

EPILEPSIE : LE MODÈLE MALIEN

Les maladies chroniques particulièrement graves et contagieuses, comme la tuberculose ou le Sida, font l'objet de programmes lourds et complexes qui mobilisent l'aide internationale. Mais à côté de ces maladies « phares », il existe des maladies chroniques pour lesquelles il n'existe souvent, dans les pays en développement, aucune prise en charge sérieuse, avec des malades qui sont abandonnés à leur triste sort. C'est le cas de l'épilepsie.

Au Mali, grâce à quelques pionniers qui ont mis en place un réseau de compétences Nord-Sud, des résultats spectaculaires ont été obtenus. Les épileptiques ne sont plus des parias et ceux qui ont bénéficié d'un traitement mènent aujourd'hui une vie normale. L'épilepsie reste un réel problème de santé publique mais sa perception a changé. C'est ce modèle malien qui sera décliné - de façon un peu différente - à Madagascar.

Dans les pays occidentaux, l'épilepsie est reconnue comme une maladie neurologique organique, et la personne qui en est atteinte, considérée comme un patient comme les autres. Il n'en est pas de même dans les pays en développement où l'épilepsie est une maladie d'exclusion. Le taux de prévalence brute de la maladie y est de trois à dix fois supérieur à celui des pays industrialisés.

Concevoir et mettre en œuvre une prise en charge et un suivi thérapeutique réalisable en zone africaine rurale, en tenant compte des contraintes économiques, matérielles et culturelles : tel était le défi à relever. Il l'a été, grâce à un partenariat exemplaire qui a mobilisé des ressources humaines du Nord et du Sud, avec une collaboration efficace entre l'Université (Universités du Mali et de la Méditerranée), l'Association Santé Sud, l'Entreprise (Rhône-Poulenc, Sanofi-Aventis) et des médecins français et maliens organisés en réseau.

L'aventure commence en 1996, avec un programme de recherche de l'Université de la Méditerranée, sous la direction du Dr Guy Farnarier, neurophysiologiste (actuel Président de Santé Sud), en collaboration avec l'Université de Bamako (Pr. Ogobara Doumbo, représentant de Santé Sud au Mali).

Première étape : La réalisation de deux enquêtes anthropologiques en milieu urbain et rural afin de mieux cerner les aspects culturels de la maladie.

Deuxième étape : Une enquête épidémiologique, auprès de 5243 habitants vivant dans 18 villages des régions de Tyenfala et Baguineda.

Grâce à un réseau de compétences Nord-Sud, l'épilepsie n'est plus une malédiction

Troisième étape : la mise en œuvre d'un protocole de prise en charge et suivi des patients épileptiques dépistés : 70 au départ, 136 avec les cas des villages voisins qui se sont fait connaître.

Le suivi a été confié au Dr Nimaga, un pionnier de la médecine de campagne, qui, après avoir suivi une formation spécialisée à Marseille, a, pendant trois ans, visité régulièrement chaque patient

(une tournée = 1 300 km !) afin d'effectuer l'approvisionnement en médicaments et la surveillance médicale et thérapeutique. Le protocole prévoyait :

- une bonne information du patient et de son entourage,
- un approvisionnement régulier en antiépileptique (le phénobarbital sous forme générique, bon marché, efficace et alors le seul accessible, fourni gratuitement par le Laboratoire Rhône-Poulenc),
- un suivi du traitement et de ses effets.

Coût de l'opération (médicament + indemnisation du médecin et d'un auxiliaire + logistique) : 1,5 Euro par patient et par mois.

Au bout de 3 ans, le médicament cesserait d'être gratuit et il incomberait au patient de se le procurer (au prix - acceptable localement - de 0,5 Euro par mois).

Au bout de 2 ans, les crises avaient totalement disparu chez 60 % des patients ayant correctement suivi le traitement (80 % d'entre eux), avec une véritable transformation physique et psychologique : reprise du travail et de la vie sociale, retour à l'école pour les enfants et à une vie conjugale pour les femmes rejetées. Et 16 % avaient vu leur état s'améliorer sensiblement. Au bout de 3 ans, 61 % des patients ont pu être sevrés, avec très peu de cas de récurrence.

Au-delà de l'amélioration spectaculaire de l'état et de la condition des patients, l'impact culturel de cette expérience a été très fort : les malades et leur entourage ont compris que l'épilepsie n'était pas contagieuse, ni due à la sorcellerie ou à une malédiction.

Principal facteur de succès : le suivi régulier et méthodique de chaque patient par un médecin exerçant sur place, conjuguant compétence médicale et connaissance du terrain, bénéficiant de la confiance des familles et des communautés.

En 2003, ce programme a pris une nouvelle dimension, avec la création - dans le cadre du Projet Médecins de campagne de Santé Sud - du Réseau RARE (Recherche-Action en réseau contre l'Epilepsie).

Ce réseau de compétences Nord-Sud regroupe 6 médecins motivés par la prise en charge, le suivi et l'étude de l'épilepsie : les Drs K. Nimaga, T. N'Dao, M. Coulibaly, M. Mariko, A. Coulibaly, M. Dao, travaillant en liaison étroite avec le Drs Guy Farnarier et Dominique Desplats et les Prs O. Doumbo et P.Genton. (suite p 4)

L'approche de « la tâche d'huile »

Sanofi-Aventis est un partenaire de longue date de Santé Sud, d'abord au Mali puis aujourd'hui à Madagascar. Nous avons demandé à Mireille Cayreyre, Directrice Marketing du département Action Médicaments, quel regard elle portait sur la démarche de Santé Sud. Voici sa réponse :

« Nous travaillons avec Santé Sud depuis maintenant 3 ans. Compte tenu de ce qui a été atteint par cette ONG au Mali, nous avons eu envie de décliner ce modèle sur un pays comparable. C'est pourquoi nous avons accepté de nous engager à ses côtés à Madagascar, avec une politique d'information et de fourniture de médicaments à prix coûtant.

Le point fort de Santé Sud, c'est cette démarche de formation de médecins qui se trouvent « au bout de la chaîne », que l'on aide à s'installer, à se maintenir et à compléter leur formation. Une centaine de médecins, cela peut sembler un programme peu ambitieux, mais c'est l'approche de la tâche d'huile. On procède pas à pas, mais de façon sûre, avec l'assurance du travail bien fait. Au final, le résultat est énorme. »

(Suite de la page 3)

Le Dr Nimaga - aujourd'hui Président de l'Association des Médecins de Campagne du Mali - qui a suivi une formation de formateur, est à la tête du réseau.

Le programme comporte 3 volets :

- actions bi-annuelles de formation à l'épilepsie, initiale et continue, avec fourniture de documentation et participation à des réunions scientifiques,
- activités cliniques de diagnostic, traitement et suivi faites par les membres du RARE, dans leurs aires de santé respectives
- activités de recherche.

600 patients ont bénéficié du Programme, soutenu par le Ministère des Affaires Etrangères, la Fondation Frères de nos Frères et le Groupe Sanofi-Aventis, lequel fournit à prix coûtant des médicaments dans le cadre de son programme « Impact Epilepsy ».

A partir de 2007,

- le programme sera élargi à une grande partie des 100 médecins de l'Association des Médecins de campagne qui auront accès aux séminaires de formation

- un travail de recherche épidémiologique et clinique comportant un volet thérapeutique sera mené dans le cadre de la Faculté de Médecine de Bamako, en s'appuyant sur les données collectées.

Plusieurs centaines de patients ayant retrouvé une vie normale, un nouveau regard sur une maladie qui inspirait de la crainte, une meilleure connaissance et une meilleure prise en charge de l'épilepsie par des médecins aujourd'hui capables de sensibiliser ou de former : Des résultats réels, dans un domaine peu investi, obtenus en mobilisant des compétences et des énergies du Nord et du Sud autour d'un objectif partagé.

Le Dr Nimaga : « Le regard sur l'épilepsie a changé mais sa prise en charge doit encore progresser »



D.R.

● Quel regard porte-t-on sur l'épilepsie dans les sociétés traditionnelles africaines ?

« L'épilepsie est vue comme une maladie incurable, une affaire de possession par les djinns, de sorcellerie, de malédiction des anciens, tout sauf une pathologie relevant de la médecine moderne ! Le malade, considéré comme anormal, soupçonné d'avoir fait quelque chose qu'il ne fallait pas faire, d'avoir transgressé un interdit, est totalement exclu. Les gens en ont peur, ils craignent la contagion, il ne faut pas le toucher. Le malade souffre plus des conséquences de la maladie que de la maladie elle-même ! »

● Comment vous êtes-vous intéressé à cette pathologie ?

« On sortait de la Faculté de médecine avec des idées sur l'épilepsie très vagues. Très peu de temps lui était consacré dans l'enseignement.

C'est dans le cadre de mon travail de recherche sur l'onchocercose (« cécité des rivières ») pour l'OMS, que j'ai commencé à m'intéresser à l'épilepsie, mon hypothèse de travail étant qu'il pouvait y avoir un lien entre les deux. J'étais frappé par l'isolement des malades alors que je savais que ce n'était pas contagieux.

Ogobara Doumbo était mon Professeur de thèse, c'est ainsi que j'ai rencontré Guy Farnarier et que j'ai commencé à travailler sur l'épilepsie dans le bassin du Fleuve Niger.

Lorsque nous avons commencé le traitement, les gens n'y croyaient pas. Lorsqu'ils ont vu que l'état des malades s'améliorait, d'autres malades sont arrivés. Au bout de 3 ans, 60% des malades ne faisaient plus aucune crise. Les femmes qui avaient été répudiées sont retournées à leur mari ou se sont remariées. Nous nous sommes battus pour faire libérer celles qui s'étaient retrouvées derrière les barreaux parce que leurs crises avaient entraîné la mort de leurs enfants. Nous avons un patient qui vivait à l'état animal, au fond de sa case - sa maman lui apportait à manger - et qui a réagi d'une façon extraordinaire au traitement. Aujourd'hui, il vit normalement, cultive des oignons et des tomates, cherche à se marier. »

● Ce travail a-t-il modifié le regard porté sur l'épilepsie ?

« Oui, il a eu un impact très significatif sur la perception des gens. Dans mon seul centre, il y en a 650. De plus en plus les tradi-thérapeutes nous les réfèrent.

Un vieux dont l'enfant était épileptique, qui avait vu tous les guérisseurs, fait des sacrifices de béliers... m'a amené son enfant. Il n'a plus voulu repartir et est resté 2 semaines. Son enfant n'a plus eu de crise. Il m'a demandé si je traitais les maladies causées par le diable. Il a pensé que celui-ci « avait eu peur du petit comprimé ». Par la suite, cet enfant s'est marié, a eu un enfant et une vie tout à fait normale.

Les gens ont commencé à comprendre ce qu'était la médecine moderne.

Forts de cette expérience, nous avons aujourd'hui un réseau de prise en charge de 6 médecins à travers le pays et chacun est très sollicité dans sa zone.

Aujourd'hui l'épilepsie est un peu mieux enseignée, mais elle n'est encore pas suffisamment intégrée dans les études de médecine. Le Pr. Doumbo a recommandé que l'enseignement de l'épilepsie soit mieux pris en charge et apparemment il a été entendu. Il y a eu une prise de conscience de la Faculté.

L'épilepsie est un gros problème de santé publique dont la perception, la prise en charge et l'enseignement doivent encore progresser. »