but de rendre plus homogène le diagnostic basé sur plusieurs éléments notamment le type et l'origine des crises, la localisation cérébrale, les facteurs déclenchant, l'âge de début, la gravité et le pronostic ; l'ILAE a proposé une classification des épilepsies et des syndromes épileptiques **[33].** Cette classification était plus ou moins liée à la classification des crises de 1981 puisqu'elle conservait la distinction entre crises d'épilepsie généralisées et focales, mais proposait une terminologie spécifique en fonction de l'étiologie ce qui a permis de distinguer : *les épilepsies idiopathiques* définies par leurs caractères électrocliniques, habituellement âge-dépendantes sans cause organique, répondant à un facteur génétique plus ou moins évident ; *les épilepsies cryptogénétiques* répondant à aucune cause identifiable par les moyens diagnostiques usuels et pour lesquels aucun antécédent n'est retrouvé ; et les épilepsies symptomatiques, conséquences d'une ou plusieurs atteintes cérébrales identifiées ou suspectées, fixées ou évolutives, ou secondaires à des troubles métaboliques. En 2010, l'ILAE a proposé une révision des concepts et des approches pour la classification de différentes formes de crises épileptiques et des épilepsies. Cette proposition a voulu tenir compte des avancées obtenues dans les domaines des neurosciences en intégrant les apports cliniques, génétiques, neurobiologiques et ceux de la neuroimagerie **[34].** Ainsi, tout en gardant la liste des syndromes déjà connus, cette classification a introduit de nouvelles terminologies :

- Le terme *«idiopathique»* fut remplacé par le terme *«présumé génétique»*, une épilepsie génétique étant la conséquence d'une anomalie génétique connue ou présumée dont les crises sont la principale manifestation;
- Le terme *«symptomatique»* a fait place au terme *«structurelle/métabolique»*, la nouvelle désignation mettant en avant l'existence d'une cause dont le rapport avec l'épilepsie n'est pas forcément direct ;
- Le terme **«***cryptogénique* » a laissé la place au terme **«***cause inconnue* » qui semble mieux indiqué d'autant que la nature de la cause sous-jacente demeure jusque-là inconnue.

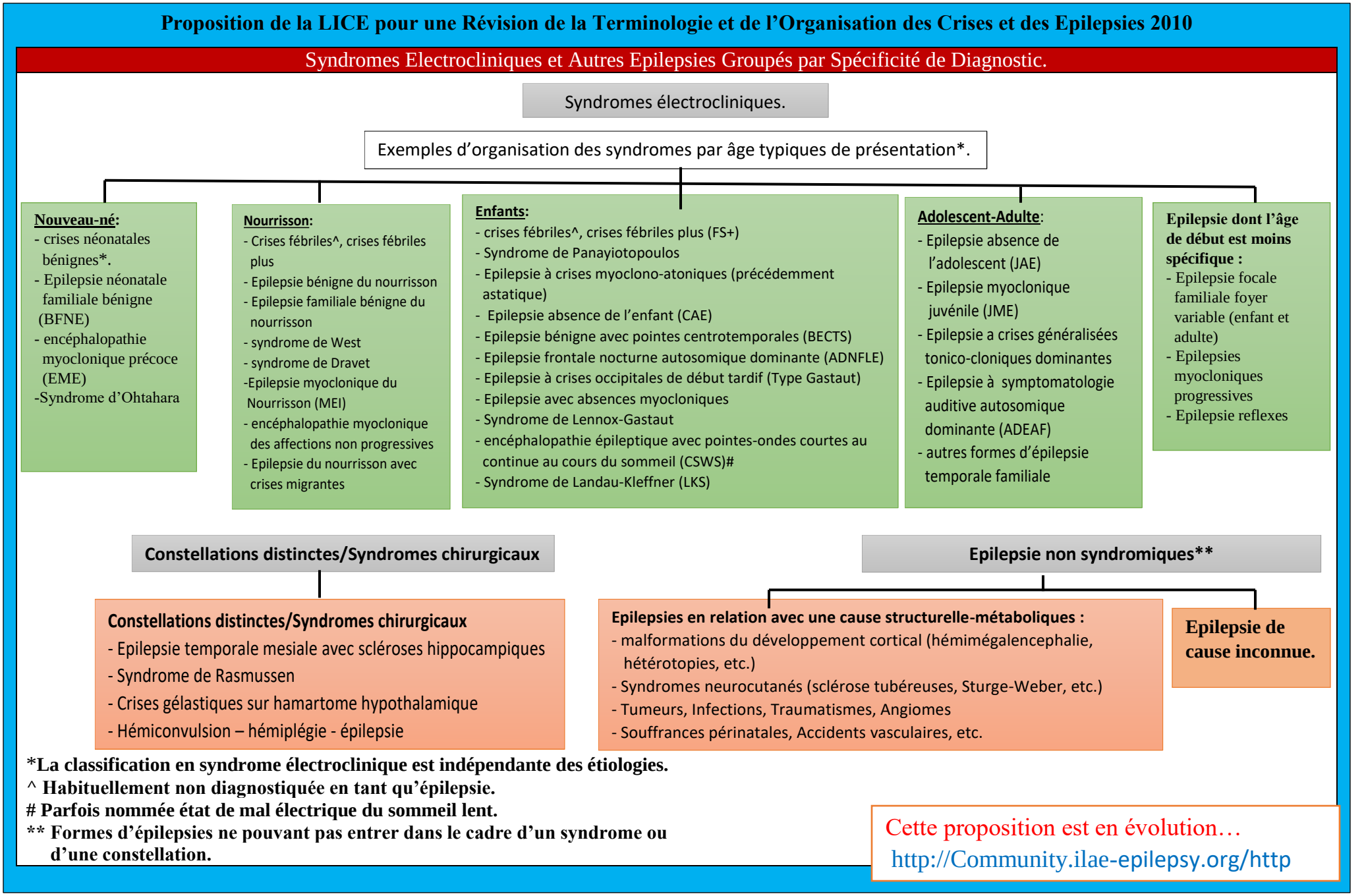
Figure 1 : Classification des Crises Epileptiques par la LICE (Berg et al., 2010)



Changements majeurs de la terminologie et des concepts.

Nouveau terme et concepts	Exemples	Ancien terme et concept
Etiologie		
-Génétique : l'anomalie génétique contribue directement à l'épilepsie et les crises épileptiques sont le principal symptôme de l'affection	Canalopathies, Déficit en GLUT-1, etc…	**-Idiopathique:** présumé génétique
-Structurelle-métabolique : en relation avec une anomalie structurelle ou métabolique du cerveau.	sclérose tubéreuse, malformations corticales, etc…	**-Symptomatique :** secondaire à une anomalie ou lésion connue du cerveau.
-Inconnue : la cause est inconnue ; et peut être génétique, structurelle ou métabolique.		**-Cryptogénique :** présumé symptomatique**.**
Terminologie		**Termes qui ne sont plus recommandés**
-Autolimité: tendance à se résoudre spontanément avec le temps **-Pharmacosensible** : probabilité élevée d'être contrôlée par le traitement		Bénigne Catastrophique
-Crises focales : décrites par les symptômes subjectifs : aura, moteurs, végétatifs et discognitifs.		Partielle complexe Partielle simple
-Evoluant vers une crise convulsive bilatérale : par ex ; tonique, clonique, tonico-clonique		Secondairement généralisée

Figure 2 : Proposition de la classification des syndromes épileptiques par la LICE (Berg *et al.*, 2010)



III.5. ETIOLOGIES ET FACTEURS DE RISQUE.

III.5.1. Facteurs génétiques.

Ils sont présents dans de nombreuses épilepsies, sans qu'il soit toujours possible d'en évaluer l'importance. Le fait qu'il existe plusieurs PSE au sein d'une même famille ne signifie pas que nous sommes forcément en présence d'un mode de transmission monogénique. À l'inverse, l'absence d'antécédent familial ne permet pas d'exclure une origine monogénique. Une enquête familiale détaillée et une bonne analyse électroclinique peuvent orienter vers une épilepsie familiale d'origine monogénique **[34].** Du point de vue génétique, on distingue: les épilepsies polygéniques et multifactorielles, plus fréquentes et les épilepsies monogéniques plus rares, mais plus facile à étudier **[25].**

L'existence d'atypies électrocliniques, d'une comorbidité cognitive ou d'un syndrome malformatif doit aussi faire rechercher une origine génétique. En effet, l'épilepsie peut être associée à des maladies se traduisant par des anomalies chromosomiques comme la trisomie 21 ou le Syndrome d'Angelman **[35].** Le taux moyen de ces facteurs se situe entre 10 et 15 % en Afrique **[36],** alors que ce n'est le cas que pour 5 % des patients aux USA **[37].** Les PED, l'Afrique surtout, ont un rôle considérable à jouer dans la recherche génétique de l'épilepsie, à cause du large effectif des familles **[36].**

III.5.2. Facteurs acquis.

a) Facteurs pré et périnataux.

Pendant la vie intra utérine, les proportions de causes probables d'une épilepsie sont très variables dans la littérature, et vont de 1 à 36 % (en moyenne 9 % ± 8). Ces causes sont sans doute majeures en Afrique du fait des nombreuses naissances à domicile, sans aide qualifiée, ou d'accouchements difficiles en milieux sous-équipés **[38].** On compte parmi eux les malformations cérébrales, les infections du SNC (toxoplasmose, CMV,…), les intoxications survenant pendant la vie intra-utérine,...Pendant la période néonatale, il s'agirait d'encéphalopathies ischémiques ou hypoxiques, de traumatismes obstétricaux, consommation de certains sédatifs par la mère pendant la grossesse,...D'autres facteurs peuvent aggraver la situation : anémie, multiparité, prématurité, malnutrition, infections maternelles **[38].** Au Nigeria, une étude faite sur des nourrissons atteints d'épilepsie a révélé que 48% des cas étaient dus à une asphyxie à la naissance, à une infection ou à une hypoglycémie **[39];** et en Afrique du Sud, chez 50% des enfants souffrant de crises répétées, la maladie était apparue avant l'âge de 2 ans, et il y avait des antécédents de complications périnatales (32% des cas) et de méningite (11% de cas) **[4].**

b) Maladies infectieuses.

Les affections parenchymateuses cérébrales (méningo-encéphalites bactériennes, encéphalites virales, abcès cérébraux), sont particulièrement épileptogènes. Sont particulièrement incriminés dans les PED :

- les méningites et les encéphalites bactériennes (notamment les méningites à méningocoques ; une mention particulière concerne la méningite tuberculeuse qui peut entraîner une épilepsie sequellaires dans 8 à 14 % des cas) **[40].** Mbonda et al ont trouvé 18 % d'épilepsies sequellaires chez 144 enfants hospitalisés pour méningite bactérienne à Yaoundé (Cameroun) **[41].**
- certaines parasitoses (paludisme, cysticercose, onchocercose, loase) qui sont à l'origine des crises épileptiques ou d'épilepsies sequellaires, soit par encéphalite diffuse, soit par localisation intracérébrale du parasite **[42,43].** En effet, la neurocysticercose due à la localisation intracérébrale des larves de Tænia solium est considérée comme la cause la plus fréquente d'épilepsie tardive dans les PED, surtout musulmans **[27].** Une étude faite au Pérou a conclu que c'était l'une des principales causes de crise épileptique Amérique latine **[44].**
- l'infection à VIH au cours de laquelle les manifestations épileptiques rendent compte du neurotropisme du virus ou d'une affection opportuniste favorisée par l'immunodépression (comme la toxoplasmose, la tuberculose, la cryptococcose). La neurosyphilis est aussi incriminée **[40].** Les affections fébriles extra-cérébrales (infections virales ORL, fièvres éruptives…) peuvent entraîner, sous l'influence ou non d'une prédisposition génétique, des convulsions hyperthermiques **[40].**

c) Traumatismes crâniens.

Des crises épileptiques peuvent survenir précocement après un traumatisme crânien (dans la semaine qui suit) et dans ce cas, elles ne se répéteront pas obligatoirement ; ou tardivement (jusqu'à deux ans après l'accident), réalisant alors l'épilepsie post-traumatique. Des antécédents de traumatismes crâniens ont été retrouvés en moyenne chez 8 % (± 5) des patients épileptiques (5 % dans les pays industrialisés). Les AVP, (fréquents en Afrique en raison de l'absence d'une bonne régulation du trafic, du port de la ceinture de sécurité ou du casque pour les motocyclistes) constituent la principale cause des traumatismes crâniens. Ils peuvent aussi être dus à des accidents du travail, à des blessures lors de guerres, ou à de sports violents **[40].**

III.5.3. Autres facteurs.

D'autres facteurs peuvent être à l' origine de l'épilepsie ou favoriser son apparition. Ils sont dominés par : *les tumeurs cérébrales et les maladies cérébro-vasculaires* ; *les facteurs toxiques* (alcool ; drogues ; les métaux lourds comme le plomb, le méthanol…) ; *les facteurs médicamenteux* (les neuroleptiques et les antidépresseurs si surdosage ; les benzodiazépines et les barbituriques si sevrage brusque ; l'isoniazide, la théophylline, …) ; *les modifications métaboliques* (troubles de l'équilibre glycémique, hyponatrémies, hypocalcémies,…) ; *certaines conditions* (manque de sommeil, stimulations limuneuses intermittentes ou les convulsions fébriles surtout chez l'enfant) **[21].**

III.6. DIAGNOSTIC.

III.6.1. Diagnostic positif.

III.6.1.1. Crises généralisées.

On distingue 6 types de crises :

a) Les absences.

Essentiellement rencontrées chez l'enfant et l'adolescent, elles se traduisent par une rupture brève de la conscience, parfois associée à de signes discrets comme des clonies palpébrales, des automatismes gestuels, voire des phénomènes toniques de la tête. Lors de l'absence, le malade interrompt l'activité en cours, reste immobile, le regard dans les vagues et ne réagit pas à l'appel. Lorsqu'il reprend conscience, il reprend l'activité là où il l'avait laissé **[45,46].**

b) Les crises myocloniques.

Elles se traduisent par de secousses isolées et en éclair d'un groupe de muscles entraînant contraction et mouvement d'un ou plusieurs membres ou du tronc. Elles sont explosives, brutales et se produisent souvent en salves. Lorsqu'elles affectent les membres supérieurs, elles font lâcher et/ou projeter les objets tenus par le malade tandis qu'elles peuvent provoquer une chute si ce sont les membres inférieurs qui sont atteints. Du fait de leur rapidité éclaire, elles ne s'accompagnent pas de troubles de la conscience. Les myoclonies sont rythmées par le sommeil, survenant plus volontiers lors de la phase de réveil au matin et en fin de journée **[45,46].**

c) **Crises cloniques.**

Elles sont constituées de secousses cloniques bilatérales, souvent asymétriques progressivement alenties, de durée variable. Elles surviennent en général dans le cadre des convulsions fébriles, chez le nourrisson et le jeune enfant. Le plus généralement, en grandissant, l'enfant ne présentera plus de crise **[45,46].**

d) Crises toniques.

Elles se traduisent par une contraction musculaire soutenue, non vibratoire, durant quelques secondes à une minute, toujours associées à une altération de la conscience et à des troubles végétatifs. Elles sont soit axiales inclinant la tête en avant ou en arrière ; ou soit axorhizoméliques avec élévation des épaules et des membres supérieur [14]. Elles se rencontrent électivement dans les encéphalopathies épileptoïdes infantiles, et surviennent surtout la nuit pendant le sommeil **[45,46].**

e) Crises atoniques.

Egalement rencontrées dans le cadre des encéphalopathies épileptiques infantiles, elles sont caractérisées par une diminution et/ou abolition du tonus postural, de faible durée, se manifestant par une perte du tonus des muscles de la nuque et une chute en avant de la tête et/ou un affaissement du corps, sans prodrome avec perte brève de la conscience. Le sujet demeure au sol en résolution musculaire complète **[45,46].**

f) Crises tonico-cloniques.

Elles débutent par un cri inaugural et se déroulent en trois phases :

- *Phase tonique* (10 à 20 secondes) : contraction de l'ensemble de la musculature squelettique d'abord en flexion puis en extension, accompagnée d'une abolition de la conscience, des troubles végétatifs (mydriase, hypersécrétion bronchique...), parfois de morsure de la langue. Puis tétanisation progressive des muscles.
- *Phase clonique* (30 secondes) : relâchement intermittent de la contraction musculaire tonique, entraînant des secousses bilatérales brusques et intenses.
- *Phase post-critique ou résolutive* (quelques minutes à quelques heures) : hypotonie, obnubilation profonde de la conscience, relâchement musculaire complet, éventuellement perte d'urine, reprise de la respiration alors ample et bruyante, gênée par l'hypersécrétion bronchique et salivaire. Amélioration progressive de l'état de conscience, laissant parfois place à une confusion mentale transitoire post-critique pouvant aller jusqu'à une heure **[45,46].**

Au décours de la crise, le patient ne garde aucun souvenir de la crise et se plaint souvent de céphalées et de myalgies et/ou de douleurs en relation avec un traumatisme dû à la chute initiale **[45].**

III.6.1.2. Crises partielles ou focales.

Les crises partielles sont classées en :

a) **Crises partielles simples.**

Elles sont par définition caractérisées par une intégrité de la conscience. On distingue : les *crises partielles simples avec signes moteurs* (crises somatomotrices avec marche jacksonienne, crises posturales, crises phonatoires,…) ; les *crises partielles simples avec signes sensoriels ou sensitif*s (manifestations hallucinatoires : éclairs, points lumineux, scotomes,…) ; les *Crises partielles simples avec signes végétatifs* : digestifs (hypersalivation, nausée…), circulatoires ou vasomotrices (palpitations, pâleur…) ; et les Crises partielles simples avec signes psychiques (manifestations dysmnésiques et cognitives, manifestations psycho-sensorielles : illusions, hallucinations…) **[45,46].**

b) **Crises partielles complexes.**

Elles sont caractérisées par une altération initiale ou secondaire de la conscience et une amnésie post-critique plus ou moins prononcée. Elles s'accompagnent volontiers d'activités automatiques, de manifestations motrices involontaires eupraxiques ou dyspraxiques de plusieurs variétés : les automatismes oro-alimentaire (mâchonnement et pourlèchages des lèvres,…) ; les automatismes gestuels dirigés soit vers le sujet lui-même (mouvement des mains, grattages ; boutonner et/ou déboutonner ses habits), soit vers l'environnement (manipulation d'objet, saisie du bras ou la main d'un témoin) ; les automatismes verbaux (exclamation onomatopée, chantonnement,…) ; et les automatismes ambulatoires comme la marche de va-et-vient **[45,46].**

c) **Les crises partielles secondairement généralisées.**

On retrouve ici toutes les formes de crises partielles (simples ou complexes), pouvant se généraliser. Ces crises sont symétriques ou asymétriques, toniques, cloniques ou tonico-cloniques. Parfois la généralisation survient si rapidement que les symptômes focalisés passent inaperçu **[45,46].**

III.6.1.3. Les crises inclassables.

Certaines crises restent non classées, soit par absence de renseignements cliniques suffisants (certaines crises convulsives nocturnes par exemple), soit en raison d'une sémiologie déroutante (certaines crises néonatales par exemple) **[45].**

III.6.2. Diagnostic différentiel.

Des affections variées peuvent être confondues avec l'épilepsie telles que : *la méningite* ou *l'hémorragie sous-arachnoïdienne* ; toutes *les causes de convulsions* (faudra éliminer les convulsions fébriles chez l'enfant); *les accident ischémique transitoire* (aphasie transitoire, déficit sensitif ou moteur transitoire) ; *les syncopes* (vasoplégiques et cardioplégiques) qui résultent d'une réduction transitoire et globale de la perfusion cérébrale avec une hypoxie associée ; *la migraine basilaire*, variante rare, rencontrée le plus souvent chez l'adolescent et le jeune adulte; *les crises d'hystérie et les troubles psychogènes* (crise psychogène non épileptique, les attaques de panique et d'anxiété avec hyperventilation) ; et/ou *les troubles du sommeil* (comme la narcolepsie avec cataplexie, les parasomnies, les troubles du comportement en sommeil paradoxal) **[25,46].**

III.7. EXPLORATIONS COMPLEMENTAIRES EN EPILEPTOLOGIE.

a) Electroencéphalogramme (EEG).

L'EEG doit être systématique devant toute manifestation paroxystique évoquant une origine probablement épileptique **[47].** II permet au clinicien de recueillir des arguments pour le diagnostic positif, pour la classification et de surveiller le patient (en cas de modifications de la symptomatologie ou de la fréquence des crises, lorsqu'on envisage l'arrêt du traitement). Les anomalies EEG sont regroupées en anomalies paroxystiques intercritiques (survenant dans l'intervalle des crises), et en anomalies paroxystiques critiques (contemporaines des crises épileptiques) **[48,49].** L'enregistrement EEG-vidéo de scalp, de longue durée (24 heures sur 24heures , le plus souvent 7 jours sur 7) est l'examen clé du bilan préchirurgical, car il confirme d'une part la nature épileptique des manifestations, précise le caractère partiel de l'épilepsie et vise à identifier le foyer épileptogène, grâce aux anomalies épileptiques intercritiques et à l'expression EEG des débuts de crises **[50].** Toutefois, il faut garder à l'esprit qu'un EEG normal n'écarte pas le diagnostic et qu'un EEG perturbé devant une clinique non évocatrice ne permette pas d'affirmer une épilepsie **[47,48].**

b) La Magnétoencéphalographie (MEG).

Elle est apparue 40 ans après la découverte de l'EEG. Le principal avantage du MEG sur l'EEG est de traverser la boîte crânienne et ses différentes enveloppes pratiquement sans déformation. La transparence du crâne au MEG fait que le signal recueilli sur le scalp soit plus ''ramassé'' (étroitement limité dans l'espace) que sa contrepartie EEG qui subit un étalement lié aux inhomogénéités de conduction. Un autre atout du MEG est d'être calculé sans référence, et donc de supprimer l'éternel problème de la localisation de l'électrode de référence que l'on connaît avec l'EEG **[48,49].**

c) Le Scanner cérébral.

Les indications du scanner en épileptologie ont largement diminué depuis l'apparition de l'IRM. Il persiste néanmoins des circonstances dans lesquelles le scanner reste indiqué :
→ lorsque l'on est confronté au bilan d'une épilepsie nouvellement diagnostiqué, le scanner (dont les délais d'obtention sont en général très courts) peut constituer l'examen de première intention ; → en cas de première crise, partielle ou secondairement généralisée, associée à des signes neurologiques focaux ; → lorsque le patient présente des contre-indications à l'IRM, le scanner devient alors le seul examen d'imagerie anatomique disponible ; → ou lors des indications classiques du scanner en neurologie comme : la mise en évidence d'un processus expansif intracrânien tumoral, d'une ischémie ou d'une hémorragique cérébrale, d'un processus infectieux ; le suivi des complications d'un traumatisme crânien,…**[48, 51].**

d) **L'imagerie par résonnance magnétique (IRM).**

En épileptologie, comme dans la plupart des pathologies neurologiques, l'IRM représente à l'heure actuelle le seul examen morphologique à réaliser. Ainsi, un examen IRM doit être demandé devant toute crise d'épilepsie partielle ou même indéterminée, nouvellement diagnostiquée **[47, 49].** Le but IRM est de détecter une éventuelle lésion épileptogène: séquelles d'hypoxie-ischémie périnatale et les autre malformations vasculaires, les malformations cérébrales, les infarcissements et les séquelles de traumatismes, les tumeurs,… **[48, 50].** La sensibilité de l'IRM pour la détection d'anomalies en rapport avec une épilepsie est estimée à environ 90%, bien supérieur à celle du scanner cérébral. Les objectifs de l'IRM dans le bilan préopératoire des patients souffrant d'une épilepsie partielle pharmacorésistante sont multiples : identifier une anomalie structurelle causale, localiser précisément la lésion et ses rapports avec les zones éloquentes et évaluer le pronostic fonctionnel post-opératoire **[50,52].**

e) Imagerie fonctionnelle.

On y retrouve: la Tomographie par Emission de Positon (TEP) ; la Tomographie d'Emission Monophonique (TEMP) ; la Spectroscopie RMN et l'IRM fonctionnelle **[48, 49,51].**

f) **Examens biologiques.**

Ces examens sont souvent demandés dans le cadre d'un diagnostic étiologique et selon le contexte clinique. Ainsi peuvent être demandés les examens comme : l'ionogramme sanguin, la calcémie ou la glycémie (pour éliminer un trouble métabolique) ; l' hémoculture et la NFS complète ; une PL ; la recherche des toxiques dans le sang et les urines, ou bien le dosage de la carboxyhémoglobine et des MAE dans le sang **[47,48].**

III.8. TRAITEMENT DE L'EPILEPSIE.

Schématiquement, seule la thérapeutique symptomatique des accès épileptiques est le plus souvent envisagée lors du traitement anti-épileptique c'est-à-dire que l'objectif du traitement est d'essayer de réduire la fréquence des crises avec le minimum d'effets indésirables **[48].** Le traitement antiépileptique comporte un volet chimiothérapie ayant trait aux médicaments utilisés, une psychothérapie pour les épilepsies intriquées et un volet chirurgie généralement réservé aux formes résistantes aux traitements médicaux. Plusieurs MAE sont actuellement utilisées, les plus utilisés dans les PED étant : le Phénobarbital, la Carbamazépine, le Valproate de sodium et la Phénytoïne **[48].**

III.8.1. Traitement médical.

III.8.1.1. Quand débuter le traitement et Comment débuter le traitement ?

La mise en route du traitement médical antiépileptique obéit à un certain nombre de règles selon Weber **[47,51]** :

- Débuter le traitement si certitude du diagnostic de l'épilepsie sur des bases cliniques, électroencéphalographiques et neuroradiologiques ;
- Informer le patient et/ou son entourage sur sa maladie et sur le traitement qu'on lui prescrit (un traitement mal compris est généralement mal accepté et mal suivi) ;
- La monothérapie doit être de règle dans tout traitement initial car elle est la solution habituellement la plus efficace et la plus économique au point de vue des effets secondaires. Cette monothérapie est instituée progressivement avec des paliers, plus ou moins longs selon les molécules, pour s'assurer d'une bonne tolérance. Il faut viser une posologie minimale efficace, et chaque médicament a une dose optimum qu'il est inutile voire dangereuse de dépasser. La dose prescrite à la mise en route du traitement correspond en général au 2/3 de la posologie théorique et sera atteinte progressivement en une ou deux semaines.
- Si une nouvelle crise survient, il convient d'augmenter toujours progressivement la posologie du médicament choisi jusqu'à : soit une suppression totale des crises, soit l'apparition d'effets indésirables. Le choix de l'antiépileptique dépend essentiellement : du type de crise et des symptômes ; de la fréquence et de la durée des crises, de l'efficacité et des effets secondaires du médicament (tolérance) ;

des facteurs déclenchant la crise (alcool, sevrage médicamenteux, intoxication, manque de sommeil…) ; des conditions socio-économiques du patient et/ou des habitudes de prescription du médecin.

- Si un échec survient et après s'être interrogé sur la réalité de l'épilepsie (car certaines crises non épileptiques sont de diagnostic difficile : origine psychogène ? cardiaque ?...), sur le type de crise et d'épilepsie (car le médicament peut ne pas être le plus adapté à la situation) ainsi que sur la bonne observance du traitement et sur le suivi des règles hygiéno-diététiques, on pourra alors changer de MAE en utilisant les mêmes règles de la monothérapie. Et ce n'est qu'après avoir essayé successivement les produits théoriquement actifs qu'une polythérapie pourra être envisagée **[47,50].**

Malgré un traitement médical bien conduit, on estime à 25-30% le nombre de patients qui vont continuer à présenter des crises. Leur épilepsie est alors qualifiée de pharmacorésistante ou réfractaire. Ils sont alors soumis à des polythérapies, et sont très exposés aux effets indésirables et aux interactions. Si l'épilepsie reste réfractaire, le patient pourra faire l'objet d'une investigation à visée chirurgicale en cas d'épilepsie partielle ou d'un essai de nouvelles molécules antiépileptiques, dans un centre spécialisé **[48].**

III.8.1.2. Surveillance du traitement, arrêt et mesures associées.

a) Suivi du traitement.

Le suivi d'un traitement antiépileptique est avant tout clinique : disparition des crises, bonne tolérance du traitement. Il peut être envisagé ainsi :

- *Si les crises disparaissent, et que le traitement est bien supporté* : le traitement est maintenu sans changement, les dosages sanguins des médicaments ne sont pas utiles, un contrôle annuel de l'EEG (consensus ANAES) permet de s'assurer de la parfaite stabilisation de la maladie, en vue d'un futur arrêt du traitement à décider en fonction de la forme clinique d'épilepsie et de l'assentiment du malade.
- *Si le traitement est mal toléré* : il faut immédiatement arrêter le médicament en cas de réaction d'idiosyncrasie ; vérifier si possible les taux sanguins du médicament, rechercher un éventuel surdosage, une interaction médicamenteuse et d'autres effets secondaires biologiques selon le médicament en cause. Si l'arrêt est décidé, on choisira un autre MAE avec prescription temporaire d'une benzodiazépine en attendant des taux sanguins actifs.
- *Le traitement est bien supporté, mais les crises persistent* : les dosages sanguins sont utiles pour s'assurer que le taux sanguin n'est pas inférieur aux taux statistiquement définis comme thérapeutiques et ainsi adapter la posologie. Ils ne se pratiquent pas avec les MAE nouveaux. Dans ces cas, la posologie sera progressivement élevée en fonction du résultat sur les crises et la tolérance. En cas d'échec, on substitue un 2ème voire un 3ème MAE avant de passer à une bithérapie en choisissant des MAE dont le mécanisme d'action est synergique avec des effets secondaires distincts **[17,48].**

Par conséquent, les dosages sanguins des antiépileptiques sont utiles en cas de persistance de crises (apprécier la compliance, adapter la posologie) ou d'effets indésirables possibles en relation avec la thérapeutique (d'autant plus qu'il s'agit d'une bi- ou polythérapie). Ils sont inutiles dans les cas contraires. Ils ne se pratiquent pas en cas de prescription de MAE nouveaux **[17, 48].**

b) Mesures associées.

Traiter une PSE, ce n'est pas seulement rédiger l'ordonnance, mais c'est aussi un soutien pédagogique, une aide psychologique et un accompagnement social car : « il n'existe pas d'autre affection que l'épilepsie où les préjugés sociaux soient plus graves que la maladie elle- même » (Lennox) **[48].**

c) Arrêt du traitement.

La nécessite de poursuivre un traitement épileptique doit régulièrement être remise en question. L'arrêt d'un traitement doit toujours être progressif, avec des paliers différents selon les molécules, pour éviter des crises de sevrage, et cela avec une surveillance clinique et électroencéphalographique. Lorsque l'épilepsie est équilibrée depuis longtemps c'est-à-dire après 2 à 5 ans sans crises, un arrêt complet peut être tenté après une décroissance très progressive de la posologie sur 6 à 18 mois. La décision de l'arrêt doit être prise en commun par le médecin et le patient. Dans le cas d'une monothérapie de substitution, il convient d'introduire progressivement la nouvelle molécule en même temps que l'ancienne est progressivement arrêtée. Il faut éviter d'associer plus de deux molécules antiépileptiques entre elles **[48].**

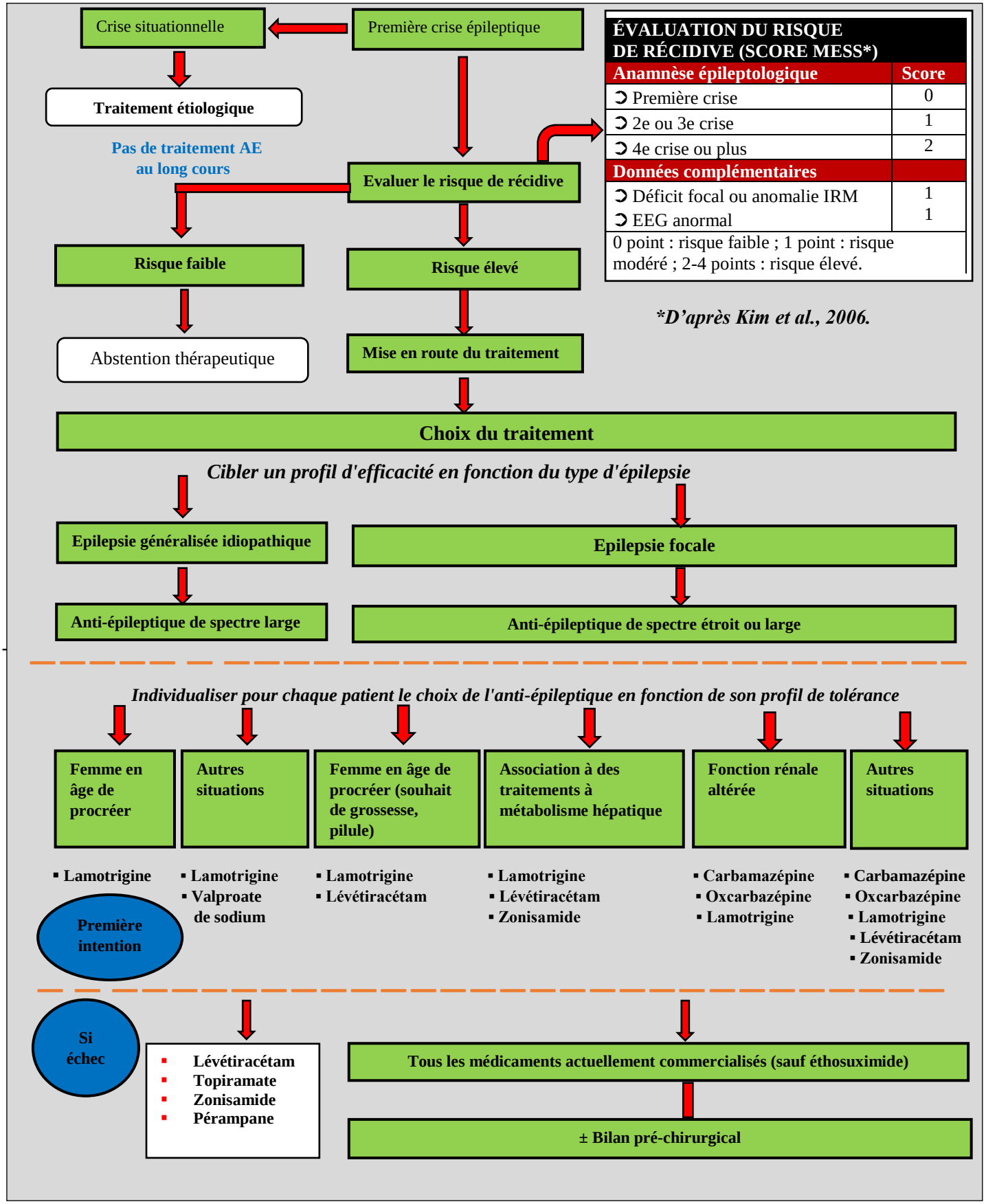
III.7.1.3. Attitude après une première crise.

Lors d'une première crise épileptique, la mise en route systématique du traitement n'est jamais nécessaire. Cette dernière doit être le fruit d'un échange ouvert du médecin avec le patient afin d'évoquer la balance entre l'impact attendu en termes de diminution du risque de récidive et les effets secondaires associés au traitement. En effet, l'un des éléments importants à transmettre au patient lors de cet échange est le fait que nous ne sommes pas dans une situation dichotomique où le traitement protègerait à 100 % de la récidive de crises, et où l'absence de traitement s'associerait à coup sûr à une récidive des crises **[17].** Le médecin qui reçoit à distance le patient supposé avoir présenté une première crise d'épilepsie doit bien garder en tête que les crises d'épilepsie sont loin de constituer la cause la plus fréquente des pertes transitoires de conscience. En effet, les erreurs diagnostiques restent très fréquentes du fait de l'absence de signes cliniques ou paracliniques pathognomoniques d'une crise d'épilepsie (entre 19 et 26 % selon les études), surtout avec les deux diagnostics différentiels principaux dans le cadre de l'urgence que sont les syncopes et les crises psychogènes non épileptiques **[53].** Donc, son premier travail consiste à entériner la nature critique du malaise en se basant essentiellement sur un faisceau

d'arguments comprenant les antécédents du patient, les circonstances de survenue et la description précise du malaise **[54].**

L'évaluation du risque de récidive repose sur trois critères principaux : le nombre de crises réellement rapportées par le patient, les données de l'EEG, et les données de l'examen clinique et de l'imagerie. La question du nombre de crises renvoie au fait que la crise donnant lieu à une consultation et/ou à une prise en charge aux urgences n'est pas nécessairement la première crise **[55].** Ainsi, chez les patients à haut risque de récidive, c'est-à-dire ayant en réalité eu plusieurs crises et dont l'EEG, l'examen clinique ou l'imagerie montrent des anomalies, le risque de récidive sans traitement est de l'ordre de 60 % à 1 an contre 36 % si un traitement est introduit immédiatement. À l'inverse, chez les patients ayant un risque de récidive faible (crise unique, EEG, examen clinique et imagerie normaux), le bénéfice de l'introduction immédiate d'un traitement est beaucoup plus modeste, le risque de récidive à 1 an étant de l'ordre de 25 % sans traitement et de 20 % avec traitement. Chez ces patients, il n'est donc pas rare qu'aucun traitement ne soit initié et que la décision ne soit reconsidérée qu'en cas de récidive de crise **[55].**

Figure 3 : Arbre de décision thérapeutique dans l'épilepsie débutante de l'adulte (Navarro V et al, 2017)



III.7.2. Traitement chirurgical.

La chirurgie de l'épilepsie s'adresse à tout patient ayant une épilepsie pharmacorésistante dès lors qu'elle devient invalidante c'est-à-dire quand elle compromet : soit le pronostic vital en raison de la répétition des états de mal épileptique (EME) ; soit l'adaptation socio-familiale, économique et/ou professionnelle du malade en raison de la fréquence des crises **[56].** Une épilepsie pharmacorésistante est définit par l'ILAE comme l'échec de tentatives thérapeutiques adéquates avec deux pharmacothérapies antiépileptiques appropriées et bien tolérées, soit en monothérapie soit en traitement d'association, pour obtenir une disparition des crises, au moins deux ans après la mise sous traitement **[57].** Le principal objectif de la chirurgie est donc l'arrêt définitif des crises. Elle vise à réséquer la région du cortex cérébral d'où partent les crises, c'est-à-dire le foyer épileptogène. Deux approches chirurgicales existent actuellement : la chirurgie curative et la chirurgie palliative **[56].**

Avant la chirurgie, un bilan préchirurgical adapté à chaque patient est nécessaire et vise à la fois : à identifier avec certitude la région corticale où se situe le foyer épileptogène en s'aidant de faisceaux d'arguments cliniques, électroencéphalographiques et d'imagerie cérébrale structurelle et parfois fonctionnelle ; et à s'assurer que l'exérèse corticale prévue n'entraînera pas de séquelle neurologique et cognitive. Ce bilan doit être réalisé dans des centres spécialisés, et implique une collaboration multidisciplinaire (médecins nucléaires, neuroradiologues, neurochirurgiens, des neurophysiologistes, neuropsychologues et/ou psychiatres). Et une évaluation multidisciplinaire du rapport entre les bénéfices et les risques doit être présentée au patient. Ce bilan s'organise en deux grandes phases d'exploration (Figure 4) : la première phase dite *« non invasive »* comportant une évaluation clinique et paraclinique (incluant l'enregistrement vidéo-EEG des crises, l'IRM cérébrale, les tests neuropsychologiques, et divers autres examens) ;et la seconde phase dite *«invasive»* fait recours à des enregistrements intracérébraux (stéréo- EEG), et est en général requis lorsque les examens de « phase 1» n'ont pas permis de démontrer la topographie et l'étendue de la zone épileptogène, et donc ne fournissent pas de solution chirurgicale **[56].**

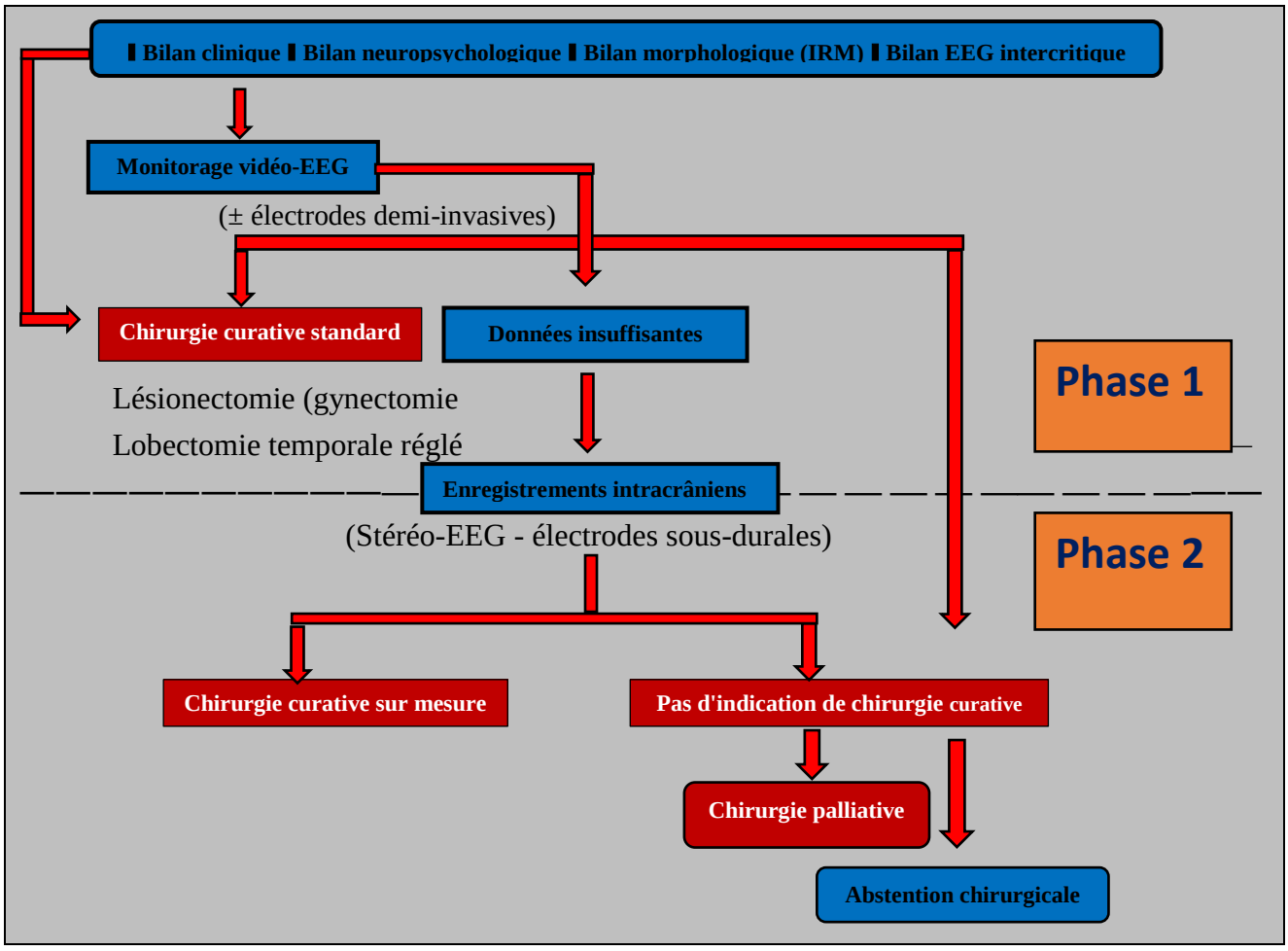
La chirurgie de l'épilepsie peut être proposée quasiment à tout âge. Il n'y a pas de limite d'âge inférieure ou supérieure interdisant la chirurgie, son indication dépend plutôt de l'âge physiologique, de la motivation du patient et de la cause (notamment de la présence d'une lésion visible sur l'IRM) **[58].**

Cependant, des contre-indications à la chirurgie existent et peuvent être d'ordre épileptologique :

- l'absence d'identification précise du foyer épileptogène en est la principale ;
- le caractère multifocal de l'épilepsie peut aussi motivée l'abstention thérapeutique;
- L'existence d'une pathologie psychiatrique (dépression grave ou psychose chronique) sévère et non équilibrée peut constituer une contre-indication chirurgicale (ici l'avis du psychiatre est alors décisif) ;

- enfin, l'existence d'une maladie générale évolutive responsable de l'épilepsie est une contre-indication habituelle, car elle expose à la non-guérison par pérennisation des processus pro- épileptiques **[50].**

Figure 4 : Schéma du bilan préchirurgical et ses deux phases. (Navarro V et al, 2017)



III.8.2.1. Chirurgie curative.

La chirurgie dite curative ou d'exérèse a pour objectif de guérir l'épilepsie en supprimant le ou les foyers épileptogènes de la façon la plus complète possible, et cela dans les limites imposées par l'anatomie fonctionnelle. Il peut s'agir cortectomie ou de lobectomie plus large ; rarement de lésionectomie avec ou sans cortectomie ; ou dans certains cas, de déconnexions **[57,58].** L'intervention la plus courante est la lobectomie temporale antérieure, qui est utilisée dans les épilepsies temporales mésiales ou mésiolatérales quelles qu'en soient les causes. Les résultats chirurgicaux sont, en règle générale, excellents dans les épilepsies du lobe temporal et ont été démontrés comme étant très clairement supérieurs au traitement médical **[59].** L'objectif de la chirurgie n'est pas d'arrêter le traitement mais le plus souvent de le réduire. En effet, dans la grande majorité des cas, les patients gardent un traitement antiépileptique après une chirurgie de l'épilepsie. De même chez l'adulte, l'objectif n'est pas de corriger des troubles cognitifs, qui persisteront le plus souvent après la chirurgie **[59].**

Néanmoins, Certaines de ces épilepsies focales sont potentiellement curables par l'exérèse de la zone épileptogène, quand celle-ci a pu être identifiée précisément par le bilan pré-chirurgical et si sa résection ne comporte pas de risque fonctionnel. Une telle approche ne serait envisageable que pour 1/3 des patients souffrant d'épilepsie partielle pharmacorésistante. En effet, il peut exister certaines limitations à un geste curatif : le caractère multifocal de l'épilepsie ; la proximité de la zone épileptogène des aires corticales primaires (motricité, langage, vision, mémoire) ; ou encore le refus du patient **[52].**

III.8.2.2 Chirurgie palliative.

La chirurgie palliative est proposée en cas de non-éligibilité pour la chirurgie curative, et a pour objectif de diminuer la fréquence ou la gravité de certaines crises en interrompant certaines connections. Plusieurs approches peuvent être proposées. 0n distingue :

III.8.2.2.1 La chirurgie conventionnelle palliative.

a) <u>La callosotomie</u>.

Il s'agit d'une technique palliative ancienne de déconnexion interhémisphérique, par la section du corps calleux, le plus souvent des 2/3 antérieurs (pour une meilleure tolérance), dont l'objectif est de limiter la propagation bilatérale des décharges critiques. Elle était utilisée dans certaines épilepsies frontales avec bisynchronisation rapide ou dans les crises des crises atoniques et tonicocloniques secondairement généralisées rebelles rencontrées dans les encéphalopathies épileptiques sévères type Lennox-Gastaut. Elle est maintenant quasiment abandonnée, au profit de la stimulation vagale, qui amène un bénéfice comparable en termes de diminution des crises mais avec une tolérance bien meilleure **[60].**

b) <u>L'hémisphérectomie</u>.

C'est une intervention efficace pour les enfants ayant des crises unilatérales très invalidantes associées à une hémiatrophie, une hémiparésie et une main utilisable (syndrome de l'hémiplégie infantile) **[60].**

III.8.2.2.2 Les techniques de neuromodulation

a) Les techniques invasives.

i. <u>La stimulation du nerf vague</u>.

Elle correspond, à l'heure actuelle, à la technique de neurostimulation la plus répandue dans le cadre des épilepsies pharmacorésistantes non opérables. Il s'agit d'une approche palliative extra-cérébrale qui consiste à stimuler le nerf vague gauche (limitant ainsi le risque de bradycardie) au moyen d'une électrode implantée directement sur le nerf et connectée à un stimulateur sous-cutané (type pacemaker) placé dans la région infraclaviculaire ou axillaire gauche.

Globalement, la stimulation du nerf vague permet une réduction de la fréquence moyenne des crises de 35-50 % chez 40 à 60 % des patients à 3 ans. La tolérance est bonne car les effets indésirables (enrouement, toux, paresthésies laryngées, dyspnée) sont essentiellement locaux, et sont le plus souvent transitoires et résolutifs au cours du temps. Les complications peropératoires (bradycardie, asystolie) ou postopératoires immédiates (infection, paralysie d'une corde vocale) sont exceptionnelles **[61,62].**

ii. <u>La stimulation cérébrale profonde (Deep Brain Stimulation)</u>.

Il s'agit de techniques considérées comme palliatives, ayant pour principe de réduire l'excitabilité corticale, soit par modulation de structures sous-corticales, soit par stimulation directe des structures *du thalamus* épileptogènes **[63].** Développée à partir des travaux du Dr Irving Cooper (1922-1985) pour le traitement initialement des mouvements involontaires puis de l'épilepsie, d'autres cibles intracérébrales ont depuis été proposées, notamment au niveau du cervelet, du thalamus, des ganglions de la base, du noyau sous-thalamique, ou directement au niveau de l'hippocampe. La stimulation cérébrale profonde est à ce jour essentiellement fondée sur la stimulation du noyau ventral antérieur du thalamus, validée comme potentiellement efficace sur la base d'une très large étude randomisée en double aveugle montrant une efficacité dans la réduction des crises chez la moitié des patients **[64].**

iii. <u>Closed-Loop stimulation</u>.

D'apparition plus récente, elle consiste en l'implantation intracérébrale à proximité de la zone épileptogène d'un matériel permettant la reconnaissance électrique d'un début de crise, activant alors la stimulation électrique de cette même région. Il s'agit donc d'une stimulation intermittente, automatique et à demande, déclenchée par la reconnaissance du signal EEG, qui permet selon une étude récente une diminution de la fréquence des crises d'environ 40 % **[65].**

b) Les techniques non invasives.

Ils sont dominés par la stimulation transcrânienne magnétique répétitive (rTMS). Cette technique permet de cibler précisément un volume cortical. La stimulation directe de la zone épileptogène, de cette manière non invasive, par la modulation de l'excitabilité corticale, pourrait s'accompagner de la diminution de la fréquence des crises, en particulier dans le cadre d'épilepsie corti- cale latérale, sur dysplasie **[66].**

III.8.2.2.3. Les autres techniques chirurgicales.

Beaucoup d'autres techniques chirurgicales ont été développées à nos jours. On peut citer entre autres :

i. Les trans-sections sous-piales **[52,67]** ;
ii. Les thermocoagulations stéréotaxiques **[63,68]** ;
iii. La radiochirurgie Gamma knife **[52, 69].**

III.8.3 Traitement préventif ou éviction des crises.

Il n'y a aucune indication à prescrire un traitement antiépileptique à visée préventive chez un patient n'ayant jamais eu de crise. De plus, malgré divers essais, aucun médicament actuellement commercialisé n'a démontré son efficacité dans la prévention de la survenue d'une épilepsie chez des patients à haut risque, par exemple après un traumatisme crânien sévère, lors d'un acte de neurochirurgie cérébrale ou bien chez un patient chez lequel une tumeur cérébrale primitive ou secondaire est découverte **[70].** Concernant le cas particulier de la neurochirurgie cérébrale, il est courant qu'un traitement par benzodiazépines soit administré dans la période péri-opératoire. Néanmoins, ce dernier n'a aucune vocation à être maintenu au long cours **[17].**

Pour éviter des crises, trois conditions sont essentielles:

- une prise régulière des médicaments (le patient prendra chaque jour la dose prescrite aux heures prescrites) ;
- une bonne hygiène de vie (le patient veillera surtout à dormir suffisamment longtemps et à des heures régulières) ;
- éviter les facteurs pouvant déclencher une crise : la consommation d'alcool et de stupéfiants, l'interaction avec d'autres médicaments, d'autres affections (surtout accompagnées de fortes poussées de fièvre), certains facteurs sensoriels et psychiques (lumière intermittente comme les stroboscopes, bruits intenses, stress physique et psychique excessifs) **[48].**

III.8.4 Etat de mal épileptique (EME).

III.8.4.1 Définition.

L'EME se définit classiquement comme une « condition épileptique fixe et durable » et, de façon plus précise, par des crises continues ou par la succession de crises sans amélioration de la conscience sur une période de 30 minutes. Du fait de sa gravité l'EMETCG requiert une définition spécifique, dite opérationnelle, impliquant une prise en charge précoce. Ainsi, Les RFE françaises définissent actuellement l'EMETCG de façon opérationnelle comme une crise dont les manifestations motrices se prolongent au-delà de 5 min ou comme des crises (au moins deux) qui se répètent à des intervalles brefs sans reprise de conscience intercritique, c'est-à-dire sans réponse à des ordres simples. Chez l'enfant, les définitions sont les mêmes, mais l'état de conscience est très fluctuant, et d'autant plus difficile à apprécier que l'enfant est plus jeune. L'EME peut être la manifestation inaugurale de l'épilepsie ou survenir chez un épileptique connu **[71, 72].**

III.8.4.2 Enquête étiologique.

Chez un patient épileptique traité, le facteur déclenchant le plus habituel est la non-observance thérapeutique (absolue ou relative) ; par conséquent, les dosages sanguins de MAE sont très utiles en urgence. Mais, il peut aussi s'agir d'une intoxication éthylique récente ou d'un sevrage, d'une privation de sommeil, de l'introduction d'un médicament abaissant le seuil épileptogène, d'une affection intercurrente. Ces facteurs sont souvent intriqués **[71].**

Si aucun d'entre eux n'est trouvé et que l'EME perdure, l'enquête à mener est la même que celle d'un EME inaugural. En effet, toute agression cérébrale aiguë directe survenant chez un épileptique ou non peut se manifester par un EME : accident vasculaire cérébral ischémique ou hémorragique, abcès ou tumeur, infection, traumatisme. On comprend de ce fait le caractère quasi incontournable de l'imagerie [EEG, tomodensitométrie ou IRM cérébrale], même après arrêt temporaire des convulsions. La ponction lombaire, en dehors des contre-indications(HIC), est indiquée en cas de suspicion d'infection neuroméningée, et pour beaucoup si la cause de l'EME reste inexpliquée **[71, 72].**

Les désordres hydroélectrolytiques et les causes toxiques sont les causes les plus fréquentes d'agression cérébrale indirecte. C'est pourquoi il faut toujours rechercher et corriger devant tout EME: un trouble métabolique (hypoglycémie, hyponatrémie, hypocalcémie. . .) ; une encéphalopathie (anoxique, rarement hépatique,…) ; une intoxication (médicaments comme les antidépresseurs tricycliques, l'isoniazide ; les toxiques industriels ou domestiques, les drogues illicites comme la cocaïne ;…) ; un sevrage (alcool, benzodiazépines, héroïne,…). Dans 5 à 10 % des cas, aucune cause n'est retrouvée **[71].**

III.8.4.3 Formes cliniques.

Sur un plan clinique et pragmatique, on distingue deux grandes formes cliniques d'EME :

- les EME convulsifs de diagnostic évident (mais de mauvais pronostic) reposant sur les seules données cliniques, comprenant: les états de mal convulsifs généralisés (tonicocloniques primitifs ou secondaires, myocloniques ou toniques) ; et les EME convulsifs focaux (comme l'état de mal partiel somatomoteur avec ou sans marche jacksonienne, ou bien le syndrome de Kojewnikow) **[73,74].**
- les EME non convulsifs de diagnostic difficile (mais plutôt de bon pronostic), reposant sur la clinique et nécessitant la réalisation d'un EEG, comprenant à leur tour : les états de mal confusionnels (comme l'état de mal absence ou l'état de mal partiel complexe frontal ou temporal) ; les états de mal partiels à symptomatologie élémentaire ; et les états de mal larvés **[33,74].**

III.8.4.4. Classification.

Plusieurs classifications des EME ont été proposées au cours des années, comme par exemple : une classification basée sur la classification internationale des crises, reposant sur des critères cliniques (symptomatologie subjective, objective, altération ou non de la conscience) et EEG, distinguant principalement les états de mal partiels des états de mal généralisés ; ou bien une classification basée sur la classification internationale des syndromes épileptiques, reposant sur des critères syndromiques (type de crises, âge de début, terrain) et étiologiques ;… **[73,74].**

Mais en pratique, doit-on adopter une seule et même classification (forcément imparfaite et incomplète) ou en retenir plusieurs suivant le problème soulevé : pronostique et thérapeutique ; épidémiologique ; physiopathologique ;…Il est clair que pour les médecins confrontés en pratique au problème du diagnostic et de la prise en charge de l'EME, la classification doit être la plus opérationnelle possible en tenant compte du pronostic et donc de la stratégie thérapeutique à mettre en place. D'où la proposition actuelle de la classification avec trois degrés de pronostic et donc de stratégie thérapeutique **[71]** :

a) l'EME avec pronostic vital engagé à court terme :
   - EME convulsif généralisé tonico-clonique d'emblée ou secondairement généralisé ;
   - EME larvé.

b) EME avec pronostic vital et/ou fonctionnel engagé à moyen terme;
   - EME confusionnel partiel complexe
   - EME convulsif focal avec ou sans marche Bravais-Jacksonienne

c) EME n'engageant pas le pronostic vital à court terme
   - EME convulsif généralisé myoclonique
   - EME absence
   - EME à symptomatologie élémentaire donc sans rupture de contact
   - EME partielle continue **[71].**

III.8.4.5. Traitement des EME

L'EME est une urgence médicale qui nécessite une prise en charge rapide et agressive pour prévenir les lésions cérébrales irréversibles. Plus l'EME persiste sans traitement, plus il deviendra résistant avec le risque de développer une épilepsie chronique. Le traitement de choix est celui qui atteint le cerveau rapidement, ne s'accumule pas, a peu d'interaction avec les autres médications, est efficace sur plusieurs types de crises et amène peu d'effets secondaires. Le diazépam, le lorazépam, le midazolam, la phénytoïne sont des traitements qui ont tous été utilisés comme traitement de première ligne **[74].**

Le traitement des EME obéit à certains principes selon le consensus ANAES **[71,74]** :

❖ Mesures générales:

- assurer la perméabilité des voies aériennes (canule de Mayo) et l'oxygénation (10l/min) ; et juger en urgence de l'opportunité d'une assistance respiratoire ;
- rechercher et traiter une hypoglycémie ;
- mettre en place deux abords veineux, l'un étant réservé à l'administration des médicaments antiépileptiques (sérum salé isotonique + 50cc sérum glucosé 30‰);
- mettre en place une surveillance hémodynamique continue.

❖ Interrompre l'activité épileptique :

- ✓ Injecter immédiatement (temps 0) : une ampoule à 10mg de diazépam en 3minutes ou une ampoule à 1mg de clonazépam en 3minutes. Et si échec, répéter immédiatement une seule fois.
- ✓ Mettre en place immédiatement après : fosphénytoïne (FOS) ou phénytoïne (PHT) : 20mg/kg d'équivalent-PHT (E-PHT) sans dépasser : 150mg/min pour FOS ou 50mg/min pour PHT.
- ✓ Si les crises persistent après 20minutes : phénobarbital 20mg/kg sans dépasser 100mg/min. Et si les crises persistent après 40minutes : thiopental (Nesdonal®), 5mg/kg en bolus, puis 5mg/kg/h.

Le pronostic de l'EME dépend de son étiologie, du type d'EME, de la durée de l'EME avant la prise en charge et de l'âge du patient. L'étiologie est le facteur pronostique le plus important **[71].**

III.8.4.6. L'état de mal épileptique réfractaire (EMER)

La définition du caractère réfractaire de l'EME est variable et non consensuelle. On définit un EME comme réfractaire lorsqu'il existe une résistance à au moins 2 médicaments anti-épileptiques différents administrés à posologie adaptée **[71].**

Selon les RFE françaises, trois situations doivent tirer l'attention :

- Les EMER focaux avec altération de la conscience ou les absences ne présentent pas le même caractère de gravité immédiate que les EME généralisés et ne justifient, à ce titre, pas des mêmes traitements radicaux;
- Il faut bien s'assurer que le patient a déjà reçu un traitement complet de 1re et de 2e ligne avant de retenir le diagnostic d'EMER;
- Il est impératif d'éliminer à nouveau les diagnostics différentiels des EME avant de retenir le diagnostic d'EMER (en particulier, l'EM non épileptique d'origine psychogène).

L'hypnotique de référence dans l'EMER est historiquement le Thiopental. Mais il y a deux alternatives au coma barbituriques possibles : le midazolam ou le propofol **[71].**

IV. Epilepsie au Burundi.

L'épilepsie pose un problème de santé publique au Burundi du fait de sa fréquence relativement élevée **[10,13].** Malgré cette fréquence élevée, les données épidémiologiques sur l'épilepsie au BURUNDI restent peu abondantes ; ce qui fait que l'épilepsie reste une maladie réel mais d'importance méconnue sur le plan de la santé publique car même les données du système d'informations sanitaires du pays mentionnent rarement cette pathologie. Selon ces rares enquêtes déjà effectuées, il a été démontré que l'épileptique au Burundi est souvent jeune, fait sa première crise avant 20 ans et l'âge moyen est de 25,8 ans ± 15,3 ans. Cette jeunesse des malades épileptiques pourrait s'expliquer par une forte mortalité liée à une mauvaise prise en charge. Les épileptiques vivraient donc moins longtemps. Les deux sexes sont également atteints **[10, 12, 75].** La prévalence de la maladie est estimée à 13‰ habitants dans certaines régions avec des disparités entre les zones urbaines, suburbaines et rurales **[12,75].** Comme dans d'autres sociétés, l'épilepsie est un facteur d'exclusion sociale et elle entraîne des conséquences négatives sur le plan socio-économique **[10, 13, 76].**

a) Les aspects cliniques.

Au Burundi comme dans la plupart des pays de l'Afrique noire, les crises généralisées sont les plus souvent rencontrées, prédominance qui s'expliquerait par la sous-médicalisation des structures sanitaires et l'absence d'EEG entraînant une mauvaise classification des crises. Le diagnostic est essentiellement clinique, et l'EEG est rarement disponible et accessible à tout le monde.

b) Les étiologies et les facteurs de risque.

Les facteurs de risque classiques de l'épilepsie sont omniprésents au Burundi, mais il existe des difficultés pour cerner la part de chacun étant donné la pauvreté des moyens diagnostiques. De plus, au Burundi, les membres d'une même famille partagent le quotidien et vivent dans les mêmes conditions écologiques, sociales et culturelles. En conséquence, ils sont exposés de la même façon aux facteurs environnementaux susceptibles d'être à l'origine de l'épilepsie **[10, 12,75].**

Ces facteurs sont représentés par : les complications périnatales et les maladies de l'enfance ; les complications parasitaires et infectieuses comme la neurocysticercose, le neuropaludisme, la méningite ; les traumatismes crâniens. Ces facteurs sont en grande partie évitables **[10, 13, 77].** Les antécédents familiaux d'épilepsie sont aussi retrouvés dans des proportions allant de 34 % à 40 % **[10, 12, 75].** La cysticercose, facteur de risque majeur de l'épilepsie dans les pays où se pratiquent un élevage de porc dans de mauvaises conditions d'hygiène, semble très fréquent au Burundi. Une étude réalisée en 2002 a permis de mettre à jour 4 foyers dans le pays (respectivement dans les provinces de Kayanza, Ngozi, Bururi, Cibitoke) et une enquête sérologique réalisée en 1999 en milieu hospitalier

a trouvé une séroprévalence à la cysticercose humaine à l'hôpital de Kiremba de 25 % **[12, 77]**, bien que toutes les provinces n'aient pas été étudiées. Sa séroprévalence atteindrait actuellement jusqu'à 30% de la population générale dans tout le pays.

c) <u>La prise en charge</u>.

La prise en charge des PSE au Burundi connait un réel handicap. Plus de 80 % de ces malades ne sont pas bien traités **[10, 12,13, 75].** Ceci est dû à de facteurs multiples et intriqués:

- ✓ Les interprétations et préjugés socio-culturelles que suscitent la maladie ainsi que le manque d'éducation des agents de santé, des parents voire de la communauté entière, et même des épileptiques à propos de l'épilepsie sont à l'origine de l'exclusion sociale de milliers d'épileptiques, leur privant l'accès au traitement dans une population déjà mal desservie ;
- ✓ L'insuffisance en ressources humaines et en infrastructures sanitaires capables de prendre en charge les PSE. En effet, le Burundi ne compte que 4 neurologues pour tout le pays, et tous exercent dans la ville de Bujumbura. Dans le reste du pays, les PSE sont pris en charge par les médecins généralistes (exerçant au niveau des différents hôpitaux répartis à l'intérieur du pays) et le personnel paramédical qui œuvre au niveau des soins de santé primaires, mais dont les compétences pour reconnaître et prendre en charge l'épilepsie restent à désirer du fait du manque de formation en ce domaine de ces professionnels de la santé. Seuls quelques établissements sanitaires publics et privés sont aujourd'hui capables de prendre en charge plus ou moins efficacement les PSE, et tous se trouvent dans la ville de Bujumbura sauf un seul se trouvant à l'interieur du pays à Gitega (CHU de Kamenge, KIRA Hôpital, les cabinets privés de ces neurologues, le centre neuropsychiatrique de Kamenge=CNPK,…). Ces structures sont pour la majorité sous-équipée en matériels nécessaires pour le diagnostic, le traitement et le suivi des PSE (EEG, Scanner,…).
- ✓ L'irrégularité de l'approvisionnement en médicaments, surtout due :
  - à l'indisponibilité des médicaments : les ruptures de stocks sont fréquentes et l'approvisionnement est souvent difficile pour les grossistes, les pharmacies, les centres de soins et par conséquent les patients surtout à l'intérieur du pays ;
  - à la cherté de ces médicaments couplée aux difficultés économiques et financières dont connaissent la majorité de la population burundaise.

Idéalement, le choix des anticonvulsivants devrait dépendre du type de crise. Mais au Burundi, le choix est limité. Une liste des médicaments dits « essentiels » existe. Ces médicaments sont sélectionnés pour couvrir les problèmes de santé majeurs selon les critères thérapeutiques et économiques.

Pour le cas de l'épilepsie, 6 anticonvulsivants sont répertoriés sur la liste : phénobarbital, phénytoïne, acide valproïque, carbamazepine, éthosuximide, diazepam. Le phénobarbital reste le médicament le plus souvent prescrit et utilisé car : disponible, moins cher, facile d'utilisation (une prise journalière unique), une bonne efficacité avec des effets secondaires peu dangereux. Cependant, l'arrêt brutal de la prise du phénobarbital peut entraîner des crises de sevrage voire un EDME, et il n'est pas efficace contre les absences. L'OMS préconise le phénobarbital comme l'anticonvulsivant de choix.

Au Burundi, on ne connait pas exactement le taux de mortalité lié à l'épilepsie car aucune étude n'a été faite sur ce sujet. Mais, comme la plupart des épileptiques au Burundi ne sont pas bien traités, ils sont souvent victimes de nombreux accidents (noyade, brûlures, traumatismes crâniens,…) pouvant entrainer la mort ou être à l'origine de sérieux handicaps physiques. Ces dernières années, on a noté une légère amélioration dans la prise en charge des PSE au Burundi. En effet, ceci a été possible grâce à plusieurs facteurs comme par exemple :

- l'introduction au Burundi des techniques d'imagerie cérébral (EEG, Scanner,….) a été capitale, mais ces techniques restent toujours peu accessibles à tout le monde ;
- les médicaments antiépileptiques sont plus ou moins disponibles actuellement sur le marché malgré leur cherté ;
- le fait que la population burundaise (parents, épileptiques eux-mêmes, le reste de la société) commence à changer de mentalité vis-à-vis de l'épilepsie et à mieux connaitre cette maladie en la percevant comme une maladie comme les autres.

Néanmoins, malgré cette légère amélioration, le pas à franchir en ce qui concerne la prise en charge des PSE au Burundi reste énorme car l'épilepsie reste encore une maladie méconnue, et qui suscite toujours la peur et la méfiance.

Partie 2: TRAVAIL DE RECHERCHE.

I. OBJECTIFS

I.1. Objectif général.

Evaluer les connaissances, attitudes(le savoir-faire) et pratiques(le savoir-vivre) des personnes souffrant d'épilepsie(PSE) face à leur maladie en milieu rural burundais.

I.2. Objectifs spécifiques.

a. Déterminer les connaissances des PSE vivant en milieu rural burundais sur l'épilepsie ;
b. Déterminer les attitudes et pratiques des PSE face à leur maladie et à leur entourage ;
c. Evaluer l'impact socio-économique et culturel de l'épilepsie dans le milieu rural burundais.

II. CADRE DES TRAVAUX.

II.1. LE PROFIL GENERAL DU BURUNDI.

Le BURUNDI est un pays situé au sud de l'équateur à cheval entre l'Afrique orientale et centrale ; à vol d'oiseau à plus de 1000 km de l'océan Indien et à plus de 2000 km de l'océan Atlantique. Il est situé exactement entre 28°58′ et 30°53′ de longitude Est, et entre 2°15′ et 4°30′ de latitude Sud. Il est limité au nord par le Rwanda, au sud et à l'est par la Tanzanie et à l'ouest par la république démocratique du Congo. Le Burundi est subdivisé en 18 provinces dont une capitale (Gitega), 119 communes et 2639 collines reparties dans les différentes communes (Figure 5).

Le Burundi a une population de 11.759.805 habitants en 2018 sur une superficie de 27.834 km2 soit 423habitants/km2. La population est peu variée, jeune ; et elle est composée de trois groupes ethniques (Hutu, Tutsi et Twa) parlant tous la même langue « le Kirundi ». Plus de 80% de la population burundaise vit de l'agriculture et de l'élevage. Le revenu moyen par habitant est de 320 $ US/an en 2017 avec un taux de pauvreté de 74,7% et 65% de la population burundaise vivent en dessous du seuil de pauvreté (Banque mondiale, Avril 2019).

Selon l'EDSB III 2016-2017 réalisée par l'ISTEEBU en collaboration avec le MSPLS, et l'annuelle statistique 2016 du MSPLS :

- Le Burundi comptait en moyenne en 2016 :
  - un hôpital pour 146.000 (norme OMS : un hôpital pour 100.000 habitants), un CDS pour 14.216 habitants (norme OMS : un CDS pour 10.000 habitants) avec une disparité géographique en faveur des centres urbains par rapport à l'implantation des centres de santé et hôpitaux de référence.

- 515 médecins généralistes, 6 médecins de santé publique et 21 médecins spécialistes soit un médecin pour 21 035 habitants (norme OMS : 1 médecin pour 10.000 habitants); 2671 infirmiers A2, 3665 infirmiers A3, 502 infirmiers licenciés et 9 infirmiers maitrises soit un infirmier pour 1413 habitants (norme OMS : un infirmier pour 3000 habitants) ; 67 sages-femmes soit une sage-femme pour 45 723 femmes en âge de procréer (norme OMS : une sage-femme pour 5000 femmes en âge de procréer) [6] ; un pharmacien pour environ 110 000 habitants (norme OMS : un pharmacien pour 15 000 habitants). Et Près de la moitié des médecins, le tiers des infirmiers et plus de 2/3 des pharmaciens exercent dans la ville de Bujumbura, capitale économique.

- l'espérance de vie était estimée à 58,5 ans et la mortalité à 10.52 ‰ ; le rapport de mortalité lié à la grossesse était de 334 décès maternels pour 100 000 naissances vivantes ; tandis que le risque de mortalité maternelle sur la durée de vie (RDV), dans les conditions actuelles de fécondité et de mortalité, était d'environ 2 femmes sur cent (0,019) qui décèderont suite à des causes maternelles durant leur vie reproductive ; le risque de mortalité infantino-juvenile en général (la probabilité à la naissance, pour les enfants de moins de 5ans, de décéder avant d'atteindre l'âge de 5ans) était de 78 décès pour 1000 naissances vivantes ;le taux d'accouchements en milieux de soins était de 84 % et la proportion de femmes ayant bénéficié d'une assistance à l'accouchement par du personnel formé était de 85% ; la couverture contraceptive de était de 37,4%, le taux global de fécondité générale était de 180 pour mille femmes en âge de procréer, et l'indice synthétique de fécondité=ISF de 5,5 enfants par femme.

- 83 % des ménages ont accès à de l'eau provenant d'une source améliorée (puits ou sources protégés et les robinets publics/bornes fontaine), et 95% ne traitent pas cette eau avant sa consommation (l'ébullition de l'eau étant le moyen de traitement le plus utilisé) ; seuls 39% utilisent des toilettes améliorées (fosses d'aisances avec dalle ou les chasses d'eau /chasses d'eau manuelle reliées à une fosse septique), 47 % utilisent des toilettes non améliorées (toilettes à compostage non couvertes) , 11% n'utilisent pas de toilettes et 10% de ces ménages utilisent des toilettes partagées.

Ces mauvaises conditions socio-sanitaires et ce sous-développement favorisent la pérennisation des multiples étiologies des différentes maladies dont l'épilepsie. Dans ce pays, aux maladies parasitaires et bactériennes liées au manque d'hygiène et au péril fécal, s'ajoutent des endémo-épidémies liées aux facteurs environnementaux défavorables tels que le paludisme et/ou la cysticercose. La plupart de ces parasitoses ont un tropisme pour le cerveau et peuvent être à l'origine de crise d'épilepsie.

Figure 5 : **<u>Situation géographique et division territoriale du Burundi</u>.**



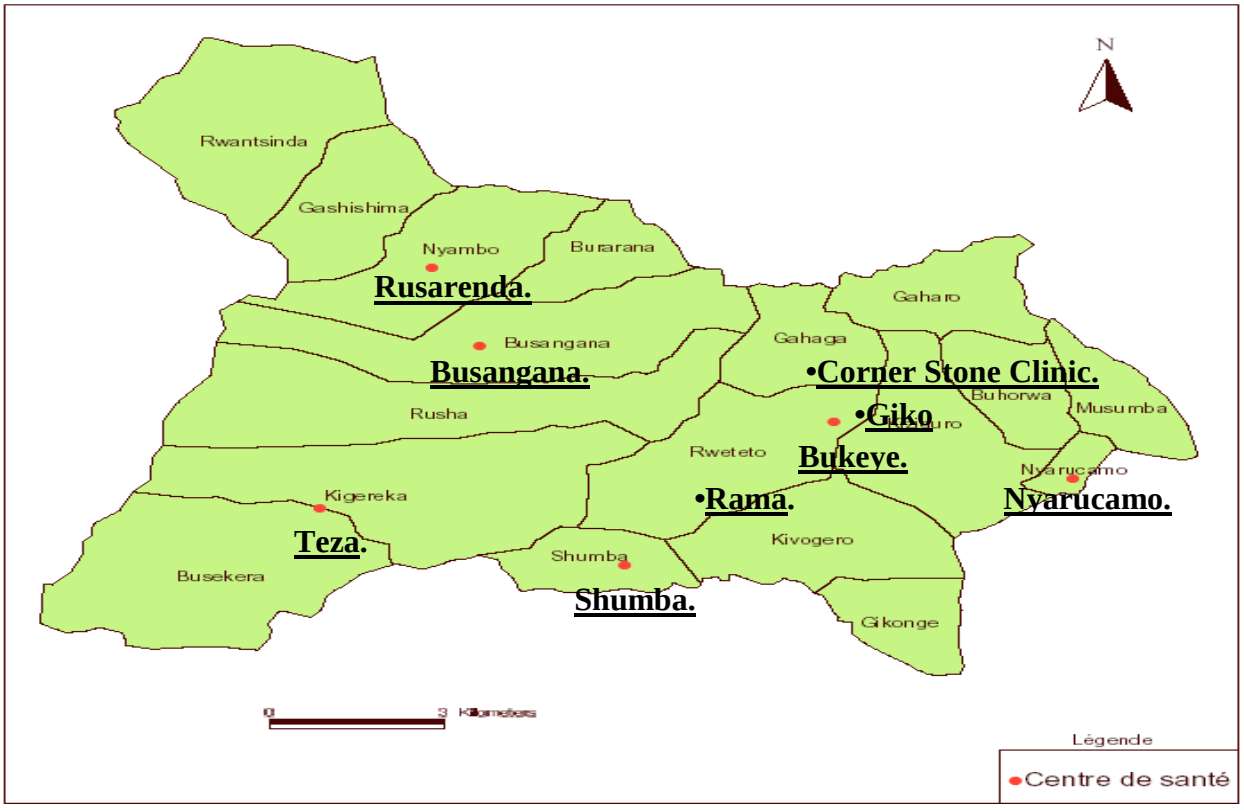
II.2. Lieu de l'étude.

Notre étude a été menée dans une commune se trouvant au centre du pays en province de Muramvya : « **la commune de Bukeye** ». La commune de Bukeye est une subdivision administrative du pays au 2ème degré, et elle se trouve au nord de la province de MURAMVYA. La province de Muramvya est une province où la pauvreté humaine est relativement élevée. Le revenu annuel moyen par habitat est de 83 $ US alors que la moyenne nationale est de 320 $ US. La commune Bukeye est limitée : au nord par les communes de Butaganzwa et Matongo de la province Kayanza ; à l'est par la communes Rango de la province Kayanza et la commune Mbuye de la province Muramvya ; au sud par la commune Muramvya de la province Muramvya ; et à l'ouest par les communes Musigati et Rugazi de la province Bubanza. La commune de Bukeye est subdivisée en trois zones et 18 collines [Figure 6].

La province de Muramvya dont fait partie la commune de Bukeye compte :

- 2 hôpitaux à savoir l'hôpital de district sanitaire de Muramvya et l'hôpital de district sanitaire de Kiganda ainsi que 33 CDS. La commune de Bukeye ne compte aucun hôpital (elle est desservie par l'hôpital de district sanitaire de Muramvya) ; elle compte 9 CDS [Figure 6].
- 17 médecins généralistes dont 3 sont en communes de Bukeye (deux à la Corner Stone Clinic et un au CDS Rama) ; aucun médecin spécialiste ; 324 infirmiers dont 62 sont en commune de Bukeye ; 53 aide- soignants dont 9 sont en commune Bukeye ; et 33 pharmacies dont 8 sont en commune de Bukeye (ces dernières sont surtout concentrées le long de la RN1 qui traverse de part et d'autres la commune Bukeye).

Figure 6 : Infrastructures sanitaires de la commune Bukeye.



La commune de Bukeye compte 17 écoles primaires, une école des métiers ; 6 écoles secondaires, dont 4 écoles secondaires d'enseignement général et 2 écoles Secondaires techniques professionnelles. La couverture du système éducatif n'est pas encore totale tant pour le secondaire que pour le primaire. La demande reste de loin supérieure à l'offre éducative suite à la politique sectorielle du gouvernement de l'éducation pour tous ou la scolarisation de tous. On observe qu'avec cette politique les « Yagamukama » tendent à disparaître.

35% de la population de la commune de Bukeye n'avait accès à l'eau potable en 2008 (elles utilisaient les cours d'eau), 65% utilisaient des points d'eau aménagées de part et d'autres de la commune exactement 530 (bloc-fontaines = rusengo et robinets publics combinés). La situation ne s'est pas améliorée guère car 60% de ces points d'eau aménagés dans la commune ne sont plus fonctionnels actuellement (ou fonctionnent par intermittence) contre 40 % en 2008 ce qui favorisent la fréquence élevée des maladies liées au péril fécal et à l'hygiène précaire dont la cysticercose.

La population vit essentiellement de l'agriculture et de l'élevage (surtout le petit élevage de : porcs, chèvres, moutons, lapins, souris domestiques, poules…). Nous retrouvons dans cette commune un élevage de porcs qui se pratique dans des conditions d'hygiène précaire. En 2008, 6003 têtes de porcs étaient recensées en commune Bukeye. Actuellement, on estime ces porcs à plus de 10.000 têtes. Ils sont nourris de sous-produits de l'exploitation agricole et des restes de cuisine ; et même si ils sont élevés en en enclos, on dit que la nuit ils sont relâchés pour se promener en liberté. Les services vétérinaires de la commune précisent que les verminoses (surtout la cysticercose porcine) et la peste porcine sont les maladies les plus présentes chez ces porcs. De plus, il n'existe pas à Bukeye de traitement préventif qui consiste à respecter les règles d'hygiène sanitaire et le calendrier des vaccinations ; et les produits vétérinaires pour les soins curatifs des animaux reconnus malades après diagnostic sont très coûteux et difficilement accessibles pour les éleveurs. Ils se vendent dans 3 pharmacies vétérinaires à Bukeye (dont une seulement remplit les normes) et chez des commerçants ambulants ou au marché.

La cysticercose, comme nous l'avons soulignée, est l'une des premières causes parasitaires de l'épilepsie dans les pays d'Afrique subsaharienne où existe surtout un élevage de porcs. Aucune étude sur la séroprévalence de la cysticercose humaine n'a été faite en commune Bukeye. Cependant, la commune de Bukeye se trouve à cheval sur des régions où on a détecté des foyers de la cysticercose à savoir Kayanza, Ngozi et Cibitoke (Druet-Cabanac *et al*., 2002), ce qui pourrait ne faire craindre son extension à la commune de Bukeye aussi et ainsi contribuer à l'élévation de la prévalence de l'épilepsie dans la région.

III. MATERIELS ET METHODES

III.1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude transversale descriptive avec recueil des données au moment de l'enquête sur base d'un questionnaire spécifique avec des questions à choix multiples et des questions ouvertes, pré-élaboré par nos soins. Ce questionnaire comportait :

- Une partie relative au profil démographique des sujets (numéro d'identification, date de recueil, nom et prénom des sujets, sexe, âge, résidence actuelle, niveau d'étude, niveau socio-économique, religion, statut matrimonial et la profession) ;
- Une partie relative au mode de vie et habitudes alimentaires des sujets (type d'habitat des sujets ; moyens sanitaires ; approvisionnement en eau ; élevage de porc, mode d'elevage et recours aux services de contrôle vétérinaire des viandes ; la consommation de la viande de porc et le mode de cuisson de la viande préféré…) ;
- Une partie relative à l'histoire de sa maladie (âge de survenue de la première crise, persistance ou nom des crises, date de la dernière crise, antécédents familiaux d'épilepsie ou non) ;
- Une partie relative aux connaissances du sujet sur sa maladie (définition, causes, chronicité, perception et croyances populaires au sujet de la maladie, modalités de traitement,…) ;
- Une partie relative au vécu et pratiques du sujet par rapport à sa maladie et son entourage (insertion socio-économique et professionnel d'une PSE, attitudes par rapport à son entourage, interdits quotidiens par rapport à sa maladie,…).

III.2. Période d'étude.

Notre étude a été menée pendant 2mois : du 15/12/2018 au 15/02/2019

III.3. Population d'étude.

- Population cible : Personnes souffrant d'épilepsie (PSE)
- Population source : PSE vivant dans la commune de Bukeye et dans ses environs.

III.4. Recrutement des sujets et déroulement de l'enquête

- L'étude a été réalisée au sein de la population de PSE de la commune de Bukeye (principalement) et de ses environs. L'échantillonnage était exhaustif car nous avons considéré l'ensemble de cette population de PSE ayant accepté de participer à notre étude pendant cette période.
- Une campagne d'information en deux temps a été effectuée :
    - Auprès des autorités sanitaires et administratives,
    - Auprès des collectivités et des structures sanitaires de base.

- Les moyens utilisés pour informer les PSE et/ou leurs familles ont été les suivants:
    - Communication orale,
    - Messes et/ou cultes dominicales,
    - Chefs de zones et chefs de collines,
    - Affichages.
- Le message transmis était le suivant : **«** *L'épilepsie est une maladie de plus en plus fréquente dans votre région ces dernières années. Cette maladie peut avoir plusieurs causes entre autres la cysticercose. La cysticercose semble être aussi très fréquente dans votre région, et ceci pourrait être dû à plusieurs facteurs soit : le mode d'elevage de porc pratique dans la région dans des conditions d'hygiène précaire et/ou la consommation de la viande de ces porcs sans recourir aux services de contrôle vétérinaire des viandes ; soit le fait que votre commune est frontalière des régions où des études faites dans le passé ont montré l'existence de foyer de séroprévalence de la cysticercose, ce qui pourrait favoriser son extension à votre commune. C'est dans cette optique qu'une équipe de professionnel de la santé voudrait faire une étude dans votre commune afin d'aider à savoir l'ampleur et le pourquoi de ce phénomène. Les PSE sont donc vivement invitées à participer dans cette étude qui se déroulera au siège de la Corner Stone Clinic de Gahaga où sera basée l'équipe pendant 60 jours. Au cours de cette étude, des explications et conseils concernant la maladie seront données aux PSE qui voudront participer dans l'étude*»**.**
- L'enregistrement des sujets s'est effectué au siège de la **« *Corner Stone Clinic* »** de Gahaga où était basé notre centre d'écoute et de collecte de données (avec la collaboration des autorités administratives, et des corps medical et paramédical du centre). Les sujets ont été enregistrés à l'aide d'une fiche d'enquête individuelle.

III.5. Critères d'inclusion.

Ont été incluses :

- tous les PSE vivant dans la commune de Bukeye et dans ses environs qui ont pu participer dans notre étude ;
- tous les PSE ayant une épilepsie active c'est-à-dire ayant déjà présenté au moins une crise d'épilepsie au cours de leur vie et dans les 5 dernières années.

III.6. Critères d'exclusion.

N'ont pas été incluses :

- Tous les PSE ayant refusées de participer à notre étude.
- Les PSE ayant accepté de participer dans l'étude mais qui ont été incapables de comprendre et de répondre convenablement a notre questionnaire sans aide pour être exploitable soit du fait de leur bas âges, ou du fait qu'ils avaient déjà développés des troubles cognitifs graves (retard et/ou déficit mental graves)liés à la survenue et à la fréquence élevée des crises d'épilepsie.

III.7. Méthodologies statistiques.

La saisie, l'analyse et le traitement des données recueillies à l'aide des questionnaires ont été effectués à l'aide des logiciels : Microsoft Word 2013, Microsoft Excel 2013, Microsoft PowerPoint 2013, EPI info7.2.

III.8. Considérations éthiques.

L'étude a été réalisée sous les auspices de la Faculté de Médecine de l'Université Nationale du BURUNDI. Les autorités administratives gouvernementale et sanitaire c'est-à-dire l'administrateur de la commune de Bukeye et le médecin chef de district sanitaire de Muramvya ont été avisé quant au déroulement de notre étude dans la région sous leur juridiction et ont donné leur autorisations de même que le directeur de la « Corner Stone Clinic » où était base notre centre d'écoute et de collecte de données. Un consentement oral éclairé des sujets ou des parents des sujets encore mineurs lors de notre étude a été obtenu avant leur inclusion dans notre étude.

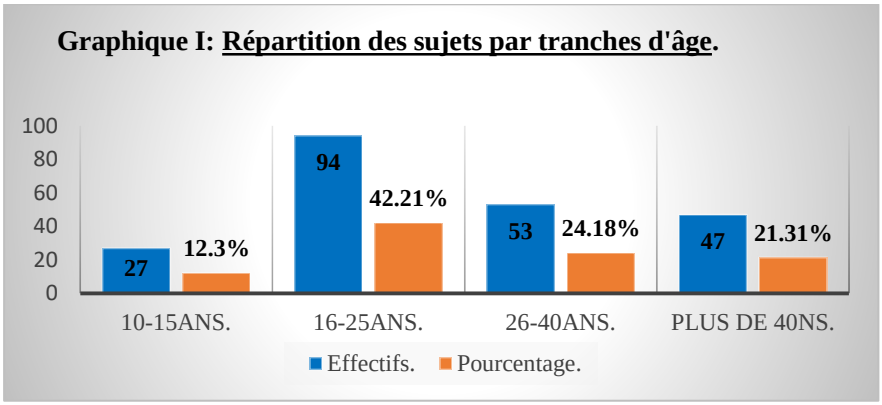
IV. RESULTATS.

Au total, 244 PSE ont participé dans notre étude et seuls 221 ont été capables de comprendre et de répondre convenablement à notre questionnaire sans aide. Les 23 autres ont été exclus de l'étude.

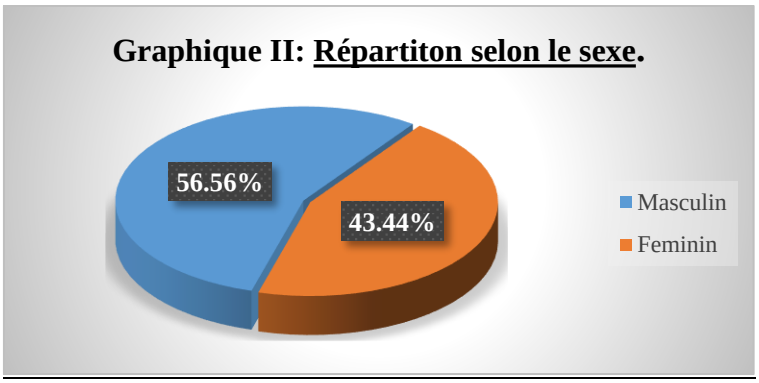
IV.1. PROFIL SOCIO-DEMOGRAPHIQUE DES SUJETS.

IV.1.1. Age

L'âge moyen de la population d'étude était de 28,7 ± 16,42 ans avec des extrêmes de 10ans et 77ans. La moyenne d'âge pour les hommes était de 30,3 ± 17,4 ans avec des extrêmes de 10ans et 75ans tandis que celle des femmes de 24,5 ± 14,51 ans avec des extrêmes de 10ans et 77ans. L'âge moyen des hommes était significativement plus élevé que celui des femmes. La tranche d'âge la plus représentée était la tranche de 16-25ans avec 42.21%, et la majorité des sujets était âgée de moins 40ans (78.69%). La répartition des sujets selon leurs tranches d'âge est représentée par le graphique I.

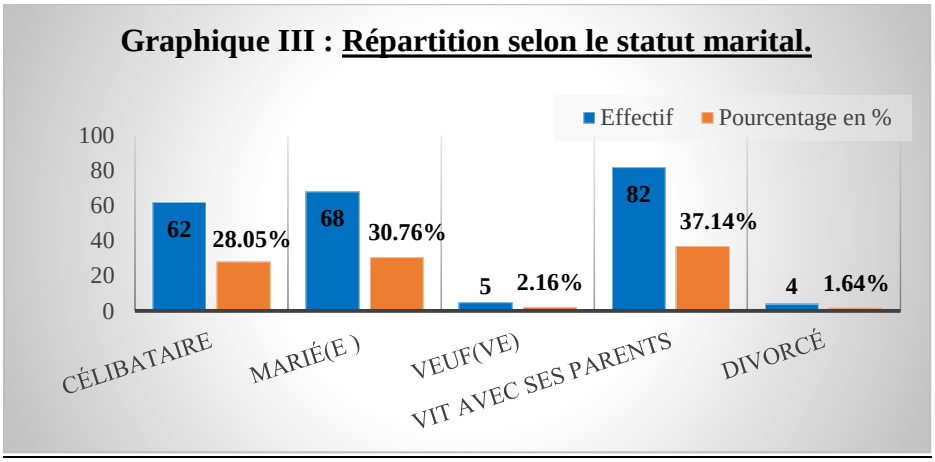


IV.1.2. Sexe.



56.56% des sujets étaient de sexe masculin contre **43.44%** pour le sexe féminin avec un sexe ratio de 1.3 en faveur des hommes.

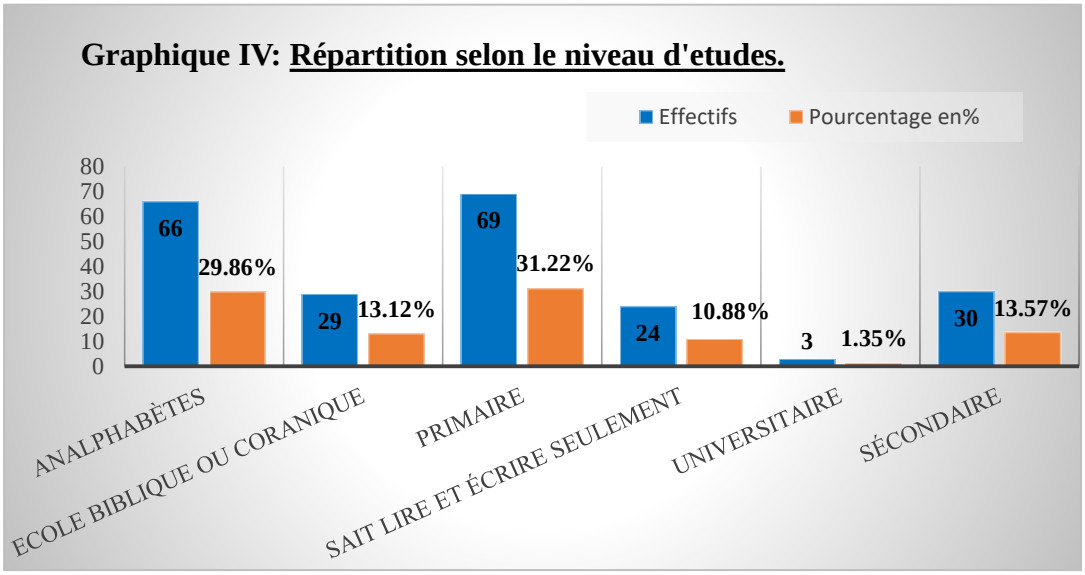
IV.1.3. Statut marital et résidence.



Le graphique III montre que plus d'un **1/3** des sujets étaient soit mariés ou vivaient encore chez leurs parents soit respectivement **30.76%** et **37.14%.**

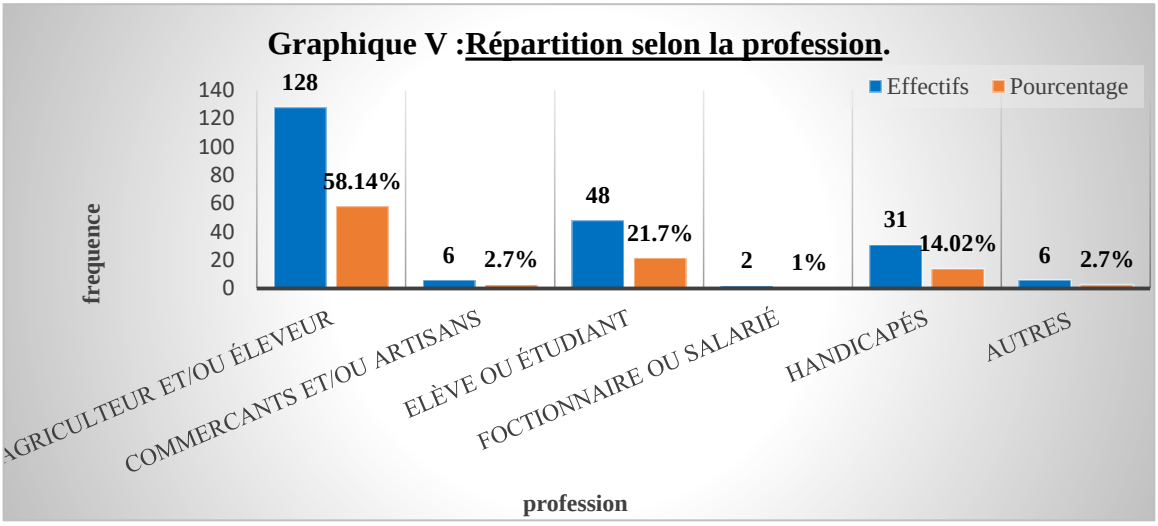
86,89% des sujets vivaient dans la province de Muramvya (parmi lesquelles **84,9%** étaient de la commune Bukeye ; **8,5%** de la commune Mbuye ; **5,66%** de la commune Muramvya et **0.94%** de la commune Kiganda) ; **12,7%** vivaient dans la province Kayanza et **0,41%** dans la province de Bubanza (tous de la commune Rugazi).

IV.1.4. Niveau d'études.



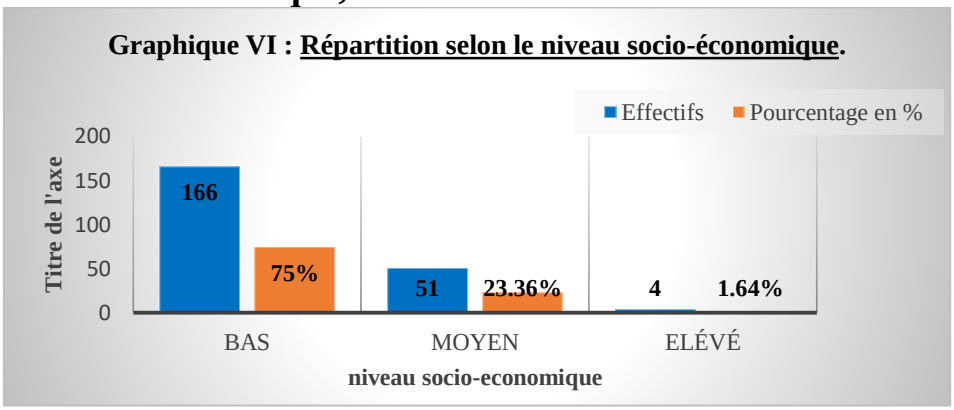
On constate des taux élevé des PSE de niveau primaire **(31.22%)** et non scolarisées **(29.86%).**

IV.1.5. Profession et religion.

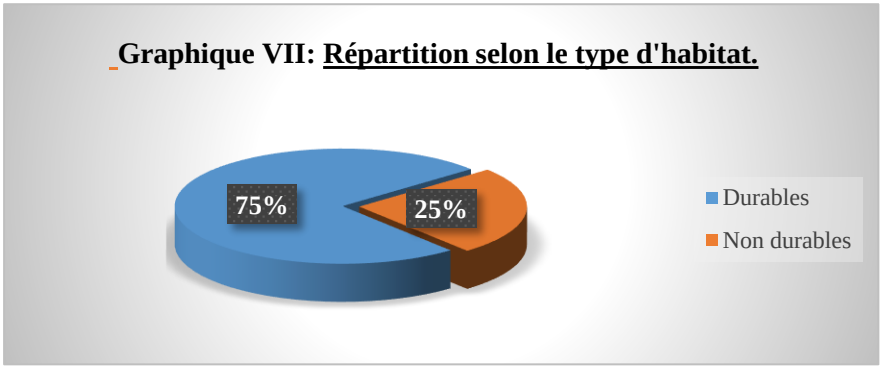


Plus de la moitié des sujets ayant participés dans notre étude (les deux sexes confondus) étaient des agri-éleveurs **(58.14%)**. Les élèves(ou étudiants) et les handicapés représentaient aussi une part non négligeable, respectivement **21.7%** et **14.02%**.
Presque tous les sujets ayant participés dans notre étude disaient être de confession chrétienne **(98.64%)** ; seuls **1.36%** disaient adorer encore les esprits des ancêtres (Guterekera).

IV.1.6.Niveau socio-économique, mode de vie et habitudes alimentaires.



Plus de **2/3** des sujets ayant participé dans l'étude avaient un niveau socio-économique bas ; **23.36%** avaient un niveau socio-économique moyen alors que **1.64%** seulement avaient un niveau élevé.



La majorité des sujets **(75%)** vivaient dans des maisons en matériaux non durables et dans des conditions précaires.









Photo 1 et 2 : Maisons types en matériaux non durables dans lesquelles vit la majorité de la population dans la région.

Photo 3 et 4 : Maisons types en matériaux durables, rares sauf dans les zones suburbaines de la région (chef-lieu de la commune, des zones).

Tableau III : <u>Accessibilité à l'eau potable</u>.

Y a-t-il une fontaine d'eau potable à proximité de votre domicile ?	Effectif	Pourcentage
Oui	84	34.43 %
Non	137	56.15 %
TOTAL	**221**	**100.00 %**

(56.15%) des sujets interrogés affirmaient qu'il n'y a pas une fontaine d'eau potable à proximité de leurs domiciles (Tableau III). La distance moyenne parcourue par les sujets pour atteindre les fontaines d'eau était de **893m** avec des extrêmes de **5m** et **3km**.



<u>Photo 5</u> : Réservoirs et robinets d'eau potable (rares dans la région et la majeure partie d'entre eux ne fonctionne plus ou fonctionne par temps).



<u>Photo 6</u> : Blocs-fontaines d'eau (amazi ya rusengo). Ce sont les plus répendues dans la région et la potabilité de leur eau n'est pas fiable totalement.

Tableau IV : <u>Accessibilité aux lieux d'aisance.</u>

Où éffectuez-vous vos besoins?	Fréquence	Pourcentage
Latrines extérieures	219	99.18 %
Toilettes intérieures	2	0.82 %
Campagne/Nature	0	0%
Total	**221**	**100%**

99.18% des sujets interrogés affirmaient utiliser des latrines extérieures, moins de **1%** utilisaient les toilettes intérieures, et aucun ne se soulageait dans la nature vraisemblablement (Tableau IV). La distance moyenne entre les latrines extérieures et les maisons d'habitation est de **7 m** avec des extrêmes de **4 m** et **10 m.**

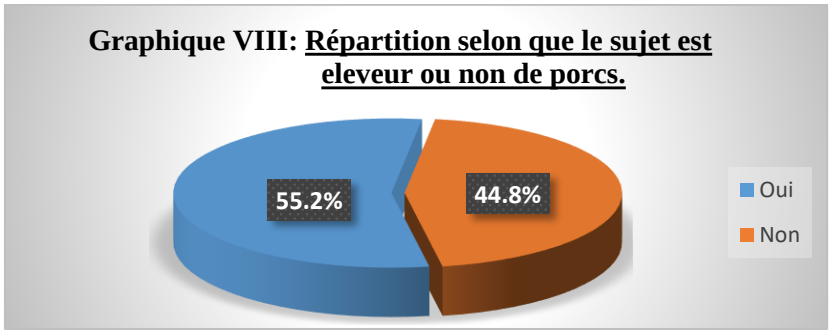


Photo 7 : Type de latrines extérieures le plus rencontré dans la région. Il s'agit plutôt de constructions de fortune de secours et non de véritables latrines. Et elles ne sont pas recouverte du tout ce qui expose la population aux maladies liées au péril fécal et à l'hygiène précaire.

Tableau V: Contact avec les animaux.

Etes–vous en contact quotidien avec ces animaux ?	Frequence	Pourcentage
Chiens et/ou chats	33	15 %
Porcs	132	59.73 %
Autres (vaches, chèvres, moutons, lapins, poules,…)	145	69.61 %
Non pas de contact quotidien.	17	7.69%
TOTAL	**221**	**100 %**

La majorité des sujets interrogés affirmaient être en contacts quotidien avec divers animaux domestiques, seuls quelques-uns disaient ne pas l'être **(7.69%). (**Tableau V)



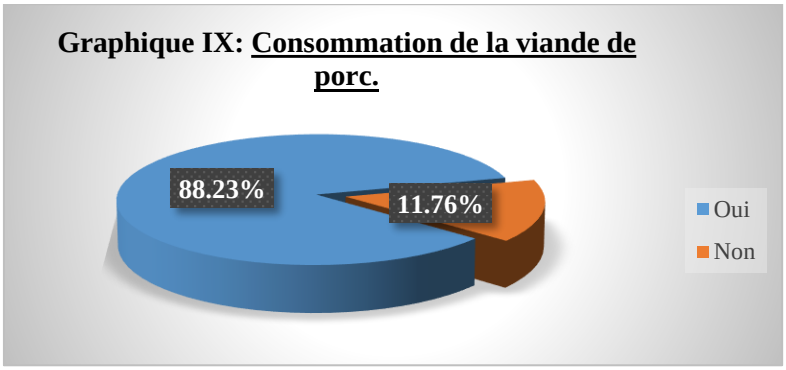
55.2% des sujets interrogés étaient éleveurs de porcs ou appartenaient à une famille où l'on pratique l'élevage de porcs (Graphique VIII). Presque tous affirmaient élever leurs porcins en enclos **(99.2%)**, mais la majorité ne recourrait pas à un contrôle vétérinaire lorsqu'il y avait un abattage d'un de leur porc pour consommation **(96.7%)** que ce soit familiale ou pour le commerce. (Tableau VI)

Tableau VI : Mode d'élevage de porcs et modalités de consommation de la viande de porc.

Variables		N=122	
		Fréquence	**Pourcentage**
1. Mode d'elevage des porcs.	En enclos	121	99.2%
	En liberté	1	0.8%
2. Y a-t-il un contrôle vétérinaire si abattage d'un porc pour sa consommation ?	Oui	118	96.7%
	Non	4	3.3%



Photo 8 : Photo illustrant comment on élève les porcins dans la région. Les enclos ne sont pas aussi solides qu'on le croit pour garder le porc à l'intérieur, et l'alimentation des porcs n'est pas aussi saine ce qui favorise leur infestation par les parasitoses surtout les cysticerques.



Plus de 2/3 des sujets interrogés **(88.23%)** affirmaient qu'ils consommaient de la viande de porcs ou qu'ils l'ont consommée dans le passé. Le même taux de sujets **(85.64%)** disait qu'ils n'ont pas de préférances quant à la consommation de la viande de porc. (Tableau VII)

Tableau VII : Préférance de la viande de porc.

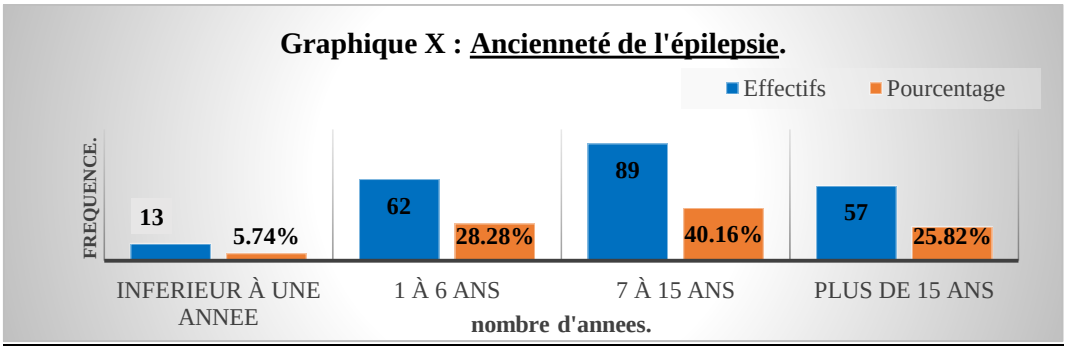
Comment préfères-tu consommer la viande de porc ?	Effectifs	Pourcentage
Cuite	25	12.82 %
Grillée	3	1.54 %
Pas de préférence	167	85.64 %
TOTAL	**195**	**100.00 %**



Photo 9 et 10:
Elles illustrent de la manière dont on consomme la viande de porc dans la région dans des conditions d'hygiène très précaires. Une viande de porc peut passer plusieurs jours voire une semaine sans être bien conservée (en frigo) et les gens n'hésitent pas à la consommer, ce qui leur expose à l'infestation par le Tænia solium, et donc à la neurocysticercose.

IV.2. HISTOIRE DE LA MALADIE.

Graphique X : Ancienneté de l'épilepsie.



40.16% des sujets interrogés étaient connus comme PSE depuis 7-15ans ; **28.28%** le étaient depuis 1-6ans ; **25.82%** depuis plus de 15ans et **5.74%** depuis moins d'une année. Donc plus de 2/3 des sujets **(94.26%)** avaient une épilepsie chronique.

Tableau VIII : Age de survenue de la première crise.

A quel âge est de survenue de la première crise ?	Effectifs	Pourcentage
10 premiers jours de la vie	2	0,82 %
10 jours à 6 mois	5	2,45 %
6 mois à 2 ans	15	6,6 %
2 à 7 ans	16	6,94 %
7 à 15 ans	43	19,65 %
15 à 20 ans	54	24,6%
20 à 40 ans	67	30,33 %
Plus de 40 ans	19	8,61 %
TOTAL	**221**	**100 %**

Les sujets dont la première crise est survenue entre 20-40 ans étaient les plus représentés dans notre étude **30.33%**, **24.6%** avaient vu leur première crise entre 15-20ans alors que **8.61%** c'était après 40ans. Une proportion considérable de sujets **(63.54%)** avaient développé une épilepsie tardive contre **36.46 %** qui avaient développé l'épilepsie dans l'enfance (avant l'âge de 15ans). (Tableau VIII)

Tableau IX : Persistance des crises et antécédents familiaux.

Variables		N=221	
		Fréquence	Pourcentage
1. Persistance des crises.	Oui	219	99.09 %
	Non	2	0.91 %
2. Antécédents familiaux.	Oui	98	34.44 %
	Non	123	65.56 %

Presque tous les sujets interrogés **(99.09%)** disaient que les crises ont persisté après la survenue des premières crises d'épilepsie. **65.56%** disaient n'avoir pas d'antécédents d'épilepsie dans leur famille contre **34.44%** qui disaient que oui (Tableau IX). Parmi les personnes qui avaient des antécédents familiaux d'épilepsie, le lien de parenté était au premier degré pour **67, 4%** de sujets et au deuxième degré pour **39,6 %.**

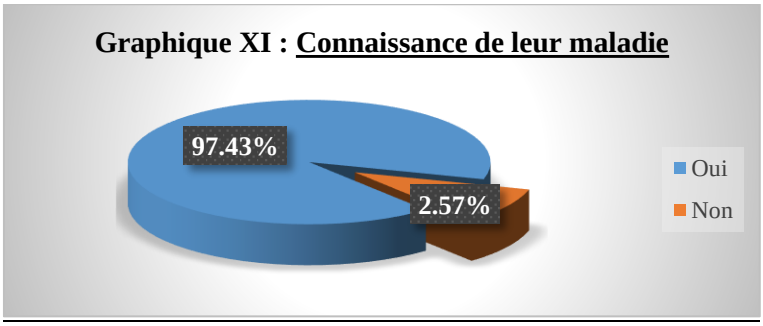
Tableau X : Date de survenue de la dernière crise.

A quand remonte la dernière crise ?	Effectifs	Pourcentage
0 à 1 mois	103	46.61%
1 à 3mois	49	22.17 %
3mois à 6mois	24	10.86 %
6 mois à 1 an	22	9.95 %
1 an à 5ans	19	8.6%
Plus de 5ans	4	1.81 %
TOTAL	**221**	**100.00 %**

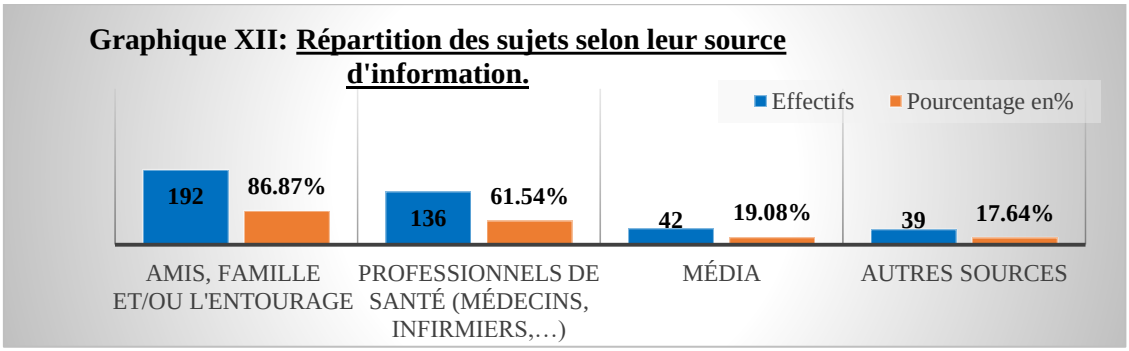
Presque tous les sujets interrogés **(98.19%)** avaient eu une crise d'épilepsie dans les 5 dernières années et donc avaient une épilepsie active, et près de la moitié **(46.61%)** avaient eu leur dernière crise dans le dernier mois précédent l'enquête alors que **89.59%** ont eu au moins une crise d'épilepsie au cours de l'année dernière (Tableau X). Parmi les sujets dont la dernière crise était survenue dans le mois dernier (n=103), **12.62%** disaient avoir au plus une crise par mois, **22.33%** disaient avoir 2 à 5 crises par mois alors que **65.05%** avaient plus de 5 crises par mois.

IV.3. CONNAISSANCES SUR L'EPILEPSIE.

IV.3.1. Connaissance de leur maladie et source d'information sur leur maladie.



Presque tous les sujets interrogés **(97.43%)** disaient avoir déjà entendu parler de l'épilepsie et affirmaient être au courant du diagnostic de leur maladie, et tous ont pu sortir le nom exact de la maladie (Intandara) en langue nationale le «Kirundi».



86.87% des sujets interrogés trouvaient les informations à propos de leur maladie auprès de leurs amis, familles et entourage ; **61.54%** auprès des professionnels de santé (médecins, infirmiers,…) et **19.08%** auprès des masses media. (Graphique XI)

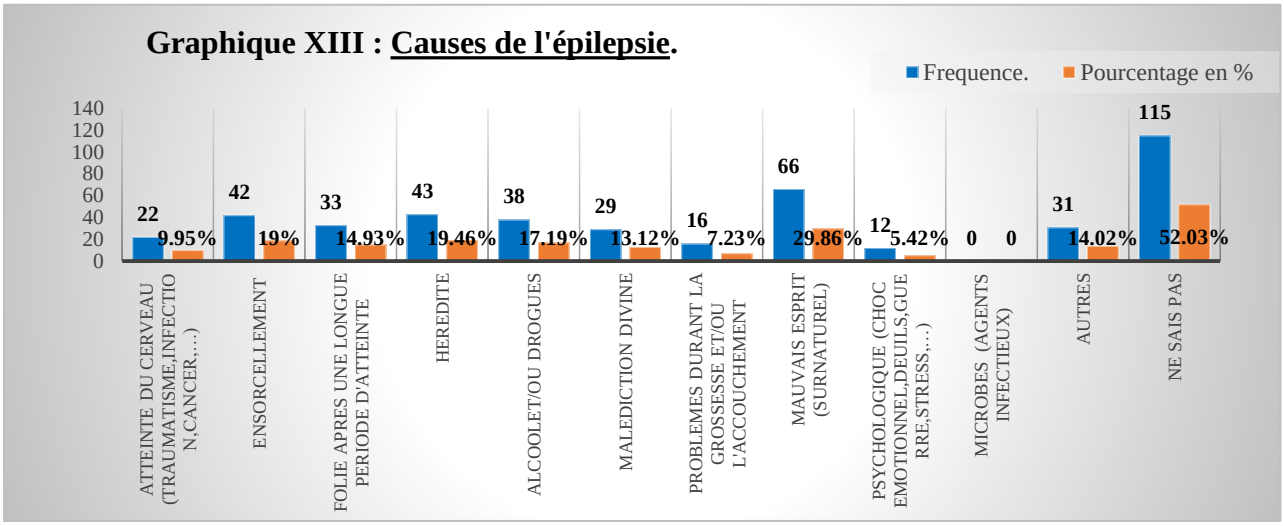
IV.3.2. Définition ou signification de la maladie.

Tableau XI : Définition (ou signification) de la maladie.

Définition de l'épilepsie.	Fréquence	Pourcentage
Maladie physique (organique).	21	9.51 %
Maladie psychiatrique (mentale).	54	24.44 %
Maladie surnaturelle.	34	15.38 %
Ne sait pas.	112	50.67 %
TOTAL	**221**	**100.00 %**

9.51% des sujets interrogés affirmaient que l'épilepsie est une maladie physique (organique) et que l'organe touché était le cerveau ; **24.44%** ne distinguaient pas l'épilepsie d'une maladie mentale ; **15.38%** pensaient que c'est une maladie surnaturelle (possession par des esprits maléfiques et/ou ancestraux, envoutement par la sorcellerie, malédiction divine) alors que la moitié n'en savaient rien du tout.

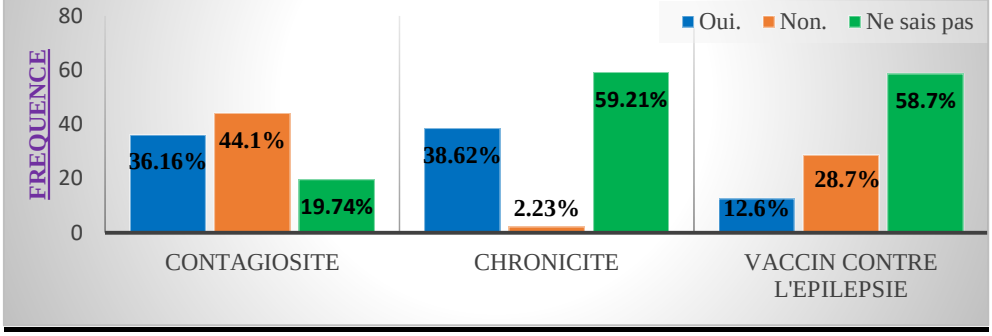
IV.3.2. Causes de l'épilepsie.



Ici les réponses étaient multiples et variées, et le nombre total de réponses variait d'une question à une autre et d'un sujet à un autre (Graphique XIII). Il est évident qu'en ce qui concerne les causes de l'épilepsie, la moitié des sujets interrogés disaient ne pas savoir la ou les cause(s) de l'épilepsie. Les causes comme la possession par un mauvais esprit, l'hérédité, l'ensorcellement, les intoxications (alcool et/ou drogues), la folie et la punition divine ont été les plus citées avec respectivement : **29.86%, 19.46%, 19%, 17.19%, 14.93% et 13.12%. Seul 9.95% et 7.23%** des sujets attribuaient respectivement les causes de l'épilepsie à une atteinte cérébrale (infections, traumatismes, malformations,…) et aux problèmes survenant pendant la grossesse et/ou à l'accouchement. On constate que l'aura surnaturelle et mystique dont l'épilepsie a toujours été entourée reste très présente. D'autres causes **(14.02%)** ont été avancées comme par exemple la consommation abusive de la viande de porc, le diabète, la poliomyélite (ubukangwe en langue nationale), la profanation des lieux sacrés et/ou des cimetières,...

IV.3.3. Contagiosité, chronicité et prévention de l'épilepsie (vaccin).

Graphique XIV : Répartition des sujets selon leur avis sur la contagiosité, la chronicité et la prévention de l'épilepsie.

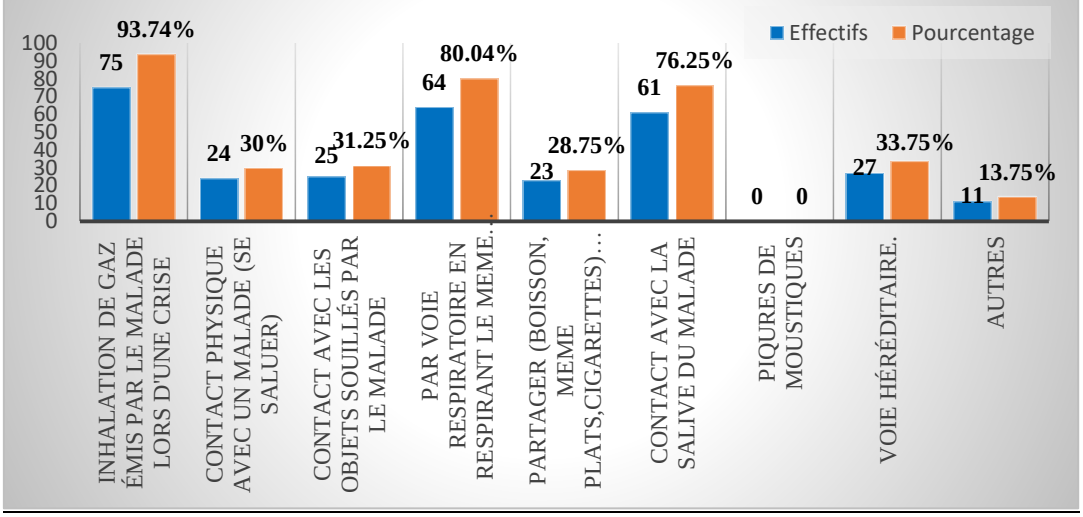


Dans notre étude, **44.1%** des sujets interrogés ne croyaient pas en la contagiosité de l'épilepsie contre **36.16%** qui le croyaient. Quant à la chronicité, **38.62%** des sujets interrogés pensent que l'épilepsie est chronique alors que plus de la moitié ne se sont pas prononcés (**59.21%).** Un taux similaire a été retrouvé également pour ce qui concerne l'existence ou non d'un vaccin contre l'épilepsie où **58.7%** des sujets ne se sont pas prononcés contre **12.6%** qui disaient que oui et **28.7%** qui disaient que non (Graphique XIV).

Par ailleurs, les avis divergeaient quant à la voie de contagiosité de l'épilepsie parmi les sujets qui croyaient en la contagiosité de l'épilepsie. **93.74%** trouvaient que l'épilepsie se transmet par l'inhalation de gaz abdominaux émis par le malade lors d'une crise ;

suivi par la voie respiratoire par respiration du même air que le malade **(80.04%)** et le contact avec la salive du malade **(76.25%).** Les rapports sexuels non protégés avec un malade, le contact avec le sang du malade ou bien le fait de se moquer d'une PSE en crise ont été aussi incriminés dans la transmission de l'épilepsie. (Graphique XV)

Graphique XV : Voie de contamination de l'épilepsie.



IV.3.4. Catégories de la population touchées par l'épilepsie et risques liés l'épilepsie.

Tableau XII : Catégorie de la population touchée par l'épilepsie.

L'épilepsie touche plutôt :	Fréquence	Pourcentage
Toutes les catégories de la population	211	95.47%
Ne sais pas	10	4.53%
TOTAL	**221**	**100.00 %**

Presque tous les sujets interrogés **(95.47%)** affirmaient que l'épilepsie touche toutes les catégories de la population sans distinction aucune. (Tableau XII)

Tableau XXIII : Risques liés à l'épilepsie.

Quels risques encourt une PSE ?	Fréquence	Pourcentage
Traumatismes (se blesser) et/ou handicaps liés aux crises	206	93.21%
La mort	187	84.61%
Ne sais pas	15	6.80%

Presque tous les sujets interrogés de notre étude étaient conscients des risques qu'encourt une PSE par rapport à une personne normale. Les risques évoqués étaient les différents traumatismes, séquelles et/ou handicaps **(93.21%)** qui peuvent survenir lors d'une crise d'épilepsie ou voire même la mort **(84.61%)** (Tableau XIII).

En ce qui concerne les complications de l'épilepsie si elle n'est pas bien traitée ; **77,2%** pensaient à une augmentation de la fréquence des crises voire même la folie pour **35,3%.**

87 des 221 sujets de notre étude soit **39.36%** avaient été victimes d'accidents liés aux crises d'epilepsie et gardaient des sequelles et handicapes issus de ces accidents. Les photos 11-16 ullustrent quelques exemples de ces PSE victimes d'accidents liés à leur maladie.

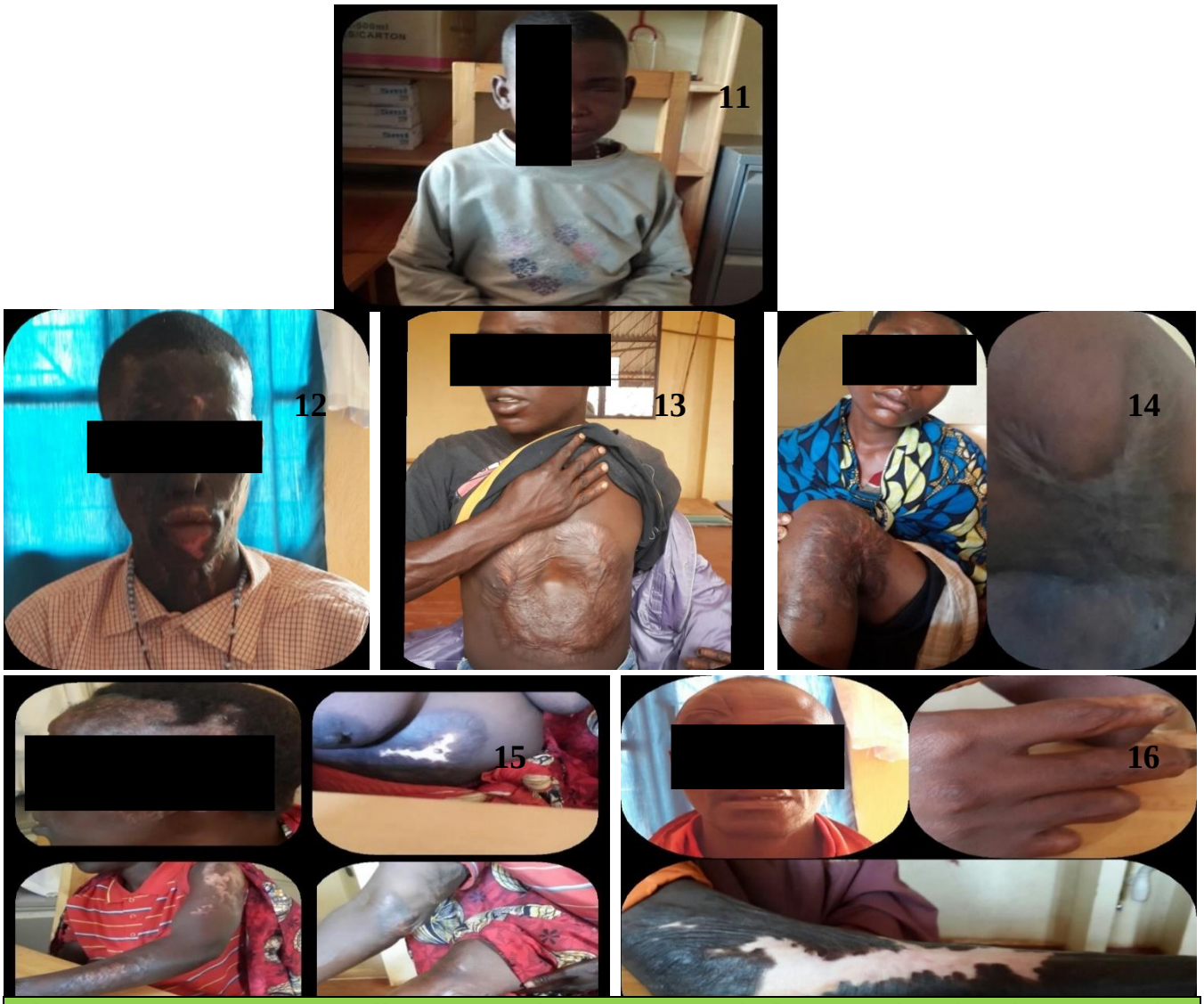


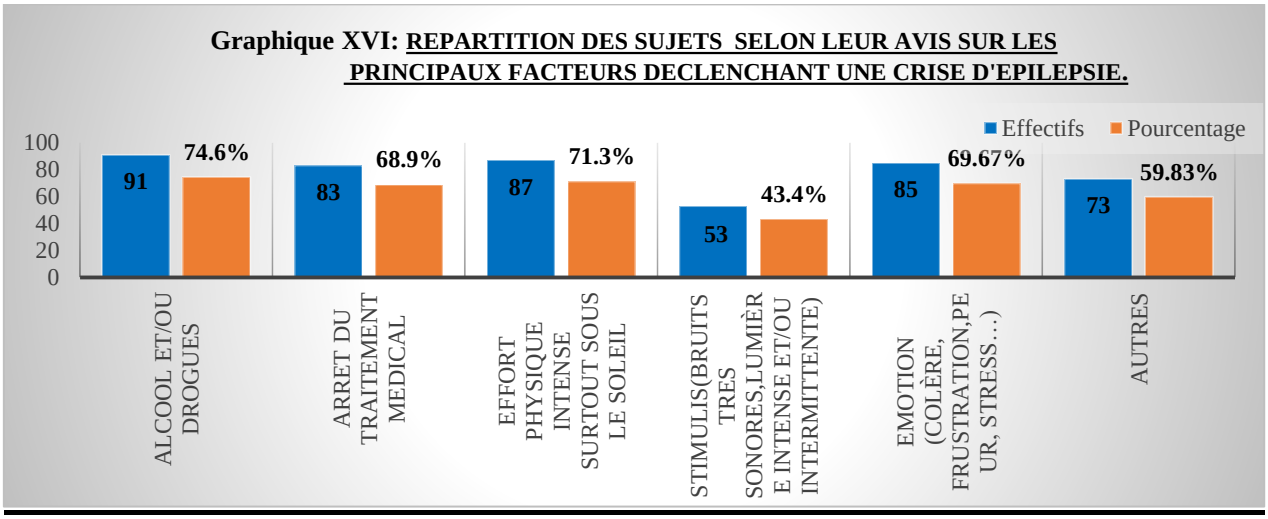
Photo 11, 12, 13, 14, 15, 16 : Elles montrent des PSE victimes de divers accidents lors des crises et les séquelles qui en ont résulté comme les brûlures (12, 13, 14, 15,16), traumatisme de l'œil (11), traumatisme crânien (16),...

V.3.5. Principaux facteurs déclenchant une crise d'épilepsie.

Tableau XIV: Connaissance des facteurs déclenchant des crises d'épilepsie.

Pouvez-vous citer le ou les facteur(s) qui peuvent déclencher ou exacerber les crises d'épilepsie chez vous?	Effectifs	Pourcentage
Oui	122	55.2%
Non	99	44.8%
Total	**221**	**100%**

55.2% des sujets de notre étude ont pu énumérer différents facteurs pouvant déclencher une crise d'épilepsie contre **44.8%** qui n'ont pas pu se prononcer. (Tableau XIV)
Les facteurs avancés par ces sujets sont représentés dans le graphique XVI.



Ici les réponses étaient multiples et variées d'une question à une autre et d'un sujet à un autre. L'alcool et/ou drogues étaient les plus cités avec **74.6%** des sujets interrogés, suivi par suivi par l'effort physique intense surtout sous le soleil, l'émotion (colère, frustration, peur, stress…), l'arrêt du traitement et les stimuli externes (bruits très sonores, lumière intense et/ou intermittente) avec **71.3%, 69.67%, 68.9% et 43.4%.** D'autres facteurs **(59.83%)** comme le manque de sommeil, les maux de tête, la fièvre et les menstrues chez les femmes ont été aussi évoqués.

IV.3.6. Curabilité de l'épilepsie et traitement.

Tableau XV : Curabilité de l'épilepsie.

Curabilité de l'épilepsie	Effectifs	Pourcentage
Oui	72	32.58%
Non	99	44.8%
Ne sais pas	50	22.62 %
TOTAL	**221**	**100.00 %**

Le sentiment de curabilité **(32.58%)** ou d'incurabilité **(44.8%)** de l'épilepsie chez les sujets interrogés ne montrait pas de différence notoire alors que **22.62%** en doutaient ou ne le savaient pas (Tableau XV).

75% parmi ceux qui croyaient en la curabilité de l'épilepsie (N=64) pensaient qu'on pouvait traiter l'épilepsie grâce à la médecine moderne alors que **26.56%** pensaient pouvoir guérir grâce à la prière, **23.44%** par le traitement traditionnel et **20.31%** par un traitement mixte (associant traitement médical et traditionnel). (Tableau XVI)

Tableau XVI : Répartition des sujets selon leur avis sur le meilleur traitement permettant de guérir de l'épilepsie.

Meilleur traitement permettant de guérir de l'épilepsie.	N=64	
	Effectifs	Pourcentage
Médecine moderne	**48**	**75%**
Traitement traditionnel	**14**	**23.44%**
Mixte (medical + traditionnel)	**13**	**20.31%**
Prière	**17**	**26.56%**

IV.3.7. Différentes dénominations de l'épilepsie

Tableau 17 : **Dénominations de l'épilepsie.**

Dénominations selon les symptômes.	Dénominations selon la cause ou l'origine de la maladie.	Dénominations selon le caractère de survenue des crises.	Dénomination selon l'organe en cause.
1. **Intandara :** déchirer, mettre en morceau. 2. **Ibimyozi :** le fait de blesser ou de scalper la peau violemment. 3. **Ibiyovyabwenge :** troubles de la conscience. 4. **Ibidudaguzi :** le fait de cogner quelqu'un contre quelque chose. 5. **Ibifukunyi :** le fait de secouer quelqu'un ou quelque chose avec force. 6. **Ibihwamitsi :** le fait d'enlever la force et la conscience. 7. **Ibisazi :** la folie	1. **Ibisigo ou ibinyamwonga :** êtres mystérieux et malfaisant errant dans la forêt surtout près des marécages et des rivières et pouvant contrôle l'esprit d'une personne. 2. **Intezi :** esprit des ancêtres. 3. **Ibidayimoni ou ibishetani :** les démons ou esprits sataniques. 4. **Imizimu :** esprits des morts 5. **Ibitega ou ibirozi :** esprits maléfiques relevant de la sorcellerie. 6. **Ibinyamuriro :** référence au feu.	1. **Ibisahuzi** : le fait d'arracher ou voler quelque chose (ici la conscience) par force et par surprise. 2. **Ibicakizi :** prendre ou attraper par surprise et avec force. 3. **Ivyubirizi :** surprendre d'un coup**.**	1. **Ibinyabwonko :** du cerveau 2. **Ibinyamutwe :** de la tête

Plusieurs dénominations de l'épilepsie ont été fournies par les sujets interrogés.

- D'une part, l'épilepsie était nommée à partir des caractéristiques étiologiques populaires qui la déterminent, dans une connotation du type mystique et extraordinaire. Il était question soit :
  - d'une maladie de la forêt ou des marécages **(ibisigo, ibinyamwonga)** : ici, il s'agit des êtres mystérieux et malfaisants errant dans la forêt surtout près des marécages et rivières pouvant s'accaparer de l'esprit d'une personne et le contrôler. Les personnes à risque sont ceux qui traversent ces marécages et rivières au petit-matin et/ou à la tombée de la nuit surtout s'il ya du brouillard ;
  - d'une maladie du diable et des démons **(ibishetani, ibidayimoni)** ;

- d'une maladie due aux esprits des morts revenus de l'eau-de-là pour hanter les vivants **(imizimu).** Les personnes à risque sont ceux qui traversent les cimetières le matin ou la nuit, ou bien qui profanent une tombe d'un mort ;
- d'une maladie due aux esprits mécontents des ancêtres morts dont la famille n'a pas respecté la mémoire qui reviennent se venger **(intezi)** ;
- d'une maladie due à l'envoutement par des esprits relevant de la sorcellerie **(ibitega, ibirozi).**

➢ D'autre part, l'épilepsie a été nommée à partir des circonstances (caractères) de survenue des crises : **« Ibicakizi »** terme qui vient du verbe « Gucakira » qui veut dire attraper ou prendre par surprise et avec force ; ou bien **« Ibisahuzi »** qui vient du verbe « Gusahura » qui veut dire voler ou arracher quelque chose à quelqu'un (ici la conscience) par la force et avec surprise ; ou encore **« Ivyubirizi »** qui vient du mot « Kwubira » signifiant surprendre d'un coup.

➢ D'autres dénominations faisaient référence aux symptômes :

- **Intandara,** nom qui vient du verbe « Gutantura » signifiant déchirer ou mettre en morceau ; ou **« Ibidudaguzi »** du verbe « Kududura » et qui veut dire l'action de cogner quelqu'un ou quelque chose contre quelque chose ; ou encore **« Ibifukunyi »** du verbe « Gufukunya » qui veut dire secouer quelqu'un ou quelque chose avec force ;
- **Ibihwamitsi** qui vient de « Guhwamika » signifiant enlever la force et la conscience à quelqu'un ; ou **« Ibiyovyabwenge »** qui veut dire enlever la conscience **;**
- **Ibimyozi** qui vient de « Kumyora » signifiant le fait de blesser ou de scalper la peau violemment ;
- **Ibisazi** signifiant la folie.

➢ Enfin d'autres dénominations étaient évoquées en faisant références à l'organe atteint : « **Ikinyamutwe »** (la tête) ou bien **« Ibinyabwonko »** (le cerveau)**.**

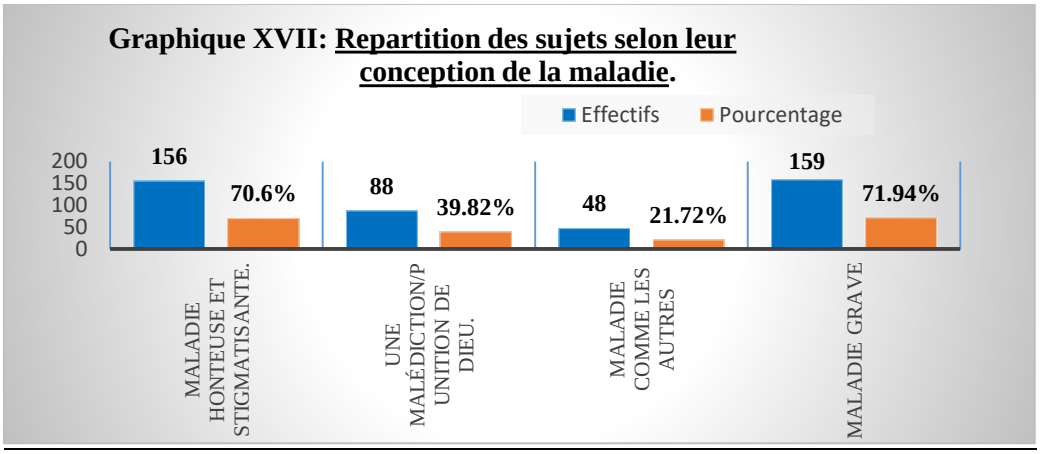
IV.4. VECU ET ATTITUDES PAR RAPPORT A L'EPILEPSIE.

Tableau XVIII : Sentiment à la découverte du diagnostic de leur maladie.

Comment vous êtes-vous senti quand on vous a annoncé que vous souffrez de l'épilepsie ?	Fréquence	Pourcentage
Désespéré et malheureux (détresse émotionnelle).	164	74.21%
Normalement avec espoir de guérir un jour.	40	18.1%

Indifférent.	17	7.69%
TOTAL	**221**	**100.00 %**

74.21% des sujets disaient qu'ils se sont sentis malheureux et désespérés (surtout parmi la population jeune de notre échantillon) quand ils ont appris qu'ils sont épileptiques alors que **18.1%** l'ont accueilli normalement tout en gardant l'espoir de guérir un jour. (Tableau XVIII)



Graphique XVII: Repartition des sujets selon leur conception de la maladie.

71.94% des sujets de notre étude concevaient l'épilepsie comme une maladie grave, **70.6%** des sujets interrogés la concevaient comme une maladie honteuse et stigmatisant, **39.82%** la considéraient comme une punition divine, et **21.72%** disaient que c'était une maladie comme les autres. (Graphique XVII)

Tableau XIX : Connaissance par le sujet d'autres PSE comme lui.

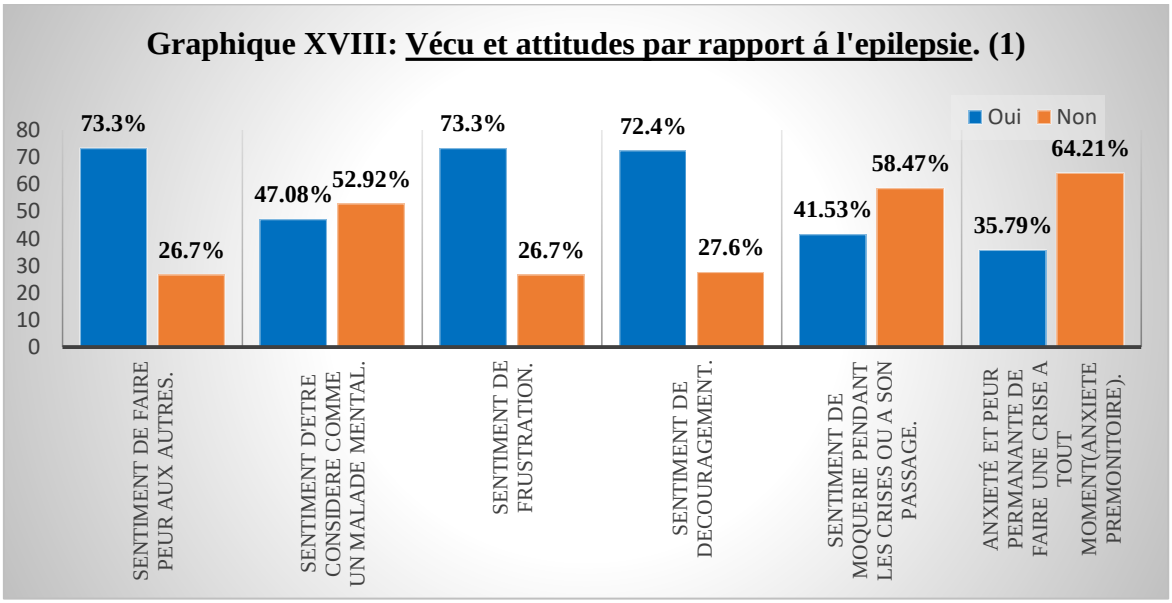
Connaissez-vous d'autres épileptiques comme toi?	**Fréquence.**	**Pourcentage.**
Oui	204	92.3 %
Non	17	7.7 %
TOTAL	**221**	**100.00 %**

Presque tous les sujets interrogés **(92.3%)** affirmaient connaitre d'autres PSE comme eux et **90.5%** d'entre eux disaient avoir déjà assisté à une crise d'épilepsie chez une autre PSE (Tableau XIX et XX).

Tableau XX : Assistance a une crise d'épilepsie par le sujet.

Tous les sujets qui disaient avoir déjà assistée à une crise d'épilepsie chez une autre PSE ont décrit la crise tonico-clonique généralisée comme constat chez une PSE lors d'une crise d'épilepsie ce qui confirme la méconnaissance des autres types de crise ; et presque tous avaient une bonne connaissance des symptômes qui la caractérise : chute et perte de connaissance **(96.7% des sujets),** morsure de la langue **(83% des sujets),** secousses musculaires **(96.7% des sujets)**, perte involontaire d'urine **(77.2% des sujets),** émission de bave ou hypersalivation **(84.1%)**. Cependant, d'autres formes comme les absences, les myoclonies et les crises partielles ont été décrites par quelques sujets. **(4.72%)**

Graphique XVIII: Vécu et attitudes par rapport á l'epilepsie. (1)



Le sentiment que leur maladie fait peur aux autres était présent chez plus de 2/3 des sujets**.** Il est de même du sentiment que l'épilepsie leur empêche de réaliser leurs rêves

Avez-vous déjà assisté à une crise d'épilepsie chez une autre PSE.	**Fréquence.**	**Pourcentage.**
Oui	200	90.5%
Non	21	9.95 %
TOTAL	**221**	**100.00 %**

(frustration) et du sentiment d'être moins performant que les autres (découragement).

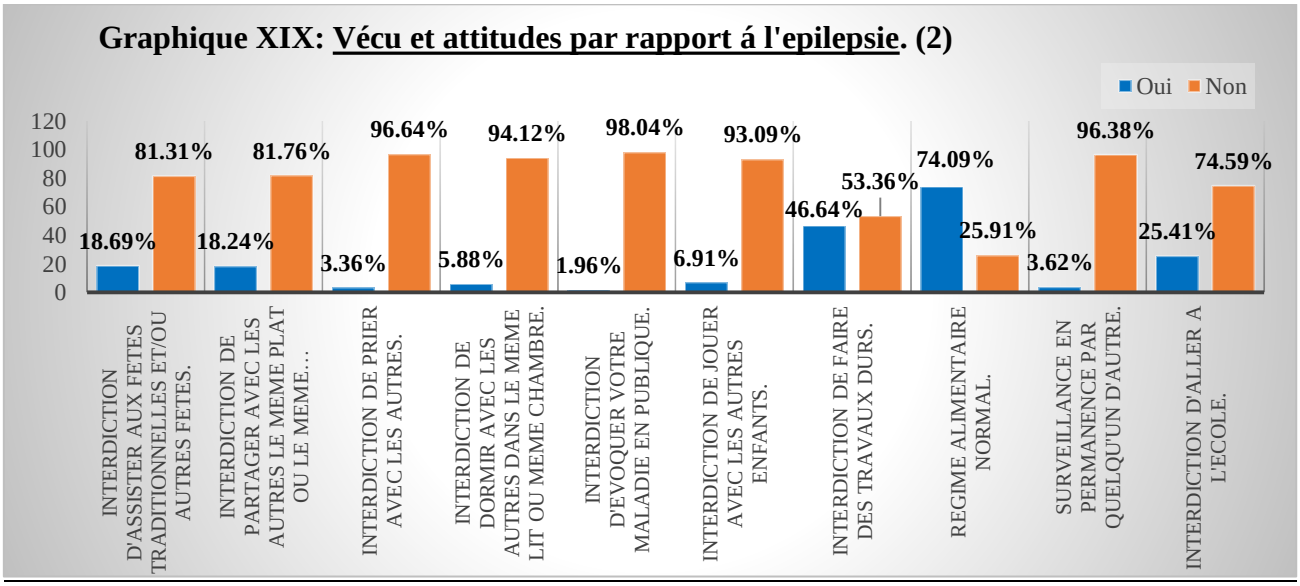
Le sentiment d'être considéré comme un malade mental a été retrouvé chez **47.08%** des sujets, **41.53%** des sujets interrogés avaient le sentiment d'être la risée des autres pendant les crises ou à leur passage tandis que **35.79%** affirmaient avoir en eux cette peur permanente de faire une crise à tout moment (anxiété prémonitoire). (Graphique XVIII)

L'attitude de l'entourage envers le malade quant à elle est normale selon **53.4%** des sujets ; il s'agit d'une surprotection dans **29.41%** des cas et d'une exclusion sociale dans **17.19%** seulement (Tableau 21).

Tableau XXI : Attitude de l'entourage envers le sujet.

Attitude de l'entourage envers le malade.	Frequence	Pourcentage.
Attitude normale	118	53.4 %
Rejet (exclusion) social	38	17.19 %
Surprotection	65	29.41 %
TOTAL	**221**	**100.00 %**

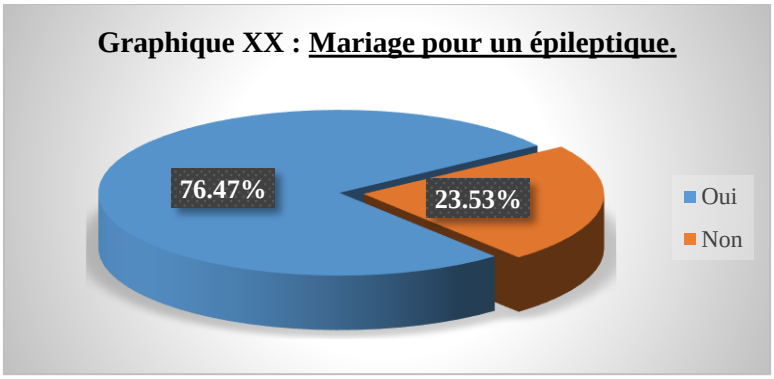
Cette surprotection consiste à dispenser le malade des travaux jugés durs, en ne l'envoyant pas à l'école, en le soumettant sous un régime alimentaire spécial ou bien en le surveillant en permanence. Le rejet social quant à lui consiste en plusieurs choses. (Graphique XIX)



18.69% des sujets interrogés (surtout les jeunes filles) disaient décliner les invitations à assister aux fêtes (noces, levées de deuil, baptêmes, noël,…) ou se trouvaient obliger

de ne pas y aller suite à des restrictions dictées par la famille et/ou la communauté. Le même taux **(18.24%)** a été retrouvé en ce qui concerne le fait qu'on leur empêche de partager le même plat ou le même chalumeau (paille) avec les autres. **25.41%** affirmaient que leur famille leur a empêchés d'aller à l'école du fait de leur maladie et/ou des risques liées à elle (crises à l'école ou en cours de route, stigmatisation,…).
46.64% des sujets affirmaient être dispensés des travaux jugés très durs pour eux et/ou qu'on leur recommande de ne pas fournir trop d'efforts physiques.
La quasi-totalité des sujets disaient ne pas subir de restrictions quand il s'agit de prier avec les autres, de dormir avec les autres dans le même lit et/ou la même chambre, d'évoquer leur maladie en publique, de jouer avec les autres enfants ou bien d'être surveiller en permanence par quelqu'un d'autre.
Plus de **2/3** des sujets disaient mener un régime alimentaire normal. Les interdits alimentaires cités sont entre autre l'alcool-tabac et/ou drogues, les épices, l'huile, la viande de porc,…(Graphique XIX).

Graphique XX : Mariage pour un épileptique.



Plus de 2/3 des sujets interrogés pensaient que le mariage est tout à fait possible pour une PSE. Néanmoins, **23.53%** avançaient que le mariage n'est pas recommandé pour une PSE. Les raisons avancées pour déconseiller le mariage étaient multiples et variées d'un sujet à un autre et sont représentées dans le Tableau XXII.

Tableau XXII : Répartition selon l'avis des sujets sur les raisons justifiant l'impossibilité du mariage chez une PSE.

Raisons avancées.	**N=52**	
	Fréquence.	**Pourcentage**
L'épileptique est un malade et la vie serait pénible avec un épileptique.	30	57.69%
Le couple serait instable et le divorce inévitable.	30	57.69%
Incapacité de l'épileptique à travailler pour subvenir aux besoins de la famille.	28	53.84%
Risque de transmettre sa maladie à sa descendance.	18	34.61%

L'épileptique aurait une asthénie sexuelle et serait incapable de s'acquitter de ses devoirs conjugaux.	15	28.84%
Le risqué de contamination du conjoint.	10	19.23%
La débilité de l'épileptique.	7	13.46%
Risque de décès précoce de l'épileptique	2	3.84%

50.95% (n=118) des sujets en âge de se marier et/ou qui se sont mariés étant déjà épileptiques disaient éprouver ou avoir éprouvés des difficultés à se marier et/ou pour trouver un fiance(e) surtout ce fait se remarque en grande partie chez les sujets de sexe féminin ; et la majorité des sujets **(84.16%)** affirmaient qu'ils accorderaient leur bénédiction au mariage de leur(s) proche(s) avec une PSE si ça devait arriver.

Est-ce que la scolarisation d'un enfant épileptique est possible?	**Fréquence.**	**Pourcentage.**
Oui	137	62%
Non	67	30.3 %
Ne sais pas	17	7.7%
TOTAL	**221**	**100.00 %**

Presque tous les sujets de notre enquête **(96%)** affirmaient qu'une PSE pouvait avoir des enfants. Parmi eux (n=212), **16.86%** des sujets pensaient que les enfants issus d'un mariage avec un épileptique naitront malades, **47.51%** disaient qu'ils naitront normaux alors que **35.63%** ne se prononçaient pas. **38.7%** disaient éprouver de la peur qu'ils pourront peut-être engendrer un ou des épileptiques(s) parmi leurs descendances.

Tableau XXIII : Répartition des sujets selon leur avis sur la scolarisation d'un enfant épileptique.

62% des sujets interrogés pensaient que la scolarisation est tout à fait possible pour un enfant épileptique quoique difficile par rapport aux enfants normaux ; **30.3%** disaient que non tandis que **7.7%** en doutaient ou ne se prononçaient pas. Les raisons avancées pour justifier l'impossibilité de la scolarisation d'un enfant épileptique étaient

multiples comme : le risque de faire des crises à l'école ou en cours de route ce qui l'expose aux accidents, le retard mental par rapport aux enfants normaux, l'absentéisme fréquent à l'école du aux crises ce qui handicape son éducation, le risque de contaminer les autres enfants ou bien la stigmatisation dont sont souvent victimes les PSE à cause de leur maladie source de traumatismes psychologiques,…

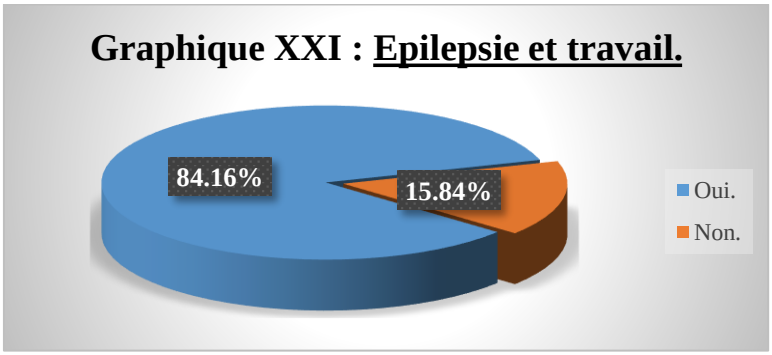
Tableau XXIV : Vécu des PSE à l'école.

Vécu des épileptiques à l'école.	**N=133**	
	Oui	**Non**
Connaissance de ta maladie par tes camarades.	99%	1%
Sentiment de moquerie, d'évitement ou d'exclusion par tes camarades.	4.33%	95.67%
Sentiment d'infériorité par rapport à tes camarades.	22.19%	77.87%
Peur d'avoir des crises à l'école.	66.67%	33.33%
Absence à l'école a causes des crises.	74.28%	25.72%
Limitation de votre scolarisation par l'épilepsie	64.66%	35.34%

Dans notre étude, on note l'absence de ségrégation scolaire vis-à-vis des sujets qui sont encore scolarisés ou qui l'ont été étant déjà épileptiques **(95.67%). 22.19%** ont le sentiment d'infériorité par rapport à leur camarades.

Certains de ces sujets disaient rencontrer ou avoir rencontré beaucoup de difficultés en ce qui concerne leur scolarisation. En effet, plus de 2/3 disaient avoir été souvent absents à l'école à causes des crises **(74.25%),** qu'ils ont ou avaient une peur angoissante de faire des crises à l'école **(66.67%),** et que l'épilepsie limite ou a limité en quelque sorte leurs études **(64.66%).**

Graphique XXI : Epilepsie et travail.



La majorité des sujets interrogés **(84.16%)** pensaient qu'une PSE peut exercer un emploi comme une personne normale contre **15.84%** qui pensaient que non (Graphique

XXI). Parmi ceux qui pensaient que oui (N=186), **14%** affirmaient que les PSE pouvaient exercer tous les emplois comme une personne normale ; **59.14%** disaient que non, avançant que certains emplois comportent de risques énormes pour l'épileptique et pour son entourage tandis que **26.86%** en doutaient ou ne se prononçaient pas (Tableau XXV).

Tableau XXV : Exercice de tous les emplois comme une personne normale.

Est-ce que une PSE peut exercer tous les emplois comme une personne normale ?	**N=186**	
	Effectifs.	**Pourcentage.**
Oui.	26	14%
Non.	110	59.14%
Peut-être.	19	10.21%
Ne sais pas.	31	16.65%
Total	**186**	**100%**

Plusieurs exemples d'emplois à risque pour l'épileptique ont été donnés par les sujets comme : être chauffeur (de moto, bus, voitures, machines); être maçons ou aide-maçons et/ou charpentier ; être soldat ou policier ; être électricien ; travailler dans des usines qui utilisent diverses machines pour fabriquer leurs produits (menuiseries, usines théïcoles) ; etc....

Parmi les sujets qui affirmaient qu'une PSE peut exercer un emploi, **46.34%** disaient qu'ils avaient ou ont eu du mal à trouver un emploi, et **(63.37)** affirmaient avoir un travail au moment de notre étude. Les raisons avancées pour expliquer pourquoi ils éprouvaient du mal à trouver du travail étaient multiples, entre autres :

- l'épileptique est source de problème et encombrant à cause de ses crises et sa vulnérabilité ;
- l'épileptique est jugé incapable à réaliser les même performances au travail par rapport à une personne normale ;
- parfois, l'épileptique se sous-estime lui-même et a peur de chercher d'emploi ;
- l'épileptique suscite la peur aux autres qui l'évitent et refusent de l'embaucher ;
- et aussi le manque général d'emploi qui s'ajoute à tous ces autres raisons.

28.51% des sujets pensaient qu'une PSE pouvait pratiquer du sport comme une personne normale ; **7.19%** disaient que non tandis que **64.3%** en doutaient ou ne se prononçaient pas. Parmi ceux qui admettaient que oui, **34.17%** pensaient qu'une PSE pouvait pratiquer tous les sports à condition qu'il le fasse étant avec d'autres personnes tandis que **65.83%** disaient que non, avançant qu'il y avait des sports à risque pour une PSE (cyclisme, natation, basketball, volleyball,…).

Plus de **2/3** des sujets disaient que les crises leur empêchaient de bien travailler et qu'ils ne pouvaient pas reprendre immédiatement une activité (sport, travail, étudier,…) qui était en cours après une crise d'épilepsie.

47.51% des sujets pensaient qu'une PSE ne peut pas exercer les fonctions administratives (chef de village, administrateur communal, directeur d'entreprise, gouverneur,…) comme une personne normal ; **32.53%** pensaient que oui, et **19.95%** en doutaient ou ne se prononçaient pas.

Plus de **2/3** des sujets affirmaient qu'une PSE ne pouvait pas conduire un vélo, une moto et/ou une voiture en toute tranquillité comme une personne normale car le risque d'accidents était trop énorme pour lui et son entourage. Néanmoins, **22.27%** des sujets interrogés affirmaient qu'ils conduisaient (surtout le vélo et la moto) malgré ce risque.

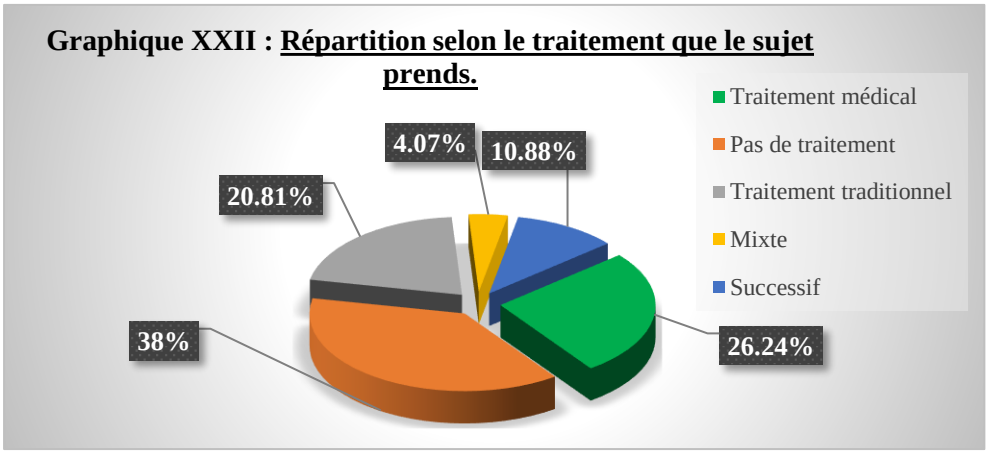
84.26% des sujets disent qu'ils existaient au quotidien des interdits pour l'épileptique comme par exemple :

- éviter certains aliments (épices, viande de porc, huile, trop de sucre, miel,…) ;
- éviter de rester près du feu tout seul ;
- éviter l'alcool et/ou les drogues ;
- éviter de conduire les vélos, motos et/ou les voitures ;
- éviter de grimper sur les arbres et/ou d'escalader les montagnes ;
- éviter de nager et/ou de traverser un court d'eau tout seul ;
- éviter de travailler durement et longtemps surtout sous le soleil ou porter des choses lourdes sur la tête ;
- éviter de marcher à côté d'une route tout seul.

Presque tous les sujets interrogés **(96.32%)** disaient que ni les autorités administratives ni les autorités sanitaires ne se préoccupaient en rien de leur cas, et qu'ils étaient souvent abandonnés à leur propre sort comme des misérables.
Seul un petit nombre **(3.68%)** affirmait que leurs chefs de colline venaient parfois s'enquérir de leurs nouvelles, et qu'ils les aidaient à obtenir les certificats d'indigence pour recevoir l'aide du ministère de la solidarité et la mutuelle pour démunis afin qu'ils puissent se faire soigner gratuitement.

IV.5. TRAITEMENT DE L'EPILEPSIE.

Graphique XXII : Répartition selon le traitement que le sujet prends.



38% des sujets de notre étude disaient ne pas prendre aucun traitement anti-épileptique ; **26.24%** disaient prendre le traitement médicamenteux, **20.81%** prenaient le traitement traditionnel, **4.07 %** utilisaient un traitement mixte associant les deux types de traitement, et enfin **10.88%** disaient avoir pris un traitement successif c'est-à-dire qu'ils ont fait recours au traitement traditionnel avant de prendre un traitement médicamenteux ou de consulter un médecin. (Graphique XXII)

IV.5.1. Traitement traditionnel. (n=81)

Tableau XXVI : Prescripteur du traitement traditionnel.

Qui est (sont) ton (tes) prescripteur (s) du traitement traditionnel ?	Fréquence.	Pourcentage.
La famille et/ou auto-prescription	11	13.58 %
Sorciers et/ou charlatans.	42	52.08 %
Tradipraticiens.	50	61.72 %

Dans notre étude, les tradipraticiens et les sorciers apparaissent jouer un rôle central dans la prescription du traitement traditionnel pour les PSE car plus de la moitié des sujets ayant pris le traitement traditionnel disaient avoir sollicité leurs services. (Tableau XXVI)

Tableau XXVII : Nature des produits utilisés.

Nature des produits utilisés.	Effectifs	Pourcentage
Végétale.	51	62.96 %
Animale.	3	3.71%
Minérale.	10	12.34%
Mixte (végétale + minérale et/ou animale).	14	17.28%
Ne sais pas.	3	3.71 %
Total	**81**	**100%**

Les produits végétaux et les produits minéraux semblaient être les plus utilisés dans le traitement traditionnel. Mais, aussi des produits d'origine animale étaient parfois utilisés mais très rarement. (Tableau XXVII)

Tableau XXVIII : Voie d'administration.

La voie d'administration des produits la plus utilisée par nos sujets était la voie orale **(82.71%).** Mais d'autres voies étaient aussi employées comme la voie respiratoire, la voie cutanée, les bains et le port d'amulettes. (Tableau XXVIII)

Tableau XXIX : Observance du traitement traditionnel.

Voie d'administration du traitement.	Effectifs	Pourcentage
Orale.	67	82.71 %
Inhalation (respiratoire).	34	41.97 %
Cutanée (piqures, scarifications).	27	33.3 %
Amulettes.	16	19.75 %
Bain.		7.4 %

Régularité de prise du traitement (observance)	Effectifs	Pourcentage
Oui.	3	3.7 %
Non.	77	95.06 %

Ne sais pas.	1	1.24 %
TOTAL	**81**	**100.00 %**

95.06% des sujets qui étaient ou ont été sous traitement traditionnel disaient ne pas prendre régulièrement ce traitement, la raison principale de l'inobservance et de l'abandon du traitement traditionnel par les sujets étant l'inefficacité de ce dernier (Tableau XXIX).

IV.5.2. Traitement médical.

Tableau XXX : Motif de consultation chez un médecin.

Qu'est-ce qui vous a motivé à consulter chez un medecin?	Effectifs.	Pourcentage.
Indication sur cas similaire.	12	20.7 %
Lassitude et inefficacité du traitement traditionnel.	21	36.3 %
Quête plus d'efficacité.	4	6.7 %
Sans raison apparente (spontanément).	21	36.3 %
TOTAL	**58**	**100.00 %**

Le principal motif ayant conduit les sujets à consulter chez un médecin et/ou un autre professionnel de santé était la lassitude et/ou l'inéfficacité du traitement traditionnel, si ce n'est spontanément. Aussi l'entourage du sujet (indication sur cas similaires) joue un rôle non négligeable (Tableau XXX).

La majeure partie des sujets sont allés consulter aux différents CDS se trouvant dans leur district sanitaire **(65.92%)** ; **22.87%** ont consulté à leur hôpital de district ; **4.83%** et **11.21%** sont allés consulter ailleurs (cabinet privé, centre de prise en charge de maladie psychiatrique de Kamenge dit « chez le Gentil », et celui de Gitega) (Tableau XXXI).

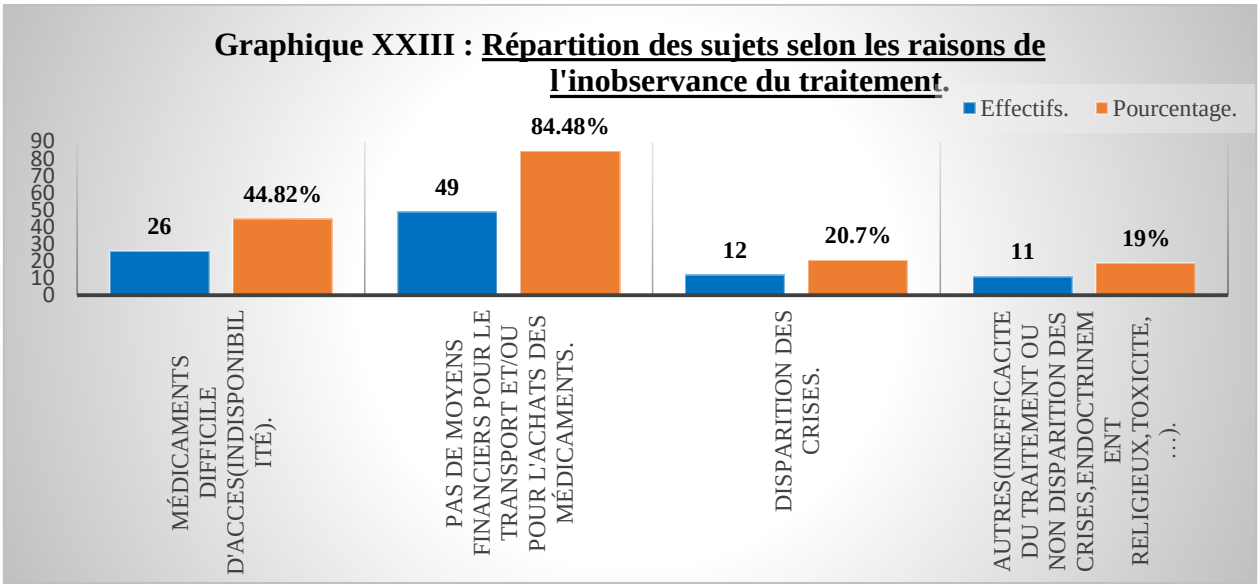
Tous les sujets disaient s'approvisionner en médicament antiépileptiques au niveau des différents CDS et pharmacies se trouvant près de chez eux.

Tableau XXXI : Lieu de consultation.

Où avez- vous consulté?	Effectifs	Pourcentage
Centre de santé de votre district.	38	65.52 %
Hôpital de votre district.	13	22.41 %

Autres.	7	12.07 %
Total	**58**	**100%**

La régularité de prise du traitement médical a été retrouvée chez **12.11%** seulement des sujets contre **87.89%.** Les raisons de cette inobservance étaient multiples et variées d'un sujet à un autre comme : l'indisponibilité des médicaments, le manque de moyens financiers pour l'achat des médicaments ou pour le déplacement pour aller les chercher là où ils sont disponibles, la disparition des crises ou bien la non disparition des crises, la toxicité des médicaments ,… (Graphique XXIII).



Graphique XXIII : Répartition des sujets selon les raisons de l'inobservance du traitement.

Tableau XXXII : Nature du médicament pris.

Nature des médicaments pris par les sujets.	Frequence.	Percent
Phénobarbital.	171	90.95 %
Autres (Dépakine, Diazépam, Dipipéron, Carbamazépine)	17	9.05 %
TOTAL	**188**	**100.00 %**

La majeure partie des sujets sous traitement médical **(90.95%)** disaient être sous Phénobarbital en monothérapie tandis que **9.05%** disaient être sous d'autres antiépileptiques en monothérapie ou en association avec phénobarbital. (Tableau XXXII)

Tableau XXXIII : Efficacité du traitement médical selon les sujets.

Efficacité du traitement médical	Fréquence.	Pourcentage.
Bonne.	75	39.89 %

Moyenne.	79	42.02 %
Mauvaise.	29	15.43 %
Ne sait pas.	4	2.13 %
Nulle.	1	0.53 %
TOTAL	**188**	**100.00 %**

La majorité des sujets de notre étude **(81.91%)** sont satisfaits du traitement médical. (Tableau XXXIII)

Partie 3: DISCUSSION, COMMENTAIRES ET REVUE DE LA LITTERATURE.

DISCUSSION, COMMENTAIRES ET REVUE DE LA LITTERATURE.

Plusieurs travaux dans la littérature ont porté sur l'épilepsie. Si, dans le monde, la littérature parait abondante sur l'épidémiologie de l'épilepsie et sur les connaissances,

attitudes et pratiques face à l'épilepsie ; très peu d'études sur l'épilepsie ont été réalisées au BURUNDI, et aucune étude sur les connaissances de l'épilepsie et le vécu quotidien des PSE face à leur maladie et vis-à-vis de leur entourage n'a encore été réalisée à notre connaissance au Burundi. C'est dans cette dynamique que cette étude a été initiée.

Le type de l'étude que nous avons mené était une étude transversale descriptive avec recueil des données au moment de l'étude. L'enquête a été réalisée par un même enquêteur (Moi-même) pour éviter un biais lié à l'enquêteur. Bien que le mode recrutement ne peut pas garantir la représentativité de notre échantillon, nous pensons qu'il est possible d'appliquer ces résultats à la population de la commune de Bukeye car les caractéristiques générales sont les mêmes. En effet, le choix de la commune de Bukeye s'explique par les raisons suivantes :

- l'architecture de la population de la commune de Bukeye est assez représentative de la population rurale burundaise : la population de cette commune est en général très jeune, à majorité agro-éleveuse avec un niveau socio-économique et scolaire très bas.
- la commune de Bukeye est une zone où les facteurs de risques classiques de l'épilepsie en milieu tropical semblent être omniprésents. En effet :
    - nous retrouvons dans cette commune un élevage de porcs qui se pratique dans des conditions d'hygiène précaire ;
    - la population de cette commune vit également dans sa majorité dans des conditions précaires, exposant cette population aux diverses maladies liées au péril fécal et à l'hygiène précaire ;
    - de plus, la commune de Bukeye se trouve à cheval sur des régions où on a détecté des foyers de la cysticercose à savoir Kayanza, Ngozi et Cibitoke (Druet-Cabanac *et al*., 2002), ce qui pourrait nous faire craindre son extension à la commune de Bukeye aussi et ainsi contribuer à l'élévation de la prévalence de l'épilepsie dans la région.

Un total de 244 PSE ont pu participer à notre étude, et ont été interrogées. Mais seules 221 ont été capables de comprendre et de répondre convenablement à notre questionnaire sans aide, les 23 autres ont été exclus de l'étude. Ce qui nous parait constituer un taux de réponse tout à fait satisfaisant puisque 90.57% ont pu répondre.

I. PROFIL SOCIO-DEMOGRAPHIQUE DES SUJETS.

I.1. Age et sexe.

Dans notre étude, l'âge moyen de la population d'étude était de 29,8 ± 16,42 ans, l'âge moyen des hommes était significativement plus élevé que celui des femmes. La tranche d'âge la plus représentée était la tranche de 16-25ans avec 42.21%, et la majorité des sujets était âgée de moins 40ans (78.69%). Nos résultats sont proches de ceux trouvés par K. Yeni et al **[78]** en Turquie, B.A. Ezeala-Adikaibe et al **[79]** au Nigéria, E. Pupillo et al **[80]** en Zambie et D. Mushi et al **[81]** en Tanzanie, où l'âge moyen des sujets était respectivement de 32.5ans, 31.63ans, 32 +/- 11.4ans et 34ans. Néanmoins, A. Millogo et al **[82]** au Burkina Faso, E. Holmes et al **[83]** au Royaume uni et T. Adoukonou et al **[84]** au Benin ont trouvé des chiffres différents de notre série respectivement 41.2ans, 49ans et 44.1+/-18.2ans. Cette prédominance des sujets jeunes dans notre étude pourrait s'expliquer par le fait qu'ils sont d'une part majoritairement représentés dans la population générale burundaise, et d'autre part par le fait que l'épileptique au Burundi est souvent jeune selon les résultats des études déjà réalisées **[10, 12, 13,75].**

Dans notre étude, on a noté une prédominance masculine à 56.56% avec un sexe ratio de 1.3 en faveur des hommes. Nos résultats sont similaires à ceux trouvés par Yousuf RM et al **[85]** au Malaisie, T. Adoukonou et al **[84]** au Benin, et D. Mushi et al **[81]** en Tanzanie qui ont trouvés une prédominance masculine à 51.5%, 66,2% et 63,41% ; mais sont différents de ceux trouvés par Z.A. Gilani et al **[86]** en Afrique du Sud au KwaZulu-Natal, E. Pupillo et al **[80]** en Zambie ainsi que J. Mugumbate et J. Mushonga **[87]** au Zimbabwe où ils ont trouvé une prédominance féminine respectivement à 57%, 58.6% et 60%. Cette prédominance masculine serait au fait que le poids de l'épilepsie affectent moins les hommes que les femmes dans notre milieu d'études et donc peuvent afficher plus ou moins aisément leur conditions plus que leurs sœurs.

I.2. Statut marital, niveaux d'études, profession et religion.

Dans notre série, plus d'un 1/3 des sujets étaient mariés ou vivaient encore avec leur parents respectivement 30.76% et 37.32% ; 28.05% étaient célibataires ; 2,16% étaient veufs et 1,64% divorcés. Ce taux de sujets mariés est inférieur à celui trouvé par G. Nsengiyumva et al **[11]** en 2006 en Commune de Kiremba où 48.8% des participants étaient mariés et à celui retrouvé dans la population générale au Burundi en 2011 qui était de 43.4% (Bureau Central du Recensement, Bujumbura, Avril 2011). Ceci s'explique par le fait que : notre population d'étude est spécifiquement limitée aux PSE contrairement à l'étude de G. NSENGIYUMVA et al qui a ciblé la population générale ; la majorité des sujets de notre étude étaient encore jeunes ; et les PSE rencontrent en général des problèmes lorsqu'il s'agit de se marier.

Dans notre étude, presque tous les sujets ayant participés dans notre étude disaient être de confession chrétienne (98.64%) ; seuls 1.36% disaient adorer encore les esprits des ancêtres (Guterekera). Ceci correspond à la situation dans la commune de Bukeye et dans le pays en général car, en effet, plus de 80% de la population burundaise est de confession chrétienne d'autant plus que les autres confessions religieuses sont presque absentes en milieu rural burundais, restant concentrées au niveau des milieux urbains. (Bureau Central du Recensement, Bujumbura, Avril 2011).

Dans note étude, plus de la moitié des participants (53.86%) n'avaient pas fréquenté l'école formelle que l'on connait, soit ils étaient analphabètes (29.86%), soit ils savaient lire et écrire seulement (10.88%) ou ils avaient fréquenté les écoles bibliques (13.12%). 31.22% et 13.57% des participants avaient respectivement un niveau d'étude primaire et secondaire alors que seulement 1.35% avaient un niveau d'étude supérieur. R.M Yousuf et al **[85]** dans leur étude en Malaisie en 2017, seuls 8,3% des PSE son étude étaient analphabètes alors que 61,4% avaient suivi un enseignement secondaire et 15,2% avaient un niveau d'enseignement supérieur. Dans une autre étude réalisée en Lituanie par R. Mameniskiene et al **[88],** on a noté que la plupart des PSE étaient bien éduquées et avaient fait des études secondaires ou plus haute (92.9%). Ce taux élevé de sujets avec un niveau d'étude faible relevé dans notre étude pourrait s'expliquer par le fait qu'au Burundi, malgré un taux de fréquentation de l'enseignement primaire élevé observe ces dernières années (87.62% en 2016), les taux d'abandon de l'école après ce cycle restent très élevés surtout en milieu rural d'autant plus que la scolarisation de l'enfant épileptique reste encore problématique dans les PED.

Dans notre étude, plus de la moitié des sujets (les deux sexes confondus) étaient des agri-éleveurs (58.14%) alors que les élèves(ou étudiants), les inactifs, les commerçants et/ou artisans, et les fonctionnaires représentaient respectivement 21.7%, 14.02%, 2.7% et 1%. Nos résultats sont proches de ceux retrouvés par G. Nsengiyumva et al **[11]** en 2006 en Commune de Kiremba où 76,2 % étaient des agri-éleveurs alors que 12,6 % fréquentaient l'école, 1,8 %étaient des artisans ou des fonctionnaires et 9,4 %étaient inactifs. Ceci s'explique par le fait que notre étude s'est réalisée en milieu rural et que les résultats reflètent aussi la situation qui prévaut dans la population générale du pays car plus de 80% de la population burundaise vit de l'agriculture et de l'élevage.

II. NIVEAU SOCIO-ECONOMIQUE ET MODE DE VIE DES SUJETS.

Dans notre étude, plus de 2/3 des sujets ayant participé dans l'étude avaient un niveau socio-économique bas (75%) ; 23.36% avaient un niveau socio-économique moyen alors que 1.64% seulement avaient un niveau élevé. Ces chiffres correspondent avec la situation dans la population générale au Burundi car le pays figure parmi les pays les

plus pauvres d'Afrique avec un taux de pauvreté de 74.4% et 65% de sa population vivent en dessous du seuil de pauvreté et la situation ne semble pas s'améliorer (Banque mondiale, Avril 2019). La majorité des sujets (75%) vivaient dans des maisons en matériaux non durables et dans des conditions précaires. Les résultats ici concordent avec ceux retrouvés en haut pour le niveau socio-économique.

Les maladies infectieuses causées par un contact étroit avec certains animaux sont des causes importantes de l'épilepsie, mais qui sont évitables. En effet, la neurocysticercose due à la localisation intracérébrale des larves de Tænia solium est considérée comme la cause la plus fréquente d'épilepsie tardive dans les PED, surtout non musulmans où existe un élevage de porcs car ils constituent les hôtes intermédiaires du Taenia **[27].** Ce qui est le cas de notre pays. Les résultats d'une méta-analyse de huit études en Afrique occidentale (Bénin et Nigéria), centrale (Cameroun et Afrique centrale) République centrafricaine) et orientale (Ouganda, Tanzanie et Burundi) ont également suggéré une association entre l'épilepsie et l'onchocercose **[89].** La toxocarose humaine provoquée par les stades larvaires de Toxocara canis et de Toxocara cati, les vers ronds communs des chiens et des chats, respectivement, a été également associée avec l'épilepsie **[90].** Dans notre étude, les facteurs de risque domestiques et alimentaires possibles pour ces différents parasites responsables de ces maladies infectieuses susceptibles de causer l'épilepsie (surtout) étaient présents au sein de notre population d'étude, surtout que ces parasitoses sont liées au manque d'hygiène et au péril fécal. En effet :

- 56.15% des sujets de notre étude affirmaient qu'il n'y avait pas une fontaine d'eau potable à proximité de leurs domiciles, et donc qu'il fallait parcourir une certaine distance pour en trouver. La distance moyenne parcourue par les sujets pour atteindre les fontaines d'eau est de 893m avec des extrêmes de 5m et 3km ;
- 99.18% des sujets interrogés utilisaient des latrines extérieures à fosse ouverte, moins de 1% utilisaient les toilettes intérieures, et aucun ne se soulageait dans la nature vraisemblablement ;
- la majorité des sujets (92.31%) affirmaient être en contacts quotidien avec divers animaux domestiques (chiens, chats, vaches, poules,…) ;
- 55.2% des sujets étaient éleveurs de porcs ou appartenaient à une famille où l'on pratique l'élevage de porcs, et 96.7% parmi eux (n=122) ne recourraient pas à un contrôle vétérinaire lorsqu'il y avait un abattage d'un de leur porc pour une consommation que ce soit familiale ou pour le commerce ;
- plus de 2/3 des sujets (88.23%) affirmaient qu'ils consommaient de la viande de porcs ou qu'ils l'ont consommée dans le passé, et 85.64% parmi ces consommateurs disaient qu'ils n'avaient pas de préférences quant à la

consommation de la viande de porc alors que (12.82%) la préféraient cuite et (1.54%) la préféraient grillée.

Dans leurs études, G. NSENGIYUMVA et al **[91]** au Burundi en 2003, E. Hunter et al **[92]** en Tanzanie en 2015 et R. Colebunders et al **[93]** en RDC en 2016, avaient trouvé une association significative entre la cysticercose/onchocercose et l'épilepsie, et avaient noté la notion de présence des différents facteurs de risques sociaux et environnementaux de ces différents parasitoses á tropisme cérébral au sein de leurs population d'étude. La neurocysticercose (par localisation intracérébrale des larves de Tænia solium) étant considérée comme la cause la plus fréquente d'épilepsie tardive dans les PED ; la majorité des PSE de notre étude (63.54%) ayant développé une épilepsie tardive et la présence de ces facteurs de risques sociaux et environnementaux dans notre milieu d'études, ces notions nous laissent spéculer que la cysticercose et/ou les autres parasitoses à tropisme cérébral pourraient avoir un certain impact voire majeur dans la survenue de l'épilepsie au Burundi d'où des recherches supplémentaires et approfondies sont à entreprendre dans ce domaine pour objectiver leur part exact dans la survenue de l'épilepsie. Les traumatismes crâniens pourraient jouer un rôle aussi dans la survenue de l'épilepsie vu la fréquence des AVP recensés dans le pays. En effet, en 2018, on a recensé au Burundi 1311 cas d'AVP avec 86 décès et 574 blessés graves **(Rapport de l'OMS sur la sécurité routière, décembre 2018).**

III. HISTOIRE DE LA MALADIE.

Dans notre étude, 40.16% des sujets interrogés étaient connus comme PSE depuis 7-15ans; (28.28%) l'étaient depuis 1-6ans ; 25.82% depuis plus de 15ans et 5.74% depuis moins d'une année. La plus grande majorité de nos sujets donc (94.26%) avaient une épilepsie chronique. Nos résultats sont proches de ceux trouvés par Z.A. Gilani et al **[86]** au Kwazulu Natal en Afrique du Sud où 58.3% des PSE de son étude étaient connus comme étant épileptique depuis plus de 10ans, 30.2% depuis 3-10ans, 9.5% depuis 1-3ans et seulement 2% depuis moins d'une année. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que la majorité des PSE au Burundi et dans les PED en général tardent à aller se faire soigner ou refuser de se faire soigner de fait des stigma qui entourent leur maladie.

Dans notre série, une proportion considérable de sujets (63.54%) avaient développé une épilepsie tardive contre 36.46 % qui avaient développé l'épilepsie dans l'enfance. Nos résultats sont similaires à ceux trouvés par C.Y. Mengo et al **[94]** en Tanzanie en 2014 où 62,7% des PSE de son étude avaient une épilepsie tardive et 37,3% avaient une épilepsie d'enfance, et sont différents de ceux trouvés par F. SEBERA et al **[95]** dans leur étude au Rwanda en 2005 où 65% des sujets avaient développés l'épilepsie dans

l'enfance avec respectivement une proportion substantielle de cas (36%) dont l'apparition de l'épilepsie aurait survenue avant l'âge de 2 ans, une autre (13%) dont l'apparition aurait survenue avant l'âge de 6 ans pour 13% avec une autre (16%) dont l'apparition aurait survenue avant l'âge de 6 ans. Ces résultats pourraient s'expliquer par le fait que les facteurs de risque classiques de l'épilepsie tardive en PED comme les traumatismes crâniens, les pathologies parasitaires (paludisme, cysticercose), virales, bactériennes ou bien l'origine génétique sont encore omniprésents dans nos milieux d'études alors que les progrès réalisés ces dernières années en ce qui concerne la santé mère-enfant ont réduits significativement la fréquence des facteurs de risques des épilepsies de l'enfance (complications et/ou les pathologies pré, péri et postnatales) .

Dans notre série, presque tous les sujets interrogés (99.09%) disaient que les crises ont persisté après la survenue des premières crises d'épilepsie, et presque tous (98.19%) avaient eu une crise d'épilepsie dans les 5 dernières années et donc avaient une épilepsie active. F. SEBERA et al **[95]** au Rwanda ont trouvé des résultats proches avec 84% des PSE de leur étude. Près de la moitié des sujets de notre série (46.61%) ont affirmé que leur dernière crise est survenue dans le dernier mois alors que 89.59% ont eu au moins une crise d'épilepsie au cours de l'année dernière. On constate donc que chez la majorité de nos sujets, les crises d'épilepsie n'étaient pas contrôlées F. Rafael et al **[96]** au Bénin ont trouvé des résultats similaires avec 90% des sujets de leurs études qui avaient eu au moins une crise dans l'année précédente à leur étude. J. Saengsuwan et al **[97]** dans leur étude en en Thaïlande ont noté que 30% des sujets n'avaient pas fait de crises au cours de l'année contre 70%, 56.2% avaient moins d'une crise par mois contre 43.7% qui avaient eu au moins une crise par mois, et que 13.3% avaient une ou plusieurs crises par mois. Ces résultats s'expliquent par le fait que le hiatus thérapeutique qui sévit dans les PED surtout en Afrique subsaharienne handicape la prise en charge des PSE et contribue donc au non contrôle de leurs crises.

Dans leur étude au Bénin, F. Rafael et al **[96]** au Bénin ont trouvé qu'une proportion considérable de répondants (45,0%) avait un proche-parent (au premier ou au deuxième degré) atteint d'épilepsie. Dans notre étude, on a noté des résultats proches avec 34.44% des sujets qui disaient avoir des antécédents d'épilepsie dans leur famille contre 65.56% qui disent que non. Chez les sujets ayant des antécédents familiaux d'épilepsie, le lien de parenté était au premier degré pour 67, 4% de sujets et au deuxième degré pour 39,6%. Ces résultats démontrent bien que les facteurs genetiques pourraient jouer un rôle non négligeable dans la survenue de l'épilepsie au Burundi d'où il est nécessaire qu'on encourage les travaux de recherche en génétique de l'épilepsie.

IV. CONNAISSANCES SUR L'EPILEPSIE.

Bien que l'épilepsie soit l'une des maladies neurologiques les plus courantes, l'étude a montré que la connaissance de l'épilepsie était généralement pauvre chez les PSE de notre étude. Cette constatation est similaire à d'autres rapports d'Afrique subsaharienne **[2, 19, 22].** Par contre, les attitudes de notre population d'étude face à leur maladie étaient en générale positives. Ces résultats ont des implications importantes pour identifier et référer les personnes atteintes d'épilepsie au sein des communautés aux soins appropriés.

Dans notre étude, presque l'ensemble de notre population d'étude (97.43%) disait avoir déjà entendu parler de l'épilepsie et affirmait être au courant du diagnostic de sa maladie, et tous ont pu sortir le nom exact de la maladie (Intandara) en langue nationale le «Kirundi». Nos résultats sont similaires à ceux trouvés par A. Bagic´ et al **[98]** en Croatie, H. Andualem et al **[99]** en Ethiopie, B.A. Ezeala-Adikaibe et al **[79]** au Nigéria et T. Adoukonou et al **[84]** au Bénin, respectivement 97.3%, 97.1%, 99.8% et 100%.Ces résultats pourraient indiquer l'ampleur du problème dans notre zone d'étude et peut-être dans tout le pays.

86.87% des sujets de notre étude ont déclaré tenir les connaissances sur l'épilepsie auprès du tissu social (amis, famille, lieux de causerie,…) ; 51.54% trouvaient ces informations auprès des professionnels de santé ; et enfin quelques sujets disaient tenir ces connaissances auprès des media et/ou d'autres sources d'informations, respectivement 19.08% et 17.64%. Nos résultats sont proches de ceux trouvés par B.A. Ezeala-Adikaibe et al **[79]** au Nigéria où la principale source d'informations était le tissu social (55.8%), suivie par les professionnels de santé (13%) et les média (11.8%) ; M. Kaddumukasa et al **[100]** en Ouganda où la principale source d'informations était le tissu social avec 68.7% ; et M.H. Alhagamhmad et N.M. Shembesh **[101]** en Libye où la principale source de connaissances pour leur population d'étude était la famille avec 76.6% suivi par les masses média avec 23.4%. Mais ils diffèrent de ceux trouvés par H. Andualem et al **[99]** en Ethiopie où la principale source d'informations était les professionnels de santé (80.8%), suivie par la famille (10.9%) ; et ceux trouvés par E. Ibinga et al **[102]** en 2015 au Gabon où la principale source d'information était leur formation (88,6%), suivie de la lecture individuelle (25,7%). Nos résultats pourrait s'expliquer par le fait que le Burundi est un pays dont la transmission d'informations est traditionnellement orale ; de plus au Burundi, l'épileptique, sa famille et son entourage partagent le quotidien et vivent dans les mêmes conditions écologiques, sociales et culturelles ce qui favorise la communication entre eux ; et enfin par le fait

que notre population d'études est moins instruite par rapport à celles des autres études pour pouvoir utiliser les autres sources d'informations (internet, bibliothèque,…) qui sont par ailleurs peu disponibles en milieu rural burundais.

Dans notre étude, la majorité des sujets interrogés (92.3%) affirmaient connaitre d'autres PSE comme eux. H. Andualem et al **[99]** en Ethiopie et M. Kaddumukasa et al **[100]** en Ouganda ont trouvés des résultats proches des nôtres, respectivement 90.8% et 87.8% dans leur étude communautaire ; mais E. Holmes et al **[83]** au Royaume Unis et P. Jansen et al **[103]** en Allemagne ont trouvé des résultats inférieurs aux nôtres avec respectivement 45% et 30.8% des participants. 90,5% des sujets de notre étude disaient avoir déjà assisté à une crise d'épilepsie chez une autre PSE. Nos résultats sont proches de ceux trouvés par E. Pupillo et al **[80]** en Zambie, Y. Maiga et al **[104]** au Mali et K. Brizzi et al **[105]** au royaume du Bhutan qui ont trouvés respectivement 76.2%, 86.8%, 78% et 96%; mais ils diffèrent de ceux trouvés par N. Gzirishvili et al **[106]** en Géorgie et A. Bagic´ et al **[98]** en Croatie avec respectivement 37% et 44.6%. Ce résultat démontre bien que l'épilepsie est une maladie commune et non exceptionnelle au Burundi, qu'elle fait partie du vécu de la population puisque presque tous les sujets de notre échantillon connaissent plus ou moins une autre PSE et ont déjà assisté à une crise.

Tous les sujets qui disaient avoir déjà assistée á une crise d'épilepsie chez une autre PSE (n=200) ont décrit la crise tonico-clonique généralisée type « grand mal » comme constat noté chez une PSE lors d'une crise d'épilepsie ce qui confirme la méconnaissance des autres types de crise ; et presque tous avaient une bonne connaissance des symptômes qui la caractérise : chute et perte de connaissance (96.7% des sujets), morsure de la langue (83% des sujets), secousses musculaires (96.7% des sujets), perte involontaire d'urine (77.2% des sujets), émission de bave ou hypersalivation (84.1%). Cette bonne connaissance des symptômes de l'épilepsie, en particulier ceux liés à la crise tonico-clonique généralisée est rapportée ailleurs dans de nombreux autres pays d'Afrique **[79, 80, 84, 82, 107].** Ceci serait due au fait que c'est la forme la plus repondue et la plus connue de tous au sein de la population générale depuis la nuit des temps. Cependant, d'autres formes de crise comme les absences, les myoclonies et les crises partielles ont été décrites par quelques de nos sujets (4.72%).

Dans notre étude, les résultats ont montré l'existence de croyances erronées et de lacunes en ce qui concerne les connaissances sur l'épilepsie chez les participants à notre étude, ce qui correspond aux études précédentes réalisées en Afrique ; et l'une des principales lacunes concernait la nature de l'épilepsie. Dans une étude réalisée en 2017 au sud-ouest de l'Ethiopie dans la communauté de Menit, plus de 2/3 de participants assimilaient l'épilepsie à une maladie mentale et/ou psychiatrique, 40.6% pensaient que

cette une maladie héréditaire et la moitié que c'était une malédiction de DIEU **[99].** Dans une autre étude réalisée au sein des villageois du district de Buhera au Zimbabwe **[87],** plus de 2/3 des villageois pensaient que l'épilepsie était une maladie surnaturelle, mentale et héréditaire respectivement 80%, 90% et 89%. J. Bigelow et al **[108],** dans leur étude réalisée parmi les étudiants en première année de médecine à l'Hôpital Mulago de Kampala en Ouganda, ont noté que l'épilepsie était respectivement une maladie neurologique pour 45%, une maladie mentale pour 59%, une maladie héréditaire pour 49% et surnaturelle pour 5% des étudiants. Dans une étude réalisée en Malaisie par R.M. Yousuf et al **[85],** 91.7% des participants disaient que l'épilepsie était une maladie du cerveau, aucun ne croyait pas que c'était une maladie mentale ou une forme de folie et seul 1.5% des participants pensait que c'est une maladie surnaturelle. Dans notre étude, la moitié (50.67%) ne connaissait pas la nature de l'épilepsie ; 24.44% ne distinguaient pas l'épilepsie d'une maladie mentale ; 15.38% pensaient que c'est une maladie surnaturelle (possession par des esprits maléfiques, ancestraux ou l'envoutement par la sorcellerie) alors que seulement 9.51% des sujets interrogés définissaient l'épilepsie comme une maladie physique (organique) et que l'organe touché était le cerveau.

Notre population d'étude avait aussi des connaissances limitées en ce qui concerne l'étiologie de l'épilepsie. En effet, la moitié des sujets interrogés (52.03%) disaient ne pas savoir la ou les cause(s) de l'épilepsie. Dans une étude menée dans un établissement tertiaire d'épilepsie en Lituanie, R. Mameniskiene et al **[88]** ont noté les mêmes constats que nous en rapportant que les PSE manquaient de connaissances générales sur la maladie et près de la moitié des répondants n'ont pas identifié la cause de leur maladie. Dans notre étude, les causes comme la possession par un mauvais esprit, l'hérédité, l'ensorcellement, l'intoxication (alcool et/ou drogues), la folie et la malédiction divine ont été les plus citées respectivement par 29.86%,19.46%, 19%, 17.19%, 14.93% et 13.12% des sujets. On constate que l'aura surnaturelle et mystique dont l'épilepsie a toujours été entourée reste très présente. Cette croyance en causes surnaturelles de l'épilepsie est récurrente ailleurs dans d'autres études **[87, 95, 96, 97, 105, 108).** Seuls 10%, 7.23% et 5.42% des sujets attribuaient respectivement les causes de l'épilepsie à une atteinte cérébrale (infections, traumatismes, malformations,…), aux problèmes survenant pendant la grossesse et/ou á l'accouchement et aux troubles psychologiques (stress, choc émotionnel, guerre…). F. Sebera et al **[95],** dans leur étude au Rwanda voisin, ont trouvé que les participants à leur étude avaient une certaine compréhension des causes de l'épilepsie car 45% ont indiqué que l'épilepsie était due à une infection cérébrale et 39% rapportaient que c'était le résultat des complications lors de l'accouchement. Dans l'étude réalisée au royaume du Bhoutan **[105]** en 2016 par K.

Brizzi et al, on a noté que l'épilepsie était causée par une atteinte du cerveau (traumatisme crâniens ou infections) pour 62.7%, l'hérédité (liens de sang) pour 22.61%, le karma (mauvaises actions dans le passé) pour 36.9%, les mauvais esprits pour 14.28% et les maladies cardiaques pour 4.36% des participants. N. Gzirishvili et al **[106],** dans leur étude en Géorgie en 2013 ont trouvé que respectivement 49%, 39%, 11%, 8 et 11% des participants attribuaient les causes de l'épilepsie aux lésion cérébrales (lésion traumatique ou trouble cérébral autre qu'un AVC), aux maladies héréditaires , aux traumatismes à la naissance, au stress et aux AVC. En outre, d'autres causes de l'épilepsie (14.02%) ont été avancées par nos sujets comme par exemple la consommation abusive de la viande de porc, le diabète, la poliomyélite (ubukangwe en langue nationale), la profanation des lieux sacrés et/ou des cimetières. Dans l'étude réalisée en Thaïlande en 2102 par J. Saengsuwan et al **[97],** on a noté que 18% des participants croyaient que l'épilepsie était due à une réaction allergique une liée à la consommation de viande de porc.
Les différences de culture, les milieux d'études et le degré d'alphabétisation des participants à nos études respectives pourraient expliquer cette disparité d'opinions sur la nature et les causes de l'épilepsie.

Dans notre étude, 36.16% des sujets interrogés croyaient que l'épilepsie est contagieuse. Nos résultats sont similaires à ceux trouvés par G. Nsengiyumva, et al **[11]** au Burundi, D.-S. Tran et al **[110]** au Laos, F. Sebera et al **[95]** au Rwanda et Y. Maiga et al **[111]** au Mali qui ont trouvé respectivement que 38.6%, 38.5%, 40% et 48.6% des sujets de leurs études croyaient en la contagiosité de l'épilepsie. Ils sont cependant supérieurs à ceux trouvés par T. Adoukonou et al **[84]** au Benin où 90.6% des sujets de l'étude croyaient en la contagiosité de l'épilepsie ; Y. Maiga et al **[104]** au Mali où respectivement 78% des parents avec enfants épileptiques et 66% des parents sans enfants épileptiques estimaient que l'épilepsie était contagieuse ; et par J. Mugumbate et J. Mushonga **[87]** au Zimbabwe où 88% des participants croyaient en la contagiosité de l'épilepsie. Par contre, ils sont nettement inférieurs à ceux trouvés par D. Atakli et al **[112]** en Turquie ; A.S. Winkler et al **[109]** en Tanzanie ; R. Mameniskiene et al **[88]** en Lituanie ; J. Saengsuwan et al **[97]** en Thaïlande et Cynthia IRAKOZE **[113]** au Burundi en 2018, où respectivement 93%, 92%, 91.8%, 86% et 95.24% ne croyaient pas en la contagiosité de l'épilepsie. Ces résultats pourraient s'expliquer par le fait que notre population d'étude est moins informée sur sa maladie et croit toujours en ces croyances erronées comme quoi l'épilepsie est contagieuse.

Dans notre étude, les principales voies de contamination avancées par les sujets qui croyaient en la contagiosité de l'épilepsie sont l'inhalation de gaz abdominaux émis par

le malade lors d'une crise (93.74%), la voie respiratoire par respiration du même air que le malade (80.04%) et le contact avec la salive du malade (76.25%). Le contact physique avec le malade et/ou avec les objets souillés par le malade (31.25%), la voie héréditaire (33.75%) et le fait de partager quelque chose avec une PSE (repas, boisson,…) occupaient aussi une place importante. D'autres voies de contamination comme rapports sexuels non protégés avec un malade, le contact avec le sang du malade ou bien le fait de se moquer d'une PSE en crise ont été aussi incriminés. Ces croyances sur les voies de contamination de l'épilepsie sont retrouvés ailleurs par d'autres auteurs **[11, 84, 107, 108, 109, 110].**

Dans notre série, 38.62% des participants pensaient que l'épilepsie était chronique. Nos résultats sont similaires à ceux trouvés par S. Maimouni **[114]** au Maroc en 2008 où 40% des sujets pensaient que l'épilepsie était chronique. Ce faible taux s'expliquerait par le fait que notre population d'étude est moins instruite et moins informée en ce qui concerne l'épilepsie.

Dans notre série, presque tous les sujets interrogés (95.47%) affirmaient que l'épilepsie peut survenir chez toutes les catégories de la population et à tout âge sans distinction aucune. Nos résultats sont proche de ceux trouvés par T. Adoukonou et al **[84]** et C. Vodougnon et al **[115**] au Bénin ; O. Mecarelli et al **[116]** en Italie ; et T. SIBOMANA **[117]** en 2017 chez les femmes au Burundi qui ont trouvé respectivement 96.9%,87.8%, 72% et 91.33% des participants qui pensaient la même chose. Ils sont cependant supérieurs à ceux trouvés par E. Holmes et al **[83]** et al au Royaume Unis ; Y. Maiga[2] et al **[104]** au Mali et C. IRAKOZE **[113]** en 2018 chez les médecins généralistes au Burundi où respectivement seulement 68%, 58.5% et 35.4% des participants pensaient qu'elle touche tous les catégories de la population.

Par rapport aux risques liés à l'épilepsie, presque tous les sujets interrogés de notre étude étaient conscients des risques qu'encourt une PSE par rapport à une personne normale. Les risques évoqués étant les différents accidents, traumatismes, séquelles et/ou handicaps (93.21%) qui peuvent survenir lors d'une crise d'épilepsie ou voire même la mort (84.59%). Nos résultats sont supérieurs à ceux trouvés par Y. Maiga[3] et al **[118]** au Mali où 41,3% pensent que la blessure de l'épileptique est le risque principal et 40,2% pensent que, en plus de la blessure l'épileptique peut en mourir. Cette différence pourrait s'expliquer par le fait que notre population d'étude est spécifiquement constituée de PSE, directement concernées par ces risques, et donc plus conscients des dangers qui les guettent, certains ayant déjà vécus ce genre de situation (voir photo 11 à 16 en haut). Certains auteurs ayant effectués des études communautaires ont rapporté des allégations similaires **[WHO, 2005 ; 83 ; 103].**

Dans notre série, 55.2% des sujets pensaient qu'il y a différents facteurs qui peuvent déclencher une crise d'épilepsie contre 44.8% qui n'ont pas pu se prononcer. L'alcool et/ou les drogues ont été les plus cités comme facteurs pouvant déclencher une crise d'épilepsie avec 74.6%, suivi par l'effort physique intense surtout sous le soleil, l'émotion (colère, frustration, peur, stress…), l'arrêt du traitement et les stimuli externes (bruits très sonores, lumière intense et/ou intermittente) avec respectivement 71.3%, 69.67%, 68.9% et 43.4%. D'autres facteurs (59.83%) comme le manque de sommeil, les maux de tête, la fièvre, les rapports sexuels et les menstrues chez les femmes ont été aussi évoqués. Cette part de certains facteurs dans la survenue ou l'exacerbation des crises d'épilepsie est bien documentée par d'autres auteurs dans la littérature **[76, 83, 86, 97, 104, 107, 109, 112, 119].**

Le sentiment de curabilité de l'épilepsie était retrouvé chez seulement 32.58% de la population de notre étude, 44.8% pensaient que l'épilepsie est incurable alors que 22.62% n'en savaient rien. Nos résultats sont proches de ceux trouvés par H. Andualem et al **[99]** en Ethiopie, M. Kaddumukasa et al **[100]** en Ouganda et G. NSENGIYUMVA et al **[11]** au Burundi où respectivement 30.7%, 41.1% et 44% des sujets de leurs études croyaient en la curabilité de l'épilepsie. Ils sont supérieurs à ceux trouvés par J. Mugumbate et J. Mushonga **[87]** au Zimbabwe ; A. Kossivi et al **[120]** au Togo et F. Sebera et al **[95]** au Rwanda qui ont trouvé respectivement que 96%, 78.33% et 50% des participants dans leurs études pensaient que l'épilepsie était incurable. Ils sont néanmoins inférieurs à ceux trouvés par T. Adoukonou et al **[84]** au Bénin ; R.M. Yousuf et al **[85]** en Malaisie et C.H. Hounsossou et al et al **[121]** au Bénin où respectivement 99.8%, 97.7% et 77% des participants croyaient en la curabilité de l'épilepsie. Ce faible taux montre que la réputation de maladie incurable attribuée à l'épilepsie est encore présente dans les croyances notre population d'étude.

Dans notre série, 75% parmi ceux qui croyaient en la curabilité de l'épilepsie pensaient qu'on peut traiter l'épilepsie grâce à la médecine moderne alors que 26.56% pensaient pouvoir guérir grâce à la prière, 23.44% par le traitement traditionnel et 20.31% par un traitement mixte (associant traitement médical et traditionnel). Nos résultats sont proches de ceux trouvés par : R.M. Yousuf et al **[85]** en Malaisie où 93.9% des participants pensaient que la médecine moderne était la meilleur pour traiter l'épilepsie contre 22.7% pour la médecine traditionnelle ; K. Brizzi et al **[105]** au royaume du Bhoutan où 90.4% des participants disaient que la médecine moderne pouvait guérir l'épilepsie contre 14.7% pour la médecine traditionnel et 22 % pour la prière, et G. NSENGIYUMVA et al **[11]** au Burundi qui ont trouvé que 68,7 % des participants estimaient que la médecine moderne était efficace pour cette maladie, et le reste (31.3%) déclarait qu'il fallait mieux aller voir le tradipraticien, le sorcier ou faire la prière. Ils

sont différents de ceux trouvés par T. Adoukonou et al **[84]** au Bénin où 99,4 % des participants pensent que les guérisseurs traditionnels pourraient guérir l'épilepsie et seulement 12,7 % ont évoqué la possibilité d'une guérison par la médecine moderne ; A. Kossivi et al **[120]** au Togo où l'épilepsie était considérée comme curable par la médecine moderne pour seulement 31,67 % des participants, par la médecine traditionnelle pour 51,33 % et par les deux types de médecine (mixte) pour 17 % ; et J. Mugumbate et J. Mushonga **[87]** au Zimbabwe où 83% des participants croyaient que l'épilepsie ne pouvait guérir que par la médecine traditionnelle. Les différences de culture et le degré d'informations exactes sur l'épilepsie pourrait expliquer ces résultats.

Dans notre étude, dix-huit dénominations populaires de l'épilepsie ont été évoquées par notre population d'étude et se répartissaient en quatre catégories résumées dans le tableau 17. Ceci démontre que la maladie est plus ou moins connue dans la région. Ces dénominations traduisent les manifestations typiques de la crise type « Grand Mal » et renvoient soit aux circonstances de survenue de la crise, soit aux différentes étiologies supposée être à l' origine de la maladie, soit à certaines de ses manifestations cliniques ou bien à l'organe atteint (cible). Ce mode de déscription de l'épilepsie rencontré à Bukeye est retrouvé chez d'autres peuples ailleurs en Afrique et même dans le monde. Ainsi, l'épilepsie est désignée par :

- *« Affoubenoutoupkatchê »* chez les Baoulé-Assézé-Faafouê en Côte d'Ivoire qui signifie *« la maladie qui surprend* » (Kouadio M'bra Kouakou, 2017) ;
- *« Kobéla ti makako »* en Centrafrique qui signifie *« maladie qui fait grimacer comme le singe »* (P. MBELESSO et al., 2009) *;*
- « *Mano-mano »* en Bolivie, terme qui désigne *« un passage constant entre la vie et la mort»*. **[122]**
- « *Yatchintchilé »* chez les Tamberma ou « *Adigbo »* chez les Adja Ewé au Togo qui signifient *« la maladie qui fait tomber ou chute brutale »*. **[120]**
- «Councounbolo» qui veut dire « la maladie qui commence soudainement » chez les Batondo ou «bamsobdoum» c'est-à-dire « la maladie qui vous fait perdre connaissance » chez les Pabré et Nyonyogo au Burkina Faso **[82].**
- *« Kifafa »* qui signifie *« être á démi-mort (perte de connaissance) »*, ou *« ugonjwa wa kuanguka »* qui signifie *« la maladie qui fait tomber »*, ou bien *« ugonjwa wa kuzimia »* qui signifie *« la maladie qui fait évanouir »* chez les Wapogoro en Tanzanie **[81].**
- *« Kirikirimasien »* qui signifie *« la maladie qui fait convulse »* ou *« binibana »* qui veut dire *« la maladie qui fait tomber »* ou encore *« djinèbana »* qui signifie *« la maladie du diable »* chez les Bambara au Mali **[118].**
- *« sac pa mou »* qui signifie *« maladie du cochon fou »* au Laos **[110].**

V. VECU ET ATTITUDES PAR RAPPORT A L'EPILEPSIE.

Les perceptions sociales négatives de l'épilepsie ont des conséquences néfastes sur le vécu et le statut socio-économique des PSE. Les mythes, les perceptions et les connaissances incorrectes sont motivés par la longue incompréhension de l'épilepsie. Lorsque cette incompréhension est mise dans la pratique, il devient le fondement de la discrimination.

Dans notre étude, la stigmatisation auto-perçue et l'ostracisme social étaient évidents chez nos enquêtés. 71.94% des sujets de notre série disaient qu'ils se sont sentis malheureux et désespérés (détresse émotionnelle) quand ils ont appris qu'ils sont épileptiques. Ce sentiment est partagé par 83.7% des PSE de l'étude de F. Rafael et al **[96]** au Benin en 2010 et par 33.3% des PSE lituaniens dans l'étude de R. Mameniskiene et al **[88]** en 2015. Ceci trouverait son explication par le fait que l'épilepsie suscite la peur et le désespoir chez la personne atteint par les croyances erronées et les mythes qui l'entourent.

Dns notre série, 71.94% des sujets concevaient l'épilepsie comme une maladie grave. Ce sentiment de maladie grave fut établi aussi par F. Rafael et al **[96]** en 2010 chez 97.5% des PSE de sa population d'études au Benin ; par F. BOA YAPO et al **[107]** en 2015 chez 92% de la population ivoirienne ; M.H. Alhagamhmad et N.M. Shembesh **[101]** en 2018 chez 53.3% des étudiants libyens de Benghazi et chez 63% des Français dans l'enquête de population de la Société Française d'Enquêtes par Sondages SOFRES **[119].** Cette perception de l'épilepsie comme maladie grave pourrait s'expliquer d'une part par le fait que l'épilepsie a toujours suscité la peur et la stupéfaction chez les gens par son expression symptomatologique qui découle de l'irrationnel et du surnaturel, et d'autre part par le fait que l'épilepsie représente une situation très précaire pour l'épileptique par les risques quasi-omniprésents d'accidents qui peuvent survenir lors des crises (brulures, noyades et traumatismes crâniens voire la mort).

Le sentiment de honte est un vécu fréquent et quasi-permanent chez une PSE. Il induit le silence et le secret pour des raisons diverses. Le fait que l'épilepsie soit vécue comme une tare ≪ déshonorante ≫ pour certains, explique en partie le secret qu'entretient la PSE et sa famille autour de cette maladie. Ainsi, les PSE se retrouvent marginalisées et exclues de certaines activités communautaires. Dans une étude réalisée par K. Yeni et al **[78]** en 2016 en Turquie, 34.3% des PSE de l'étude ont déclaré que l'épilepsie avait affecté leur vie à telle point qu'ils étaient obligés de dissimuler le diagnostic de leur maladie aux autres. Dans notre étude, 70.6% disaient que l'épilepsie était une maladie honteuse et stigmatisante pour eux. Rafael F. et al **[96]**, dans leur étude en 2010 au Bénin, ont établi que 68.7% des épileptiques de son échantillon considéraient le fait

d'être épileptique comme une situation stigmatisante et honteuse pour eux. Ce fait fut établi aussi par : J. Saengsuwan et al **[97]** en 2012 chez 19% des PSE de son étude en Thaïlande ; D. Atakli et al **[112]** en 2016 chez 43.3% des PSE de son étude en Turquie.

Dans notre série, l'impression que leur maladie faisait peur aux autres était présente chez plus de 2/3 des sujets (73.3%). Cette impression a été retrouvée aussi chez 66.4% de PSE marocains dans l'étude réalisée en 2008 par S. Maimouni dans la province d'Oudja **[114].** Cette impression a été aussi rapportée par d'autres auteurs : en effet les études réalisées au Rwanda voisin par F. Sebera et al **[95]** en 2015 et en Croatie par A. Bagic´ et al **[98]** en 2009 ont établi que respectivement 84% et 17.1% des enquêtés affirmaient avoir peur de l'épilepsie (surtout d'une PSE en crise). Ces constats viennent confirmer l'étiquète célèbre attribuée à l'épilepsie de maladie qui a toujours suscité et continuer à susciter la peur chez les gens depuis la nuit des temps.

Le sentiment d'être considéré comme un malade mental a été retrouvé chez 47.08% des sujets de notre étude. Nos résultats sont meilleurs comparés à ceux trouvés par S. Maimouni au Maroc **[114]** dans son étude où 82.7% des PSE de son enquête avaient le sentiment d'être considérés comme des malades mentaux ; et par J. Mugumbate et J. Mushonga **[87]** au Zimbabwe où 90% des enquêtés considéraient les PSE comme des malades mentaux. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que les perceptions de l'épilepsie dans notre milieu d'études sont évoluées par rapport aux milieux d'études au Maroc et au Zimbabwe.

Dans notre série, le sentiment que l'épilepsie limite significativement leur vie et leur empêche de réaliser leurs rêves (frustration) et le sentiment d'être moins performant que les autres (découragement) ont été retrouvés chez plus de 2/3 de nos enquêtés (73.3% et 72.4%) ; 41.53% des sujets interrogés avaient le sentiment d'être la risée des autres pendant les crises ou à leur passage tandis que 35.79% affirmaient être toujours anxieux et avoir en eux cette peur permanente de faire une crise à tout moment (anxiété prémonitoire). Ces troubles de la personnalité et de l'humeur (comorbidités) retrouvés chez les PSE de notre étude ont été retrouvés ailleurs par d'autres auteurs dans la littérature **[88, 96, 112, 114, 123].**

L'attitude joue un rôle important dans le bien-être de PWE ainsi que le succès général de thérapie et dans la vie. Dans notre série, les attitudes de l'entourage face aux PSE et à leur maladie étaient en général positives. En effet, l'attitude de l'entourage envers le malade était normale selon 53.4% des sujets et il s'agissait d'une surprotection dans 29.41% des cas. La surprotection est considérée comme une marque d'affection et de compassion, et consiste à dispenser le malade des travaux jugés durs pour lui, en ne l'envoyant pas à l'école, en le soumettant à un régime alimentaire spécial ou bien en le

surveillant en permanence. Cependant, 17.19% des sujets de notre étude ont affirmé être victime de discrimination sociale de la part de leur famille et entourage. Nos résultats sont proches de ceux trouvés par A.S. Winkler et al **[109]** en Tanzanie et R.M. Yousuf et al **[85]** en Malaisie où respectivement 11% et 21.5% des sujets de son échantillon estimaient être victimes de discrimination sociale. Ils sont cependant différents de ceux trouvés par S. Maimouni au Maroc **[114]** et F. Rafael et al au Bénin **[96]** avec respectivement 49% et 53.7% des sujets de leurs études qui se sentaient être victime de discrimination sociale. Ces résultats positifs retrouvés dans notre étude pourraient s'expliquer par le fait que les perceptions négatives de l'épilepsie et les attitudes de l'entourage face aux PSE sont moins marquées aujourd'hui et donc que la situation dans l'ensemble a évolué dans le bon sens dans notre milieu d'étude par rapport aux années antérieures, ce qui vient confirmer la notion de stigmatisation auto-perçue par nos sujets constatée dans cette étude.

Les perceptions négatives de l'épilepsie par la communauté ont des conséquences néfastes sur le statut socio-économique de l'épileptique avec des difficultés de scolarisation, d'obtention ou de la conservation d'un emploi, ou bien l'impossibilité de se marier [1]. Dans notre étude, plus de 2/3 (76.47%) des sujets pensaient que le mariage est tout à fait possible pour une PSE alors que 23.53% (52/221) avancaient que le mariage n'est pas recommandé pour une PSE. Les raisons avancées sont variées. Nos résultats sont proches de ceux trouvés par G. Nsengiyumva et al **[11]** au Burundi ; R.M. Yousuf et al **[85]** en Malaisie ; M. Kaddumukasa et al **[100]** en Ouganda et B.A. Ezeala-Adikaibe et al **[79]** au Nigéria où respectivement 71%, 66%, 58% et 61.8% des participants pensaient que le mariage était possible pour une PSE. Ils sont inférieurs à ceux trouvés par C.H. Hounsossou et al **[121]** au Bénin ; F. BOA YAPO et al **[107]** en Côte d'Ivoire et D. Atakli et al **[112]** en Turquie où respectivement 95%, 94% et 87% des participants pensaient que le mariage était possible pour une PSE. Ils sont cependant supérieurs à ceux trouvés par F. Sebera et al **[95]** au Rwanda voisin et T. Adoukonou et al **[84]** au Bénin où respectivement 86%, 66% et 65% des sujets de leurs études estimaient que le mariage n'était pas possible pour une PSE. Ces résultats satisfaisants observées dans notre étude pourraient s'expliquer par le fait qu'une partie non négligeable de nos sujets (38.53%) sont déjà mariés, et que la majorité de nos sujets sont encore jeunes et nourrissent l'espoir d'une guérison et d'une vie normale future.

La majorité des sujets de notre série (86%) ont affirmé qu'une PSE peut avoir des enfants. M. Kaddumukasa et al **[100]** en Ouganda et L. Giuliano et al **[122]** en Bolivie, dans leurs études, ont trouvé des résultats similaires aux nôtres avec respectivement 83% et 83.3% de leurs participants. Par contre, B.A. Ezeala-Adikaibe et al **[79]** au Nigéria, dans leur étude, ont trouvé des résultats différents des nôtres avec 15.9% des

participants. Ces résultats pourraient s'expliquer par le fait que une partie importante de nos sujets sont mariés et ont des enfants, et que ceux qui n'en ont pas nourrissent l'espoir d'en avoir un jour et côtoient au quotidien d'autres PSE qui en ont. Cependant, malgré ce taux élevé, la peur de transmettre la maladie à leur descendance était présente chez 38.53% de nos sujets.

La majorité de nos sujets (84.16%) ont affirmé aussi qu'ils accorderaient leur bénédiction au mariage de leur(s) proche(s) avec une PSE si ça devait arriver. Des résultats proches des nôtres ont été établis par D.S. Tran et al **[110]** au Laos, M. Kaddumukasa et al **[100]** en Ouganda et K. Yeni et al **[78]** en Turquie où ils ont trouvé que respectivement 61.44%, 58% et 85.7% des participants pansaient la même chose que nos enquêtés. H. Andualem et al **[99]** en Ethiopie ; J. Bigelow et al **[108]** en Ouganda et B.A. Ezeala-Adikaibe et al **[79]** au Nigéria , dans leurs études ont trouvés des résultats contraires aux nôtres avec respectivement 80%,82% et 80.3% des participants qui disaient qu'ils n'accepteraient pas qu'un proche parent épouse une PSE. Cette attitude positive pourrait s'expliquer par le fait que notre population d'étude est composée de PSE dont une partie sont déjà mariés et ont dû être acceptés par les familles respectives de leur conjoints, et donc sont mieux placés pour comprendre cela ; et une autre partie est composée de jeunes gens qui nourrissent l'espoir de se marier un jour et voudraient à leur tour être acceptés par les proches parents de leurs éventuelles futures conjoints.

Le retard mental supposé par rapport aux enfants normaux, le risque de faire des crises à l'école ou en cours de route ce qui l'exposerait aux accidents, l'absentéisme fréquent à l'école du aux crises ce qui handicaperait son éducation, le risque de contaminer les autres enfants, la stigmatisation dont sont souvent victimes les PSE surtout liée à la contagiosité supposée de leur maladie source de traumatismes psychologiques, le sentiment de culpabilité des parents face à la maladie leur poussant à surprotéger leur enfant,…sont des motifs principaux qui peuvent bloquer la scolarisation de l'enfant épileptique. Dans notre étude, 62% des sujets interrogés pensaient que la scolarisation est tout à fait possible pour un enfant épileptique quoique difficile par rapport aux enfants normaux ; (30.3%) disaient que non tandis que (7.7%) en doutaient ou ne se sont pas prononcés. Nos résultats sont proches de ceux trouvés par A. Bagic´ et al **[98]** en Croatie ; L. Giuliano et al **[122]** en Bolivie et J. Bigelow et al **[108]** en Ouganda qui ont trouvé respectivement 80%, 76%, 75.6% et 52% des participants qui croyaient que la scolarisation d'un enfant épileptique est possible. Ils sont inférieurs comparés à ceux trouvés par F. BOA YAPO et al **[107]** en Côte d'Ivoire ; C.H. Hounsossou et al **[121]** au Bénin et R.M. Youssuff et al **[85]** en Malaisie qui ont trouvés respectivement 96%, 95.3% et 80% des sujets de leurs études. Cependant, ils sont supérieurs aux résultats de

Y. Maiga et al **[118]** au Mali ; F. Sebera et al **[95]** au Rwanda ; A.S. Winkler et al **[109]** en Tanzanie et G. NSENGIYUMVA et al **[11]** au Burundi où respectivement la scolarisation de l'enfant épileptique n'était pas possible pour 88%, 66%, 65.3% et 52.8% des participants. Ces résultats satisfaisants démontrent que les mentalités en ce qui concerne la scolarisation d'une PSE ont évoluées dans le bon sens ces dernières années dans notre milieu d'étude.

La discrimination socio-professionnelle des PSE se retrouve dans toutes les sociétés à des degrés différents. Les croyances en quoi une PSE est source de problème et encombrant à causes de ses crises et sa vulnérabilité, et qu'il est incapable à réaliser les même performances au travail par rapport à une personne normale ; le fait que parfois une PSE se sous-estime lui-même et a peur de chercher de l'emploi ainsi que le fait qu'une PSE suscite la peur aux autres qui l'évitent et refusent de l'embaucher ou de travailler avec lui sont les principales obstacles à l'emploi pour une PSE. Au Burundi, la discrimination socioprofessionnelle des PSE est de plus en plus marquée et la situation ne semble pas évoluer dans le bon sens puisqu'il y a 13 ans, G. NSENGIYUMVA et al **[11]** relevaient que 17.9% des PSE de leur étude avaient de réels problèmes professionnels. Dans notre étude, 46.34% % estimaient avoir des problèmes socioprofessionnels à cause de leur maladie. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que non seulement les PSE sont sous la contrainte de leur condition pour trouver du travail, mais aussi du fait que les opportunités à trouver l'emploi se raréfient davantage au Burundi, pays où le taux de chômage dans la population générale (65% de la population générale) est l'un des plus élevé dans le monde si ce n'est le premier dans la sous-région.

Malgré ces difficultés professionnels, les attitudes de nos enquêtés en ce qui concerne l'emploi restent positives car 83.27% pensaient qu'une PSE peut exercer un emploi comme une personne normale. Nos résultats sont proches de ceux trouvés par D. Atakli et al **[112]** en Turquie; N. Gzirishvili et al **[106]** en Géorgie et C.H. Hounsossou et al **[121]** au Bénin qui ont trouvé respectivement 77.12%, 80% et 82% des participants qui pensaient qu'une PSE peut exercer un emploi. Ils sont différents comparer aux résultats de T. Adoukonou et al **[84]** au Bénin ; O. Mecarelli et al **[116]** en Italie ; F. Sebera et al **[95]** au Rwanda ainsi que J. Mugumbate et J. Mushonga **[87]** au Zimbabwe où respectivement 64.4%, 71.1%, 72% et 80% des participants dans leurs études affirmaient qu'une PSE ne pouvait pas exercer un emploi. Parmi nos sujets qui affirmaient qu'une PSE peut exercer un emploi (n=186), la majorité (59.14%) connaissait la notion de métiers à risques pour une PSE et pensait que certaines métiers (comme être : chauffeur ; maçons ou aide-maçons et/ou charpentier ; soldat ou policier ;

électricien ;…) ne sont pas recommandables pour une PSE. Cette notion de métiers à risque pour une PSE est établie ailleurs par d'autres auteurs **[107, 112, 119].**

Dans notre étude, seuls 28.51% des sujets interrogés pensaient qu'une PSE peut pratiquer du sport comme une personne normale. Ce taux est similaire à celui trouvé par BOA YAPO F.et al **[107]** dans leur étude en Côte d'Ivoire en 2015 où 30% des participants pensaient la même chose. Il est inférieur à ceux relevés chez les enseignants maliens (79%) en 2015 par Y. Maiga[3] et al **[118],** chez les français (77%) en 2015 par D. WITKOWSKI et J. ZALC **[119]** et chez les italiens (57.6%) en 2010 par O. Mecarelli et al **[90].** Ce taux faible pourrait s'expliquer par le fait que notre étude s'est réalisée dans un milieu rural où la notion de pratique d'activités sportives n'est pas très rependue. Au Burundi, elle reste réservée aux milieux urbains ou suburbains.

Dans notre série, 47.51% des sujets pensaient qu'une PSE ne peut pas exercer les fonctions administratives (chef de village, administrateur communal, directeur d'entreprise, gouverneur,…) comme une personne normal contre 32.53% pensent que oui. BOA YAPO F. et al **[107]** dans leur étude en Côte d'Ivoire le même constat car pour 38% et 42% des participants dans leur étude estimaient que les fonctions de chef d'entreprise ou de village n'était pas compatibles avec la maladie, en raison de son caractère honteux et invalidant. T. Adoukonou et al **[84]** quant à eux dans leur étude au Bénin ont établi que pour 65% de leurs sujets, une PSE ne pouvait pas travailler dans la fonction publique, faire de la politique et qu'on ne pouvait pas considérer son point de vue dans les réunions. Ces résultats trouvés dans notre étude et confirmés ailleurs en Afrique pourraient s'expliquer par le fait que les notions de stigmatisation et de sous-estime de PSE sont encore présentes dans nos populations d'étude.

Interrogés sur les attitudes concernant l'impact de l'épilepsie sur vie familiale et globale en général, beaucoup de nos sujets affirmaient que l'épilepsie a affecté significativement leur vie sur tous les plans. En effet :

- 50.95% (n=118) des sujets en âge de se marier ou qui se sont mariés étant déjà épileptiques disaient éprouver ou avoir éprouvés des difficultés à se marier et/ou pour trouver un fiance(e), surtout ce fait se remarque en grande partie chez les sujets de sexe féminin ;
- 64.66% des sujets qui sont encore scolarisés ou qui l'ont été étant déjà épileptiques (n=133) disaient qu'ils ont du mal à poursuivre leur études ou ont dû abandonner leurs études à cause de l'épilepsie;
- 46.34% parmi les sujets qui affirmaient qu'une PSE peut exercer un emploi (n=206) disaient qu'ils ont ou ont eu du mal à trouver un emploi ou à garder un emploi à cause de l'épilepsie.

J. Saengsuwan et al **[97]** dans leur étude réalisée en 2012 en Thaïlande ont trouvé des résultats proches des nôtres avec respectivement 57% des sujets qui avaient des difficultés à poursuivre leurs études, 63% qui avait des difficultés à travailler, 41% qui avaient des difficultés à se marier et 31% qui avaient des difficultés à participer aux activités sociales. Il en est de même pour M.H. Alhagamhmad et N.M. Shembesh **[101]** dans leur étude en Libye (Benghazi) où ils ont trouvé que respectivement 66.6%, 41% et 35% de leur sujets pensaient que l'épilepsie diminue significativement les chances d'étudier et/ou de trouver un travail, de faire du sport, ou bien de se marier et/ou avoir des enfants.

La peur des accidents lies aux crises entraine une limitation des activités quotidiennes, domestiques, familiales ou professionnelles des malades. Ainsi, 73.1% des personnes enquêtées dans notre étude pensaient que la conduite automobile était dangereuse pour une PSE ; le fait que la crise épileptique soit imprévisible et pouvant être à l'origine d'accidents était la raison avancée la plus fréquente. Ce taux est proche de ceux trouvé par Y. Maiga et al **[111]** au Mali; C.H. Hounsossou et al **[121]** au Bénin et F. BOA YAPO et al **[107]** en Côte d'Ivoire respectivement 86.4%,94.7% et 76%, mais inferieur comparé à ceux trouvés par D. WITKOWSKI et J. ZALC **[119]** en 2015 chez les français et O. Mecarelli et al **[116]** en 2010 chez les italiens qui ont établi que respectivement 30% et 49.7% des sujets de leurs enquêtes estimaient que la conduite automobile était dangereuse pour une PSE. Ce taux élevé retrouvé dans notre étude et ailleurs en Afrique pourrait s'expliquer par le fait qu'en PED, on est moins équipé qu'en PD en ce qui concerne le traitement de l'épilepsie et donc le contrôle des crises d'épilepsie ainsi que la réglementation, la régulation et le suivi de la conduite automobile. Malgré ces risques d'accidents, 22.27% des sujets dans notre étude affirment qu'ils conduisent (surtout le vélo et la moto).

Dans notre série, 84.26% des sujets disaient qu'ils existaient au quotidien des interdits pour une PSE comme par exemple : éviter certains aliments (épices, viande de porc, huile, trop de sucre, miel,…) ; éviter de rester près du feu tout seul ; éviter l'alcool et/ou les drogues ; éviter de conduire les vélos, motos et/ou les voitures ; éviter de grimper sur les arbres et/ou d'escalader les montagnes ; éviter de nager et/ou de traverser un court d'eau tout seul ; éviter de travailler durement et longtemps surtout sous le soleil ou porter des choses lourdes sur la tête ; éviter de marcher à côté d'une route tout seule. Cette notion est retrouvée ailleurs en Afrique par d'autres auteurs **[11, 81, 114, 123].**

L'attitude joue un rôle important dans le bien-être de PWE ainsi que le succès général de thérapie. Par exemple, beaucoup de PSE ne cherchent pas à être traitées soit parce qu'ils ne savent pas que le traitement médical peut aider à améliorer leur condition voire les guérir ou bien ils ont peur de le faire à la lumière du jour du fait de la stigmatisation associée à leur maladie **[18, 124].** Sur les 221 PSE de notre étude, 130 disaient ne pas prendre de traitement anti-épileptique medical. Il en résulte un écart de traitement medical élevé de 58.81%, mais relativement élevé comparé à ceux rapportés par d'autres études récentes réalisées en Afrique subsaharienne notamment au Nigeria **[125],** au Kenya **[126]** et au Rwanda **[95]** où l'écart de traitement était respectivement de 76%, 70% et 68%. Dans une étude menée en Tanzanie en 2009 **[127],** l'écart de traitement était de 76%, passant à 86% chez les patients atteints d'épilepsie active. Les raisons prédominantes expliquant l'écart de traitement non seulement au Burundi, mais aussi dans d'autres PED, sont le manque de ressources, les fournitures de médicaments faibles et le coût élevé des médicaments ou bien le manque de professionnels de santé formés **[18].** Dans notre étude, seulement 41.19% des patients de notre enquête disaient faire usage des MAE, et parmi eux 21.24% prenaient le traitement anti-épileptique médical uniquement, 10.88 ont pris un traitement successif d'abord traditionnel puis médical et 4.07 un traitement mixte associant les deux.

La régularité de prise du traitement médical était retrouvée chez 22.11% seulement d'entre eux contre 77.89%. Les raisons de cette inobservance sont multiples et variées d'un sujet à un autre, les principales étant l'indisponibilité des médicaments (44.82%), le manque de moyens financiers pour l'achat des médicaments ou pour le déplacement pour aller les chercher là où ils sont disponibles (84.4%), la disparition des crises (20.7%). D'autres raisons comme l'inefficacité du traitement, l'endoctrinement religieux comme quoi la prière est le seul moyen de guérir ou bien la toxicité des médicaments ont été évoqués par certains de nos sujets (19%).

La place de la médecine traditionnelle dans le traitement de l'épilepsie reste importante en Afrique subsaharienne, comme dans de nombreuses autres PED du monde. Le recours aux soins des guérisseurs traditionnels avant d'être vus par les professionnels de santé est une chose quasi courante chez les PSE en PED **[95, 107, 114].** Dans notre étude, 35.76% de nos sujets disaient recevoir ou avoir déjà reçu une forme de traitement traditionnel, que ce soit des remèdes oraux (minéral, animal, végétal), une scarification ou des prières et des incantations, et les tradipraticiens et les sorciers apparaissent avoir un rôle central dans la prescription du traitement traditionnel pour les PSE car plus de la moitié des sujets ayant pris le traitement traditionnel disaient avoir sollicité leurs services respectivement 61.72% et 52.08% d'entre eux.

Dans notre étude, la majeure partie des sujets sous traitement médical **(90.95%)** disaient être sous Phénobarbital en monothérapie tandis que **9.05%** disaient être sous d'autres antiépileptiques (Dépakine, Carbamazepine, Valium) en monothérapie ou en association avec phénobarbital. ceci serait dû notamment à la disponibilité du médicament en milieu rural par rapport aux autres antiépileptiques et à son coût plus ou moins accessibles pour les malades. Et la majorité des sujets de notre population d'étude sous traitement anti-épileptique médical étaient satisfaits du traitement médical (81.91%).

Partie III : CONCLUSION ET RECOMMENDATIONS.

I. CONCLUSION.

L'épilepsie est une affection neurologique chronique universelle aux causes multiples qui pose, dans le monde en général et dans les PED surtout, un problème majeur de santé publique. Au Burundi, l'épilepsie reste préoccupante compte tenu de son incidence et de son importance méconnue. Aucune étude n'avait été encore portée sur les connaissances de l'épilepsie et le vécu quotidien des PSE face à leur maladie et vis-à-vis de leur entourage au Burundi. Notre étude a été réalisée dans cette optique, et le choix du milieu rural a été guidé par le fait que c'est le milieu où les croyances irrationnelles sur l'épilepsie sont encore plus présentes, et où les PSE subissent plus le poids social de cette maladie par rapport au milieu urbain.

Notre étude nous a fourni un aperçu sur les connaissances concernant l'épilepsie et le vécu quotidien des PSE au Burundi, et nous a permis d'en tirer certaines conclusions. En effet :

- L'épilepsie était très bien connue au sein de notre population d'étude comme en témoignent les 18 différentes dénominations de l'épilepsie répertoriées dans notre étude. Cependant, malgré cette popularité de la maladie, les connaissances de notre population d'étude sur la nature, la caractérisation et les causes de l'épilepsie étaient limitées.
- Néanmoins, la majorité de nos sujets avaient des attitudes positives face à leur maladie pour ce qui concerne la scolarisation, le mariage ou le travail pour une PSE. Néanmoins, malgré ces attitudes positives, la notion de stigmatisation auto-perçue et le sentiment que l'épilepsie affectait leur vie, leur empêchant de réaliser leurs rêves (frustration) étaient présents au sein de notre population d'étude.
- Un autre constat relevé dans cette étude est que la majorité des sujets avaient du mal à se faire soigner car la majorité des sujets sous traitement médical ne prenaient pas de façon régulière et correcte le traitement ; le manque de moyens pour l'achat des médicaments et l'indisponibilité des MAE étant les principaux facteurs. Le recours à la médecine de traditionnelle a été aussi noté chez certains des sujets ; les croyances irrationnelles, comme en témoignent les résultats de cette étude, étant le facteur principal de ce recours au traitement traditionnel.

Ces résultats, entre autres, soulignent plus que tout, la nécessité des campagnes de sensibilisation et d'interventions éducatives pour les PSE en soi car ce sont les premiers concernés et pour le public sur la réalité de l'épilepsie (maladie neurologique universelle, non transmissible et curable) afin de changer les croyances sur l'épilepsie et maximiser les chances que les PSE adhèrent au traitement anti-épileptique médical, facteur important d'une bonne intégration socio-économique des PSE.

II. RECOMMENDATIONS.

Au terme de cette étude, les recommandations proposées s'adressent:

- **Au Ministère de la Santé publique et de la lutte contre le SIDA :**
  - Reconnaître l'épilepsie comme maladie sociale prioritaire et l'intégrer dans les « paquets minimums d'activités » des centres de santé, au même titre que les grandes pathologies faisant partie des endémies majeures, comme le paludisme, la tuberculose, le SIDA ou la lèpre pour lesquelles des programmes nationaux de lutte existent.
  - Proposer aux responsables de formation des professionnels de santé (médecins, infirmiers et sages-femmes) un module de formation sur l'épilepsie qui devra intégrer les connaissances scientifiques actuelles et les aspects socioculturels en rapport avec l'épilepsie mais également les facteurs de risque et les signes évocateurs ; et instaurer des formations continues des professionnels de santé en matière d'épilepsie.
  - Lutter contre les préjugés néfastes et discriminatoires par rapport à l'épilepsie dans tous les domaines de la vie surtout à l'école et au travail en menant des campagnes de formation et d'information de la population générale sur l'épilepsie.
  - Assurer la régularité de l'approvisionnement en médicaments antiépileptiques et leur accessibilité à des coûts abordables pour les populations.

- **Au Ministère de l'Education de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche Scientifique et aux facultés de médecine du Burundi :**
  Encourager la recherche fondamentale et appliquée sur l'épilepsie par la réalisation d'études de plus grande ampleur, lesquelles permettront d'approfondir les données sur la prévalence de l'épilepsie, ses causes et facteurs de risque, et d'en déduire les meilleurs moyens d'y remédier.

- **Au Ministère de l'éducation et de l'enseignement des métiers:**
  - Promouvoir des séminaires de formation des enseignants au cours des journées pédagogiques et introduire si possible des modules optionnels sur l'épilepsie adaptés au milieu scolaire comme c'est le cas pour d'autres affections (paludisme, SIDA,…) dans les cursus de formation des enseignants de différents grades d'autant plus que dans certaines études, les enseignants exprimaient le besoin d'améliorer leurs connaissances sur ce sujet.
  - Intégrer l'épilepsie dans le programme officiel des maladies enseignées au niveau des établissements fondamental et secondaire.

- Lutter contre la discrimination de l'enfant épileptique à l'école sous toutes ses formes.

➢ **<u>A la population en général</u> :**

- Se défaire des mythes et croyances erronés qui entourent l'épilepsie ;
- considérer la PSE comme une personne comme les autres et ne pas l'éviter ou la stigmatiser ;
- et savoir que l'épilepsie est une maladie comme les autres, non contagieuse et curable, qui peut toucher toute personne sans distinction d'âge, de race, de sexe et de religion.

➢ **<u>Aux personnes souffrant d'épilepsie</u> :**

- Prendre conscience que leur maladie est une maladie que l'on peut guérir aujourd'hui si on est bien traité, et aller frapper à la bonne porte à savoir celle du medecin.
- Adhérer à la prise en charge et suivre correctement les directives du médecin.
- Savoir que l'épilepsie n'est pas un obstacle au bonheur et à la réussite dans la vie comme l'histoire nous l'a déjà enseigné.

REFERENCES

1. **R.S Fisher, W. Van Emde Boas, W. Blume, et al.** Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). /Epilepsia 2005; 46:470-2.
2. **D. Houinato, L.P Yemadje, P.M Preux, et al.** Epidemiology of epilepsy in rural Benin: Prevalence, incidence, mortality, and follow-up. /Epilepsia 2013; 54(4):757-63.
3. **WHO, editor.** Epilepsy in WHO African region: bridging the gap. Geneva: World Health Organization. 2004.
4. **P.M Preux and M. Druet-Cabanac.** Epidemiology and etiology of epilepsy in sub-Saharan Africa. /Lancet Neurol 2005; 4: 21-31.
5. **S. Arborio et J.P Dozon.** La dimension socioculturelle de l'épilepsie en milieu rural Bambara (Mali). /Bull. soc. Pathexot, 2000; 93: 241-246).
6. **H.M De Boer, M. Mula, J.W Sander, et al.** The global burden and stigma of epilepsy. /Epilepsy & Behavior, 2008; 12:540.
7. **F.T. Nuhu, J.O Fawole, O.J Babalola, et al.** Social consequences of epilepsy: a study of 231 Nigerian patients. /Ann Afr Med 2010; 3: 170-5.
8. **P. Bernet-Bernady, A. Tabo, M. Druet-Cabanac, et al.** L'épilepsie et son vécu au Nord-ouest de la République centrafricaine. /Méd Trop 1997, 57(4):407–11.
9. **C. Chambellan-Tison, A. Fine, C. Cancès, et al.** Convulsions et épilepsie: représentations et croyances populaires de l'antiquité au XIXe. /Arch Pédiatr 2010, 17(9):1259–63.
10. **L. Nzisabira, G. Nsengiyumva, P. Aubry, et al.** La cysticercose dans la province de Kayanza (Burundi). /Bull Soc Pathol Exot 1992; 85:374-377.
11. **G. Nsengiyumva, M. Bayisingize, L. Nzisabira, et al.** L'épilepsie en milieu rural burundais : connaissances, attitudes et pratiques. /Epilepsies. 2006; 18 (1):41-6.
12. **E.D Newell, F. Vyungimana, I. Van Kerckhoven, et al.** Prevalence of cysticercosis in epileptics and members of their families in Burundi. /Trans R Soc Trop Med Hyg 1997b; 91:389-391.
13. **G. Nsengiyumva.** L'épilepsie au Burundi : Problème de santé publique méconnu. Thèse de l'Université de Limoges, 2005, 187p.
14. **OMS Aide-mémoire N°168.**Révisé en février 2001 Epilepsie: historique.
15. **A. Jacoby, D. Snape and G.A Baker.** Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. /Lancet Neurol. mars 2005; 4(3):171-8.

16. **R.S Fisher, C. Acevedo, A. Arzimanoglou, et al.** ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. /Epilepsia, Avr 2014; 55(4):475-82.

17. **V. Navarro, L. Tyvaert, M. Loizon, et al.** Epilepsies de l'adulte. /Rev Prat 2017; 17: 263-78.

18. **C.R Newton and H.H Garcia.** Epilepsy in poor regions of the world. /The Lancet. 2012; 380(9848): 1193-201.

19. **A. Ba-Diop, B. Martin, M. Druet-Cabanac, et al.** Epidemiology, causes, and treatment of epilepsy in sub-Saharan Africa. /Lancet Neurol. 2014; 13:1-16.

20. **P. Jallon.** Epidémiologie descriptive, facteurs de risque et prévention des épilepsies, EMC. /Neurologie 17-045-A-35, 10p.

21. **OMS-Epilepsie:** étiologie, épidémiologie et pronostic. Aide-mémoire N°165, 2014. In: WHO. Disponible sur: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs165/fr/. Consulté le 11/04/2019.

22. **H.T Benamer and D.G Grosset.** A systematic review of the epidemiology of epilepsy in Arab countries. /Epilepsia 2009; 50 (10): 2301-4.

23. **L. Forsgren, W.A Hauser, E. Olafsson, et al.** Mortality of epilepsy in developed countries: a review ». /Epilepsia 2005; 46(11): 18-27.

24. **R.W Snow, R.E Williams, J.E Rogers, et al.** The prevalence of epilepsy among a rural Kenyan population. Its association with premature mortality. /Trop Geog. Med. 1994; 46(3): 175-9.

25. **A. Timothy.** Pedley Epilepsies CECIL : traite de médecine interne. /1ère édition française Medecine-science Flammarion, Paris, 1998, 2113-25.

26. **C. Biervert, B.C Schroeder, C. Kubisch, et al.** A potassium channel mutation in neonatal human epilepsy. /Science 1998 16; 279(5349): 403-6.

27. **D.K. Pal, A. Carpio and J.W Sander.** Neurocysticercosis in developing countries. /Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 2000, 68 (2): 137-143.

28. **H. Beck, Y. Yaari.** Plasticity of intrinsic neuronal properties in CNS disorders. /Nat Rev Neurosci 2008; 9(5): 357-69.

29. **C. Bernard.** Physiopathologie des épilepsies : avancées récentes. /Presse Med.2011; 40:256-64.

30. **V. Rigau, M. Morin, M.C Rousset, et al.** Angiogenesis is associated with blood-brain barrier permeability in temporal lobe epilepsy. /Brain 2007; 130: 1942-56.

31. **A.T Berg.** Classification des épilepsies: actuelle et future. /Encycl Méd Chir (Elsevier SAS, Paris, tous droits réservés), Neurologie, 17-044-C-60, 2003,7 p.

32. **Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy.** Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. /Epilepsia 1981; 22(4):489-501.

33. **Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy.** Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. /Epilepsia 1989; 30(4): 389-99.

34. **A.T Berg, S.F Berkovic, M.J Brodie, et al.** Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. /Epilepsia 2010; 51(4):676-85.

35. **L. Gaetan.** Epilepsies et facteurs génétiques. /Neurologies ,2016; 19 (184): 25-29.

36. **G. Farnarier and P. Genton.** Genetic aspects of epilepsy in developing countries. /Epicadec News 1996; 8: 4-5.

37. **R. Ottman, J.H Lee, W.A Hauser, et al.** Birth cohort and familial risk of epilepsy: the effect of diminished recall in studies of lifetime prevalence. /Am J Epidemiol 1995; 141: 235-4.

38. **G. Farnarier G et L. Guèye.** Facteurs de risques particuliers des épilepsies en Afrique. /Epilepsies 1998; 10: 105-14.

39. **A.A. Asindi.** Neonatal seizures in Nigerian infants. /African Journal of Medical Sciences, 1995, 24: 243-248.

40. **P. Genton et C. Remy.** /Epilepsie, 2ème édition, Paris, Masson, 1996 ; 127p.

41. **E. Mbonda, F. Tietche, P. Masso-Misse, et al.** Séquelles neurologiques des méningites bactériennes chez le nourrisson et l'enfant à Yaoundé. /Med Afr Noire 1995; 42: 39-45.

42. **P.M. Preux, B. Marin, G. Farnarier, et al**. Onchocercose et épilepsie. /Epilepsies, 2010; 22(2) : 116-9.

43. **P. Vuillemier et P. Jallon.** Epilepsie et trouble psychiatriques, données épidémiologiques. /Revue de Neurologie, Paris, 1998, 154 (4) 305-317.

44. **H.H. Garcia.** Epilepsy and neurocysticercosis in a village in Huarez, Peru. /Clinical Neurology and Neurosurgery, 1999, 101 (4): 225-228.

45. **M. Beers et M. Merck**. /Epilepsie, 4ème édition, Paris, Masson, 2008, p.1822-34.

46. **J.M. Pedespan; P. Berquin et G. Soufflet.** Epilepsies idiopathiques, Symptomatiques et Cryptogéniques de l'enfant. Convulsions et épilepsies de l'enfant. /Rev Prat; 1999; 49(14): 1516- 21.

47. **B. Chevalier, J.B Armengaud et E. Mahe.** Le livre de l'interne (pédiatrie). /Flammarion, Paris, 2007, 541- 58.

48.P. Thomas et A. Arzimanoglou. /Epilepsie, 3ème édition, Masson, Paris, 2003.pp : 1-239.

49.J.S. Duncan. Imaging and epilepsy. /Brain 1997; 120: 339-377.

50.V. Navalo, H. Dominique, S. Dupont, et al. Chirurgie de l'épilepsie : quand y penser ? Quels sont les bons candidats ? /Presse Med. 2011; 40: 293-300.

51.A. Arzimanoglou, B. Gueguen et C. Cachera. Les épilepsies. /Rev Neurol 2006; 162:11, 1125- 27.

52.F. Chassoux. Chirurgie de l'épilepsie. Neurologies 2011 ; 14 : 436-42.

53.C. Sabourdy. Prise en charge d'une première crise épileptique 1/3. Comment je conduis l'enquête anamnestique après une première crise épileptique. /Prat Neurol 2017; 8:15-19.

54.Première crise d'épilepsie de l'adulte. Recommandation sous le label de l'HAS; 2014, http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1770362/fr/prise-en-charge-d-une-première-crise-d-épilepsie- chez-l-adulte. Consulté le 14/04/2019.

55.L.G Kim, T.L Johnson, A.G Marson, et al. Prediction of risk of seizure recurrence after a single seizure and early epilepsy: further results from the MESS trial. /Lancet Neurol 2006; 5:17-322.

56.P. Ryvlin P, J.H Cross and S. Rheims. Epilepsy surgery in children and adults. /Lancet Neurol 2014; 13:1114-26.

57.P. Kwan, A. Arzimanoglou, A.T Berg, et al. Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. /Epilepsia 2010; 51:1069–1077.

58.P. Kahane et F. Bartolomei. Traitement neurochirurgical de l'épilepsie. /In: Elsevier, ed. EMC Neurologie. Paris; 2011. p. [17-045-A-53].

59.D. Schmidt and K. Stavem. Long-term seizure outcome of surgery versus no surgery for drug-resistant partial epilepsy: a review of controlled studies. /Epilepsia 2009; 50: 13019.

60.M. Nei, O. Connor, J. Liporace et al. Refractory generalized seizures: response to corpus callosotomy and vagal nervus stimulation. /Epilepsie 2006; 47: 115-22.

61.F.X Roux, B. Tutak et E. Landré. Stimulation chronique du nerf vague dans le traitement de l'épilepsie pharmacorésistante. /Neurochirurgie 2008 ; 54 :332-9.

62.G.L Morris, D. Gloss, J. Buchhalter, et al. Evidence-based guideline update: vagus nerve stimulation for the treatment of epilepsy: report of the guideline development subcommittee of the American academy of neurology. /Epilepsy Curr 2013; 13: 297-303.

63.B. Devaux, F. Chassoux, B. Turak, et al. Les techniques en chirurgie de l'épilepsie. /Neurologies 2011; 14: 444-50.

64.A.L. Velasco, F. Velasco, M. Velasco, et al. Electrical stimulation of the hippocampal epileptic foci for seizure control: a double-blind, long term follow-up study. /Epilepsia 2007; 48:1895-903.

65.K.N. Fountas, JR Smith, A.M Murro, et al. Implantation of a closed-loop stimulation in the management of medically refractory focal epilepsy. /Stereotac Funct Neurosurg 2005; 83: 153-8.

66.J.P. Lefaucheur, N. André-Obaida, E. Poulet, et al. Recommandations françaises sur l'utilisation de la stimulation magnétique transcrânienne répétitive (rTMS) : règles de sécurité et indications thérapeutiques. /Neurophysiologie Clinique 2011; 41: 221-95.

67.S. Spencer, J. Schramm, A. Wiler, et al. Multiple subpial transection for intractable partial epilepsy: an international meta-analysis. /Epilepsia 2002; 43: 141-5.

68.M. Guénot et J. Isnard. La thermocoagulation multiple de foyers épileptogènes guidée par la SEEG (thermo-SEEG). /Neurochirurgie 2008 ; 54 : 441-7.

69.J. Régis, Y. Arkha, S. Yomo, et al. Rôle de la radiochirugie Gamma Knife dans le traitement des épilepsies pharmacorésistantes : situations actuelles, résultats et perspectives. /Neurochirurgie 2008 ; 54 : 320-31.

70.N.R Temkin. Antiepileptogenesis and seizure prevention trials with antiepileptic drugs: meta-analysis of controlled trials. /Epilepsia 2001; 42:515-24.

71.N. Engrand. États de mal épileptiques de l'adulte et de l'enfant, Mise au point. /Anesth Reanim. 2017; 3: 48–69.

72.A. Coeytaux et P. Jallon. Des difficultés de définir et de classifier l'état de mal épileptique. /Neurophysiol Clin 2000;30:133-8.

73.M. Bodenant, C. Moreau, C. Sejourne, et al. Intérêt du régime cétogène dans le traitement d'un état de mal épileptique résistant de l'adulte. /Rev Neurol (Paris) 2008;164:194-9.

74.T. Glauser, S. Shinnar and D. Gloss. Evidence based guidelines: treatment of convulsive Status epilepticus in children and adults: reports of the guideline committee of the America Epilepsy Society. /Epilepsy Curr 2016; 16: 48–61.

75.E.D Newell, F. Vyungimana and J.E Bradley. Epilepsy, retarded growth and onchocerciasis, in two areas of different endemicity of onchocerciasis in Burundi. /Trans R Soc Trop Med Hyg 1997a; 91:525-527.

76.M. Druet-Cabanac. Epilepsie en Afrique Subsaharienne. Etude du rôle du cysticerque et de l'onchocercose. /Thèse de Médecine, Université de Limoges, 2002.

77. **M. Druet-Cabanac, B. Ramanankandrasana, L. Nzisabira, et al.** Taenia solium Cysticercosis in Africa. In Singh G, Prabhakar S eds Taenia solium Cysticercosis from basic to clinical science. /New York: CABI Publishing, 2002:129-137.

78. **K. Yeni, Z. Tulek, N. Bebek, et al.** Attitudes towards epilepsy among a sample of Turkish patients with epilepsy. /Epilepsy & Behavior 62 (2016) 66–71.

79. **B.A Ezeala-Adikaibe, U. J Achor , A.C Nwabueze et al.** Knowledge, attitude and practice of epilepsy among community residents in Enugu, South East Nigeria. /Seizure 23 (2014) 882–888.

80. **E. Pupillo, E. Vitelli, P. Messina, et al.** Knowledge and attitudes towards epilepsy in Zambia: A questionnaire survey. /Epilepsy & Behavior 34 (2014) 42–46.

81. **D. Mushi, E. Hunter, C. Mtuya, et al.** Social–cultural aspects of epilepsy in Kilimanjaro Region, Tanzania: Knowledge and experience among patients and carers. /Epilepsy & Behavior 20 (2011) 338–343.

82. **A. Millogo, A. H Ngowi, H. Carabin, et al.** Knowledge, attitudes, and practices related to epilepsy in rural Burkina Faso. / Epilepsy & Behavior 95 (2019) 70–74.

83. **E. Holmes, S. Bourke and C. Plumpton.** Attitudes towards epilepsy in the UK population: Results from a 2018 national survey. /Seizure: European Journal of Epilepsy 65 (2019) 12–19.

84. **T. Adoukonou, F. Tognon-Tchegnonsi, D. Gnonlonfoun, et al.** Aspects socioculturels de l'épilepsie dans une communauté rurale au nord Bénin en 2011. /Bull Soc Pathol Exot 2015;108(2):133-8.

85. **R.M. Yousuf, M.S. Arif, O.A. Marzuki, et al.** Assessment of Knowledge, attitude and practices of Epilepsy Patients' towards their illness and treatment in a tertiary care hospital in Kuantan Pahang Malaysia. /Bangladesh Journal of Medecine Sciences Vol. 16 Nº04 (2017) 545-553.

86. **Z.A. Gilani, K. Naidoo and A. Ross.** A review of 'medical' knowledge of epilepsy amongst isiZulu-speaking patients at a regional hospital in KwaZulu-Natal. /Afr J Prm Health Care Fam Med. 2015; 7(1), Art. #789, 6 pages.

87. **J. Mugumbate and J. Mushonga.** Myths, perceptions, and incorrect knowledge surrounding epilepsy in rural Zimbabwe: A study of the villagers in Buhera District. / Epilepsy & Behavior 27 (2013) 144–147.

88. **R. Mameniskiene, E. Sakalauskaite-Juodeikiene and V. Budrys**. People with epilepsy lack knowledge about their disease. Epilepsy & Behavior 30 (2015) 30-30.

89. **S.D Pion, C. Kaiser, F. Boutros-Toni, et al.** Epilepsy in onchocerciasis endemic areas: systematic review and meta-analysis of population based surveys. /PLoS Negl Trop Dis 2009; 3(6): e461.

90. **G. Quattrocchi, A. Nicoletti, B. Marin, et al.** Toxocariasis and epilepsy: systematic review and meta-analysis. /PLoS Negl Trop Dis 2012; 6(8):e1775.

91. **G. Nsengiyumva, M. Druet-Cabanac, L. Nzisabira, et al.** Cysticercosis as a Major Risk Factor for Epilepsy in Burundi, East Africa. / Epilepsia, 44(7):950–955, 2003.

92. **E. Hunter, K. Burton, C. R. Newton, et al.** Cysticercosis and epilepsy in rural Tanzania: a community based case–control and imaging study. / Trop Med Inter Health volume 20 no 9 pp 1171–1179, 2015.

93. **R. Colebunders, M. Mandro, J. L. Mokili, et al.** Risk factors for epilepsy in Bas-Uélé Province, Democratic Republic of the Congo: a case–control study. /International Journal of Infectious Diseases 49 (2016) 1–8.

94. **C.Y Mengo, et al.** Indigenous knowledge, practices, beliefs and social impacts of porcine cysticercosis and epilepsy in Iringa Rural. / International Journal of Infectious Diseases 21 (2014) 1–460.

95. **F. Sebera, N. Munyandamutsa, D. E. Teuwen, et al.** Addressing the treatment gap and societal impact of epilepsy in Rwanda: Results of a survey conducted in 2005 and subsequent actions. /Epilepsy & Behavior 46 (2015)126–132.

96. **F. Rafael, D. Houinato, P. Nubukpo, et al**. Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin. / Epilepsia, 51(6):1061–1068, 2010.

97. **J. Saengsuwan, S. Boonyaleepan, J. Srijakkot, et al.** Factors associated with knowledge and attitudes in persons with epilepsy. /Epilepsy & Behavior 24 (2012) 23–29.

98. **A. Bagic´, D. Bagic´and I. Zˇivkovic´.** First population study of the general public awareness and perception of epilepsy in Croatia. / Epilepsy & Behavior 15 (2009) 170–178.

99. **H. Andualem and L. Tafesse.** Knowledge about and Attitude towards Epilepsy among Menit Community, Southwest Ethiopia. /Ethiopian Journal Health Sciences 2017; 27(1):47-58.

100. **M. Kaddumukasa, A. Kakooza, J. Kayima, et al.** Community knowledge of and attitudes toward epilepsy in rural and urban Mukono district, Uganda: A cross-sectional study. / Epilepsy & Behavior 54 (2016) 7–11.

101. **M.H Alhagamhmad and N.M Shembesh.** Investigating the awareness, behavior, and attitude toward epilepsy among university students in Benghazi, Libya. /Epilepsy & Behavior 83 (2018) 22–27.

102. E. Ibinga, D.C. Michel, F. Dalmay F, et al. Teachers and health workers' knowledge, attitude, practice and sociocultural aspects on children epilepsy in Gabon. /Epilepsy & behavior, 2015. 44. 110-6.

103. P. Jansen, M.P. Neininger, M.K. Bernhard et al. Knowledge and attitudes about epilepsy: A survey of high school students in Germany. /Seizure 51 (2017) 139–144.

104. Y. Maiga, M. Albakaye, L.L. Diallo, et al. Current beliefs and attitudes regarding epilepsy in Mali. /Epilepsy & Behavior 33 (2014) 115–121.

105. K. Brizzi, S. Deki, L. Tshering, et al. Knowledge, attitudes and practices regarding epilepsy in the Kingdom of Bhutan. /Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene, 2016.

106. N. Gzirishvili, S. Kasradze, G. Lomidze, et al. Knowledge, attitudes, and stigma towards epilepsy in different walks of life: A study in Georgia. /Epilepsy & Behavior 27 (2013) 315–318.

107. F. Boa Yapo, L. Kouassi Kouame Koume, I. Diakite, et al. Approche socioculturelle de l'épilepsie en Côte d'Ivoire. /African Journal of Neurological Sciences 2015. 34,2:1017-32.

108. J. Bigelow, S. Berrett, I. Kimuli, et al. Perceptions of epilepsy among first-year medical students at Mulago Hospital in Kampala, Uganda. / Epilepsy & Behavior 51 (2015) 28–32.

109. A.S. Winkler, M. Mayer, S. Schnaitmann, et al. Belief systems of epilepsy and attitudes toward people living with epilepsy in a rural community of northern Tanzania. /Epilepsy & Behavior 19 (2010) 596–601.

110. D.S. Tran, P. Odermatt P, S. Singphuoangphet et al. Epilepsy in Laos: knowledge, attitudes, and practices in the community. /Epilepsy & Behavior 2007; 10: 565–70.

111. Y. Maiga, I. Sidibé, C. Napon et al. Epilepsie et permis de conduire au Mali : Connaissances, attitudes et pratiques des moniteurs d'auto-écoles et des candidats au permis de conduire. /African Journal of Neurological Sciences 2013 - Vol. 32, No 2.

112. D. Atakli, P. Dogan AK, B.T. Guveli, et al. Knowledge of epilepsy among persons with epilepsy in Turkey. /Epilepsy & Behavior 57 (2016) 41–45.

113. C. IRAKOZE. Connaissances, attitudes et pratiques des médecins généralistes en Mairie de Bujumbura vis-à-vis de l'épilepsie. /Thèse de médecine, Université du Burundi, Bujumbura 2017.

114. S. Maimouni. L'épilepsie dans le contexte socioculturel marocain : étude épidémiologique à la ville d'Oujda. /Thèse de médecine, Université Roi Hassan II, Maroc 2008.

115. C. Vodougnon, D. Gérard, P. E. Bruand et al. Knowledge, attitudes, and practices of health sciences students regarding epilepsy at the end of their curriculum in Benin. / Epilepsy & Behavior 92 (2019) 165–170.

116. O. Mecarelli, G. Capovilla, A. Romeo, et al. Past and present public knowledge and attitudes toward epilepsy in Italy. / Epilepsy & Behavior 18 (2010) 110–115.

117. T. Sibomana. Connaissance, attitudes et pratique des femmes sur l'épilepsie. /Thèse de médecine, Université du Burundi, Bujumbura 2018.

118. Y. Maiga, M. Diarra, C.T. Kuate, et al. L'épilepsie en milieu scolaire : Enquête chez les enseignants de la ville de Kati au Mali et revue de la littérature. /African journal of Neurological Sciences 2015; 34(1).

119. D. WITKOWSKI et J. ZALC. Les Français et l'épilepsie. www. /Fondation.epilepsie.fr. [consulté le11/06/2019].

120. A. Kossivi, A. Komi, K. Damelan, et al. Perception de l'épilepsie de l'enfant et de l'adulte par la population et le personnel soignant au Togo. /Epilepsie et société, 2010 ; 22 (2) : 160-6.

121. C.H. Hounsossou, J.P. Queneuille, E. Ibinga, et al. Knowledge, attitudes, and behavior among key people involved in the employment of people with epilepsy in southern Benin. /Epilepsy & Behavior 42 (2015) 153–158.

122. L. Giuliano, C.E. Cicero, V. Sofia et al. Knowledge and attitudes towards epilepsy among nonmedical health workers in rural Bolivia: Results after a long-term activity in the Chaco region. /Epilepsy & Behavior 85 (2018) 58–63.

123. D.S. Tran. Epilepsie en république démocratique du Laos. /Thèse d'Université de l'Université de Limoges: 2007, 200p.

124. J.H. Chin. Epilepsy treatment in Sub-Saharan Africa: closing the gap. /Afr Health Sci 2012; 12:186–92.

125. P.O. Nwani, M.C. Nwosu, K.O. Enwereji, et al. Epilepsy treatment gap: prevalence and associated factors in Southeast Nigeria. /Acta Neurol Scand 2013; 128: 83–90.

126. T. Edwards, A.G. Scott, G. Munyoki, et al. Active convulsive epilepsy in a rural district of Kenya. /Lancet Neurol 2008; 7:50–6.

127. A.S. Winkler, K. Kerschbaumsteiner, B. Stelzhammer, et al. Prevalence, incidence and clinical characteristics of epilepsy: a community based door-to-door study in northern Tanzania. /Epilepsia 2009; 50: 2310-3.

ANNEXES

ANNEXE I : Liste des différentes molécules anti-épileptiques

Tableau 1 : Médicaments anti-épileptiques d'ancienne génération.

Dénomination commune internationale (nom commercial)	AMM (année de Commercia-lisation en France)	Spectre	AMM en monothérapie		Posologie (instauration du traitement)	Voie d'élimination principale	Principaux effets Secondaires	Interactions Médica-meteuses.	Particularités
			Épilepsie Généralisée Idiopathique	Épilepsie focale					
Phénobarbital (Gardenal®; Alepsal®)	Epilepsies partielles, ou généralisées en mono-thérapie de 1ère intention (1943)	Large	Oui	Oui	→2 à 3mg/k /jr : 100 à 200 mg/j (pleine dose d'emblée) →nombre de prise par jour : 1	Hépatique	Asthénie, somnolence, troubles cognitifs, hyperactivité, algodystrophie , allergie cutanée	+++ (inducteur enzymatique)	→Très longue demi-vie. →Très bon marché →Titration rapide
Phénytoïne (Dihydan®)	Epilepsies partielles, ou généralisées en mono-thérapie de 1ère intention (1952)	Etroit	Non	Oui	→2 à 6 mg/kg /jr : 200 à 400 mg/j (pleine dose d'emblée) → nombre de prise par jour : 1 à 2	Hépatique	Allergie cutanée, hyponatrémie, hyperplasie gingivale, hirsutisme, trouble de l'équilibre, leucopénie	+++ (inducteur enzymatique)	→N'est pas sédatif →Titration rapide
Ethosuximide (Zarontin®)	Epilepsies généralisées absence en 1ère intention (1960)	*	Oui	Non	→20 mg/kg/jr : 1000 à 2000 mg/j (250mg /7jours). → nombre de prise par jour : 1 à 2	Hépatique	Asthénie, somnolence, palatabilité, irritabilité, troubles digestifs, allergie cutanée, leucopénie	-	Uniquement disponible en sirop
Carbamazépine (Tegretol LP®)	Epilepsies partielles, ou généralisées en mono-thérapie de 1ère intention (1974)	Etroit	Non	Oui	→10 à 15 mg/kg/jour 600 à 1200 mg/j (200mg /5 jours) → nombre de prise par jour : 2	Hépatique	Somnolence, prise de poids, allergie cutanée, hypoNa+, neutropénie, trouble de l'équilibre	+++ (inducteur enzymatique)	Propriété thymorégulatri ce et antalgique associée (AMM)
Valproate de sodium (Dépakine chrono®)	Epilepsies partielles, ou généralisées (dont absence, myoclonies, Lennox-Gastaut) en mono-thérapie de 1ère intention (1967)	Large	Oui	Oui	→20 à 30 mg/kg/jour : 1000 mg à 2000 mg/j (500 mg/ 3-7 jours). → nombre de prise par jour : 2		Asthénie, somnolence, prise de poids, chute de cheveux, tremblements, hépatite, pancréatite, tératogènicité	++ (inhibiteur enzymatique)	Propriété thymorégulatri ce associée

* : L'éthosuximide est exclusivement utilisé dans le traitement des absences de l'enfant et de l'adolescent.

AMM : autorisation de mise sur le marché

Tableau 2 : Médicaments anti-épileptiques de nouvelle génération.

Dénomination commune internationale (nom commercial)	AMM (année de Commercialisation en France)	Spectre	AMM en monothérapie		Posologie (instauration du traitement)	Voie d'élimination principale	Principaux effets Secondaires	Interactions Médica-meteuses.	Particularités
			Épilepsie Généralisée Idiopathique	Épilepsie focale					
Gabapentine (Neurontin®)	Epilepsies partielles, en monothérapie de 1ère intention (1995)	Etroit	Non	Oui	→1200 à 3600 mg/j (300 mg / 4 jours) →nombre de prise par jour : 2 à 3	Rénale	Somnolence, prise de poids, trouble de l'équilibre	-	Propriété antalgique associée
Lamotrigine (Lamictal®)	En monothérapie de 1ère intention (1996)	Large	Oui	Oui	→100 à 500 mg/j (25 mg / 15 jours jusqu'à 100mg/j puis paliers de 50 mg) →nombre de prise par jour : 1 à 2	Hépatique	Allergie cutanée, insomnie, céphalées	-/+	→N'est pas sédatif. →Un des anti-épileptiques le moins foetotoxique, →Propriété thymorégulatrice associée
Topiramate (Epitomax®)	En mono-thérapie après échec d'un traitement antérieur, ou en association (1998)	Large	Non	Oui	→100 à 300 mg/j (50 mg / 15 jours) →nombre de prise par jour : 2	Rénale	Somnolence, perte de poids, lithiase rénale, glaucome à angle fermé, trouble du language	-/+	Propriété anti-migraineuse associée
Oxcarbazépine (Trileptal®)	Epilepsies partielles, en monothérapie de 1ère intention (2001)	Etroit	Non	Oui	→600 à 2400 mg/j (300mg / 7 jours) →nombre de prise par jour : 2	Mixte	Vertige, somnolence, diplopie, rash, hyponatrémie, troubles de l'équilibre	-/+	Propriété thymorégulatrice associée
Lévétiracetam (Keppra®)	Epilepsies partielles, en monothérapie de 1ère intention, + épilepsie myoclonique juvénile, en association avec un autre antiépileptique (2002)	Large	Non	Oui	→1000 à 3000 mg/j (500 mg / 2-7 jours) →nombre de prise par jour : 2	Rénale	Asthénie, somnolence, irritabilité, labilité émotionnelle	-	→Mise à disposition d'une forme intraveineuse →Titration rapide
Prégabaline (Lyrica®)	Epilepsies partielles, en association avec un autre anti-épileptique (2006)	Etroit	Non	Non	→150 à 600 mg/j (150 mg / 7 jours) →nombre de prise par jour : 2 à 3	Rénale	Asthénie, somnolence, prise de poids, trouble de l'équilibre	-	Propriétés antalgiques et anxiolytiques associées (AMM)
Zonisamide (Zonegran®)	Epilepsies partielles, en association avec un autre antiépileptique (2007)	Large	Non	Oui	→100 à 500 mg/j (50 mg / 15 jours) →nombre de prise par jour : 1 à 2	Rénale	Asthénie, somnolence, perte de poids, allergie cutanée, troubles psychiatrique, cognition, lithiase urinaire	-	Longue demi-vie permettant une prise unique par jour
Lacosamide (Vimpat®)	Epilepsies partielles, en association avec un autre anti-épileptique (2008)	Etroit	Non	Non	→200 à 400 mg/j (50 mg / 7 jours) →nombre de prise par jour : 2	Rénale	Asthénie, somnolence, vertige, nausées	-	Mise à disposition d'une forme intraveineuse, et en sirop
Eslicarbazepine (Zebinix®)	Epilepsies partielles, en association avec un autre anti-épileptique (2009)	Etroit	Non	Non	→800 à 1200 mg/j (400 mg / 7-15 jours) →nombre de prise par jour : 1	Mixte	Asthénie, somnolence, prise de poids, rash, hyponatrémie, troubles de l'équilibre	-/+	→Prise unique; →forme la plus active du dérivé du CBZ et OXC, en évitant la forme epoxide toxique.
Perampanel (Fycompa®)	Epilepsies partielles, en association avec un autre anti-épileptique (2012)	Large	Non	Non	→6 à 12 mg/j (2mg/ mois) →nombre de prise par jour : 1	Hépatique	Vertige, asthénie, somnolence, agressivité	-/+	→Prise unique, →nouveau mécanisme (antagoniste non compétitif des récepteurs AMPA)

ANNEXE II : Fiche de recueil des données

FICHE DE RECEUIL DES DONNEES

CONNAISSANCES, SAVOIR FAIRE ET SAVOIR VIVRE DES PERSONNES SOUFFRANT D'EPILEPSIE EN MILIEU RURAL BURUNDAIS.

Date (JJ/MM/AAAA) : …… /…… /……/ Numéro de la fiche : …….

I. DONNEES DEMOGRAPHIQUES, SOCIO-ECONOMIQUES ET ENVIRONNEMENTALES

1. **Nom et prénom** :……
2. **Age** :……...
3. **Sexe** : Masculin : ☐ Féminin: ☐
4. **Statut marital du sujet** :
   - Célibataire : ☐
   - Marié (e) : ☐
   - Veuf (ve) : ☐
   - Vit avec ses parents: ☐
   - Concubinage : ☐
   - Autres : ☐

   → Si autres, précisez :…….
5. **Résidence du sujet** :
   Province :……...…Commune :……..……Colline:……..…….
6. **Niveau d'études du sujet** :
   - Analphabète : ☐
   - Primaire : ☐
   - Secondaire : ☐
   - Universitaire : ☐
   - Sait lire et écrire seulement : ☐
7. **Profession ou activité du sujet** :
   - Salarié(e) ou fonctionnaire : ☐
   - Artisan (e) ou commerçant (e): ☐
   - Agriculteur et/ou éleveur : ☐
   - Inactif (ve) : ☐
   - Elève ou étudiant(e) : ☐
   - Autres : ☐

   → Si autres, précisez : …….
8. **Religion** :
   - Chrétienne : ☐
   - Musulmane: ☐
   - Animiste : ☐
   - Autres : ☐

   → Si autres, précisez : …….

9. **Niveau socio-économique :**
   - Elevé : ☐
   - Moyen ☐
   - Bas : ☐

10. **Type d'habitat du sujet :**
   - Maison en matériaux durables(briques cuites) : ☐
   - Maison en matériaux non durables : ☐

11. **a) Y a-t-il une bonne fontaine à proximité du domicile du sujet ?**
   Oui : ☐ Non : ☐
   b) Si non, à quelle distance se trouve-t-elle ? ……**m**

12. **Où le sujet effectue-t-il ses besoins ?**
   - Dans la nature/campagne : ☐
   - Dans des toilettes intérieures : ☐
   - Dans des latrines extérieures : ☐

13. **Si latrines extérieures, à quelle distance se trouvent-elles de la maison** ?……..m

14. **Le sujet est-il en contacts répétés avec les animaux suivants ?**
   - Chiens et/ou chats : ☐
   - Porcs : ☐
   - Autres : ☐

   → Si autres, précisez :……...…….

15. **a) Le sujet, pratique-t-il lui-même un élevage de porcs, ou habite-t-il dans une famille éleveur de porcs, ou bien y a-t-il un ou des éleveur(s) de porcs dans les environs du domicile du sujet** ?
   Oui : ☐ Non : ☐
   b) Si oui, comment élève-t-on ces porcs?
   - En enclos : ☐
   - En liberté : ☐

16. **Si le sujet enquêté est éleveur de porc, s'il y a un abatage pour une consommation personnelle, appelle-t-il un infirmier vétérinaire pour examiner la carcasse ?**
   Oui : ☐ Non : ☐

17. **a) Si le sujet enquêté n'est pas éleveur de porc, consomme-t-il de la viande de porc ?**
   Oui : ☐ Non : ☐
   b) Si oui, comment la préfère-t-il ?
   - Cuite : ☐
   - Grillée : ☐
   - Pas de préférence ☐

II. HISTOIRE NATURELLE DE L'EPILEPSIE

1. **Depuis combien d'années êtes-vous connu comme épileptique ?**
   - < 1an : ☐
   - 1-6ans : ☐
   - 7-15ans : ☐
   - Plus de 15ans: ☐
   - Ne sais pas : ☐
2. **A quel âge est survenue la première crise ?**
   - Dans les 10 premiers jours de la vie : ☐
   - Plus de 10 jours à 6mois : ☐
   - Plus de 6 mois à 2 ans : ☐
   - Plus de 2 ans à 6 ans : ☐
   - Plus de 6 ans à 12 ans : ☐
   - Plus de 12 ans à 20 ans : ☐
   - Plus de 20 ans à 40 ans : ☐
   - Plus de 40 ans : ☐
   - Ne sais pas : ☐
3. **Est-ce que les crises ont persistées** ?
   Oui : ☐ Non : ☐
4. **Si oui, à quand remonte la dernière crise ? :**
   - 0-1mois : ☐
   - 1-3mois : ☐
   - 3-6mois : ☐
   - 6mois-1 an : ☐
   - 1ans –5 ans: ☐
   - > 5 ans : ☐
5. **a) Avez-vous des antécédents d'épilepsie dans votre famille ?**
   Oui : ☐ Non : ☐
   b) si oui, quel(s) est (sont) le (s) membre(s) de famille atteints et leur degré de parenté ?……

III. CONNAISSANCES SUR L'EPILEPSIE

➢ PERCEPTION DE L'EPILEPSIE

1. **Avez-vous déjà entendu parler de l'épilepsie (connaissez-vous votre diagnostic) ?**
   Oui : ☐ Non : ☐
2. **Si oui, qui vous informe ou a informé sur votre maladie ?**
   - Votre médecin /autres professionnels de santé : ☐
   - Média et/ou journaux : ☐
   - Autres épileptiques : ☐
   - Des amis et/ou votre entourage : ☐
   - Autres : ☐

   → Si autres, précisez:……

3. **Quelles sont les différentes appellations de l'épilepsie dans votre communauté ?**.....
……

4. **Selon vous, est-ce que l'épilepsie est :**
   - Une maladie physique : ☐
   - Une maladie surnaturelle : ☐
   - Une maladie psychiatrique (mentale): ☐
   - Autres choses : ☐

   → Si autres, précisez:……
   - Ne sais pas : ☐

5. **Selon vous, quelle (s) est (sont) la ou les causes de l'épilepsie ?**
   - L'épilepsie est causée par un virus de l'épilepsie : ☐
   - L'épilepsie est d'origine héréditaire (génétique-familiale) : ☐
   - L'épilepsie est causée par la folie après une longue période d'atteinte : ☐
   - L'épilepsie est d'origine surnaturelle (maléfique-mauvais esprit) : ☐
   - L'épilepsie est due à l'ensorcellement (mauvais sort) : ☐
   - L'épilepsie est due à une atteinte du cerveau (traumatisme crânien, cancer, infections,…) : ☐
   - L'épilepsie est due à une malédiction divine : ☐
   - L'épilepsie a une origine psycho-sociale (conflits, deuils, chocs émotionnels, stress…) : ☐
   - L'épilepsie est due aux problèmes durant la grossesse ou l'accouchement (intoxication, infections materno-fœtales, malformations,…) : ☐
   - L'épilepsie est due à un abus d'alcool et/ou drogues : ☐
   - Autres : ☐

   →Si autres, précisez :……

6. **a) Selon vous, l'épilepsie est-elle contagieuse ?**

   Oui : ☐ Non : ☐ Ne sais pas : ☐

   b) Si oui, quel est mode de contagion ?
   - Par inhalation de gaz émis par le malade : ☐
   - Par contact avec les objets souillés par le malade : ☐
   - Par contact physique en se côtoyant ou en se saluant : ☐
   - Par piqures de moustiques : ☐
   - Par voie respiratoire : ☐
   - Par voie sexuelle : ☐
   - Par voie sanguine : ☐
   - Par partage de boissons, aliments et/ou cigarettes : ☐
   - Par voie héréditaire : ☐
   - Par contact du sujet sain avec la salive du malade : ☐
   - Autres : ☐

   → Si autres, précisez……..……..

7. **Selon vous, l'épilepsie touche plutôt :**
   - Les hommes adultes : ☐
   - Les femmes adultes : ☐

- Les adolescents (es) : ☐
- Les enfants : ☐
- Les personnes âgées : ☐
- Les personnes défavorisées : ☐
- Toutes les catégories de la population ☐
- Ne sais pas : ☐

8. Que pensez-vous des risques qu'encourent une personne souffrant d'épilepsie par rapport à une personne normale ?

- La mort : ☐
- Traumatismes et/ou handicaps liés aux crises ☐
- Autres (précisez) : ☐
- Ne sais pas : ☐

9. a) Pensez-vous qu'ils existent des facteurs qui peuvent exacerber ou favoriser la survenue des crises épileptiques ?

Oui : ☐ Non : ☐ Ne sais pas : ☐

b) Si oui, pouvez-vous nous citer ces facteurs ?

- Alcool et/ou drogues : ☐
- Arrêt du traitement antiépileptique : ☐
- Stimuli externes (bruits très sonores, lumières intenses et/ou intermittentes) : ☐
- Fatigue (effort physique intense) : ☐
- Emotion : ☐
- Autres : ☐

→ Si autres, précisez : ……

10. Que pensez-vous des complications de l'épilepsie si elle n'est pas bien traitée ?

- Augmentation de la fréquence des crises : ☐
- La folie : ☐
- La mort : ☐
- Autres (précisez) : ☐

11. Selon vous, l'épilepsie est-elle chronique ?

Oui : ☐ Non : ☐ Ne sais pas : ☐

➢ TRAITEMENT

12. a) Pensez- vous que l'on peut guérir définitivement de l'épilepsie ?

Oui: ☐ Non : ☐ Ne sais pas : ☐

b) Si oui, avec quel type de traitement ?

- Traditionnel : ☐
- Médecine moderne (médicale et/ou chirurgicale) ☐
- L'association des deux : ☐
- La sorcellerie : ☐
- La prière : ☐
- Autres : ☐

→Si autres, précisez :……..……..

13. a) Et vous, êtes-vous ou étiez-vous sous traitement anti-épileptique ?

Oui: ☐ Non : ☐

b) Si oui, quel type de traitement ?

- Médicamenteux : ☐
- Traditionnel : ☐
- Mixte (traditionnel et médicamenteux) : ☐
- Successif (traditionnel puis médicamenteux, ou médicamenteux puis traditionnel) ☐
  → Si successif, précisez le délai entre les prises des 2 types de traitement (en mois):……
- Autres : ☐
  → Si autres, précisez :……

14. Si traitement traditionnel :

a) Qui vous donne le traitement ?

- Auto-prescription(famille) ☐
- Sorcier/charlatan : ☐
- Tradipraticien : ☐
- Ne sais pas : ☐
- Autres (préciser) : ☐

b) Quelle est la nature de produits utilisés ?

- Végétale : ☐
- Animale : ☐
- Minéral : ☐
- Mixte : ☐
- Ne sais pas : ☐

c) Quelle est la voie d'administration ?

- Orale : ☐
- Cutanée : ☐
- Scarifications : ☐
- Amulettes : ☐
- Inhalations : ☐
- Bains : ☐
- Prière ou incantations ☐

d) Prenez-vous ou preniez-vous régulièrement votre traitement?

Oui: ☐ Non : ☐ Ne sais pas : ☐

e) si non, pourquoi ?

- Médicaments difficile d'accès (indisponibilité) : ☐
- Pas de moyens de transport et/ou pour acheter les médicaments : ☐
- Effets indésirables : ☐
  → Précisez :……
- Durée du traitement très longue : ☐
- Suivi d'un autre traitement : ☐
- Traitement inadapté : ☐
  ☐

- Indisponibilité de prescripteurs :
- Disparition des crises (prendre les médicaments s'il y a des crises) : ☐
- Raisons personnelles : ☐
- Autres : ☐

→ Si autres, précisez :……..……

f) Selon vous, l'efficacité du traitement est ou était :

- Bonne : ☐
- Moyenne : ☐
- Mauvaise : ☐
- Nulle : ☐
- Ne sais pas : ☐

15. Si traitement médical :

a) Qu'est-ce qui vous a motivé à consulter chez un médecin ?

- Inefficacité du traitement traditionnel : ☐
- Quête de plus d'efficacité : ☐
- Lassitude de ce traitement : ☐
- Indication sur cas similaire (proche, entourage, autres PSE) : ☐
- Sans raison apparente : ☐

b) Qui vous a prescrit ou vous prescrit les médicaments actuellement ?

- Médecin d'un hôpital de votre district : ☐
- Auto-prescription ou famille : ☐
- Médecin d'un cabinet privé de votre district ☐
- Une des pharmacies de votre district : ☐
- Un dispensaire de votre district : ☐
- Autres : ☐

→ Si autres, précisez :……

c) Prenez-vous ou preniez-vous régulièrement votre traitement ?

Oui: ☐ Non : ☐ Ne sais pas : ☐

d) Si non, pourquoi ?

- Médicaments difficile d'accès (indisponibilité) : ☐
- Pas de moyens de transport et pas de moyens pour acheter les médicaments ☐
- Toxicité des médicaments (effets indésirables) : ☐

→ Précisez :…….....……..

- Durée du traitement très longue : ☐
- Suivi d'un autre traitement : ☐
- Traitement inadapté : ☐
- Indisponibilité de médecins : ☐
- Disparition des crises (prendre les médicaments s'il y a des crises) : ☐
- Raisons personnelles : ☐
- Autres : ☐

→ Si autres, précisez :……

e) Selon vous, l'efficacité du traitement est ou était :

- Bonne : ☐
- Moyenne : ☐
- Mauvaise : ☐
- Nulle : ☐
- Ne sais pas ☐

f) Si possible, précisez les médicaments pris par le sujet et leur dose :……...

.....

16. Pensez-vous qu'il existe un vaccin contre l'épilepsie ?

Oui : ☐ Non : ☐ Ne sais pas : ☐

IV. VECU ET ATTITUDES PAR RAPPORT A L'EPILEPSIE

1. Comment concevez-vous votre maladie ?

- Une maladie honteuse et stigmatisant : ☐
- Une maladie très grave et incurable. : ☐
- Une maladie comme les autres : ☐
- Une malédiction : ☐
- Une punition de DIEU : ☐
- Autres : ☐

→ Si autres, précisez :……..……

2. Quand on vous a annoncé que vous souffrez d'épilepsie, comment vous êtes-vous senti(e) ?

- Désespéré (e) : ☐
- Malheureux(se) ☐
- Honteux (se) : ☐
- Indifférent (e) : ☐
- Autres : ☐

→ Si autres, précisez :……..……

3. Connaissez-vous d'autres personnes souffrant d'épilepsie comme vous ?

Oui: ☐ Non : ☐

4. a) Avez-vous déjà assisté à une crise d'épilepsie chez une autre PSE ?

Oui: ☐ Non : ☐

b) si oui, pouvez-vous décrire ce que vous avez vu ?

- Chute et perte de connaissance : ☐
- Morsure de la langue : ☐
- Secousses musculaires : ☐
- Perte involontaire d'urine : ☐
- Hypersalivation (émission de bave ☐
- Délire : ☐
- Hyperactivité : ☐
- Absences : ☐
- Autres : ☐

→Si autres, précisez :……

5. Avez-vous ou aviez-vous un sentiment que votre maladie fait peur aux autres ?
Oui: ☐ Non : ☐

6. Avez-vous un sentiment d'être considéré (e) comme un (e) malade mental (e) ?
Oui : ☐ Non : ☐

7. Avez-vous un sentiment que votre maladie vous empêche de réaliser vos rêves (frustration) ?
Oui : ☐ Non : ☐

8. Avez-vous un sentiment de découragement ou d'être moins performant que les autres?
Oui: ☐ Non : ☐

9. Avez-vous sentiments d'être victime de moquerie pendant les crises ou à votre passage?
Oui: ☐ Non : ☐

10. Avez- vous une peur permanente de faire une crise à tout moment ?
Oui: ☐ Non : ☐

11. Dans votre communauté, est-ce que votre entourage connait que vous êtes épileptiques ?
Oui: ☐ Non : ☐

12. Si oui, quelle est ou était l'attitude de l'entourage envers vous ?

- Surprotection : ☐
- Abandon et rejet social : ☐
- Ne sais pas : ☐

13. Si abandon et rejet (exclusion) social :

- Vous empêche-t-on d'assister aux fêtes traditionnelles et/ou autres fêtes ?
  Oui : ☐ Non: ☐
- Vous empêche-t-on d'utiliser le même chalumeau ou partager le même plat que les autres ?
  Oui : ☐ Non : ☐
- Vous empêche-t-on de prier avec les autres ?
  Oui : ☐ Non : ☐
- Vous empêche-t-on de dormir dans le même lit et/ou même chambre avec les autres ?
  Oui : ☐ Non : ☐
- Vous empêche-t-on de jouer avec les autres enfants ?
  Oui: ☐ Non: ☐
- Vous empêche-t-on d'évoquer ou de parler de votre maladie en public ?
  Oui : ☐ Non : ☐

14. Si surprotection :

- L'entourage vous empêche-t-il d'effectuer des travaux jugés durs? : Oui: ☐ Non: ☐
- Vous soumet-t-on à un régime alimentaire spécial que les autres? : Oui: ☐ Non: ☐
- Vous empêche-t-on de faire du sport intense ? : Oui: ☐ Non: ☐
- Y a-t-il toujours une personne pour vous surveiller ? : Oui: ☐ Non : ☐
- Vous empêche-t-on d'aller à l'école ? : Oui : ☐ Non : ☐

15. Et vous, quelle est votre attitude envers votre entourage ?

- Isolement (manger seul, dormir seul, éviter les autres,…) : ☐
- Vivre en harmonie avec les autres comme une personne normale : ☐
- Autres : ☐

→ Si autre, précisez :…….

16. a) Selon vous, le mariage est-il possible chez une personne souffrant d'épilepsie ?

Oui: ☐ Non : ☐ Ne sais pas : ☐

b) Si non, pourquoi ?

- La débilité de l'épileptique : ☐
- L'épileptique est un malade : ☐
- Le couple serait instable et le divorce serait inévitable : ☐
- L'épileptique a un risque de décès précoce : ☐
- Il risque de contaminer le conjoint : ☐
- Il aurait nécessairement une incapacité à subvenir aux besoins de la famille : ☐
- La vie serait pénible avec un épileptique car risque de faire souvent des crises : ☐
- L'épileptique aurait une asthénie sexuelle : ☐

17. Selon vous, les enfants issus d'un mariage avec une personne souffrant d'épilepsie naitront :

Malades : ☐ Normaux : ☐ Ne sait pas: ☐

18. Si vous avez un enfant, accepteriez-vous de le (la) marier avec une personne souffrant d'épilepsie ?

Oui: ☐ Non : ☐

19. Dans votre cas, trouvez-vous que vous avez des difficultés pour se marier ou pour trouver un (e) fiancé (e) ?

Oui: ☐ Non : ☐

20. Avez-vous eu peur que vos enfants seront atteints d'épilepsie ?

Oui: ☐ Non : ☐

21. a) La scolarisation d'un enfant épileptique est-elle possible selon vous ?

Oui: ☐ Non : ☐ Ne sais pas : ☐

b) Si non, pourquoi ?

- Le risque de faire des crises à l'école et/ou en route : ☐
- Le retard mental : ☐
- Le risque de contaminer les autres enfants : ☐
- Le fait que l'enfant soit un malade : ☐
- Autres : ☐

→ Si autres, précisez :……

22. Avez-vous ou aviez-vous peur d'avoir les crises à l'école ?

Oui: ☐ Non : ☐

23. Pensez-vous que votre épilepsie limite ou a limité votre étude ?

Oui: ☐ Non : ☐

24. Etes-vous ou avez-vous été souvent absent à l'école à cause de votre épilepsie ?

Oui: ☐ Non : ☐

25. Si le sujet est encore élève ou étudiant :

a) Est-ce que tes camarades savent que vous êtes épileptique ? :

Oui : ☐ Non : ☐

b) Est-ce que tes camarades utilisent tes crises d'épilepsie comme un thème à rigoler ?

Oui: ☐ Non : ☐

c) Est-ce que tes camarades vous évitent ?

Oui: ☐ Non : ☐

d) Vous sentez vous inférieur à tes camarade à cause de ta maladie ?

Oui: ☐ Non : ☐

26. a) Selon vous, une personne souffrant d'épilepsie peut-il exercer un emploi comme une personne normale ?

Oui: ☐ Non : ☐ Ne sais pas : ☐

b) Si oui, peut-il exercer tous les emplois

Oui: ☐ Non : ☐ Ne sais pas : ☐

c) Si non, pourquoi ?…….....

e) Pouvez-vous donner quelques exemples d'emplois qu'un épileptique ne peut exercer ? (à risque pour lui) :

Oui : ☐ Non : ☐

→ Si oui, précisez : ……..

27. Avez-vous ou avez-vous eu de difficulté pour chercher ou garder un travail ?

Oui: ☐ Non : ☐

→ Si oui, pourquoi ? : ……..……

28. Avez-vous exercé ou exercez-vous un travail actuellement ?

Oui: ☐ Non : ☐

29. Les crises vous empêchent-elles ou vous empêchaient-elles de bien travailler ?

Oui: ☐ Non : ☐

30. a) Selon vous, est- ce qu'un épileptique peut pratiquer des activités physiques ?

Oui: ☐ Non : ☐ Ne sais pas ☐

b) si oui, un épileptique peut-il pratiquer tous les sports ?

Oui: ☐ Non: ☐ Ne sais pas : ☐

c) si non, pourquoi ? : .....

d) Pouvez-vous donner quelques exemples de sport qu'un épileptique ne peut pratiquer ? (à risque pour lui) :

Oui : ☐ Non : ☐

→Si oui, précisez : ……

31. Les crises vous permettent-elles de faire du sport ?

Oui: ☐ Non : ☐

32. Après une crise d'épilepsie, pouvez-vous reprendre immédiatement une activité dont vous étiez entrain de faire (sport, travail, étudier,…) ? :

Oui: ☐ Non : ☐

33. Pensez-vous qu'une une personne souffrant d'épilepsie peut exercer les fonctions de chef du village, d'administrateur communal, de chef d'entreprise et même de chef d'état ?

Oui: ☐ Non : ☐ Ne sais pas : ☐

34. a) Selon vous, une personne souffrant d'épilepsie peut conduire un vélo, une moto et/ ou une voiture en toute tranquillité comme une personne normale?

Oui: ☐ Non : ☐ Ne sais pas : ☐

b) si non, pourquoi ? : .....

c) Et vous, conduisez souvent un vélo, une moto et/ou une voiture ?

Oui: ☐ Non : ☐

35. a) Existent-il des interdits en rapport avec votre maladie ?

Oui: ☐ Non : ☐ Ne sais pas: ☐

b) Si oui, lesquels ?

- Il ne faut dormir trop tard (dormir suffisamment chaque jour) : ☐
- Il faut éviter de manger certains aliments : ☐
- Il ne faut pas rester près du feu tout seul : ☐
- Il ne faut pas faire des mauvaises activités ou dire des mauvaises choses : ☐
- Il ne faut pas déranger les lieux sacrés (cimetières, églises, mosquées, lieux de culte animiste,…) : ☐
- Il faut éviter de boire d'alcool, de fumer du tabac et/ou de consommer des drogues : ☐
- Il ne faut pas travailler longtemps sous le soleil : ☐
- Il ne faut pas nager ou pêcher seul : ☐
- Il ne faut pas grimper les arbres ou escalader une montagne : ☐
- Il ne faut pas conduire un vélo, une moto et/ou une voiture : ☐

36. a) Menez-vous un régime alimentaire normal ?

Oui: ☐ Non : ☐ Ne sais pas : ☐

b) Si non ; quels aliments vous sont interdits ? …….

37. a) Est-ce que les autorités sanitaires (médecin provincial, médecin chef de district, autres médecins, titulaires des différents centre de santé) et administratives (administrateur, chefs de zone, chefs de colline) savent que vous existez et vous viennent-elles en aide?

Oui: ☐ Non : ☐

→Si oui, comment vous aident-elles ?.....

b) Y a-t-il des campagnes de sensibilisation conjointes entre les autorités sanitaire et administrative pour inciter les personnes souffrant d'épilepsie (ou les parents d'enfants atteints d'épilepsie) à aller se faire soigner ?

Oui: ☐ Non : ☐

ANNEXE III : SERMENT DE GENEVE

Au moment d'être admis au nombre des membres de la profession médicale,

Je prends l'engagement solennel de consacrer ma vie au service de l'humanité,

Je garderai à mes maîtres le respect et la reconnaissance qui leur sont dus,

J'exercerai mon art avec conscience et dignité,

Je maintiendrai dans toute la mesure de mes moyens l'honneur et les nobles traditions de la profession médicale,

Mes collègues seront mes frères,

Je ne permettrai pas que les considérations de religion, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient,

Je garderai le respect absolu de la vie humaine, dès sa conception,

Même sous menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité,

Je fais ces promesses solennellement, librement, sur l'honneur.

ANNEXE IV : RESUME

But : Contribuer à l'évaluation des connaissances, du savoir-faire et du savoir-vivre des personnes souffrant d'épilepsie face à leur maladie en milieu rural burundais.

Matériels et méthodes : Il s'agissait d'une étude transversale descriptive portant sur les connaissances, le savoir-faire et le savoir-vivre des PSE de la commune de Bukeye et de ses environs face à l'épilepsie. Le recueil des données s'est effectué au moment de l'enquête sur base d'un questionnaire spécifique avec des questions à choix multiples et des questions ouvertes, pré-élaboré par nos soins. La durée de l'étude s'étendait sur 2 mois, allant du 15/12/2018 au 12/02/2019.

Résultats : Au total, 244 PSE ont participé dans notre étude et seuls 221 ont été capables de comprendre et de répondre convenablement à notre questionnaire sans aide. Les 23 autres ont été exclus de l'étude. L'âge moyen de notre population d'étude était de 28,7 ± 16,42 ans avec des extrêmes de 8ans et 77ans et la majorité (78.69%) était âgée de moins 40ans, 56.56% étaient des hommes et 43.44% étaient des femmes avec un sex ratio de 1.3 en faveur des hommes. 97.43% avait déjà entendu parler de l'épilepsie et le tissu social (famille, amis, entourage) était leur source d'information sur l'épilepsie pour 86.87% des sujets. Tous les sujets avaient déjà assisté à une crise d'épilepsie chez une autre PSE et tous ont décrit la crise tonico-clonique généralisée comme constat observé chez une PSE lors d'une crise d'épilepsie. L'épilepsie était considérée comme une maladie mentale par 24.44%, une maladie surnaturelle par 15.38% et une maladie du cerveau par 9.51% des sujets alors que la moitié (52.03%) n'en savait rien. La moitié des sujets (52.03%) disait ne pas connaitre la ou les cause(s) de l'épilepsie alors que la cause était la possession par un mauvais esprit pour 29.86%, l'hérédité pour 19.46%, l'alcool et les drogues pour 17.19% contre 9.95% et 7.23% des sujets qui incriminaient respectivement les lésions du cerveau (infections, traumatismes) et les problèmes pendant la grossesse ou à l'accouchement. L'épilepsie était contagieuse pour 36.16% des sujets et les principales voies de contamination avancées étaient l'inhalation de gaz abdominaux émis par le malade lors d'une crise (93.74%), la voie respiratoire par respiration du même air que le malade (80.04%) et le contact avec la salive du malade (76.25%). L'épilepsie était considérée comme une maladie guérissable par 32.58 % des sujets et 75% parmi ces derniers pensaient qu'on peut traiter l'épilepsie grâce à la médecine moderne. Près de 2/3 des sujets interrogés concevaient l'épilepsie comme une maladie grave, honteuse et stigmatisante pour eux qui affectait leur vie, leur empêchant de réaliser leurs rêves (frustration). Néanmoins, des attitudes positives se sont reflétées dans le fait qu'une PSE pouvait occuper un emploi (83,27%), faire des études (62%), se marier (76.47%) et avoir des enfants (86%).

Conclusion : Au Burundi, l'épilepsie reste un problème majeur de santé publique par son incidence et son importance méconnue. Les résultats de notre étude ont noté l'existence de croyances erronées en ce qui concerne les connaissances sur l'épilepsie chez les participants à notre étude et des lacunes dans la prise en charge des PSE ; mais ont noté des attitudes positives en général. L'éducation sur l'épilepsie et l'amélioration des attitudes à l'égard de l'épilepsie sont nécessaires pour améliorer la prise en charge et l'intégration socio-économique des PSE au Burundi.

Mots clés : épilepsie, personnes souffrants d'épilepsie, connaissances, attitudes.