

REPRÉSENTATIONS CULTURELLES
ET DISQUALIFICATION SOCIALE
L'épilepsie dans trois groupes ethniques au Mali

Elizabeth UCHÔA, Ellen CORIN,
Gilles BIBEAU & Baba KOUMARE

Introduction

Les études épidémiologiques en Afrique ont fait ressortir l'importance qu'y revêt l'épilepsie ainsi que les problèmes particuliers que pose sa prise en charge dans une perspective de santé publique (Bondestam *et al.* 1990, Beneduce *et al.* 1990, Jilek-Aall & Jilek 1989, Danesi *et al.* 1981, Orley 1970). Nous allons évoquer brièvement trois de ces problèmes qui font chacun ressortir la nécessité de tenir compte de la dimension culturelle de l'affection si l'on veut élaborer des interventions efficaces dans ce domaine.

À un premier niveau, descriptif, les auteurs s'accordent à indiquer que malgré l'existence de méthodes de traitement efficaces et peu coûteuses, la grande majorité des cas d'épilepsie en Afrique ne sont pas traités. En outre, les cas pour lesquels on a eu recours aux services médicaux disponibles conservent, très souvent, un pronostic défavorable en raison de la discontinuité du traitement. L'épilepsie continue ainsi à contribuer pour une grande part à l'invalidité des personnes (Wig *et al.* 1980). La sous-utilisation des services médicaux et les problèmes posés par la clinique constituent autant d'éléments qui donnent à penser que ce qui est en cause ici est un décalage entre les prémisses des modèles d'intervention et ce qui constitue le tissu social et culturel des populations concernées.

À un second niveau, la littérature sur l'épilepsie en Afrique met l'accent sur la spécificité des croyances culturelles attachées /p. 34/ à cette maladie et sur celle des pratiques thérapeutiques qui la prennent comme objet (Beneduce *et al.* 1990, Nchojt Nkwi & Ndonko 1989, Awaritefe 1989, Adotevi & Stéphanie 1981, Mutovu 1974). Ces travaux suscitent généralement chez les cliniciens et planificateurs de la santé, la prise de conscience de l'inadéquation des moyens dont ils disposent et peut renforcer en eux un sentiment d'impuissance face à l'univers socio-culturel auquel appartient le malade. Or, de façon générale, l'histoire de la psychiatrie en Afrique montre qu'une compréhension de la culture peut aussi constituer une source d'inspiration pour cliniciens et planificateurs de santé, comme le montrent deux expériences africaines des années soixante dans le domaine de la psychiatrie, celle du Sénégal dirigée par le professeur Collomb (*cf.* Collomb 1967, 1973a, 1973b, et Collignon 1978) et celle du Nigéria dirigée par le Dr Lambo (Lambo 1961, 1964). Chacune à sa manière, ces deux expériences illustrent la possibilité d'élaborer un modèle d'assistance psychiatrique adapté aux populations africaines, à partir d'une connaissance approfondie du contexte socio-culturel. Au Mali, le professeur Baba Koumaré et le Dr J.P. Coudray, s'inspirant de l'expérience sénégalaise et prenant en compte les conditions spécifiques de contexte prévalant dans la société malienne, ont élaboré un modèle original d'assistance aux patients psychiatriques (Koumaré & Coudray 1983). Le programme « Épilepsie », chez les Dogon, illustre également de manière exemplaire l'importance de construire toute planification de soins thérapeutiques sur une connaissance approfondie du milieu (Beneduce *et al.* 1990).

À un troisième niveau, l'épilepsie nous oblige à prendre en compte l'étendue des problèmes psychologiques et sociaux entraînés par cette maladie (OMS 1988, Scambler & Hopkins 1990). En Afrique, les croyances qui lui sont reliées, en particulier l'idée de contagion, et les réactions qu'elles déterminent semblent jouer un rôle majeur (Beneduce *et al.* 1990, Awaritefe 1989, Jilek-Aall & Jilek 1989, Nchojt Nkwi & Ndonko 1989, Adotevi &

Stéphany 1981, Orley 1970). Or si l'on dispose de quelques études portant sur les croyances générales associées à l'épilepsie, les travaux portant sur la manière dont ces dernières s'actualisent dans les situations concrètes et sur les réactions spécifiques qu'elles déterminent sont encore rares. /p. 35/ En particulier, il serait important de connaître ce qui sous-tend les réactions qui prévalent face aux personnes épileptiques et la façon dont est prise la décision de consulter ou non les services existants et de suivre ou non le traitement prescrit.

L'épilepsie en Afrique nous paraît revêtir un intérêt particulier par rapport à l'analyse de la construction sémantique qui confère aux maladies leur spécificité culturelle. D'une part en effet, cette affection possède une base organique bien établie et s'accompagne de signes cliniques facilement repérables à travers les cultures. D'autre part, les trois catégories de problèmes que nous avons relevés révèlent l'existence d'un surplus de sens, qui vient inscrire les interprétations, les réactions et les décisions concernant l'épilepsie dans le contexte social et culturel.

L'anthropologie peut être ici d'un concours précieux, par son apport critique et par sa réflexion qui resitue les croyances concernant les maladies et les comportements face à elles, dans le contexte de l'ensemble plus large des croyances, normes et valeurs qui prévalent dans une société particulière. Elle peut ainsi contribuer à une meilleure adéquation socioculturelle des pratiques thérapeutiques proposées aux épileptiques.

Pour dépasser l'état actuel des connaissances, il nous paraît indispensable de réaliser des études approfondies de cas concrets ; seul ce genre d'études permet de saisir la complexité du processus qui sous-tend la construction du sens des problèmes de santé. Le présent article repose sur l'analyse de discours populaires concernant quinze cas d'épilepsie recueillis auprès de Bambara, de Soninké et de Bwa du Mali dans le cadre d'une recherche portant sur la construction sociale et culturelle des problèmes de santé mentale. Nous en discuterons les implications pour l'intervention.

Cadre théorique

Selon Good (1977) et Good & Delvecchio Good (1980, 1982), les réalités médicales sont fondamentalement sémantiques ; la signification des épisodes de maladie se construit comme des réseaux sémantiques (*semantic network illness*) qui condensent des éléments cognitifs, affectifs et expérientiels et qui /p. 36/ s'articulent sur l'univers social et culturel plus large. Ces auteurs mettent l'accent sur la diversité des modèles qui sous-tendent dans une société donnée la construction culturelle des problèmes de santé et les efforts thérapeutiques pour les résoudre ; ils soulignent que toute pratique thérapeutique est éminemment interprétative et implique un travail constant de traduction, de décodage et de négociation entre différents systèmes sémantiques.

Le concept de modèle explicatif développé par Kleinman (1980) est à cet égard intéressant. Il distingue les modèles des professionnels de ceux développés par les malades et leur famille, chaque modèle véhiculant des croyances, des normes de conduite et des attentes spécifiques. Cette perspective permet d'évaluer l'écart existant entre les modèles qui entrent en contact lors de l'échange clinique, d'examiner leur interaction et d'analyser les problèmes de communication qui surgissent à l'intérieur du processus thérapeutique. La connaissance du modèle explicatif du malade, donne au clinicien la possibilité de communiquer avec ce malade et d'intervenir d'une manière acceptable pour ce dernier, ceci est de nature à faciliter le suivi du traitement et à influencer positivement l'évolution de la maladie. La prise en compte de l'articulation des différents modèles explicatifs sur l'univers élargi des normes de conduite, des valeurs et des croyances culturelles permet de reposer à un niveau plus général la question de l'adéquation des modèles thérapeutiques aux modèles culturels.

Ce nouveau cadre vient complexifier la manière dont est conçue la construction du sens des problèmes de santé ; il ouvre à la

compréhension des facteurs qui y interviennent, ainsi qu'à la dynamique de leur interaction. L'univers socioculturel du malade n'est plus envisagé comme un obstacle majeur à l'efficacité des programmes et des pratiques thérapeutiques, mais plutôt comme le contexte où prennent racine les conceptions sur les maladies, les explications qu'on formule, les démarches qu'on privilégie et les attentes qui sont associées à l'évolution du processus thérapeutique. Cette approche amène à reformuler la question de l'efficacité des interventions. Elle nous invite à comprendre dans quelle mesure les modèles de pratique qui sous-tendent l'organisation /p. 37/ des services et les interventions thérapeutiques sont en continuité avec les modèles culturels des utilisateurs : dans quelle mesure les interventions proposées intègrent la prise en compte des représentations concernant les maladies et celle des comportements face aux maladies qui prévalent dans un milieu particulier ; dans quelle mesure les programmes et interventions thérapeutiques proposées s'insèrent dans le contexte des dynamiques qui participent à la construction des problèmes de santé.

Dans un travail précédent (Corin, Bibeau *et al.* 1990), certains d'entre nous sont partis de l'idée que chaque communauté construit de manière spécifique l'univers des problèmes psychiques et ont proposé un cadre conceptuel pour étudier les médiations d'ordre culturel, social et expérientiel qui interviennent dans le rapport entre les problèmes psychiatriques et l'utilisation des services. Lorsqu'on veut parler d'adéquation sociale et culturelle des modèles d'intervention, Il importe de tenir compte de l'ensemble des perceptions, attitudes et comportements privilégiés dans un contexte particulier, ainsi que de leur articulation sur les caractéristiques socioculturelles et les conditions macroscopiques spécifiques de ce contexte.

Ce modèle nous a permis de dégager les *systèmes de signes, de sens et d'action*, c'est-à-dire les signes et comportements mis de l'avant dans la description des cas de personnes présentant des problèmes de santé mentale dans un contexte particulier, les explications qu'on y privilégie face à ces signes, ainsi que les

réactions qui y prévalent. Il permet de replacer l'ensemble des réactions et pratiques suscitées par des problèmes de type psychiatrique dans un contexte plus large et d'analyser les liens entre les systèmes sémiologiques et interprétatifs et les pratiques thérapeutiques privilégiées dans un contexte particulier.

Une méthode centrée sur la reconstruction de cas réels

Nous nous limiterons à présenter et analyser ici les données relatives à l'épilepsie, recueillies auprès des groupes Bambara, Bwa et Soninké du Mali. Le petit nombre de cas examinés et les convergences observées entre les récits rapportés dans chacun des trois groupes nous ont amenés à les traiter globalement.

/p. 38/ Nous avons, comme point de départ pour l'évocation des cas connus personnellement des informateurs, utilisé les termes couramment employés dans les langues locales pour désigner l'épilepsie.

Les cas ainsi identifiés ont fait l'objet d'un entretien en profondeur partant sur différents thèmes : les signes associés au début, ainsi qu'à l'évolution des troubles ; l'évaluation de la gravité ; les interprétations avancées par les personnes significatives ; les réactions exprimées face aux différents comportements du malade ; les démarches, le contexte dans lequel elles s'inscrivent, ainsi que la contribution spécifique des démarches traditionnelles et modernes par rapport à un processus thérapeutique global. De manière complémentaire. Des cas en traitement à l'hôpital et chez des guérisseurs ont été sélectionnés. Ces entretiens ont porté sur les mêmes catégories d'information que celles recueillies sur les cas témoins, mais l'accent a été mis sur l'enchaînement chronologique des signes, des interprétations et des démarches.

À un premier niveau, nous chercherons à dégager les traits qui organisent les discours sur les signes. Ces traits organisateurs serviront de point de départ pour une reconstruction des liens qui se tissent entre les perceptions, les interprétations, les réac-

tions et les décisions concernant l'épilepsie, et pour identifier les éléments-clé de l'univers personnel, social et culturel des informateurs qui y sont reliés. Cette démarche permet de faire émerger le réseau sémantique associé à l'épilepsie. C'est sur cette base que nous chercherons à comprendre le type de rapport qui existe entre les modèles culturels relatifs à l'épilepsie et les modèles de pratique thérapeutique prévalant dans les services destinés aux épileptiques.

Kirikirimashien, dadabia et xenuwatte : signes cliniques, représentations culturelles et répercussions sociales

Les récits évoqués à partir des termes *kirikirimashien* chez les Bambara, *dadabia* chez les Bwa et *xenuwatte* chez les Soninké présentent un ensemble assez homogène de cas de personnes qui souffrent de « la maladie qui fait tomber ». La crise-chute apparaît dans tous les cas comme le signe dominant /p. 39/ le cadre sémiologique et déterminant le diagnostic. Quelquefois cette maladie est reconnue comme étant la maladie « que les Blancs appellent épilepsie ». Les descriptions de la crise sont riches et précises : « Quand cela lui arrive, il tombe sur le champ, le cri et la chute se font en même temps et il devient raide. Ses yeux ressemblent à ceux de quelqu'un qui est étranglé, en ce moment la salive sort très gluante, son corps tremble... Il dort et il n'est plus au courant de rien (...) Il lui arrive d'uriner, mais c'est rare. Même si ses dents coupent sa langue, il n'est pas au courant ».

En général, on souligne le caractère imprévu et soudain de la chute : « Assis ou arrêté, quand cela lui arrive, il tombe sur le champ » et l'état d'inconscience dans lequel se trouve le malade : « L'intéressé n'est plus au courant de rien », ce qui vient expliquer les blessures souvent graves dont souffrent ces malades et les cicatrices qui marquent leur corps. On souligne également le caractère momentané de la crise qui permet, en principe, une reprise des activités habituelles lorsqu'elle se termine, mais qui vient s'inscrire de manière paradoxale dans un continuum de répétitions successives associées à l'aggravation de la maladie. La

violence des manifestations et l'hypersécrétion salivaire durant la crise sont également mentionnées.

La finesse des descriptions de cas évoque une certaine familiarité des informateurs avec l'épilepsie et une bonne connaissance des manifestations de la crise convulsive de type grand mal.

Le plus souvent, l'épilepsie est distinguée par les informateurs du *kono*, maladie convulsive de l'enfant, et du *jinébana*, maladie provoquée par les esprits et dans laquelle, pendant la crise, la personne ne tombe pas et ne bave pas. On reconnaît également que le *kono* peut évoluer vers l'épilepsie et que le *jinébana* peut compliquer cette maladie.

À première vue, les critères utilisés par nos informateurs pour identifier cette « maladie qui fait tomber » semblent se superposer à ceux qui permettent aux cliniciens de poser aisément un diagnostic d'épilepsie. À un niveau plus fin cependant, une analyse des signes les plus saillants dans les descriptions de la manière dont les différentes manifestations de la /p. 40/ crise sont organisées et des connotations qui leur sont associées renvoie à un ensemble de normes de conduite, de valeur et de croyances culturelles qui viennent structurer non seulement une manière d'être dans le monde, mais aussi une manière de percevoir et d'expliquer l'épilepsie et de réagir face aux épileptiques.

L'ensemble des perceptions, des idées sur la gravité et des explications sur l'épilepsie s'organise autour de trois grands registres : la soudaineté de la crise. L'apparence de la personne, et la souffrance entraînée pour le malade par l'épilepsie.

Soudaineté et imprévisibilité

La soudaineté et l'imprévisibilité de la chute-crise associées à l'idée de répétition renvoient, dans chacun des trois groupes qui ont fait l'objet de l'étude, à l'identification d'une situation de danger imminent et incontrôlable : « Cela peut arriver n'importe où et à n'importe quel moment ». La gravité de l'épilepsie est très souvent reliée à cette idée d'un danger inhérent à la crise.

On se réfère ainsi au danger pour la femme de tomber dans le puits lorsqu'elle y puise de l'eau ou au danger de tomber dans le feu lorsqu'elle cuisine. Dans le cas de l'enfant, on évoque le danger de tomber d'un arbre ou dans le fleuve lorsqu'il joue, ou dans le feu lorsqu'il regarde ou aide sa mère à cuisiner. Pour l'homme, on évoque le danger de tomber aux champs lorsqu'il travaille la terre.

Pour tenter de prévenir les risques associés à cette crise inopinée et imprévisible, on est conduit à interdire des comportements qui font normalement partie du cadre de vie habituel des personnes et sont associés d'une façon ou d'une autre à son identité sociale : l'enfant épileptique ne doit pas jouer près du fleuve ou du feu, la femme épileptique ne peut accomplir de tâches ménagères et l'homme épileptique ne peut travailler aux champs. La seule possibilité d'éviter la crise et la rupture abrupte de l'ordre qu'elle entraîne, est ainsi de s'assurer d'une inversion permanente et contrôlée de ce qui définit les cadres de la vie sociale. Le paradoxe de la rupture d'un certain ordre social apparaît ainsi inscrit au centre même de la conception de l'épilepsie, telle qu'elle est partagée par les Bambara, les Soninké et les Bwa.

/p. 41/ La portée de ces comportements et le motif de leur relief culturel ressortent plus clairement lorsqu'on se rappelle que dans les trois groupes ethniques étudiés, la structure sociale est rigide et fortement hiérarchisée en fonction du sexe et de l'âge.

L'appartenance aux groupes sociaux définit la place de chacun et les rôles qui lui reviennent en fonction de cette place. Le contrôle social s'exerce dans la transmission des valeurs, à travers la socialisation à l'intérieur des groupes d'appartenance (Luneau 1975, Pollet & Winter 1972, Capron 1973). À l'enfant, on apprend qu'en jouant avec les autres enfants, en imitant les parents, il s'initiera aux activités qui plus tard seront les siennes en tant qu'homme ou femme adulte. De la femme, on attend qu'elle se marie, qu'elle ait des enfants, qu'elle s'occupe de la maison et cuisine pour ses enfants, son mari et sa belle famille. C'est en tant que ménagère qu'elle intégrera son identité d'adulte et conquerra une place dans le groupe familial. L'homme doit se marier, avoir

des enfants qui lui permettront d'accéder aux groupes des pères et doit être capable de subvenir aux besoins des siens (Monteil 1924, Calame-Griaule 1962, Luneau 1975, Uchôa 1988).

De nos jours encore, une grande partie de la corvée journalière de la femme malienne consiste à puiser de l'eau, rarement canalisée même dans les villes, et à préparer la nourriture sur un feu de bois. Dans ce contexte, l'épilepsie peut être facilement identifiée à la maladie qui l'empêche d'intégrer sa place de femme, épouse, mère et ménagère au sein du groupe social : « Avec un tel état, on ne fait pas de mariage avec un homme qui est en bonne santé, peut être avec un homme malade. C'est comme ça parce que la malade ne peut pas faire correctement son travail à la maison ».

Dans une société où les valeurs fondamentales renvoient à l'importance de rester inséré dans l'espace normatif, une telle conception de l'épilepsie entraîne une situation d'exclusion de fait. L'épileptique est perçu comme celui qui ne pourra pas se marier, qui ne pourra pas se reproduire et, par le fait même, n'aura pas de place dans la communauté : « Cette maladie peut t'empêcher de travailler, ça t'empêche de mener de bonnes relations humaines, ça te gêne le mariage, la procréation, ça /p. 42/ te gêne toute ta façon d'être une personne ». C'est très grave parce que quand on a ça, on ne trouve pas de femme, on ne trouve pas d'enfant, on n'est plus dans le groupe des humains ».

L'exclusion dont souffrent les épileptiques semble ainsi passer par la question de la rupture de l'ordre inhérente à la conception de la maladie et aux croyances à la pollution qui sont reliées à une telle rupture.

Selon M. Douglas (1971), les croyances relatives à la pollution doivent être considérées comme l'équivalent d'instances de pouvoir qui, bien qu'elles ne soient pas explicitement associées à des individus concrets, sanctionnent néanmoins toute infraction à la norme. Ainsi, par exemple, tout ce qui évoque l'absence de forme, le désordre et l'ambiguïté constitue un lieu possible de surgissement du "danger". Selon l'auteur, des croyances relatives

à la pollution revêtent une valeur expressive, en tant qu'elles reflètent une conception générale de l'ordre, et une valeur fonctionnelle dans la mesure où elles proscrivent l'ambiguïté ; l'ordre est alors maintenu à travers une référence aux conséquences néfastes attachées à toute transgression.

Le pouvoir terrifiant qui émane de ce qui transgresse, de ce qui n'est pas ou plus dans la norme serait à la base des réactions d'exclusion envers les épileptiques. L'épileptique est perçu comme celui qui n'a plus de place, celui qui n'a pas ou n'a plus de forme, celui que la violence des crises répétées « a rendu amorphe », sans forme.

L'apparence

L'apparence est le second registre que retiennent les informateurs dans leurs descriptions des signes saillants des cas rapportés ; ils font ici référence à l'apparence du malade marqué par des cicatrices ou des égratignures visibles sur son corps, ainsi qu'à l'apparence que revêt la crise elle-même.

Mémorial des crises passées, les stigmates inscrits sur le corps du malade évoquent l'idée d'une répétition et la possibilité d'une nouvelle crise pouvant survenir à tout moment. En outre, les cicatrices marquent le malade de façon permanente. /p. 43/ L'épileptique n'est plus seulement reconnu s'il tombe ou si l'on connaît son histoire, sa maladie est immédiatement identifiable par tous : « On les reconnaît parce que ces gens ont des égratignures soit à la tête, aux genoux, aux bras ou bien aux jambes ». Cet ensemble de signes peut être associé à l'aggravation de la maladie et entraîner des réactions de peur et de rejet de la part de personnes avec lesquelles le malade n'a aucune relation. Par ailleurs, l'épileptique qui s'est brûlé en tombant dans le feu est considéré incurable.

La « salive gluante » qui sort de la bouche du malade pendant la crise apparaît dans les trois groupes comme une des caractéristiques marquantes de la crise ; elle est même considérée comme

un élément diagnostique. Celui qui ne tombe pas et qui ne bave pas n'est pas épileptique. La salive est quelquefois associée à des réactions de dégoût, mais la majorité des réactions qu'elle déclenche semble passer par l'idée de contagion qui lui est reliée : « Sa salive sort en pagaille et la contagion vient de cette salive ».

On croit que l'épilepsie est transmise par la nourriture contaminée par la salive du malade : « Les gens disent qu'il ne faut pas manger le reste de ses repas, car il est malade. Quand il met sa salive il ne faut pas manger, sa salive est mauvaise ». Dans ce cas spécifique, l'idée de contagion semble entraîner des réactions de peur, de rejet, d'évitement envers l'enfant épileptique : « Pour se préserver de la maladie, les autres enfants le repoussent, les mamans disent à leurs enfants de ne pas l'approcher et lorsqu'il passe dans la rue, les gens disent : ne mangez pas la nourriture de ce garçon, il est atteint du *kiririmashien* ».

Très souvent, l'épileptique a son plat servi à part, son canari et sa chambre à part pour éviter toute possibilité de contagion ; cette attitude est encore renforcée dans les jours suivant la crise. L'importance de cette réaction de discrimination et l'étendue de ses conséquences apparaissent plus clairement si l'on sait que traditionnellement au Mali et encore de nos jours, même en milieu urbain, les enfants d'une même mère donnent ensemble ; les repas pris autour du plat commun constituent pour les enfants un lieu privilégié de socialisation et d'apprentissage de la règle du partage ; on ne mange /p. 44/ pas avec n'importe qui ni n'importe comment. Le sexe et l'âge déterminent avec qui l'enfant mange et comment il doit manger (Fellous 1976, 1981).

On croit également que le contact direct avec la salive peut transmettre la maladie, soit pendant la crise soit par le simple fuit de marcher sur la salive : « Il faut éviter que tes pieds se posent sur la salive, sinon tu attrapes la maladie ». Cette association salive/contagion vient désigner un cadre qui entoure le malade épileptique et où dominent les réactions de peur, de rejet, de discrimination et d'exclusion. Ces réactions peuvent quelquefois s'étendre à tout le groupe familial ; elles peuvent alors entraîner certaines mesures préventives qui renforcent la marginalisation

des patients : « On l'a isolé dans une petite chambre. Les gens qui viennent chez eux et qui le voient tomber vont quitter la famille pour éviter la contagion ».

Ainsi très souvent, on a honte de ce qu'un membre de la famille souffre d'épilepsie et on essaie de le cacher : « Ils ne veulent pas que les gens sachent qu'elle est malade, ils font leur traitement en silence ».

L'idée de contagion vient marquer une nette frontière entre deux mondes : celui des personnes normales structuré par le désir d'éviter l'épilepsie, et celui des malades structuré négativement par les réactions de peur, de rejet, de discrimination et d'évitement dont ils sont objet de la part des bien portants. L'idée de contagion qui évoque les dangers associés au rapprochement des deux mondes n'informe pas nécessairement les conceptions étiologiques évoquées à l'occasion de cas réels. Dans les quinze cas que nous avons recueillis, les informateurs n'ont jamais fait référence à la contagion pour expliquer l'origine de la maladie. Cette discordance entre la croyance en la possibilité de contamination par le contact et les causes avancées pour expliquer les cas concrets vient confirmer l'idée que la contagion renvoie à autre chose qu'à une cause réelle.

Dans le registre étiologique, l'hérédité ou la transmission par le sang sont mentionnés comme cause possible, hypothétique de l'épilepsie, mais leur action n'a pas été évoquée pour expliquer les cas rapportés. Les informateurs ont plutôt fait référence à des épisodes fébriles, très souvent associés au /p. 45/ *kono*, maladie convulsive de l'enfant, et ont établi un lien entre *kono* et épilepsie. Ils ont également évoqué l'intervention des *jiné* (esprits d'origine musulmane) : « Les gens disent que c'est le *jinnan*, le cri serait la manifestation de son arrivée », ou celle des *subaga* (sorciers), ou des *sitané* (satan). Ils ont enfin mentionné la possibilité que l'épilepsie résulte des manœuvres malveillantes de tiers.

Si le nombre limité de cas et l'objectif même de l'article ne nous permettent pas de pousser très loin l'analyse de l'articulation entre les agents étiologiques impliqués et le contexte so-

cio-culturel qui sous-tend le processus interprétatif, l'analyse des causes évoquées autorise toutefois à dégager une constante. Les causes avancées pour expliquer l'épilepsie renvoient en effet presque toujours ultimement à un détournement des règles qui régissent les rapports sociaux : on fait référence à la négligence des parents envers leurs enfants, à des situations de jalousie et de conflit dans l'entourage immédiat, à une punition pour des transgressions antérieures dont seraient coupables le malade ou l'un de ses proches.

Ces divers comportements évoquent un glissement du prescrit à l'interdit, des règles à la transgression : on peut ainsi dire que ce glissement évoque de manière métaphorique le contact entre deux mondes structurellement séparés, celui des malades et celui des personnes saines, et qu'il peut ainsi faciliter la contagion.

Dans un des cas étudiés, l'épilepsie est perçue comme étant causée par une chute à l'endroit où on lave les ustensiles : « Ce n'est pas bon de marcher sur l'endroit où on lave les ustensiles, car si on tombe, on attrape le *xenwatte*. Toute maladie qui t'attrape ainsi est inguérissable ». La présence de savon, de saleté et de mousse, ainsi que la mention du fait que la personne a glissé, pourraient renvoyer également de façon imagée aux croyances à la pollution.

Dans ces différents cas, les croyances relatives à la pollution et les idées d'ordre et de transgression qui lui sont rattachées paraissent venir articuler les perceptions de l'épilepsie, les explications concernant l'étiologie, les idées relatives à la gravité et les réactions face aux malades épileptiques.

/p. 46/ Dans plusieurs cas, les informateurs ont également présenté l'épilepsie comme étant une maladie d'origine inconnue ou le simple accomplissement de la volonté de Dieu. Le recours à ce registre de causes vient d'une certaine manière limiter l'éventail de choix thérapeutiques et rendre inopérante l'efficacité potentielle des systèmes interprétatifs traditionnels.

L'épilepsie est également perçue comme une maladie qui entraîne beaucoup de souffrance pour le malade. Cette souffrance est associée à la violence de la crise, au caractère progressif de la maladie et aux conséquences sociales qu'elle entraîne.

Le cri, la chute, les tremblements, les yeux révulsés et les éventuelles blessures lors de la crise peuvent être perçus comme une source de souffrance pour le malade : « Tant qu'il souffre c'est un problème ». On va dire que l'épilepsie entraîne la destruction du malade : « Quand ça l'attrape ça le fait souffrir beaucoup et finalement ça l'a rendu amorphe ». Le constat de la détérioration progressive de l'état du malade renforce l'idée d'une évolution de la maladie vers la mort ou la folie et semble être à l'origine de réactions d'empathie, de pitié et de regret : « L'avoir vu comme il était autrefois et le voir aujourd'hui, c'est pitoyable ». Ces réactions sont surtout fréquentes parmi les proches du malade, par exemple les membres du voisinage : « Ils avaient pitié. On ne pouvait pas penser qu'une telle maladie pouvait attraper une fille aussi belle. On n'a jamais souhaité ». Dans l'entourage immédiat du malade, l'augmentation du nombre de crises qui est associée à la progression et à l'aggravation de la maladie ; elle détermine la recherche d'aide thérapeutique; c'est elle également qui vient encourager une réévaluation des démarches entreprises. Le mois lunaire est, très souvent, utilisé comme repère de la périodicité de la maladie ; l'évaluation de l'amélioration ou de l'aggravation des troubles se fait en fonction de l'arrêt, de l'augmentation ou de la réapparition des crises pendant cette période.

La souffrance de l'épileptique est également associée à l'exclusion qui semble marquer sa vie : « C'est évident que c'est /p. 47/ très difficile. Avoir 20 ans sans se marier, ne pas pouvoir faire ce que les jeunes de ton âge font, ne pas pouvoir pénétrer la masse... ». Cette impossibilité de mener une vie normale est perçue comme très grave et semble être la source de réactions de pitié. Pour les plus proches et particulièrement les parents, la

prévision d'autant de souffrance est un motif d'inquiétude et de désespoir : « Il faudra imaginer l'état d'un père qui a sous le bras un enfant malade comme ça ; c'est le *konogan* (angoisse) ».

De manière presque générale, le cadre désigné par ces trois niveaux de souffrance détermine un soutien constant de la part des parents et plus particulièrement de la mère : « Il était bien entretenu ». « Quand il tombait ils le prenaient et s'occupaient de lui ». Des efforts thérapeutiques interminables viennent également caractériser l'ensemble des réactions des parents envers les malades : « Ses parents cherchaient à tout prix un moyen de lui faire retrouver sa santé » ; « Dès que sa maman entend parler d'un guérisseur, elle va le voir ». Quelquefois les frères, les sœurs et d'autres membres de la famille immédiate du malade participent à son soutien et à son traitement : « Ils faisaient tout pour son plaisir et pour sa consolation... son frère qui est en France envoie toujours des médicaments » ; « Les frères et les sœurs ne peuvent qu'aller voir des guérisseurs, c'est la manifestation de leur pitié ».

La proximité facilite le contact avec le vécu quotidien des malades et semble avoir une répercussion positive sur les réactions envers les épileptiques. La perception de la souffrance d'un proche et le constat de sa destruction physique et sociale renvoient à des règles qui régissent les rapports sociaux et qui sont aussi fondamentales dans la société malienne que le sont la question de la transgression et les idées de contagion.

On voit ainsi apparaître des réactions qui s'incorporent dans le cadre qui entoure le malade épileptique et qui viennent quelquefois alléger son destin. Le rejet d'un enfant est tout à fait inacceptable, idée qu'exprime un des informateurs à propos d'une fille épileptique. Il cite à l'appui de ses propos un proverbe indiquant que quels que soient les défauts de celui que l'on a engendré, ils ne peuvent justifier un rejet pour ses personnes : « Comment peut on la rejeter ? elle n'a pas été /p. 48/ faite pour être rejetée ». « Quand on donne naissance à un serpent, on l'attache autour de son rein ». La tolérance doit également caractériser les attitudes entre frères : « Ses frères ne l'ont pas reje-

té, ils ne se moquent pas de lui... ils mangent ensemble ». Quelquefois, et particulièrement en milieu rural, les règles destinées à la parenté peuvent s'étendre au voisinage : « Tout le monde a pitié, parce que c'est l'enfant de tout le monde. Quand on voit l'enfant d'un voisin malade, on le considère comme son propre enfant ».

Sur le plan des démarches, la gravité de l'épilepsie fait également référence à une difficulté de traitement. On évoque l'échec de traitements successifs : « La maladie de Binta est grave, aucun médicament ne sert à rien » ; on mentionne les énormes dépenses encourues dans le but de traiter le malade : « Tous les biens de la famille sont partis dans les tentatives de soins ».

Les traitements traditionnels auprès de chasseurs, auprès de guérisseurs bambara, auprès des marabouts ou de maîtres des *jiné* alternent dans une quête incessante et coûteuse de solution : « Cela fait six ans pleins que nous avons quitté chez nous, tout ce que nous avons trouvé est réparti entre la nourriture et les soins de l'enfant ». L'insatisfaction face aux résultats d'une première démarche, encourage une deuxième, puis une troisième et une quatrième : « Le traitement bambara n'a servi à rien, la maladie n'a pas diminué. Pour les marabouts c'est la même chose, rien comme bon résultat ».

De manière générale, on évoque la difficulté ou l'impossibilité de traiter l'épilepsie par des moyens traditionnels. Les guérisseurs qui s'y connaissent sont rares et on reconnaît que même eux ont peur de traiter les épileptiques, on croit que s'il traite l'épilepsie, un guérisseur s'expose au risque de transmettre cette maladie à ses descendants. Les médicaments nécessaires pour guérir ce mal sont également par définition quasi introuvables : « On dit que ça peut se traiter avec du miel venu du tombeau. Quand à la véracité je n'en sais rien, car ce n'est pas facile de trouver de tel miel ».

Le constat de l'inefficacité des traitements traditionnels peut amener à une consultation à l'hôpital : « Si ça n'a pas marché /p. 49/ du côté africain, il faut voir du côté des Blancs ». Si, de

manière presque générale, le recours à l'hôpital est identifié par les informateurs comme une solution idéale, possible ou complémentaire au problème de l'épilepsie, il faut noter que parmi les cas que nous avons étudiés, six seulement ont eu effectivement recours aux médecins. Le manque de confiance, mais surtout le manque de moyens sont les raisons avancées pour expliquer cette situation. Par ailleurs, on constate que la médecine moderne apporte une amélioration à l'état du patient : « Avec les comprimés des docteurs il pouvait faire 20 jours sans tomber », mais qu'elle ne guérit pas. Dès lors, on se retourne encore une fois vers les guérisseurs : « On l'avait amené à l'hôpital, mais aujourd'hui c'est le côté traditionnel qui prime ». Le recours aux docteurs vient ainsi s'ajouter à la longue liste des échecs thérapeutiques : « Les résultats de la médecine moderne n'ont pas convaincu » et on en arrive à conclure : « On a tout fait sauf l'inconnu ».

Cette difficulté à traiter l'épilepsie entraîne fréquemment un sentiment de découragement : « Il n'y a plus d'issue, on se soucie moins, on se décourage ». Ce dernier semble s'accompagner d'une certaine résignation de la part de l'entourage, et entraîne l'interruption des démarches de thérapie et une remise à Dieu comme dernier recours : « Les parents se sont découragés, les médicaments ne servent à rien. Ils ont beaucoup dépensé, maintenant ils se sont remis à Dieu ». Il est possible que l'idée que l'épilepsie est une maladie d'origine inconnue ou causée par Dieu, apparaisse comme une conséquence ou un corrélat de cette impuissance des hommes à la contrôler.

Conclusion

La soudaineté, l'apparence, et la souffrance sont les trois registres principaux autour desquels se cristallisent l'ensemble de perceptions et des interprétations relatives à l'épilepsie. Ces registres ainsi que les éléments de contexte auxquels ils renvoient ne doivent pas être envisagés séparément, mais bien perçus

comme les parties intégrantes d'un tout, comme des éléments qui interagissent pour tisser le réseau sémantique associé à l'épilepsie.

/p. 50/ Lorsqu'on examine la manière dont ce réseau de significations s'actualise dans les réactions concrètes des individus face aux malades, on note d'une part, que les réactions positives de pitié, d'empathie, de soutien et de recherche d'aide thérapeutique qui s'organisent autour de l'idée de souffrance se rencontrent surtout parmi les proches du malade ; d'autre part, que les réactions plus négatives de peur, de rejet, d'exclusion et de discrimination qui s'organisent autour des idées de transgression et de contagion sont moins spécifiques. Par contre, lorsque l'on examine comment les différents types de réactions se distribuent à l'intérieur de cas concrets, on s'aperçoit que toutes les réactions, tant positives que négatives, sont exprimées par toutes les catégories de personnes. Le fait que l'on soutienne un épileptique, ou que l'on parte en quête de solution, n'exclut pas qu'on continue à avoir peur de la contagion ou que l'on cherche à l'éviter pour se garder de la maladie. Une telle hétérogénéité des réactions qui prennent leur source dans des croyances similaires ne prend sens que sur l'arrière plan des règles qui régissent les rapports sociaux dans les sociétés dont il est ici question.

Dans les trois groupes ethniques examinés, l'individu se définit largement à partir de sa référence au groupe ; ceci se manifeste par une définition stricte des droits, des obligations et des comportements de chacun. Il faut en effet rappeler que les relations humaines sont hautement codifiées en fonction de la place sociale des individus. L'origine sociale, l'âge, le sexe, la filiation, la parenté et la résidence définissent les responsabilités des individus et leurs comportements les uns envers les autres. Ainsi chez les Bambara, des comportements spécifiques et obligatoires envers un fils, une fille, un frère, une sœur, ou un neveu sont déterminés par des règles sociales qui proclament la primauté des liens de sang sur tout autre type de rapport, la solidarité profonde entre les enfants de même mère, la responsabilité incontestable des parents envers leurs enfants, et le privilège accordé à la relation qui unit la mère et l'enfant (Hampaté Bâ 1975, Fellous 1976,

Luneau 1975). Chez les Bwa, la place accordée à la communauté villageoise dans la définition des personnes implique que les réactions varient selon que l'on est ou non ressortissants du même village (Capron 1973, Kamaté 1989). Chez les Soninké, il existe un /p. 51/ terme (*dambe*) pour marquer l'accord entre le comportement et le statut social d'un individu (Pollet & Winter 1972).

La position sociale de chacun et les conditions spécifiques du contexte relationnel semblent ainsi jouer un rôle déterminant dans la manière dont les croyances générales s'actualisent dans les réactions spécifiques face aux épileptiques ; c'est de cet ensemble d'éléments ainsi que de la dynamique des interactions entre eux qu'il faut tenir compte dans toute planification de programmes destinés à traiter les personnes souffrant d'épilepsie. Lorsqu'on examine les démarches entreprises pour traiter l'épilepsie et la manière dont on évalue leurs résultats, ce qui frappe est l'échec auquel semble vouée toute tentative de traitement, qu'il soit moderne ou traditionnel. Les critères permettant d'évaluer les résultats d'un traitement paraissent s'organiser autour des trois grands registres qui structurent les discours sur les signes : la soudaineté de la crise, l'apparence de la crise. et la souffrance entraînée pour le malade par la crise et ses conséquences sociales. C'est en fonction de ses possibilités d'impact à ces différents niveaux que s'évalue l'efficacité d'un traitement particulier.

Ainsi, que l'on se réfère aux traitements de type traditionnel ou moderne, la disparition de la crise semble être l'objectif premier de toute démarche. Nous avons vu que l'idée de répétition et l'attente d'une crise imminente sont au centre de la conception même de la maladie. Dans ce contexte, seule la disparition de la possibilité d'une nouvelle crise permet d'affirmer l'efficacité d'un traitement. Les traitements traditionnels ne permettent pas de contrôler les crises. Si, en principe, le contrôle de l'épilepsie est facilement assuré par l'usage du phénobarbital, le coût des médicaments (même s'il est minime), les déplacements nécessaires pour un suivi (même à l'intérieur de la capitale) et surtout le maintien de ces dépenses à long terme rendent la continuité du

traitement particulièrement difficile à assurer pour la majorité des familles maliennes. Par ailleurs, l'idée même de guérison implique traditionnellement un arrêt du traitement. On peut penser que l'utilisation d'un artifice thérapeutique comme la prolongation de la période couverte par la médication au-delà de la période du mois /p. 52/ lunaire pourrait permettre un premier constat d'amélioration, en introduisant un décalage par rapport aux repères de périodicité et encouragerait ainsi la continuité du traitement. Il faut en outre tenir compte des contraintes associées au contexte économique qui prévaut actuellement au Mali. En raison des problèmes économiques que vivent, en général, les familles maliennes, même les dépenses vitales comme la nourriture ne peuvent pas être planifiées à long terme ; on va acheter les condiments (viande et épices pour la sauce) au jour le jour (Uchôa 1988).

À un second niveau, l'efficacité d'un traitement est associée à sa capacité de réduire la souffrance du malade. Nous avons vu que cette souffrance est associée à la crise, à la progression de la maladie, mais aussi plus fondamentalement aux réactions d'exclusion dont font l'objet les malades. Ici l'idée d'efficacité thérapeutique renvoie à l'univers relationnel du malade, à la question de sa réinsertion sociale et à une transformation des réactions qui constituent une barrière à cette réinsertion. Ces réactions intègrent des éléments centraux de l'univers social et culturel des acteurs et ne sont guère susceptibles d'être modifiées par des campagnes de sensibilisation porteuses d'un modèle exogène de la maladie. À partir d'une étude approfondie des conceptions de la contagion chez les Alladian de Côte d'Ivoire, Caprara (1991) met en évidence la complexité du processus par lequel un élément se transforme en signe et vient définir la contagiosité d'une maladie; la salive de l'épileptique, par exemple, n'y acquiert de sens qu'à l'intersection entre plusieurs codes de référence et les règles sociales. Cet auteur insiste sur les problèmes posés par le processus "radical et violent" qui sous-tend, dans les campagnes de prévention des maladies, la substitution d'une forme de pensée étrangère à celle qui pré-

existait à sa venue. Selon lui, si l'on veut mettre en place des méthodes de prévention susceptibles d'être adoptées par les populations visées, « il faut que ces méthodes prennent en compte les concepts fondamentaux de la maladie et de la contagion, tels qu'élaborés et agis par ces sociétés ».

Ces propositions nous paraissent valables pour les campagnes d'information et de sensibilisation relatives à l'épilepsie. Dans les conceptions Bwa, Soninké et Bambara, la contagiosité /p. 53/ de l'affection renvoie beaucoup moins à un danger réel de contamination qu'à une conception de l'ordre, à la transgression et aux croyances relatives à la pollution. Il s'agit ainsi moins de proclamer que l'épilepsie n'est pas une maladie contagieuse, que de travailler auprès de la population la notion de déviance rattachée à cette maladie, ses connotations et ses implications.

Le *Koteba* (un théâtre populaire malien qui implique une participation des spectateurs au déroulement de l'action) pourrait être utilisé dans des programmes de sensibilisation et d'information concernant l'épilepsie. Par le biais d'interactions et de discussions, il s'agirait de mettre en cause la conception suivant laquelle l'épileptique est un être intrinsèquement déviant, et d'introduire l'idée que ses crises peuvent être contrôlées. C'est en prenant appui sur la conception de la personne partagée dans les groupes étudiés que devrait être discutée et qualifiée l'idée qu'un épileptique peut et doit rester inséré dans son milieu, relié à ses semblables, selon les règles qui régissent l'existence de toute personne, selon les conceptions mêmes des sociétés dans lesquelles nous avons travaillé.

Élizabbeth UCHÔA, Ellen CORIN, Gilles BIBEAU
Unité de recherche psychosociale,
Centre de recherche, Hôpital Douglas,
6815, Boulevard La Salle,
Verdun (Québec) H4H 1R1.

Baba KOUMARÉ,
Service de psychiatrie,
Hôpital du Point G,
Bamako. Mali.

BIBLIOGRAPHIE

- ADOTÉVI F. & STÉPHANY J. (1981) « Représentations culturelles de l'épilepsie au Sénégal. *Médecine tropicale* 41, 3 : 281-287.
- AWARITFE A. (1989) "Epilepsy: the myth of a contagious disease". *Culture, Medicine and Psychiatry* 13 : 449-456,
- BENEDUCE R., SALAMATA O. & FIORE B. (1990) « L'épilepsie en pays dogon. Une perspective anthropologique et médicale ». in P. COPPO & A. KEITA. (eds.) *Médecine Traditionnelle. Acteurs, itinéraires thérapeutiques*. Trieste, edizione e : 193-243.
- BONDESTAM S., GARSEN J. & ABDUWAKIL A.I (1990) "Prevalence and treatment of mental disorders and epilepsy in Zanzibar". *Acta Psychiatrica Scandinavica* 81 : 327-331.
- CALAME-GRIAULE G. (1962) « Le rôle spirituel et social de la femme dans la société soudanaise traditionnelle », *Diogenes*, 37 : 81-93.
- CAPRARA A. (1991) « La contagion : conceptions et pratiques dans la société Alladian de Côte d'Ivoire », *Anthropologie et Société* 5, 2-3 : 189-204.
- CAPRON J. (1973) *Communauté villageoise Bwa, Mali, Haute-Volta*. Paris : Institut d'ethnologie, Musée de l'Homme (Tome a, Fasc. A).
- COLLIGNON R. (1978) « Vingt ans de travaux à la clinique psychiatrique de Fann-Dakar » *Psychopathologie africaine* 14, 2-3 : 131-323.
- COLLOMB H. (1967) « Assistance technique en santé mentale » *Coopération et développement*, 16 : 38-43.
- (1973a) « L'avenir de la psychiatrie en Afrique », *Psychopathologie africaine* 9, 3 : 343-370.
- (1973b) « Rencontre de deux systèmes de soins. À propos de thérapeutiques, des maladies mentales en Afrique. *Social Science and Medicine*, 7 : 623-633.
- CORIN E., BIBEAU G., MARTIN J.C. & LAPLANTE R. (1990) *Comprendre pour soigner autrement*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- DENESI M.A., ODUSOTE K.A., ROBERTS O.O & ADU E.O. (1931) "Social Problems of Adolescents and Adult Epileptics in a Developing Country, as Seen in Lagos, Nigeria", *Epilepsia*, 689-696.
- DOUGLAS M. (1971) *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*. Paris, François Maspero.
- FELLOUS M. (1976) "The Socialisation of the child in a Bambara Village (Mali)". *Africa Development* 1, 3 : 11-25.
- (1981) « La socialisation de l'enfant bambara » *Journal de la Société des Africainistes* 51, 1-2 : 201-215.

- GOOD B. (1977) "The Heart of What's the Matter: The Semantics of Illness in Iran", *Culture, Medicine and Psychiatry* 1 : 25-58.
- GOOD B. & DELVECCHIO GOOD M.J. (1981) "The Meaning of Symptoms: A cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice". In L. EISENBERG, A. KLEINMAN (eds.) *Relevance of Social Science for Medicine*. Dordrecht, Holland, Reidel Publishing Co.: 165- 196.
- (1982) "Toward a Meaning-Centered Analysis of Popular Illness Categories: "Fright-Illness" and "Heart Distress" in Iran". in A.J. MARSELLA & C. WHITE (eds) *Cultural Conceptions of Mental Health and Therapy*. Dordrecht, Holland, Reidel Publishing Co. : 141-166.
- HAMPATÉ BÂ A. (1973) « La notion de personne en Afrique Noire » in COLLOQUES INTERNATIONAUX DU CNRS n° 544. *La notion de personne en Afrique Noire*. Paris, Éditions du Centre National de la Recherche Scientifique : 181-192.
- JILEK-AALL L. & JILEK W.G. (1989) "Epilepsy and its psychosocial implications in Africa", in K. PELTZER & P.O. EBIGBO (eds.) *Text Book of Clinical Psychology in Africa*. Department of Psychological Medicine of Nigeria, Enugu Campus : 353-364.
- KAMATÉ M. (1989) *Sources orales de l'étude anthropologique de la population Bwa des cercles de San et Tominian*. manuscrit.
- KLEINMAN A. (1980) *Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology and psychiatry*. Berkeley and Los Angeles, University of California Press.
- KOUMARÉ B. & COUDRAY J.P. (1983) « Problématique de la santé mentale au Mali » *Mali médical* 6, 1 : 17-18.
- LAMBO T.A. (1961) "A Form of Social Psychiatry in Africa" *World Mental Health*. 13.
- (1964) "Patterns of Psychiatric care in Developing African Countries". in A. KIEV (ed.). *Magic, Faith and Healing*. London, The Free Press of Glencoe. Collier Macmillan Ltd : 443-453.
- LUNEAU R. (1975) *Les chemins de la noce*. Les femme et le mariage dans la société rurale au Mali. Paris, Université Paris V (Thèse d'État [Service de reproduction de thèses. Université de Lille).
- MATOVU H.L (1974) "Changing Community Attitudes Towards Epilepsy In Uganda", *Social Science & Medicine* : 47-50.
- MONTEIL C. (1924) *Les Bambara du Ségou et du Kaarta*. Paris, Larose.
- NCHODJI NKWI P. & TIOKO NDONKO F. (1989) "The epileptic among the Bamileke of Mahan in the Nde division, West province of Cameroon". *Culture, Medicine, and Psychiatry* 13 : 437-448.

- ORLEY J .H. (1970) *Cultural and Mental Illness : A Study from Uganda*. Nairobi, East African Publishing House.
- OMS 1988) *Huitième programme général de travail pour la période 1990-1995*, Genève, OMS.
- POLLET B. & WINTER G. (1972) *La société Soninké. (Dyabumu, Mali)*. Bruxelles, Éditions de l'Institut de Sociologie.
- SCAMBLER G. & HOPKINS A. (1990) "Generating a model of Epileptic Stigma : The role of Qualitative analysis" *Social Science & Medicine* 30, 11: 1187-94.
- UCHÔA E. (1988) *Les Femmes de Bamako (Mali) et la santé mentale*. Une étude anthropopsychiatrique, Montréal : Université de Montréal, 370 p. multigr. (Thèse Ph. D. en anthropologie).
- WIG N.M., SULEIMAN R., ROUTLEDGE R. SRINIVASA MURPHY R., LADRIDO-IGNACIO, IBRAHIM H.H.A. & HARDING T.W. (1980) "Community reactions to mental disorders. A Key informant study in three developing countries", *Acta Psychiat. Scand.* 61 : 111-126.

SUMMARY:

BPILEPSY: CULTURAL REPRESENTATIONS
AND SOCIAL DISQUALIFICATION

The article is based on data collected amongst Bambara, Bwa and Soninké of Mali during the course of a study carried out in Africa on "systems of signs, meaning and action", regarding mental health. Analysis of popular discourse concerning fifteen (15) cases of epilepsy led to identification of three key themes around which revolve the perceptions and interpretations of this ailment: the suddenness of the crisis, the appearance and the suffering of the afflicted person. These three themes open onto a network of cultural meanings associated with epilepsy and a great diversity of reactions towards people suffering from this illness. The diverse ways in which this network of meaning is concretely expressed in actual reactions towards epileptics can only be understood through reference to the rules governing social relationships in the groups studied. The author discusses the implications of this data for intervention.

Key words: • Mali (Bambara, Bwa, Soninké) • Epilepsy • Local interpretations
• Social reactions.

RESUME:

L'article repose sur des données recueillies auprès des Bambara, des Bwa et des Soninké du Mali dans le cadre d'une recherche réalisée en Afrique sur les "systèmes de signes, de sens et d'action" en santé mentale. L'analyse des discours populaires concernant 15 cas d'épilepsie a permis d'identifier trois registres principaux autour desquels s'organisent l'ensemble des représentations et interprétations relatives à cette affection : la soudaineté de la crise, l'apparence et la souffrance du malade. Ces trois registres ouvrent sur un réseau de significations culturelles associées à l'épilepsie et sur une grande diversité de réactions face aux personnes souffrant de cette maladie. Seule la référence aux règles qui régissent les rapports sociaux dans les groupes étudiés permet de comprendre la manière différentielle dont ce réseau de signification s'actualise dans les réactions concrètes face aux épileptiques. Les AA. discutent les implications de ces données pour l'intervention.

Mots clé : • Mali (Bambara, Bwa, Soninké) • Épilepsie • Interprétations populaires (locales) • Réactions sociales.