

Perception des épileptiques sur leur vécu socioéconomiques au sein de la société congolaise.

Etude menée au Centre de Santé Mentale TELEMA du 04 juin au 04 juillet 2013

Ami Jess LUWALA KASISA^{*a}, Ferdinand KIKALA KABUIKU^a et AKPAY ALOMA^a

^a Bibliothèque Centrale de l'ISTM/Kinshasa.

RESUME:

L'épilepsie est une affection neurologique réelle avec des conséquences psychologiques lourdes sur le malade et la société. En effet, l'étude menée sur 142 patients observés au Centre de Santé Mentale TELEMA du 04 juin au 04 juillet 2013, rapporte que les malades qui font des crises d'épilepsies connaissent, tant sur le plan individuel, scolaire, conjugal, sportif, professionnel que sur le traitement reçu, des problèmes psychologiques dans leurs contacts avec les autres. Nous avons mené une enquête transversale descriptive auprès d'un échantillon de convenance de 142 unités statistiques. Les résultats obtenus de cette enquête rencontrent ceux des études antérieures mais n'ont pas la prétention d'être exhaustifs. Ils doivent être enrichis par d'autres études en élargissant l'échantillon avec les malades traités dans d'autres centres.

Mots clés : *Epilepsie, vécus socioéconomiques, Problèmes psychologiques, TELEMA.*

ABSTRACT :

Epilepsy is a real neurological condition with severe psychological consequences for the patient and society. Indeed, the study conducted on 142 patients observed at the TELEMA Center for Mental Health from June 4 to July 4, 2013, reports that patients who have epileptic seizures know, both individually, school, marital, sports, professional than on the treatment received, psychological problems in their contacts with others. We conducted a descriptive cross-sectional survey of a convenience sample of 142 statistical units. The results obtained from this survey meet those of previous studies but do not pretend to be exhaustive. They must be enriched by other studies by expanding the sample with patients treated in other centers.

Keywords : *Epilepsy, Socio-economic experiences, Psychological problems, TELEMA*

*Adresse des Auteur(s)

Ami Jess LUWALA KASISA, Bibliothèque Centrale de l'ISTM/Kinshasa,

Ferdinand KIKALA KABUIKU, Bibliothèque Centrale de l'ISTM/Kinshasa,

AKPAY ALOMA, Bibliothèque Centrale de l'ISTM/Kinshasa.

I. INTRODUCTION

L'une des maladies neurologiques entourées encore des mythes et des préjugés dans la société africaine en général et en République Démocratique du Congo (RDC) en particulier,

est l'épilepsie. Cette maladie, pourtant non transmissible, est parmi les fléaux les plus répandus dans le monde; représentant une charge sur le plan physique et socio-économique pour le malade et la société. Cette affection soulève plusieurs aspects psychosociaux qui méritent d'être pris en compte lors de son traitement.

ANDRIANSTSEHENO L.M. et RAKOTOARIVONYMC^[1] ont mené une enquête sur les aspects socioculturels de l'épilepsie chez les Malgaches en 1997 et arrivent à la conclusion que l'attitude populaire vis-à-vis du malade épileptique reste discordante. En effet, la majorité des personnes enquêtées lors de l'étude se sont déclarées tolérantes en son égard et l'autoriseraient à travailler et à se marier mais s'opposeraient à le laisser sortir seul ou à poursuivre une scolarité normale. En fait, certains Malgaches étaient tolérants et d'autres hésitants de laisser l'épileptique travailler, étudier ou se marier.

ARBONIO S. et DORON J.P.^[2] ont également étudié les mêmes aspects socioculturels de l'épilepsie au MALI. Ils ont examiné trois aspects de la conception de l'épilepsie en milieu rural Bambara, à savoir: la contamination de la maladie, l'invalidité du malade et la prise en charge de ce dernier. Pour ces auteurs, les Bambaras croient que l'épilepsie est une maladie transmissible qui dégrade la personne. Toutefois, ils recourent au traitement du malade mais souvent de façon traditionnelle.

Toutes ces enquêtes se fondent sur l'opinion populaire vis-à-vis de l'épileptique ou sur la maladie elle-même. Cependant, la présente étude se préoccupe de répondre à la question de savoir quelles charges psychologiques et socio-économiques que font peser l'épilepsie sur l'individu et la société? Car SCOTT A.R. et al.^[3] notent que parmi les aspects essentiels à prendre en compte pour traiter l'épilepsie dans les pays en développement, il y a aussi le fait que les personnes qui en sont atteintes soient souvent désavantagées sur le plan social, éducatif et économique à cause de cette maladie.

L'objectif général de la présente étude est d'évaluer la perception des épileptiques sur leurs vécus socioéconomiques au sein de la société.

L'intérêt de l'étude est de mettre en exergue les problèmes rencontrés par les épileptiques sur le plan scolaire, conjugal (familial), sportif et professionnel et de proposer ensuite une

piste des solutions qui permettraient à tous ceux que la chose intéresse, de prendre des dispositions nécessaires afin d'alléger les lourdes conséquences psychologiques qu'entraîne l'épilepsie sur les malades et la société

II. MATERIEL ET METHODE

Cette enquête transversale descriptive a été menée auprès des épileptiques suivis au Centre de Santé Mentale "TELEMA" situé dans la Commune de Matete, (Ville de Kinshasa) pendant la période du 04 juin au 04 juillet 2013. Un échantillon de 142 malades reçus en consultation ambulatoire a été retenu. La fiche du malade et un questionnaire mixte comprenant des questions ouvertes et fermées ont été utilisés pour la collecte des données sur les différents aspects de la vie quotidienne des malades. Notamment les aspects scolaire, conjugal, sportif et professionnel. Trois groupes d'âges ont été considérés: les moins de 6 ans, de 6 à 18 ans et de plus de 18 ans. L'interprétation des résultats est faite en tenant compte du pourcentage obtenu par l'application de la formule suivante : $P = \frac{n \times 100}{\Sigma n}$ où n = Effectif par tranche

Le test statistique de Student a été appliqué au seuil de signification de 5% pour la comparaison de deux moyennes d'âges en fonction de sexe.

III. RESULTATS

Tableau I. Répartition des enquêtés selon l'âge et le sexe

Age (ans)	Sexe		Total	Pvalue
	Masculin	Féminin		
	Effectif	Effectif		
<6	13	4	17	
6-18	25	21	46	
>18	46	33	79	
Total	84	58	142	
%	59,2	40,8	100	
Moyenne (ET)	17,58 (7,77)	15,05 (9,07)	16,55 (8,39)	0,086 NS

D'après ce tableau I, les épileptiques du sexe masculin représentent 59,2% contre 40,8% de ceux du sexe féminin. La moyenne d'âge est de 17,58 (7,77) ans pour le sexe masculin et de 15,05 (9,07) pour le sexe féminin. L'application du test de Student au seuil de signification de 5% montre qu'il n'y a pas de différence statistiquement significative de l'âge dans le deux sexe ($p > 0,05$). Dans l'ensemble la moyenne d'âge des enquêtés est de 16,55 (8,39) ans.

Tableau II. Répartition des enquêtés selon l'état matrimonial

Etat civil	Effectif	Pourcentage
Célibataire	52	65,8

Marié	21	26,6
Divorcé	04	5,1
Veuf	02	2,5
Total	79	100

Il ressort de ce tableau II que 65,8% des enquêtés sont des célibataires suivis de 26,6% de mariés.

Tableau III. Répartition des enquêtés selon la province d'origine

Province	Effectif	Pourcentage
Kwilu	51	35,9
Kongo-Central	35	24,6
Kasaï-Oriental	15	10,6
Equateur	17	12
Haut-Katanga	03	2,1
Kasaï-Central	11	7,7
Sud-Kivu	02	1,4
Maniema	03	2,1
Tshopo	01	0,7
Etrangers	04	2,8
Total	142	100

Les données de ce tableau III montrent que la quasi-totalité des provinces de la RDC est représentée, à l'exception du Nord Kivu. Toutefois, les enquêtés originaires de la province de Kwilu (35,9%) et du Kongo Central (24,7%) sont les plus représentés.

Tableau IV. Répartition des enquêtés selon la confession religieuse

Confession religieuse	Effectif	Pourcentage
Catholique	50	35,2
Eglises de réveil	49	34,5
Protestant	18	12,8
Message (Branhamiste)	02	1,4
Bima	02	1,4
Islam	03	2,1
The way (la voie)	01	0,7
Témoins de Jéhovah	03	2,1
Kimbanguiste	06	4,2
Néo-apostolique	02	1,4
FEPACO	01	0,7
(NzambeMalamu)		
Eglise des noirs	01	0,7
Non-identifiés	04	2,8
Total	142	100

En ce qui concerne la confession religieuse, les catholiques (35,2%) sont majoritaires suivis des Eglises de réveil (34,5%) et des protestants (12,8%).

Tableau V. Répartition des enquêtés selon la situation scolaire

Situation scolaire	Effectif	Pourcentage
Inscrits à l'école	39	27,5

Ne sont pas à l'école	103	72,5
Total	142	100

Il ressort de ce tableau V que 27,5% des enquêtés sont inscrits à l'école contre 72,5% qui ne sont pas à l'école.

Tableau VI. Connaissance de la maladie à l'école

Connaissance de la maladie à l'école	Effectif	Pourcentage
Oui	24	61,5
Non	15	38,5
Total	39	100

Ce tableau VI montre que 61,5% des enquêtés qui étudient sont connus comme épileptique à l'école, contre 38,5% dont la maladie n'est pas connue à l'école.

Tableau VII. Répartition des enquêtés selon l'attitude du conjoint vis-à-vis de la maladie

Attitude du Conjoint	Effectif	Pourcentage
Positive	20	95,2
Négative	1	4,8
Total	21	100

Ce tableau VII révèle une attitude positive du conjoint face à la maladie dans 95,2% des cas.

Tableau VIII. Répartition des enquêtés selon la pratique du sport

Pratique du Sport	Effectif	Pourcentage
Oui	18	12,7
Non	124	87,3
Total	142	100

Ce tableau VIII indique que 12,7% des enquêtés déclarent pratiquer le sport contre 87,3% qui le pratiquent pas.

Tableau IX. Répartition des enquêtés selon l'exercice d'une activité lucrative

Exercice d'une activité lucrative	Effectif	Pourcentage
Oui	33	41,8
Non	46	58,2
Total	79	100

Sur 79 enquêtés âgés de plus de 18 ans, 33 seulement (soit 41,8%) exercent une activité lucrative.

IV. DISCUSSION

Concernant la répartition géographique de l'épilepsie sur l'étendue du territoire nationale (tableau III), nos résultats dénotent la quasi représentativité des toutes les provinces. Ces résultats sont similaires à ceux trouvés dans les études de

NSITU M., et al ^[4] et OKITUNDU L.E.A et KASHAMA W.K.^[5].

A propos des résultats en rapport avec la connaissance de la maladie à l'école (tableau VI), la non information de l'école sur la nature des crises pourrait s'expliquer par le fait que ces crises surviennent souvent la nuit ou soit que le malade n'en fait plus. C'est ainsi que les parents trouvent inopportun d'informer l'école. En outre, il conviendrait de noter que la honte due à la maladie, l'humiliation, la turbulence, l'isolement, la stigmatisation, etc. constituent les facteurs renforçant la non information de l'école sur l'existence de l'épilepsie.

De notre part nous constatons que la moquerie des autres, les provocations des amis conduisent certains malades à se garder de discuter avec leurs collègues et à s'isoler, parfois aussi à quitter l'école. Toutefois, plusieurs ont abandonné les études suite aux crises, d'autres connaissent une baisse des résultats scolaires ou un retard scolaire. D'autres encore ne peuvent même pas être inscrits à l'école. Néanmoins, il y en a qui étudient normalement et acceptent d'être souvent aussi assistés, soit par le Maître, soit par leurs collègues.

Pour ce qui concerne la pratique de sport (tableau VIII), nos résultats démontrent dans la plus grande proportion les épileptiques enquêtés déclarent ne pas pratiquer le sport. Ces résultats corroborent les écrits de BARBIER C et al ^[6] qui interdisent le sport et même fournissent une liste des sports considérés plus dangereux à savoir : la plongée sous-marine, l'alpinisme, la planche à voile, les sports aériens, mécaniques (moto, auto...). La baignade en eau profonde et la piscine ne sont autorisées que si l'épilepsie est parfaitement contrôlée.

Le Ministère de la santé du MAROC ^[8] recommande que la pratique du sport, la conduite de véhicule, le choix et l'orientation professionnelle fassent l'objet de discussions franches et responsables en expliquant les comportements ou les activités à risque.

Pour ce qui concerne l'exercice de métier lucratif (tableau IX), nos résultats indiquent que 2 enquêtés sur 5 exercent une activité lucrative. Toutefois, les spécialistes dans le domaine de l'épilepsie n'interdisent pas l'exercice d'un métier, mais plutôt déconseillent certains métiers aux épileptiques tels que la conduite automobile, d'avion, le métier du coupeur de noix de palme, de pêcheur, de pilote d'avion, de militaire, de plongeur ^{[6], [7]}.

V. CONCLUSION

La présente étude avait pour objectif général d'évaluer la perception des épileptiques sur leurs vécus socioéconomiques au sein de la société. Pour réaliser cette étude, nous avons mené, au centre de santé TELEMA, une enquête transversale descriptive auprès d'un échantillon de convenance de 142 unités statistiques.

Après analyse des données récoltées, nous sommes arrivés aux résultats ci-après :

- Plus de la moitié des épileptiques enquêtés sont du sexe masculin ;

- La moyenne d'âge dans l'ensemble est de 16,55 (8,39) ans ;
- Plus de deux tiers des enquêtés sont des célibataires et proviennent de la quasi-totalité des provinces de la RDC;
- Plus d'un enquêté sur cinq est scolarisé ;
- Dans la majorité de cas l'école est informée de la maladie de l'enfant.

Ces résultats dénotent l'existence de l'épilepsie en milieu congolais et interpellent les spécialistes et les décideurs sur la promotion de la prévention et la mise en contribution des moyens financiers nécessaires pour la prise en charge effective des malades.

REFERENCES

- [1] Andriansteheno LM et Rakotoarivony MC. Aspects socioculturels de l'épilepsie chez les Malgaches. Enquête C.A.P. faite à Antananarivo. Communication présenté au 3ième congrès de Neurologie tropicale, 30 Novembre- 2 Décembre 1998 à Fort-de-France, Martinique. **1998**
- [2] Arborio S. et Doron J.P. La dimension socioculturelle de l'épilepsie (Kirikirimasien) en milieu rural Bambara(Mali). Communication présenté au 3ième congrès de Neurologie tropicale, 30 Novembre- 2 Décembre **1998**; à Fort-de-France, Martinique.
- [3] Scott A.R., Lhato S D et Sander J.W.A.S. Le traitement de l'épilepsie dans le pays en développement : quelles pistes pour demain ? In bulletin de l'organisation mondiale de la santé, Recueil d'articles n°5. **2001**; p4.
- [4] Nsitu M., Okitundu L.E.A, Selemani S. Etude clinique de la carbamazépine (tégrétol) dans la comitialité infantile à Kinshasa. Expérience du CNPP/ Mont-Amba in Médecine d'Afrique noire. **1992**; p39
- [5] Okitundu L.E.A et Kashama W.K. Les Aspects épidémiologiques et cliniques des épilepsies du nourrisson et du jeune enfant in Afrique j. Neuro. Sciences. **1994**; vol.13, pp.22, 24
- [6] Barbier c. et al. Pédiatrie. Module 3, France : ellipses (réussir l'internat). **2003**; p.347
- [7] MAMPUNZA. L'épilepsie et son traitement, in santé mentale pour tous, numéro spécial- 10 octobre **2007**; p.4
- [8] Ministère de la santé du Maroc santé des adolescents et des jeunes. **2005**; p.167
- [9] O.M.S. La prévention primaire des troubles mentaux, neurologiques et psychosociaux. Genève : OMS. **1999**.