



**HAL**  
open science

# Itinéraires thérapeutiques des personnes vivant avec une épilepsie en RDP Lao

Mayoura Bounlu

► **To cite this version:**

Mayoura Bounlu. Itinéraires thérapeutiques des personnes vivant avec une épilepsie en RDP Lao. Médecine humaine et pathologie. Université de Limoges, 2018. Français. NNT : 2018LIMO0052 . tel-02392353

**HAL Id: tel-02392353**

**<https://theses.hal.science/tel-02392353v1>**

Submitted on 4 Dec 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## Université de Limoges

ED 615 - Sciences Biologiques et Santé (SBS)

UMR-INSERM 1094 Neuroépidémiologie Tropicale

Thèse pour obtenir le grade de

Docteur de l'Université de Limoges

Discipline / Spécialité : Santé publique/ Epidémiologie

Présentée et soutenue par

**Mayoura Bounlu**

Le 3 décembre 2018

## Itinéraires thérapeutiques des personnes vivant avec une épilepsie en RDP Lao

Thèse dirigée par Professeur Pierre-Marie PREUX et Dr Farid BOUMEDIENE

JURY:

Présidente du jury

Madame. Geneviève Bourdy, Professeur, Université Paul Sabatier, Toulouse, France

Rapporteurs

Madame. Alessandra Nicoletti, Professeur, University of Catania Medical School, Italie

Madame. Geneviève Bourdy, Professeur, Université Paul Sabatier, Toulouse, France

Examineurs

M. Pierre-Marie Preux, Professeur, Université de Limoges, Faculté de médecine, France

M. Farid Boumediene, Docteur, Université de Limoges, Faculté de médecine, France

Invité

M. Daniel Gérard, Psychiatre, monde socio-économique

M. Athanase Millogo, Neurologue, Professeur à Université d'Ouagadougou, Burkina Faso



## Remerciements

---

Je tiens à exprimer mes sincères remerciements aux nombreuses personnes, collègues et amis, qui ont permis que ce travail de thèse soit réalisé.

**A Monsieur le Dr Farid BOUMEDIENE** – Je vous remercie énormément d’avoir accepté de codiriger ce travail de thèse, d’avoir toujours été à mes côtés, d’avoir partagé votre expérience et d’avoir consacré beaucoup de temps à ce doctorat. Je vous adresse mon plus sincère remerciement et ma profonde reconnaissance pour votre encadrement, vos conseils et votre soutien.

**A Monsieur le Professeur Pierre-Marie PREUX** – Je vous remercie très sincèrement d’avoir été le directeur de cette thèse, de m’avoir accompagnée et stimulée pour le succès de ce doctorat. Votre suivi, votre encadrement, vos conseils et vos soutien précieux ont soutenu ce travail jusqu’à son terme.

**Aux membres de jury : Madame le Professeur Alessandra Nicoletti, Madame le Dr Geneviève Bourdy, Monsieur le Dr Daniel Gérard** – Vous me faites un grand honneur en acceptant d’évaluer ce travail. Votre expérience dans le domaine de l’épilepsie est pour moi une grande source de réflexion.

**A Monsieur le Pr Daniel REINHARZ** – Un grand merci pour votre aide, votre support et vos précieux conseils. Vous avez été toujours auprès de moi pour m’encourager et me soutenir. Veuillez trouver mes sincères remerciements.

**A Monsieur le Pr Athanase Millogo** – Votre présence est pour moi un grand honneur. Je vous remercie pour votre gentillesse et votre soutien qui m’a encouragée à réaliser ce travail.

**A toute l’équipe de l’Institut de Neuro-épidémiologie tropicale, et plus particulièrement Madame Elisabeth GRELIER, Madame Pascale RAVEAU** – Un grand merci pour toutes vos gentillesse, vos accueils et vos aides qui me laisseront un souvenir remarquable.

**A l’équipe du programme DHEVELOP (outre les personnes déjà citées) : Madame le Dr Phetvongsinh CHIVORAKOUN, Madame le Dr Vimalay SOUVONG, Monsieur le Dr**

**Ketmanee PHETSIRISENG, Madame le Dr Somchit VORACHIT, Mademoiselle le Dr Thidachanh SOUKHASEM** – Un sincère merci pour les nombreuses choses, votre contribution, votre aide et surtout pour votre bonne humeur. Merci d’avoir partagé ces moments de travail en équipe et d’avoir partagé vos connaissances avec moi.

**Aux agents communautaires de santé, les chefs de village, l’autorité locale, les équipes de terrain, les villageois, les malades et leur famille** – Grâce à vos participations, vos facilitations, ce travail a pu être réalisé et m’a apporté des enseignements précieux.

**A tous les membres de l’Association pour les Personnes vivant avec une Epilepsie en RDP Lao** : (outre les personnes déjà citées) Mademoiselle Sonesimmaly SANNIKONE. Merci beaucoup pour toutes vos contributions, vos participations, vos encouragements et votre solidarité, qui nous ouvrent de très belles perspectives pour notre travail commun.

**A mon amie Madame le Dr Emilie AUDITEAU** – Un grand merci pour toutes vos gentilles, vos aides et vos échanges d’expériences, vous avez été toujours auprès de moi pour m’encourager jusqu’à ce que ce travail soit terminé.

**A toute l’équipe de l’Institut de la Francophonie pour la Médecine Tropicale : Dr Philaysak NAPHAYVONG, Madame SOMLETH, Madame MANOSONE, Monsieur CHANHTHAKHONESOUK** – Je vous remercie sincèrement d’avoir créé l’agréable ambiance de travail de ces dernières années, de m’avoir aidé à ce que ce travail soit réalisé efficacement.

**Aux deux directeurs provinciaux des bureaux de santé de la Capitale de Vientiane et la province de Champasak** – Grâce à votre collaboration, votre autorisation et votre conseil, la réalisation de ce travail de thèse a été possible.

**A Centre de la médecine traditionnelle à la province de Champasak : Dr Phaiboun SYTHAMALA** – Grâce à votre collaboration, votre facilitation, ce travail de thèse a été possible et bien terminé.

**A mes chers amis, mes collègues doctorants, et plus particulièrement Monsieur Jaime Andres LUNA** – Un grand merci pour vos amitiés, votre encouragement, votre aide et d'avoir partagé votre expérience.

**A madame Annick TOUSSAINT** – Un grand merci pour vos gentillesse et plaisir en acceptant de relire mon travail, et surtout de corriger le français.

**A ma famille : ma mère Vilayvong BOUNLU, ma sœur et mon frère-** Merci pour vos soutiens, vos encouragements, votre soutien moral, votre compréhension pour mes absences répétées.

## Droits d'auteurs

---

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



## Liste des abréviations

---

<b>PVE</b>	Personne vivant avec une épilepsie
<b>LICE</b>	Ligue Internationale Contre l'Épilepsie
<b>PED</b>	Pays en Développement
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>RDP Lao</b>	République Démocratique Populaire Lao
<b>IENT</b>	Institut Epidémiologie Neurologique et neurologie Tropicale
<b>IFMT</b>	Institut de la Francophonie pour la Médecine Tropicale
<b>ITSP</b>	Institut Tropical et de Santé Publique Suisse
<b>AVC</b>	Accident Vasculaire cérébral
<b>MAE</b>	Médicament Antiépileptique
<b>mhGAP</b>	Mental Health Gap Action Programme
<b>ASEAN</b>	Association of South East Asian Nations
<b>CAP</b>	Connaissances, Attitudes et Pratiques
<b>DHeVELoP</b>	Domestic Health Visitors for improving access to care for people with epilepsy in Lao PDR
<b>Lao APE</b>	Lao Association for Patient living with Epilepsy
<b>AED</b>	Antiepileptic drug
<b>PWE</b>	People living With Epilepsy

## Table des matières

---

Introduction .....	11
<b>Chapitre I. Introduction .....</b>	<b>12</b>
I.1. Définition de l'épilepsie .....	12
I.2. Classification de l'épilepsie .....	13
I.2.1. Classification des crises épileptiques.....	13
I.2.2. Classification de l'épilepsie et des syndromes épileptiques .....	15
I.3. Épidémiologie .....	16
I.3.1. Prévalence et Incidence de l'épilepsie .....	16
I.3.2. Echelle mondiale .....	16
I.4. Etiologie de l'épilepsie.....	19
I.4.1. Principales étiologies rapportées .....	20
I.4.2. Spécificités des PEDs .....	20
I.5. Déficit thérapeutique .....	20
I.6. Traitement efficace par les médicaments antiépileptiques .....	21
<b>Chapitre II. Aspect culturel de l'épilepsie .....</b>	<b>24</b>
II.1. Contexte traditionnel et l'épilepsie.....	24
II.1.1. Mythes et incompréhension liés à l'épilepsie dans les PEDs .....	24
II.1.2. Croyances et incompréhension liés à l'épilepsie en Asie du Sud-Est.....	25
II.1.3. Mythes et incompréhension de l'épilepsie en RDP Lao .....	26
II.2. Stigmatisation liée à épilepsie .....	26
II.2.1. Définition de la stigmatisation .....	27
II.2.2. Spécificité de la stigmatisation dans les PEDs.....	27
II.2.3. Spécificité de la stigmatisation en Asie .....	28
<b>Chapitre III. Prise en charge de l'épilepsie .....</b>	<b>30</b>
III.1. Traitement biomédical de l'épilepsie .....	30
III.1.1. PEDs et le traitement de l'épilepsie .....	31
III.1.1.1. Traitement efficace et adapté aux PEDs .....	31
III.1.1.2. Médicaments antiépileptiques (MAEs) et traitement de l'épilepsie dans les PEDs .....	32
III.1.2. Pays d'Asie et traitement de l'épilepsie.....	32
III.1.2.1. Médicament antiépileptiques et traitement de l'épilepsie en Asie .....	32
III.1.2.2. Ressources médicales spécifiques à l'Asie du Sud-est .....	33
III.1.3. Dispense de soin de santé en RDP Lao .....	34
III.1.4. Traitement de l'épilepsie et la RDP Lao.....	36
III.2. Médecine non conventionnelle et traitement de l'épilepsie .....	37
III.2.1. Définition et raisons d'utilisation de la médecine non conventionnelle .....	37
III.2.2. PEDs et la médecine traditionnelle .....	39
III.2.3. Médecine traditionnelle et pays d'Asie.....	39
III.2.4. Médecine traditionnelle et la RDP Lao.....	40
<b>Chapitre IV. Question de recherche .....</b>	<b>41</b>
IV.1. Définition de l'itinéraire thérapeutique .....	41

IV.2. Revue de la littérature.....	41
IV.2.1. Méthodologie de recherche.....	41
IV.2.2. Etat de l'art.....	42
IV.2.2.1. Source d'information.....	43
IV.2.2.2. Sujet des études concernant l'épilepsie.....	45
IV.2.2.3. Synthèse des documents étudiés.....	47
IV.3. Justification de sujet de recherche.....	48
<b>Chapitre V. Méthodologie .....</b>	<b>51</b>
V.1. Hypothèse du travail.....	51
V.2. Principes leitmotivs.....	52
V.2.1. Première étude : patients.....	52
V.2.2. Deuxième étude : entourage du patient.....	53
V.2.3. Troisième étude : personnel soignant.....	53
V.3. Enquête de terrain.....	54
V.3.1. Stratégie de l'enquête.....	54
V.3.2. Identifier des participants et zone d'étude.....	55
V.3.2.1. Etude 1 : Patients.....	55
V.3.2.2. Etude 2 : Influence de l'entourage.....	55
V.3.2.3. Etude 3 : Personnel soignant.....	56
V.4. Analyse des données.....	58
V.4.1. Analyse thématique.....	58
V.4.2. Analyse statistique.....	58
V.5. Considération éthique.....	59
<b>Chapitre VI. Travaux personnels.....</b>	<b>60</b>
VI.1. Etude 1 : Facteurs explicatifs de l'adhésion à la prise en charge communautaire de l'épilepsie en RDP Lao.....	61
VI.2. Etude 2 : Influence de l'entourage des personnes vivant avec une épilepsie (PVE) sur le parcours de santé en RDP Lao.....	69
VI.3. Etude 3 : Médecine biomédicale et médecine traditionnelle pour la prise en charge de l'épilepsie en RDP lao.....	86
<b>Chapitre VII. Discussion .....</b>	<b>105</b>
VII.1. Rappel des résultats principaux.....	105
VII.1.1. Personnes vivant avec une épilepsie (PVEs) et l'accès au traitement antiépileptique.....	105
VII.1.2. L'épilepsie et la communauté : l'influence de l'entourage des PVEs sur le choix du traitement.....	106
VII.1.3. Epilepsie dans le système de soin entre médecine conventionnelle et médecine traditionnelle.....	106
VII.2. Points forts et points faibles de nos travaux.....	107
VII.3. Adéquation entre la demande et l'offre de soins.....	108
VII.3.1. Demande des PVEs et de la communauté vs l'offre de soins de l'épilepsie dans le pays.....	109
VII.3.2. Adéquation des pratiques.....	111
VII.3.2.1. Pratiques compatibles avec le système de soins.....	111

VII.3.2.2. Pratiques discordantes .....	112
<b>Chapitre VIII. Préconisations sur la prise en charge de l'épilepsie.....</b>	<b>113</b>
VIII.1. Renforcement du système institutionnel de soins de santé.....	113
VIII.1.1. Favoriser la médecine communautaire pour la prise en charge de l'épilepsie	113
VIII.1.2. Accessibilité au médicament antiépileptiques (MAEs).....	114
VIII.1.3. Optimisation des collaborations entre le médecin conventionnel et les médecins traditionnels.....	114
VIII.2. Renforcer la collaboration avec le pays voisin en matière de soins transfrontaliers, étude de cas : la Thaïlande.....	115
Conclusion .....	117
Références bibliographiques .....	118
Annexes.....	127

## Table des illustrations

---

Figure 1 : Carte de la RDP Lao et les pays voisins.....	35
Figure 2: Etablissements de santé en RDP Lao .....	36
Figure 3: Diagramme de flux .....	43
Figure 4: Source des documents trouvés dans 10 pays d'Asie du Sud-Est .....	44
Figure 5: Sujet étudié dans 10 pays .....	45
Figure 6: Domaine étudié dans la prise en charge de l'épilepsie .....	46
Figure 7: Plaidoyer et politique de santé.....	47
Figure 8: Hypothèse des trois domaines qui conditionnent l'itinéraire thérapeutique .....	52
Figure 9: Cartographie des zones d'enquêtes réalisée en 2016 et 2017 .....	57
Figure 10: Photos du terrain .....	69
Figure 11: Photos du terrain .....	86
Figure 12: Récapitulation des facteurs explicatifs des itinéraires thérapeutiques.....	107

## Table des tableaux

---

Tableau 1: Classification de la crise épileptique selon la LICE en 1981 et en 2017.....	14
Tableau 2: Classification de l'épilepsie et syndrome épileptique en 1989 (LICE, 1989).....	15
Tableau 3: Classification des crises et des épilepsies, où en sommes-nous ? Bref rappel historique et mise à jour, d'après <i>Richard Shek-kwan Chang et al.,2017</i> .....	16
Tableau 4 : Prévalence et nombre de cas épilepsie active dans les PEDs .....	17
Tableau 5 : Prévalence de l'épilepsie dans les pays d'Asie du Sud-Est.....	18
Tableau 6:Documents trouvés dans 11 pays d'Asie du Sud-Est.....	45

## Introduction

---

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) considère l'épilepsie comme une priorité de santé publique. En plus des capacités cliniques pour réduire les déficits de diagnostic et de traitement, d'autres stratégies dans les politiques sociales, économiques, culturelles, éducatives et sanitaires sont nécessaires pour prévenir et traiter de manière appropriée [1]. Ce travail de doctorat a clairement été raisonné comme une recherche en Santé Publique sur l'épilepsie en République Démocratique Populaire Lao, plus précisément sur les itinéraires thérapeutiques des personnes vivant avec une épilepsie (PVE).

L'épilepsie est une affection neurologique courante dont l'intervention nécessite une expertise médicale, mais elle est également source de défis culturels [2]. Le but du traitement est de maintenir un mode de vie normal, idéalement par un contrôle complet des crises sans ou avec un minimum d'effets secondaires [3]. En 2007, *Mac et al.* montraient que la prévalence de l'épilepsie était de 6/1000 en Asie, soit environ 23 millions de PVEs [4]. Le déficit thérapeutique de l'épilepsie était 64% en Asie [5]. L'épilepsie est généralement prise en charge par des médecins généralistes, en raison du manque de spécialistes en neurologie [6]. Les raisons du déficit thérapeutique sont la non accessibilité à des soins de santé adéquats dû à l'éloignement des établissements de santé, l'absence de disponibilité de soins spécialisés, le manque de connaissance de la maladie, les comportements de recherche de soins, la stigmatisation, les croyances culturelles et la confiance dans la médecine traditionnelle [7].

En RDP Lao, Les infrastructures médicales sont principalement disponibles dans la capitale [8]. Une étude en 2013 avait montré que les PVEs combinaient le traitement de la médecine conventionnelle et traditionnelle [9].

Le système de santé en RDP Lao est à prédominance publique et la majorité des médecins spécialistes est présente au niveau Centro-provinciaux. La prise en charge de l'épilepsie n'est pas claire et bien structurée notamment dans les zones les plus rurales du pays. Optimiser une collaboration avec les des acteurs non médicaux (les guérisseurs natifs) nous permet de schématiser les parcours efficaces et accessibles pour les PVEs.

## Chapitre I. Introduction

---

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique fréquente qui affecte les personnes sans distinction de sexe, d'âge, ou de classes sociales. Environ 70 millions de personnes vivent avec une épilepsie (PVEs) dans le monde, dont 80% vivent dans des pays à revenus faibles et intermédiaires [10].

### I.1. Définition de l'épilepsie

L'épilepsie est définie de deux façons distinctes : la définition de l'épilepsie (la maladie) et la définition de la crise épileptique (le symptôme). Ces définitions ont varié suivant les années.

#### ***Définition de l'épilepsie (la maladie)***

- En 1993 l'épilepsie a été définie selon la Ligue Internationale Contre l'Epilepsie (LICE) des crises d'épilepsie récurrentes (deux ou plus) non provoquées par une cause immédiate identifiée. Les crises multiples qui surviennent au cours d'une période de 24 heures sont considérées comme un événement unique. Un épisode d'état de mal épileptique est considéré comme un événement unique [11].
- En 2005, l'épilepsie est définie comme un trouble du cerveau caractérisé par une prédisposition durable à générer des crises épileptiques et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cette condition. La définition de l'épilepsie requiert ici la présence d'au moins une crise d'épilepsie [12].
- En 2014, la LICE a défini l'épilepsie comme une maladie cérébrale qui se définissait par une des manifestations suivantes : i. survenue d'au moins deux crises non provoquées (ou réflexes) espacées de plus de 24 heures, ii. survenue d'une crise non provoquée (ou réflexe) et probabilité de survenue de crises ultérieures au cours des 10 années suivantes similaire au risque général de récurrence (au moins 60 %) observé après deux crises non provoquées, iii. diagnostic d'un syndrome épileptique [13].

### **Définition de la crise épileptique :**

- En 1993, la crise épileptique a été définie comme le résultat d'une décharge anormale et excessive d'un ensemble de neurones dans le cerveau. La manifestation clinique consiste en des phénomènes anormaux soudains et transitoires qui peuvent inclure des troubles de la conscience, moteurs, sensoriels, autonomes ou psychiques, perçus par le patient ou un observateur [11].

- En 2005, la crise d'épilepsie a été définie comme une manifestation transitoire de signes et/ou de symptômes dus à une activité neuronale excessive ou synchrone anormale dans le cerveau [12] et cette définition n'a pas été modifiée en 2014 lorsque la définition de l'épilepsie a été mise à jour (*Fisher et al, 2014*) [14].

## **I.2. Classification de l'épilepsie**

L'identification du type de crise a une influence évidente sur le traitement. Si la crise est mal classée, les médicaments prescrits par le médecin peuvent non seulement ne pas aider, mais aussi aggraver les crises [15]. La classification de l'épilepsie selon le type de crise et le syndrome épileptique est ainsi importante pour un traitement approprié [16]. Des classifications des crises épileptiques et de l'épilepsie ont été proposées en 1981 [17], 1985 [18] et 1989 [19].

### **I.2.1. Classification des crises épileptiques**

La classification internationale des crises d'épilepsie de 1981 a posé les fondations de la classification contemporaine des crises. Elle a été largement reconnue comme un moyen clinique efficace et est encore couramment adoptée de par le monde [16] (tableau 1). Les crises épileptiques sont classées en 3 catégories principales : les crises partielles ( focale, locale), les crises généralisées et les crises épileptiques [17].

En 2017, la LICE a annoncé de nouveaux schémas de classification des crises épileptiques. La nouvelle classification est opérationnelle (pratique) et basée sur la classification de 1981, révisée en 2010. Le nouveau système de classification se base plutôt sur des critères

cliniques que sur les pathologies. Le tableau distingue les crises en attaques focales et généralisées [16].

Tableau 1: Classification de la crise épileptique selon la LICE en 1981 et en 2017.

Type de la crise épileptique	Définition en 1981	Définition en 2017
Crises généralisées	<p><b>Simple</b> (la conscience non pas affectée)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-avec des signes moteurs.</li> <li>-avec des symptômes somatosensoriels ou spéciaux (sensoriels).</li> <li>-avec des symptômes ou signes autonomiques.</li> <li>-avec des symptômes psychiques.</li> </ul> <p><b>Complexe</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-avec des troubles de la conscience ; peut parfois commencer par des symptômes simples.</li> </ul> <p>Les crises partielles évoluant vers des crises secondaires généralisées</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Il peut s'agir de Tonico-clonique, de tonique ou de clonique</li> </ul>	<p><b>Moteur</b> : tonico-clonique, clonique, tonique, myoclonique, myoclonique - tonico-clonique, myoclonique-atonique, spasme épileptique</p> <p><b>Non moteur (absente)</b> : typique, atypique, myoclonique, myoclonie des paupières.</p>
Crises partielles / focales * Le terme "focal" a été officiellement utilisé pour remplacer le mot "partiel" [20]	<p><b>Conscient</b></p> <p>Moteur : automatismes, atonique, clonique, spasme épileptique, hyper-kinétique, myoclonique et tonique.</p> <p><b>Trouble du conscient</b></p> <p>Non moteur : autonome, arrêt de comportement, cognitif, émotionnel, sensoriel.</p>	<p><b>Moteur</b> : tonico-clonique, clonique, tonique, myoclonique, myoclonique - tonico-clonique, myoclonique-atonique, spasme épileptique.</p> <p><b>Non moteur (absente)</b> : typique, atypique, myoclonique, myoclonie des paupières.</p>
Non classifiées / inconnu		

## I.2.2. Classification de l'épilepsie et des syndromes épileptiques

En 1989, la LICE a publié une révision de la classification des épilepsies et des syndromes épileptiques. Un syndrome épileptique est un trouble épileptique caractérisé par un ensemble de signes et de symptômes qui se présentent généralement en même temps, notamment le type de crise, l'étiologie, l'anatomie, les facteurs de précipitation, l'âge d'apparition, la gravité, la chronicité, le cycle diurne et circadien, et parfois le pronostic. Deux subdivisions continuent d'être largement utilisées dans cette classification internationale des épilepsies et des syndromes épileptiques pour former les principales classes : La première distingue les épilepsies avec crises généralisées (épilepsie généralisée) des épilepsies avec crises partielles ou focales (épilepsies localisées, partielles ou focales). La seconde sépare les épilepsies d'étiologie connue (épilepsies symptomatiques ou "secondaires") de celles qui sont idiopathiques (primaires) et de celles qui sont cryptogéniques [19] (tableau 2).

Tableau 2: Classification de l'épilepsie et syndrome épileptique en 1989 (LICE, 1989).

<b>Classification internationale des épilepsies et syndromes épileptiques de 1989</b>	
Épilepsies et syndromes liés à la localisation ( focale, locale, partielle)	-Idiopathique -Symptomatique -Cryptogénique
Épilepsies et syndromes généralisés	-Idiopathique -Cryptogénique -Symptomatique
Épilepsies et syndromes non déterminés (focalisés ou généralisés)	-Avec des crises généralisées et focales -Sans caractéristiques générales ou focales non équivoques
Syndromes spéciaux	

En 2017, la LICE a mis à jour la classification de l'épilepsie. La nouvelle classification présente trois étapes, en commençant par le type de crise, puis le diagnostic du type de crise et le diagnostic du type d'épilepsie. La nouvelle classification des crises de 2017 de la LICE distingue l'épilepsie focale (partielle), l'épilepsie généralisée, l'épilepsie focale secondairement généralisée, ainsi qu'un groupe d'épilepsie inconnu. Le troisième niveau est celui du syndrome

épileptique, où un diagnostic spécifique peut être posé. Un syndrome épileptique est une combinaison de caractéristiques spécifiques telles que la présentation clinique, en particulier l'âge d'apparition et le cours naturel, les types de crises, l'électroencéphalogramme (EEG) et les caractéristiques de neuroimagerie [21] (tableau 3).

Tableau 3: Classification des crises et des épilepsies, où en sommes-nous ? Bref rappel historique et mise à jour, d'après *Richard Shek-kwan Chang et al., 2017*

La classification de l'épilepsie de la LICE 2017 [16]			
Premier niveau	Deuxième niveau	Troisième niveau	Etiologies
Crise focale	Epilepsies focales	Syndromes épileptiques Par exemple :	Structurelle Génétique
Crise généralisée	Epilepsie généralisée Epilepsie focale secondairement généralisée	Syndrome de Lennox-Gastaut, syndrome de West et syndrome de Dravet etc.	Infectieux Métabolique Immune Inconnu
Crise inconnue	Epilepsie inconnue		

### I.3. Épidémiologie

#### I.3.1. Prévalence et Incidence de l'épilepsie

La prévalence et l'incidence sont deux indicateurs épidémiologiques indispensables pour mesurer les besoins en termes d'accès aux soins. En ayant une connaissance du nombre de malades attendus, il devient alors possible de prioriser la maladie dans les politiques nationales de santé publique.

#### I.3.2. Echelle mondiale

L'épilepsie est une des maladies neurologiques les plus fréquentes dans le monde qui touche tous les âges et les deux sexes. La majorité des PVEs (près de 80%) vivent dans les pays en développement (PEDs) [22].

#### ***Prévalence de l'épilepsie dans le monde***

La prévalence médiane de l'épilepsie active était de 4,9/1000 (2,3 au 10,3) pour les pays développés et, respectivement, de 12,7 /1000 (3,5 à 45,5) et 5,9 /1000 (3,4 au 10,2) en milieu rural et urbain dans les PEDs [23]. Il existe des grandes disparités de la prévalence en Afrique

subsaharienne, en Amérique latine et en Asie [3,4]. La prévalence de l'épilepsie dans les PEDs est généralement plus élevée que dans les pays développés [24]. Les résultats détaillés sont présentés dans le tableau 4.

Tableau 4 : Prévalence et nombre de cas d'épilepsie active dans les PEDs

	<b>Prévalence moyenne/ 1000 (IC 95%)</b>	<b>Population moyenne</b>	<b>Nombre moyen de PVEs en million (IC 95%)</b>
<b>Pays développés</b>	4,9 (2,3-10,3)	1 184 235 962	5,7 (2,7-12,2)
<b>PEDs zone rurale</b>	12,7 (3,5-45,4)	2 929 891 835	17 (5-61)
<b>PEDs zone urbaine</b>	5,9 (3,4-10,2)	1 619 261 754	10 (5-17)

(Source : Ngugi et al, 2010)

L'estimation de la prévalence de l'épilepsie est toutefois hétérogène selon la région considérée. Par exemple, Forsgren et al. a estimé que la prévalence de l'épilepsie active en Europe était proche de 6/1000 [25], tandis qu'en Amérique latine, Bruno et al. l'ont estimé autour de 15,8/1000 [26].

Yemadje et al. précise que les prévalences les plus élevées en Afrique sub-Saharienne et en Amérique latine sont probablement causées par des facteurs de risques connus : le paludisme cérébral, la neurocysticercose, les méningites, les infections VIH et les traumatismes crâniens [27].

### ***Incidence de l'épilepsie dans le monde***

Du point de vue de l'incidence, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime que 2,4 millions de PVEs sont diagnostiquées chaque année [28]. Ngugi et al. ont établi que l'incidence moyenne de l'épilepsie était de 50,4/100 000 habitants par an, en considérant la valeur basse autour de 45/100 000 par an dans les pays développés, et une valeur bien plus élevée pour les PEDs soit 81,7/100 000 par an [23]

Comme pour la prévalence, nous constatons une forte hétérogénéité entre cette incidence moyenne et certains des ensembles macro régionaux : selon Bruno et al, l'incidence moyenne en Amérique Latine est de 138,2 /100 000 par an [26]. Pour l'Afrique, les quelques études

existantes rapportent des incidences qui se situent autour de 70 à 80 / 100 000 hab. / an : 69,4 au Bénin, 81 en Tanzanie, et 77 au Kenya [29].

### **Prévalence de l'épilepsie en Asie**

En 2007, *Mac et al.* montrait que la prévalence moyenne était de 6/1000 en Asie, soit une estimation d'environ 23 millions de PVEs [4]. Les auteurs mettent également en avant une très forte hétérogénéité selon les régions concernées. Les valeurs varient de 4,4 à 10/1000 en Asie du Sud Est. Les estimations de la prévalence de l'épilepsie les plus élevées ont été établies par une méthode d'enquête en porte à porte, qui reste à ce jour le gold standard méthodologique pour l'estimation d'une prévalence dans les PEDs de la zone tropicale.

Nous avons résumé la prévalence de l'épilepsie de 8 pays d'Asie du Sud-Est dans le tableau suivant (Tableau 5) :

Tableau 5 : Prévalence de l'épilepsie dans les pays d'Asie du Sud-Est.

<b>Pays</b>	<b>Prévalence</b>	<b>Année</b>	<b>Méthode</b>	<b>Auteur</b>
Laos	7,7/1000	2006	Porte-à-porte	Tran et al [30]
Thaïlande	7,2/1000	2002	Base communautaire	Asawavichienjinda et al [31]
Vietnam	4,4/1000	2008	Porte-à-porte	Tuan et al [32]
Cambodge	5,8/1000	2011	Porte-à-porte	Preux et al [33]
Malaisie	10,0/1000	2014	Revue article	Arulsamy et al [34]
Indonésie	8,3/1000	2000	Base hospitalière	Wandra et al [35]
Singapore	4,9/1000 hommes	1999	Dépistage pratiqué sur des militaires	Kun et al [36]
Philippines	9,0/1000	2007	Revue	CHUA et al [37]

### **Prévalence de l'épilepsie en République Démocratique Populaire Lao (RDP Lao)**

Entre 1996 et 2001, l'épilepsie était la maladie la plus fréquente du service des maladies mentales de l'hôpital universitaire Mahosot de la Capitale Vientiane. Durant l'année 2001, 135 cas d'épilepsie avaient été rapportés (soit 26% des patients) [38].

De 2003 à 2017, l'Institut de la Francophonie pour la Médecine Tropicale (IFMT, basé à Vientiane) en partenariat avec l'Institut d'épidémiologie neurologique et neurologie tropicale (IENT, basé à Limoges), et l'Institut tropical et de santé publique suisse (ITSP, à Bâle) ont conduit plusieurs études épidémiologiques dans le pays. Une enquête porte à porte réalisée dans le district rural d'Hinheub (Province de Vientiane est située au centre du pays, à 120 km au nord de la capitale Vientiane) a mis en évidence une prévalence de 7,7/1000 [30]. A partir de cette référence, nous estimons que la RDP Lao comptabilise environ 52 000 PVEs au début de la décennie 2010. Les classes d'âge présentant la prévalence la plus élevée se situent entre 11 et 20 ans et regroupent 42,4% des cas [30].

### ***Incidence de l'épilepsie en Asie***

Si les études de prévalence sont peu fréquentes en Asie, celles sur l'incidence peuvent également être qualifiées de rares. En Chine, l'incidence est de 28,8 /100 000 hab. / an [39] alors qu'elle apparaît beaucoup plus élevée en Inde en avoisinant 60 /100 000 hab. / an [40].

Soulignons que deux études montrent que le pic d'âge maximum se situe chez les enfants de 10 à 20 ans [30,41].

Les différents indicateurs que nous venons de présenter témoignent de l'hétérogénéité marquée de la prévalence (et de l'incidence) entre les différents pays de l'Asie, phénomène également marqué entre les zones urbaines et rurales de ces pays. Si l'on se réfère au rang dans le classement selon l'Indice de Développement Humain, les prévalences et incidences ne semblent pas directement liées au niveau de développement des pays concernés.

## **I.4. Etiologie de l'épilepsie**

Une étude menée à Stockholm a permis de relever la présence de facteurs étiologiques à l'origine de manifestations épileptiques pour 28,3 % (108 sur 382) des patients de moins de 15 ans, 37,4 % (185 sur 494) des 15 à 69 ans et 64,0 % (89 sur 139) des 70 ans et plus. L'étiologie la plus souvent identifiée était l'accident vasculaire cérébral suivi des tumeurs cérébrales [42]. Les différences géographiques de la maladie sont souvent liées à son étiologie. Les maladies endémiques et les infections parasitaires peuvent entraîner des

syndromes épileptiques [43]. Si l'on se réfère à la bibliographie [42,43], l'étiologie de l'épilepsie varie surtout en fonction de l'âge et de la localisation géographique.

#### **I.4.1. Principales étiologies rapportées**

D'une manière générale, la condition congénitale et périnatale est la cause la plus fréquente chez les enfants en bas âge. Pour les personnes âgées, les pathologies vasculaires sont les causes les plus fréquentes.

Dans certaines parties du monde comme les pays en zone tropicale, les pathologies infectieuses comme la tuberculose, la cysticerose, la paludisme cérébral sont les causes les plus rapportées [44,45]

Malgré le fait que plusieurs gènes ont été identifiés comme fortement associés à l'épilepsie, la génétique ne représente qu'une petite proportion des épilepsies idiopathiques [46].

#### **I.4.2. Spécificités des PEDs**

Dans leur revue de littérature, *Bhalla et al.,2011* [46] dressent une liste exhaustive des causes de survenue de l'épilepsie : la génétique, une tumeur cérébrale, un traumatisme crânien, les infections du système nerveux central d'origine bactérienne, virale ou parasitaire, un accident vasculaire cérébral (AVC), une malformation cérébrale, l'alcoolisme chronique et enfin, les complications périnatales.

L'AVC, le traumatisme périnatal et les infections sont mis en avant en tant que facteurs de risque particulièrement fréquents dans les PEDs [46].

En RDP Lao, *Tran et al.,2007* ont démontré que l'histoire familiale, les antécédents de traumatisme crânien et l'utilisation des excréments humains pour fertiliser les jardins domestiques sont également des facteurs de risque pour l'épilepsie [47].

### **I.5. Déficit thérapeutique**

Le déficit de traitement de l'épilepsie est défini comme la proportion de personnes épileptiques qui ont besoin d'un traitement mais ne le reçoivent pas. Il a été proposé comme un paramètre

utile pour comparer l'accès aux soins et la qualité des soins pour les patients épileptiques dans l'ensemble des populations [48,49].

- L'épilepsie représente 1% de la charge de morbidité mondiale ; 80 % des patients épileptiques vivant dans les PEDs, dont 80 à 90 % ne reçoivent aucun traitement. Il est nécessaire que l'épilepsie soit traitée pour éviter des conséquences de la crise non seulement pour les patients eux-mêmes mais aussi leur familles [22].

- Le coût du traitement, le manque de disponibilité des médicaments antiépileptiques et les croyances superstitieuses et culturelles contribuent au déficit important du traitement de l'épilepsie [50].

- Le grand défi pour les épileptologues et les décideurs gouvernementaux en matière de santé dans les pays aux ressources limitées est l'identification des PVEs et la dispense de soins coût-efficacité [51]. Les programmes de prise en charge de l'épilepsie dans les pays aux ressources limitées doivent s'adapter aux contextes socioculturels, politiques et économiques locaux pour avoir un effet sur le déficit thérapeutique [50].

## **I.6. Traitement efficace par les médicaments antiépileptiques**

La grande majorité des crises épileptiques peuvent être contrôlées (arrêtées ou significativement réduites) par les médicaments antiépileptiques (MAEs). Le but du traitement est de maintenir un mode de vie normal, idéalement par un contrôle complet des crises sans ou avec un minimum d'effets secondaires. Les MAEs sont le principal traitement [22], environ 70 à 80 % des PVEs peuvent vivre normalement si elles sont traitées correctement [52].

Actuellement il existe trois générations de MAEs, les deuxième et troisième générations sont accessibles dans les pays développés. Quatre médicaments de la première génération sont fréquemment utilisés dans les PEDs (Phénobarbital, Phénytoïne, Carbamazépine et Acide Valproïque). Le Phénobarbital est le MAE le plus largement prescrit dans les PEDs en raison de son coût abordable [53]. De plus, l'OMS (mhGAP) a recommandé le Phénobarbital comme la première option pour traiter les PVEs dans les PEDs et le traitement de monothérapie devrait être standardisé.

Toutefois, les MAEs de la première génération ont quelques effets indésirables : vertige, somnolence et hallucination et autres pour le Phénobarbital par exemple. Des réactions idiosyncratiques telles que des éruptions cutanées ont été citées lors de la prise de la Carbamazépine et de la Phénytoïne. La prise de MAEs de première génération au cours du premier trimestre de la grossesse a été également associée à une augmentation de deux à trois fois plus élevée du risque de malformations fœtales [54].

- **Médicaments antiépileptiques en RDP Lao**

Selon la liste des médicaments essentiels du Ministère de la Santé (numéro 7) en 2012, les antiépileptiques présents devraient être la Carbamazépine, le Clonazepam, le Diazépam, le Sulfate Magnésium, la Phénytoïne, l'Acide Valproïque et le Phénobarbital. Mais, le Phénobarbital et le Diazépam sont disponibles aux niveaux des districts ruraux [55]. Dans le contexte d'un marché libéré, le prix des médicaments n'est pas contrôlé, mais est basé sur le coût majoré des marges bénéficiaires pour les médicaments importés ou de fabrication locale [56].

Conformément à l'étude de *CHIVORAKOUN et al., en 2012*, le phénobarbital est importé par un processus d'importation strictement contrôlé, soit comme matière brute devant être transformée par l'usine n° 2, soit sous forme de comprimés. Le Phénobarbital est soumis à l'autorisation d'importation des psychotropes et narcotiques délivrée par L'Organe International de Contrôle des Stupéfiants (OICS) basé à Vienne. La RDP Lao a droit à un quota de 25 kg/an de poudre de phénobarbital. Cela permet la production de 245 000 comprimés par an (qui peut répondre à seulement 2% du besoin annuel pour les adultes) [57].

Les pharmacies en RDP Lao existent sur 3 niveaux (pharmacie I, II et III), distingués en fonction de la qualification du professionnel selon le Ministère de la Santé numéro 456/MOH daté 19/04/2006 :

- 1). Pharmacie niveau I : les pharmaciens qui font des études de 5 ans
- 2). Pharmacie niveau II : les pharmaciens qui font des études de 3 ans
- 3). Pharmacie niveau III : les pharmaciens qui font des études d'un an et les médecins.

Les pharmacies niveau I et II peuvent vendre des médicaments psychoactifs (incluant les MAEs) sous ordonnance. Les pharmacies de catégorie I et II se situent pour la plupart à Vientiane et dans les capitales de province. Les hôpitaux régionaux et de district sont autorisés à distribuer le phénobarbital. Les pharmacies de niveau III ne sont pas autorisées à vendre certains produits comme les hypnotiques et les psychotropes parmi lesquels figurent les MAEs.

## Chapitre II. Aspect culturel de l'épilepsie

---

Les croyances traditionnelles sont parfois la source d'attitudes négatives. Un préjugé répandu considère l'épilepsie comme une maladie contagieuse ou une maladie mentale, et des personnes atteintes d'épilepsie peuvent être laissées seules pour éviter la contagion. Ce préjugé est fréquemment présent dans des pays africains et asiatiques [58,59]. L'amélioration de la prise en charge dans les PEDs passera par une meilleure compréhension des contextes culturels [60], des perceptions locales, et des enjeux sociaux propres à chaque communauté [2].

### II.1. Contexte traditionnel et l'épilepsie

L'épilepsie est une affection neurologique courante dont la prise en charge médicale passe aussi par une action au niveau sociétal et représente un défi culturel [2]. Les conceptions traditionnelles (non biomédicales) véhiculées par la culture et la religion sont considérées comme ayant une forte influence sur les différentes méthodes de traitement de l'épilepsie [49]. Les croyances religieuses peuvent avoir des effets positifs sur la santé en les considérant comme une source d'inspiration positive «soyez une lueur d'espoir» [61] ou négative lorsqu'elles sont liées à la culpabilité et à la punition [62].

#### II.1.1. Mythes et incompréhension liés à l'épilepsie dans les PEDs

Les pays à revenu faible et moyen sont confrontés aux conditions socioéconomiques qui compliquent la prise en charge de l'épilepsie : pauvreté, instabilité sociale et politique, manque d'infrastructure médicale, et insuffisance de neurologues [63]. De nombreuses PVEs ou leur famille ne savent pas qu'elles souffrent d'une maladie qui peut être contrôlée par un traitement biomédical. La cause des crises épileptiques est perçue à travers des croyances traditionnelles, en particulier les crises impliquant des phénomènes sensoriels ou psychiques. Ainsi, de nombreuses PVEs consultent les guérisseurs traditionnels, qui interprètent les crises en fonction de leur propre système de croyance, invoquant quelque fois même la sorcellerie [64]. La consultation chez un guérisseur traditionnel était le traitement de première ligne de

l'épilepsie au Mali (63%), car les parents d'un enfant épileptique pensaient que la maladie était liée à des causes surnaturelles [65].

Au Bénin, 73,7% des patients ont rapporté qu'au début de leur maladie, ils avaient considéré que leur problème était « une maladie liée à l'air froid » ou une maladie du « serpent du dieu », et la majorité d'entre eux avaient consulté un guérisseur traditionnel pour résoudre leur problème [66].

Dans la communauté du Timor de l'Est, l'épilepsie est vue comme un trouble médicalement non traitable et les patients refusaient le traitement, même si un traitement médicamenteux était disponible [67].

### **II.1.2. Croyances et incompréhension liés à l'épilepsie en Asie du Sud-Est**

Bien que la médecine moderne progresse à l'échelle mondiale, les fausses croyances sur l'épilepsie continuent à être très présentes au niveau communautaire [52]. Les préjugés contre les PVEs sont présents dans presque toutes les cultures. Dans certaines cultures d'Asie, les personnes épileptiques sont perçues avec hostilité. Elles se sentent exclues des soins médicaux et des relations sociales. Elles sont souvent isolées n'ont pas le droit d'avoir des enfants [68].

L'épilepsie peut être considérée comme une punition pour des mauvaises actions ou le non-respect de certaines traditions, ce qui empêche souvent les PVEs de se soigner [52]. Donc, les différentes conceptions traditionnelles non biomédicales ont une influence sur l'itinéraire thérapeutique du patient.

En Malaisie, l'épilepsie est encore une maladie très mal comprise et les patients sont souvent ignorés par la communauté [69]. L'épilepsie en malais est appelée « *gila babi* » ou « folie » en faisant référence à la connotation d'un trouble de l'esprit [70]. Dans cette région, l'épilepsie est quelquefois considérée comme une possession démoniaque [71].

En Thaïlande, les aidants des PVEs pensaient que l'épilepsie avait une origine surnaturelle que celle-ci était la cause de la maladie. De plus, ils ont déclaré que l'épilepsie était une des

maladies mentales ou un trouble psychiatrique [72], et qu'elle pouvait être perçue comme une forme d'insanité, source d'attitudes négatives envers les PVEs [73].

### **II.1.3. Mythes et incompréhension de l'épilepsie en RDP Lao**

La RDP lao est un pays ethniquement diversifié. La moitié de la population du pays (53 %) appartient à l'ethnie lao ; Khmou et Hmong sont respectivement les deuxième et troisième groupes. Le bouddhisme, religion prédominante, concerne 64,7% de la population [74]. Le mot lao pour l'épilepsie, « *sak pa moo* » signifie la « maladie du cochon fou ». Ce terme exprime la similarité des crises d'épilepsie avec les convulsions du cochon avant de mourir.

L'étude de *Tran et al.,2007 et Barennes et al.,2008* a montré que les fausses croyances sur l'origine et la cause de l'épilepsie étaient la démence, des origines surnaturelles et la contagiosité. L'épilepsie est considérée comme une maladie potentiellement mortelle, une maladie transmissible par contact avec la salive du patient. Les gens pensaient qu'ils devaient éviter tout contact ou partage de repas avec les patients. D'ailleurs la plupart des PVEs ne travaillaient pas ou ne se mariaient pas. Donc, ces croyances négatives, enracinées profondément, peuvent expliquer les attitudes de peur, de moquerie et d'exclusion sociale. En RDP Lao, les PVEs sont également confrontés au stigma comme dans d'autres pays d'Asie. Le terme local conduit à une mauvaise compréhension de l'épilepsie. La majorité de la population pense que l'épilepsie a un lien avec les maladies mentales. La majorité des PVEs n'a pas de travail, ceux qui en ont seront vus comme moins compétents que leurs collègues. Le plus souvent, les villageois refusent que leurs enfants/cousins épousent des PVEs [75,76].

## **II.2. Stigmatisation liée à épilepsie**

L'intégration sociétale des PVEs est un des objectifs importants du traitement de l'épilepsie. Le niveau d'éducation, les capacités intellectuelles, la stabilité psychologique, le soutien familial et social, la capacité à surmonter la stigmatisation et les possibilités d'emploi sont des déterminants importants [77–79]. Malgré les progrès en matière de soins, l'intégration et l'acceptation des PVEs dans la société sont toujours un défi au XXIe siècle [80].

### **II.2.1. Définition de la stigmatisation**

La stigmatisation est un processus social ou une expérience personnelle qui se caractérise par le sentiment d'exclusion, de rejet, de blâme ou de dévaluation. Elle résulte de l'expérience ou de l'anticipation raisonnable d'un jugement social défavorable à l'égard d'une personne ou d'un groupe identifié sur la particularité d'un problème de santé [81].

Les personnes handicapées sont parmi les plus vulnérables dans toutes les sociétés, cette vulnérabilité est encore plus forte chez les PVEs [82]. La stigmatisation et l'exclusion sont des caractéristiques courantes de l'épilepsie, aussi bien dans les pays développés que dans les PEDs. Réduire la stigmatisation de l'épilepsie est essentiel pour accéder aux traitements et améliorer ainsi la qualité de vie. Les impacts sociaux peuvent différer d'un pays à l'autre et d'une culture à l'autre, mais il est clair que dans le monde entier, les conséquences sociales de l'épilepsie sont souvent difficiles à surmonter [52,83]. Les attitudes négatives de la société peuvent causer plus de douleur que les crises épileptiques [84].

### **II.2.2. Spécificité de la stigmatisation dans les PEDs**

D'un point de vue géographique, socioculturel et politique, les pays à revenu faible et moyen représentent un groupe hétérogène avec des différences significatives dans l'épidémiologie, l'étiologie et les perceptions de l'épilepsie [3]. L'épilepsie est souvent vue comme une maladie mentale et associée à une forte stigmatisation, en particulier dans les régions en développement [64,85]. La stigmatisation devient un obstacle d'accès aux traitements biomédicaux et à l'intégration dans la communauté [64]. Cependant, de très nombreux patients n'émigrent pas vers les zones urbaines pour travailler. Si les patients vivent dans des zones urbaines, ils risquent de perdre leur emploi et d'être renvoyés vers leurs domiciles ruraux [83].

En Afrique de l'Est, les enfants atteints d'épilepsie sont souvent exclus de l'école en raison de la stigmatisation, et exclus des repas familiaux. La stigmatisation crée ainsi un environnement qui amène à l'isolement [86].

### II.2.3. Spécificité de la stigmatisation en Asie

La causalité et l'impact de la stigmatisation de l'épilepsie ont été discutés dans un contexte asiatique, en particulier à travers les aspects des valeurs linguistiques et sociales qui sont culturellement spécifiques [87].

Ainsi, les appellations de l'épilepsie peuvent refléter des fausses perceptions et contribuer à la stigmatisation. En Chine, l'épilepsie (dian xian, « folie »; yang dian feng, « chèvre folle ») est associée à la folie et à des animaux. Dans les langues d'Asie de l'Est et du Sud-Est (Japonais, Coréen, Malais, Lao, Thaï, Birmanie et Cambodge) l'épilepsie a la signification de folie [88].

Dans les sociétés asiatiques, les traductions du terme "épilepsie" sont souvent négatives ; par exemple, le mot chinois « tien » signifie aussi « folie » [89] et « dong kinh » en vietnamien signifie « mouvement » ("dong") et « terrible » (" kinh") [90]. En Chine et au Vietnam, les crises étaient souvent définies comme ayant une base psychologique, déclenchées par la fatigue, la nervosité, l'excitation, la colère, la dépression et "trop de travail intellectuel". En outre, l'absence de mariage chez des PVEs en Chine et Vietnam semblait se concentrer sur deux problèmes principaux [91] :

- 1). La possibilité que l'épilepsie soit une maladie héréditaire et pouvait donc être transmise à n'importe quelle génération.

- 2). L'incapacité de faire les tâches de la vie quotidienne et de contribuer de manière suffisamment efficace à l'économie familiale.

Par exemple, en Chine, la stigmatisation était ressentie par 76 % des membres de la famille des personnes épileptiques [92]. La difficulté à trouver un conjoint a été décrite, les familles de personnes souffrant d'épilepsie se sentant en disgrâce [93].

Selon l'étude de *Saengpatrachai et al., 2010* ; le mot épilepsie était très connu pour la plupart des thaïlandais. L'épilepsie est vue comme une forme de folie et elle est considérée comme un facteur prédictif des attitudes négatives envers les PVEs [94]. Les facteurs psychosociaux

semblaient avoir un impact plus important sur la qualité de vie des PVEs que les facteurs physiques.

## **Chapitre III. Prise en charge de l'épilepsie**

---

L'OMS considère l'épilepsie comme une priorité de santé publique. En plus des capacités cliniques pour réduire les déficits de diagnostic et de traitement, d'autres stratégies dans les politiques sociales, économiques, culturelles, éducatives et sanitaires sont nécessaires pour prévenir et traiter de manière appropriée les personnes vulnérables, et affectées par l'épilepsie [1].

L'épilepsie peut être traitée facilement et de façon abordable avec des médicaments quotidiens peu coûteux qui coûtent aussi peu que 5 \$US par année. Il est possible de diagnostiquer et de traiter les PVEs au niveau des soins de santé primaires sans l'utilisation d'un équipement spécialisé [95].

### **III.1. Traitement biomédical de l'épilepsie**

Comme pour toute autre maladie, le traitement de l'épilepsie comporte deux aspects fondamentaux, la prévention et le traitement [96]. Les méthodes de traitement de l'épilepsie se sont considérablement améliorées au cours des 50 dernières années avec les progrès du diagnostic et du traitement médicamenteux. Avec des médicaments antiépileptiques (MAEs), près de 75 % des personnes épileptiques peuvent vivre sans crises épileptiques [22].

Selon la préconisation de l'OMS, l'épilepsie doit être traitée car elle diminue la morbidité et la mortalité prématurée. Le traitement principal de l'épilepsie repose sur la prise quotidienne d'antiépileptiques (MAEs) pour prévenir la récurrence des crises. Dans le monde entier, le phénobarbital, la phénytoïne, la carbamazépine et l'Acide valproïque sont des MAEs couramment utilisés. La Carbamazépine et la Phénytoïne sont considérées comme des traitements de première intention dans de nombreux pays. Dans les pays à ressources limitées, le Phénobarbital est une option importante en raison de son prix abordable [97].

### **III.1.1. PEDs et le traitement de l'épilepsie**

Nous savons que la majorité du fardeau de l'épilepsie se trouve dans les PEDs. Une revue systématique récente qui a étudié le déficit thérapeutique dans les pays à ressources limitées a montré un taux global de 56% (95% IC 31-100%) [98].

Seulement 23 % des PEDs déclarent l'existence de lignes directrices en neurologie. Le guide national pour les maladies neurologiques aidera à fournir de l'information clinique de base aux praticiens. L'inégalité dans la distribution des services médicaux et la disponibilité de MAEs, le faible nombre de neurologues impliqués dans la prise en charge de l'épilepsie et de matériels diagnostiques et la stigmatisation sociale sont les principales raisons qui augmentent le taux du déficit thérapeutique chez les PVEs [64,99].

#### **III.1.1.1. Traitement efficace et adapté aux PEDs**

Le déficit thérapeutique de l'épilepsie dans des régions en développement comporte deux volets : ceux qui n'ont pas accès ou ne peuvent pas accéder aux facilités biomédicales pour le diagnostic et le traitement et ceux qui ont accès aux traitements biomédicaux, mais n'adhèrent pas aux MAEs prescrits [100].

Dans les PEDs, les neurologues sont peu disponibles, la majorité des équipements médicaux sont peu développés et de nombreuses PVEs n'ont pas accès aux structures de soins. Ceux qui ont accès aux établissements de santé sont vus dans des consultations externes dans les hôpitaux de district, parfois par des infirmières psychiatriques, mais souvent par du personnel soignant ayant peu de connaissances spécialisées.

Le moyen le plus efficace et le plus rentable de fournir des soins de l'épilepsie dans les pays à revenu faible et moyen est l'utilisation de MAEs peu coûteux administrés par des professionnels de la santé au niveau des soins primaires [64]. Par exemple, l'OMS a lancé un guide du traitement efficace « Mental Health Gap Action Programme : Élargir la prise en charge des troubles mentaux, neurologiques et liés à la toxicomanie ». Le mhGAP s'adresse

pour des personnels de soins de santé non spécialisés, travaillant dans des structures de premier et de second niveau [101].

### **III.1.1.2. Médicaments antiépileptiques (MAEs) et traitement de l'épilepsie dans les PEDs**

Dans une revue systématique [98], les principales causes du déficit thérapeutique de l'épilepsie dans les pays à ressources limitées étaient le coût du traitement (médiane de 62 %, [11% à 90 %]) et la non-disponibilité des MAEs (médiane de 53 %, [18 à 44 %]).

Dans les pays à ressources limitées, une grande majorité des PVEs, bien que diagnostiqués et traités par MAEs, ont quand même décidé de les arrêter. Les principales raisons qui ont été citées pour expliquer cette décision étaient le manque de moyens financiers et de connaissances concernant les conséquences de la non-adhérence au traitement [63].

Une analyse économique visant à établir les coûts et le coût-efficacité prévus des MAEs de première génération (Phénobarbital, Phénytoïne, Carbamazépine et Acide Valproïque) a conclu que l'important déficit thérapeutique dans les pays à ressources limitées pourrait être considérablement réduit en augmentant la disponibilité systématique des MAEs peu coûteux comme le Phénobarbital et la Phénytoïne [102].

### **III.1.2. Pays d'Asie et traitement de l'épilepsie**

En Asie, l'épilepsie est souvent prise en charge par des médecins de soins primaires, en raison du manque de spécialistes en neurologie [6]. Les spécialistes de l'épilepsie sont disponibles uniquement dans les pays les plus riches d'Asie [4] et sont souvent principalement présents dans les zones urbaines [6].

#### **III.1.2.1. Médicament antiépileptiques et traitement de l'épilepsie en Asie**

La moyenne du déficit thérapeutique est de 64,0 % (95 % [IC] = 24,3-100) dans les études randomisées en Asie [5]. Les raisons du déficit thérapeutique comprennent l'accessibilité à des soins de santé adéquats, la disponibilité de soins spécialisés, la possibilité d'obtenir un

traitement pharmacologique, l'absence de traitement abordable, l'éloignement des établissements de santé, la sensibilisation à l'épilepsie, les comportements de recherche de soins, la stigmatisation, les croyances culturelles et la confiance en la médecine traditionnelle [7], et le coût des traitements. Par exemple, le coût annuel du Phénobarbital quotidien (100 mg) était d'environ 30 USD au Laos, ce qui représente à peu près le salaire mensuel d'un enseignant d'école primaire et dans le nord de l'Inde, ce coût était de 11USD [4].

### **III.1.2.2. Ressources médicales spécifiques à l'Asie du Sud-est**

Alors que l'Asie représente 60 % de la population mondiale, elle ne compte que 20 % des neurologues du monde. Cette disparité est particulièrement évidente en Asie du Sud et du Sud-Est [103].

Membres de l'Association de neurologie ASEAN (Association of South East Asian Nations) les pays de l'Asie du Sud-est ont un faible nombre de neurologues [104] : L'Indonésie présente 720 des 1 871 neurologues (38,5%) de l'Asie du Sud-Est, suivie du Vietnam (420, 21,5%), de la Thaïlande (359, 19,2%), des Philippines (270, 14,4%), de Singapour (53, 2,8%), de la Malaisie (50, 2,7%), du Myanmar (10, 0,5%), du Brunei (4, 0,2%) et du Laos (3, 0,2%). Singapour et Brunei comptent plus d'un neurologue pour 100 000 habitants.

Le Myanmar et le Laos ont le nombre de neurologues le plus bas parmi les 9 pays membres de l'Association de neurologie ASEAN, avec 1 neurologue pour 5 millions de personnes au Myanmar et pour 2 millions de personnes au Laos. Le manque de ressources médicales est l'un des défis que les pays membres de l'ASEAN doivent surmonter.

Moins de 50 % des pays dans la région d'Asie du Sud-Est a déclaré la disponibilité d'au moins un MAEs dans le contexte des soins primaires [105].

En conclusion, ce qui distingue l'épilepsie en Asie du reste du monde repose sur les facteurs psychosociaux, culturels et économiques, les facteurs politiques et organisationnels qui influent sur la cause, la gestion et les effets de l'épilepsie et comme déjà souligné : les différences génétiques, biologiques des asiatiques [68].

### III.1.3. Dispense de soin de santé en RDP Lao

La RDP lao est un pays enclavé, partageant des frontières avec le Vietnam, le Cambodge, la Thaïlande, la Chine et le Myanmar (figure 1). La population totale en 2015 était de 6 492 228 habitants et il se compose de 18 provinces, 148 districts et 8500 villages [74].

Sur le plan administratif, le système de santé est divisé en trois niveaux : central (ministère de la Santé), provincial (bureaux de santé provinciaux) et de district (bureaux de santé de district). En ce qui concerne la prestation de services, il existe officiellement quatre niveaux d'organisation en termes de fournisseurs de services : (1) niveau central (hôpitaux) gérés directement par le ministère de la santé ; (2) niveau provincial, gérés par les bureaux de santé provinciaux ; (3) niveau du district, gérés par les bureaux de santé de district ; et (4) niveau communautaire (centres de santé). Dans l'ensemble du pays, il y a 4 hôpitaux généraux centraux et 3 hôpitaux spécialisés dans la capitale, 16 hôpitaux régionaux et provinciaux, environ 130 hôpitaux de district, 860 centres de santé. Le système de soins de santé est un système à prédominance publique, dont le gouvernement est propriétaire et fortement centralisé. La couverture de la population par l'assurance maladie publique est très faible [56].

Les établissements de soins de santé privés ont émergé après la transition, en 1986, vers une approche d'économie orientée vers le marché. En 2014, il y avait 222 cliniques privées et 2132 pharmacies privées. Ces établissements privés sont principalement situés dans la capitale, Vientiane, et dans d'autres villes de province. Un système à deux niveaux apparaît, dans lequel les patients riches et de classe moyenne ont accès aux secteurs privés de qualité tandis que les services du secteur public offrent un filet de sécurité de base [56].

La politique du gouvernement était d'encourager les population à utiliser des services dans les établissements aux niveau de districts et communautaires alors que les hôpitaux provinciaux et centraux servent d'hôpitaux de référence dans les cas compliqués [106]. Par contre, les services de soins de santé primaires ont un faible taux d'utilisation, probablement en raison de la qualité inadéquate des services [56].

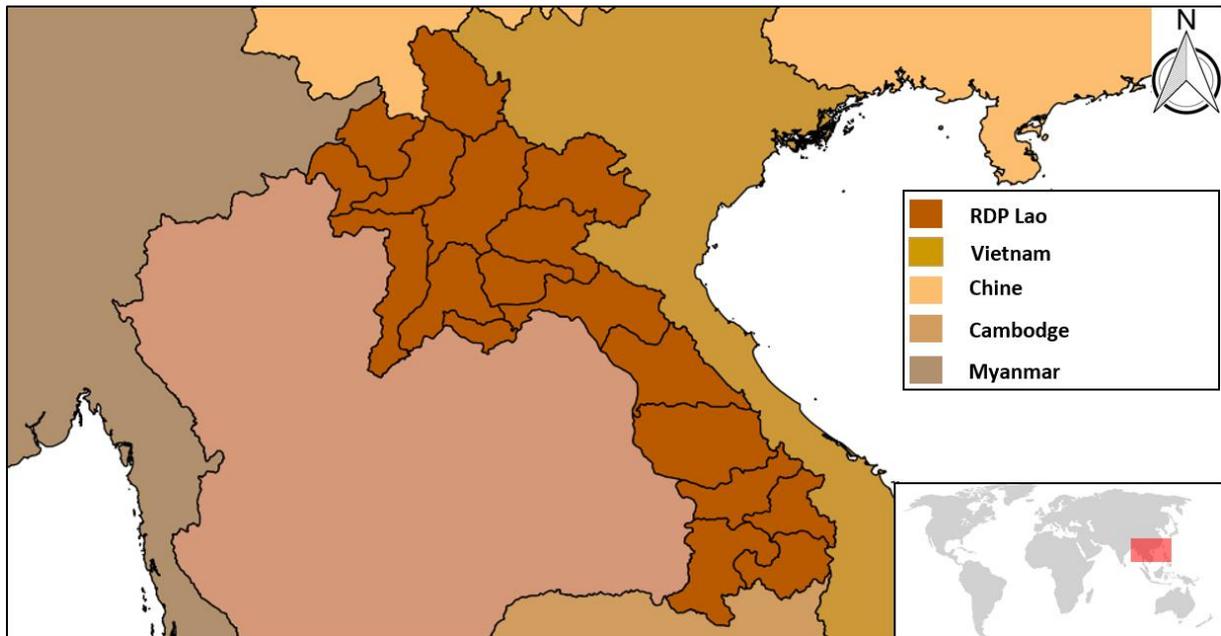
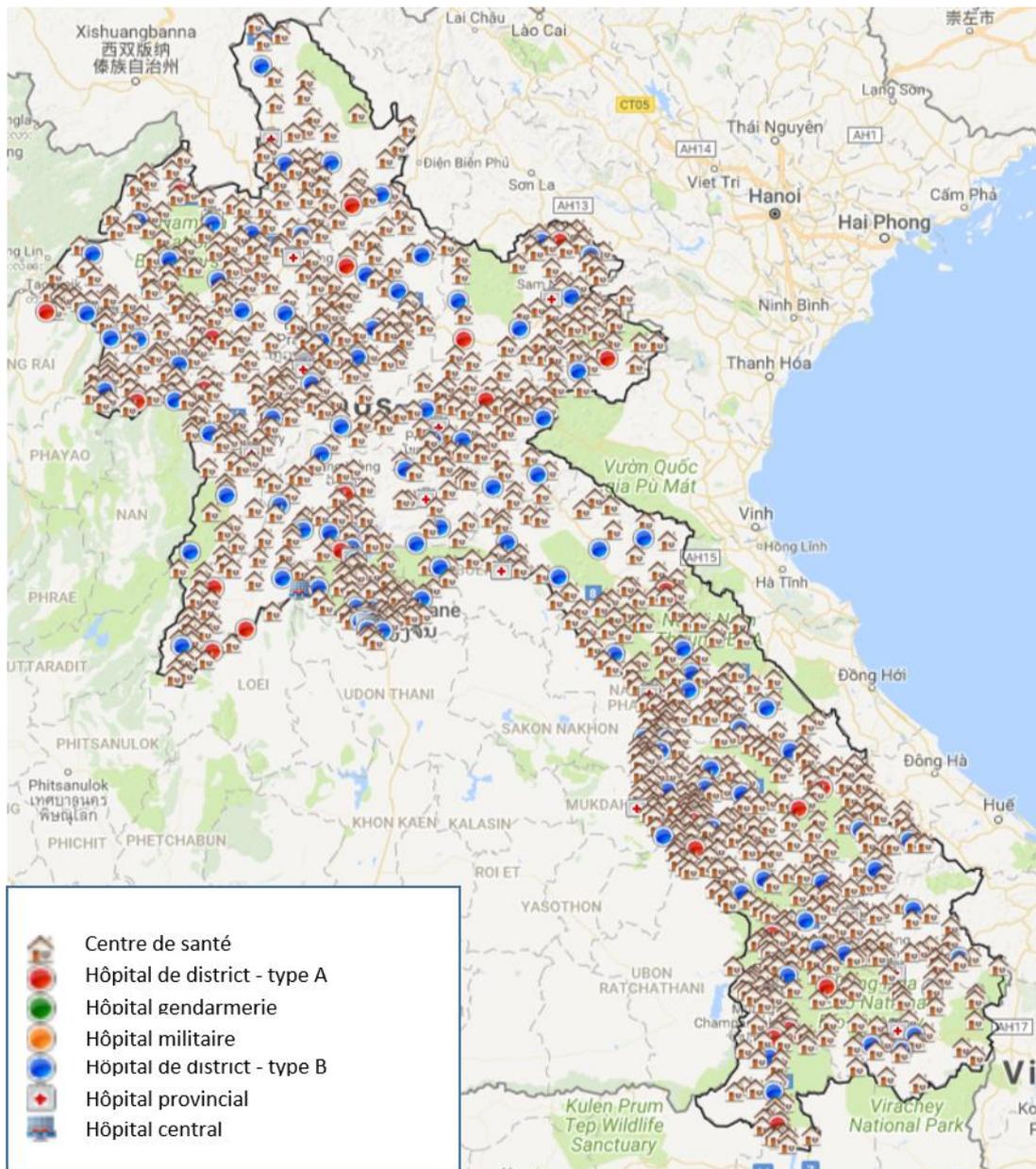


Figure 1 : Carte de la RDP Lao et les pays voisins.



Source : HMIS 2016, Ministère de la santé, RDP Lao  
<https://hmis.gov.la/dhis-webreporting/displayOrgUnitDistribution.action>

Figure 2: Etablissements de santé en RDP Lao

### III.1.4. Traitement de l'épilepsie et la RDP Lao

Le déficit thérapeutique était de 97 %. Les équipements médicaux sont principalement disponibles dans la capitale [8]. D'une part, une étude en 2013 a montré que dans la période d'enquête, 9% des PVEs ont combiné le traitement de la médecine conventionnelle et traditionnelle, et au cours de leur maladie, 65,7 % ont déjà utilisé des remèdes traditionnels. [9]. Une étude en 2018 a montré que 51,6% des PVEs ont déjà consulté la médecine

traditionnelle pour traiter l'épilepsie et 11,3% ont récemment (ou bientôt) décidé d'arrêter le traitement de l'épilepsie (médecine tant conventionnelle que traditionnelle) [107].

D'autre part, des personnels de santé au niveau provincial et district avaient de faibles connaissances sur l'épilepsie en particulier parmi les infirmières et les travailleurs des structures de santé primaire et secondaire [108]. Enfin, culturellement, les laotiens n'adhèrent pas au traitement à long terme, ils arrêtent le traitement s'ils ne sont pas guéris dans les 3 jours (période sous traitement) [109].

### **III.2. Médecine non conventionnelle et traitement de l'épilepsie**

La différence la plus importante entre la médecine conventionnelle et la médecine non conventionnelle est la façon dont elles considèrent la santé et les maladies. Les maladies sont des conditions biologiques qui sont caractérisées comme des anomalies de la fonction ou de la structure de certains organes. Les malaises sont différents parce qu'ils impliquent aussi certains aspects spirituels, psychologiques et sociaux de la personne affectée. Tandis que, la médecine moderne voit plutôt dans l'approche globale. Le nombre des personnes qui se tournaient vers la médecine non conventionnelle a augmenté significativement même s'il n'existe aucune preuve scientifique que ces méthodes de traitement peuvent être efficaces [110].

#### **III.2.1. Définition et raisons d'utilisation de la médecine non conventionnelle**

Selon la définition de l'OMS pour la médecine traditionnelle et la médecine complémentaire et alternative :

**La médecine traditionnelle** a une longue histoire. C'est la somme totale des connaissances, des compétences et des pratiques fondées sur les théories, les croyances et les expériences propres à différentes cultures, qu'elles soient explicables ou non, utilisées pour le maintien de la santé ainsi que pour la prévention, le diagnostic, l'amélioration ou le traitement des maladies physiques et mentales [111].

Les termes "**médecine complémentaire**" ou "**médecine alternative**" désignent un large ensemble de pratiques de soins de santé qui ne font pas partie de la tradition ou de la médecine conventionnelle de ce pays et qui ne sont pas encore intégrées au système prédominant des soins de santé. Dans certains pays, ils sont utilisés de façon interchangeable avec la médecine traditionnelle [111]. Parfois, ils sont utilisés pour compléter ou remplacer les thérapies médicales conventionnelles [112].

Les thérapies de la médecine complémentaire et alternative sont devenues de plus en plus populaires au cours des deux dernières décennies, et de nombreux PVEs les ont utilisées [113]. Dans une enquête menée en 2003 en Arizona (Etats Unis), 44 % des PVEs ont rapporté avoir utilisé une forme de médecine complémentaire et alternative pour traiter leurs crises d'épilepsie [114].

Ailleurs, les PVEs se tournent vers la guérison spirituelle, particulièrement dans les cultures qui valorisent la guérison spirituelle comme faisant partie de l'héritage de leur tradition [115]. Les guérisseurs traditionnels vivent à l'intérieur de la communauté et comprennent la perception des communautés sur la maladie [116].

Selon l'OMS, trois termes généraux expliquent l'utilisation de la médecine traditionnelle ou/et la médecine complémentaire et alternative [111] :

- La médecine traditionnelle est l'une des principales sources de soins de santé. Il est typique de ces pays que la disponibilité et/ou de l'accessibilité des services de santé soient limitées. L'usage de la MT en général en Afrique et dans certains PEDs peut être attribué à sa présence importante et son caractère abordable sur le terrain. Par exemple, le rapport des guérisseurs traditionnels à la population en Afrique était de 1/500 alors que le ratio de médecins à la population était de 1/40 000. Pour des millions de personnes dans les zones rurales, les guérisseurs natifs restent donc leurs seuls fournisseurs de soins [117].
- La médecine traditionnelle est également utilisée pour des raisons culturelles et historiques. En effet, même dans certains pays tels que Singapour et la République de Corée,

où le système de santé conventionnel est assez bien établi, 76% et 86% des populations respectivement utilisent encore la médecine traditionnelle [118].

- L'utilisation de la médecine traditionnelle & médecine complémentaire et alternative comme thérapie complémentaire est très fréquente dans les pays développés où la structure du système de santé est pourtant bien développée, par exemple, en Amérique du Nord et dans de nombreux pays européens [111].

### **III.2.2. PEDs et la médecine traditionnelle**

Dans des pays développés, le système de santé est principalement basé sur la science et la technologie. Par contre, pour la plupart, les PEDs ont des systèmes traditionnels de soins de santé qui concurrencent ou complètent dans le système de soin de santé [119]. Dans de nombreux PEDs, la médecine traditionnelle joue un rôle important dans la réponse aux besoins en soins de santé primaires de la population, et des types spécifiques de la médecine traditionnelle ont été utilisés depuis longtemps [111].

Les guérisseurs natifs ou traditionnels fournissent une proportion substantielle des soins délivrés aux personnes atteintes d'épilepsie dans les PEDs. Ces guérisseurs sont plus nombreux et plus équitablement distribués que les médecins et sont souvent plus abordables [83]. En particulier, dans les zones rurales, les praticiens de la médecine traditionnelle sont les principaux ou les seuls acteurs des soins de santé dans leur communauté [111].

### **III.2.3. Médecine traditionnelle et pays d'Asie**

En Asie, l'épilepsie est connue depuis longtemps et a dû être traitée depuis des temps anciens [120]. La religion joue un rôle important pour de nombreux asiatiques notamment des minorités ethniques dans la manière de faire face à leur maladie et de la comprendre. Il existe un fort réseau de guérisseurs traditionnels offrant un système parallèle de soins de santé [121,122]. Les gens peuvent se tourner vers la guérison spirituelle et d'autres formes de guérison traditionnelle à cause du désespoir et de la pression de la famille, bien que certains aient des

doutes par rapport à son efficacité. Les thérapies religieuses et traditionnelles ont été utilisées comme un complément plutôt qu'un substitut à la thérapie médicale conventionnelle [123].

Par exemple, en Chine, environ 90 % des hôpitaux généraux disposent d'un service de la médecine traditionnelle et fournissent des services aux patients externes et aux patients hospitalisés [111].

#### **III.2.4. Médecine traditionnelle et la RDP Lao**

La médecine traditionnelle a une longue histoire en RDP lao et c'est une médecine officiellement reconnue par le Ministère de la Santé. Ces pratiques sont profondément enracinées dans les perceptions et les croyances en matière de santé et de maladie[56]. Comme dans beaucoup d'autres PEDs, les laotiens se fient aux plantes médicinales pour la plupart de leurs pathologies. La connaissance des plantes médicinales est facilement accessible auprès des voisins, des membres de la famille, des guérisseurs traditionnels et des vendeurs. De plus, les gens croient que les médicaments occidentaux ( chimiques) ne traitent que les symptômes mais pas les causes de la maladie, tandis que les médicaments traditionnels visent les causes de la maladie [124]. Pour conclure, La médecine traditionnelle a été utilisée pour de nombreuses maladies chroniques et aiguës [125]. Pour les PVEs, une étude en 2008 a montré que les traitements traditionnels sont largement pratiqués, bien qu'ils sont souvent considérés comme inefficaces [76].

## **Chapitre IV. Question de recherche**

---

### **IV.1. Définition de l'itinéraire thérapeutique**

Le terme "itinéraire thérapeutique" se compose d'un nom et un adjectif. Le nom "itinéraire" est défini dans le dictionnaire LAROUSSE comme "indication du chemin à suivre, trajet parcouru, son raisonnement". L'adjectif "thérapeutique" désigne les étapes par lesquelles l'individu peut se guérir lui-même. On pourrait conclure de la définition que l'itinéraire thérapeutique est " le chemin parcouru pour se soigner"

La notion d'itinéraire thérapeutique utilisée chez les anthropologues, sociologues ou psychologues, relève des représentations de la santé et de la maladie chez les individus. Plus précisément, pour les anthropologues, l'itinéraire thérapeutique se rapporte, à l'échelle d'un épisode morbide et aux choix effectués par l'individu dans son recours aux soins, de ses traitements, et de ses praticiens [126].

Dans l'étude de Helen Ward et al., 1997 sur le comportement de recherche des soins de santé et contrôle des maladies sexuellement transmissibles, l'auteur a défini l'itinéraire thérapeutique comme toute action entreprise par des individus qui considèrent avoir un problème de santé ou être malade dans le but de trouver un remède approprié [127].

### **IV.2. Revue de la littérature**

Dans une première étape, une revue de la littérature 11 pays d'Asie du Sud-Est a été réalisée. Notre but principal dans ce travail était d'identifier des études scientifiques, apports sur le sujet de l'épilepsie, en mettant l'accent sur la mise en place d'une politique publique dédiée à l'accessibilité effective aux soins.

#### **IV.2.1. Méthodologie de recherche**

Nous avons fait une recherche dans la base de données PubMed et Neurology Asia en utilisant le mot-clé "épilepsie" combiné avec chacun des 11 pays d'Asie du Sud-Est (Indonésie, Singapour, Timor, Philippines, Malaisie, Laos, Thaïlande, Vietnam, Myanmar, Cambodge et Brunei). Nous avons également utilisé « Google » pour trouver les documents non publiés

dans des revues (rapports). Les articles étaient inclus s'ils avaient au moins un résumé en anglais ou en français. Les articles publiés et non publiés ou les documents portant sur le système de soins des PVEs jusqu'à 2017 ont été sélectionnés selon la disponibilité des informations suivantes :

- Source d'information : auteur, titre, date, type de document, méthode de l'étude.
- Indicateur épidémiologique : prévalence, déficit thérapeutique réel et souhaité, facteurs de risque.
- Prise en charge de l'épilepsie : diagnostic, traitement biomédical, traitement alternatif.
- Advocacy & Policy : guide national du traitement, association, promotion/support, loi spécifique sur épilepsie, collaboration médecine biomédicale-alternative.
- Connaissance en population générale : sensibilité de la population.

#### **IV.2.2. Etat de l'art**

Au total, nos recherches ont permis d'identifier 316 documents (figure2), 188 ont été exclus au niveau du titre et 35 au niveau du résumé parce qu'ils ne répondaient pas aux critères d'inclusion. Quatre-vingt-treize articles ont été lus en entier ; 51 répondaient aux critères d'inclusion et ont été inclus dans l'analyse. Cinq rapports, une revue, un guide et deux articles ont été ajoutés par une recherche manuelle. Au final, 60 documents ont été inclus dans notre revue de la littérature. Les documents trouvés se distribuaient de la façon suivante (11 de Malaisie, 9 de Thaïlande, 8 du Vietnam, 8 du Laos, 6 de Singapour, 5 du Cambodge, 5 d'Indonésie, 4 de Timor, 3 de Myanmar et un des Philippines). Parmi onze pays d'Asie du Sud-Est, Brunei est le seul pays pour lequel nous n'avons pas trouvé de documents concernant l'épilepsie. Notre interprétation des résultats a donc été faite avec 10 pays.

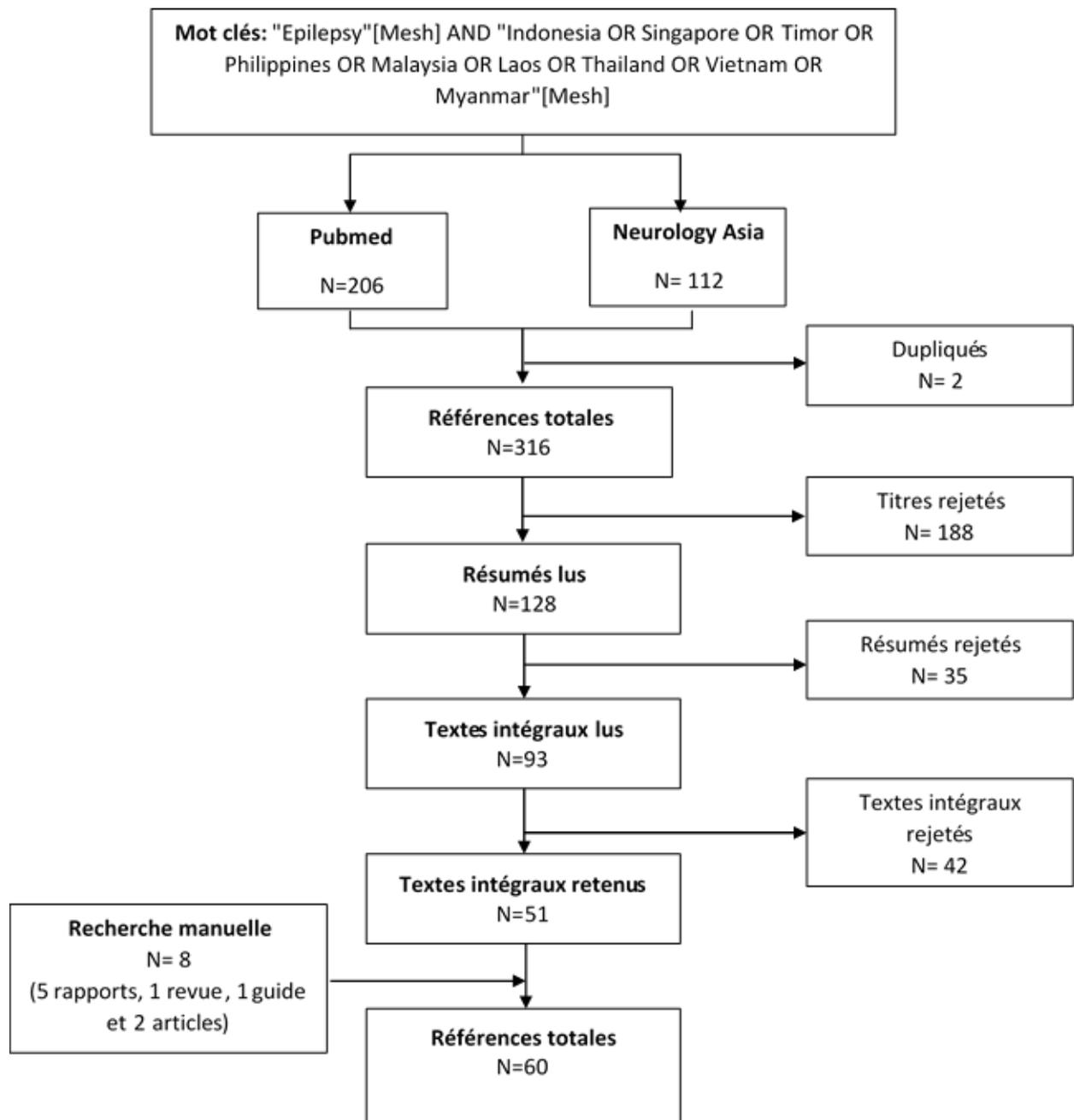


Figure 3: Diagramme de flux

#### IV.2.2.1. Source d'information

Quarante-huit documents parmi les documents totaux étaient des articles et la plupart étaient publiés dans des journaux scientifiques. Pour trouver les documents non scientifiques comme les rapports, les revues et les guides, nous avons utilisé les sites de l'OMS, des Ministères de la santé, et des associations de neurologie nationale (figure3).

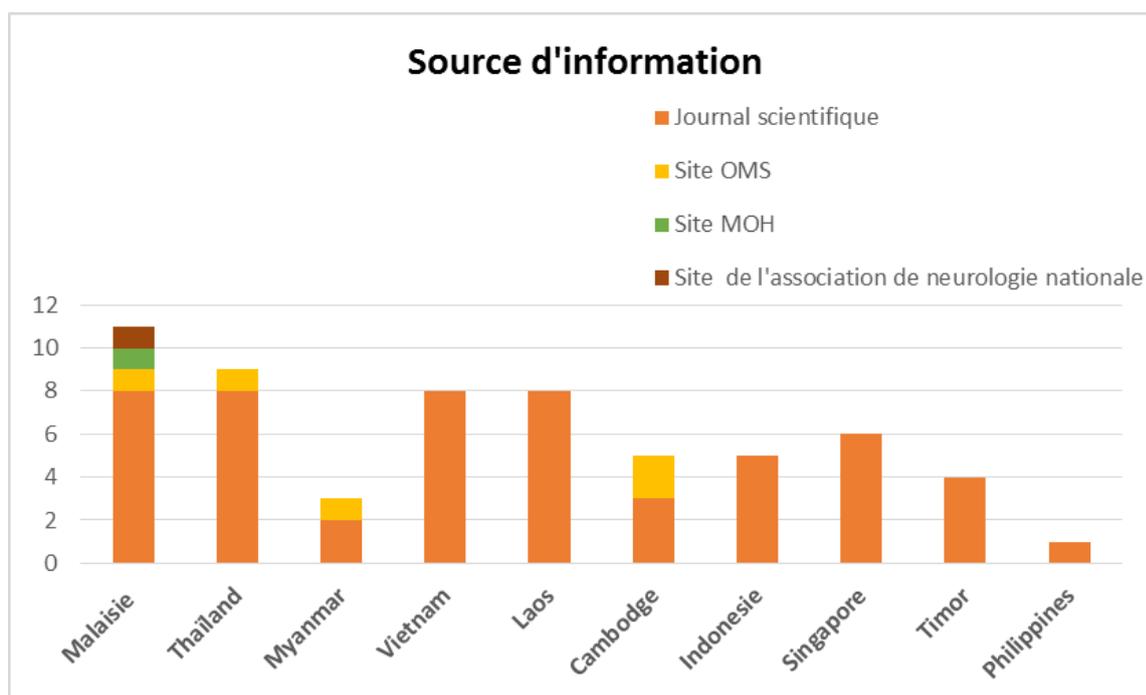


Figure 4: Source des documents trouvés dans 10 pays d'Asie du Sud-Est

La Malaisie est le pays où nous avons trouvé la plus grande diversité de documents (revues, articles, guides et rapports, 11 documents). Les documents venaient de différentes sources (journaux scientifiques, Ministère de la santé, OMS et association de neurologie nationale). Pour la RDP Lao et le Vietnam, même proportion (8 documents) ; les documents trouvés étaient 7 articles et un rapport et tous trouvés sur le site de journaux scientifiques. Par contre, un rapport a été trouvé en Indonésie et aucun document au Brunei (tableau 6).

Tableau 6: Documents trouvés dans 11 pays d'Asie du Sud-Est

Pays	Type de document				Total
	Article	Rapport	Guide	Revue	
Malaisie	7	2	1	1	11
Thaïlande	8	1	0	0	9
Vietnam	8	0	0	0	8
Laos	7	1	0	0	8
Singapore	6	0	0	0	6
Indonésie	4	1	0	0	5
Cambodge	3	2	0	0	5
Timor	3	1	0	0	4
Myanmar	2	1	0	0	3
Philippines	0	1	0	0	1
Brunei	0	0	0	0	0

#### IV.2.2.2. Sujet des études concernant l'épilepsie

Comme nous avons indiqué dans la figure 4, de nombreuses études dans 10 pays ont porté sur l'information et la sensibilisation dans la population globale (n=19 documents) notamment sur la perception de l'épilepsie et la stigmatisation, ainsi que des études sur la prévalence (n=12 documents).

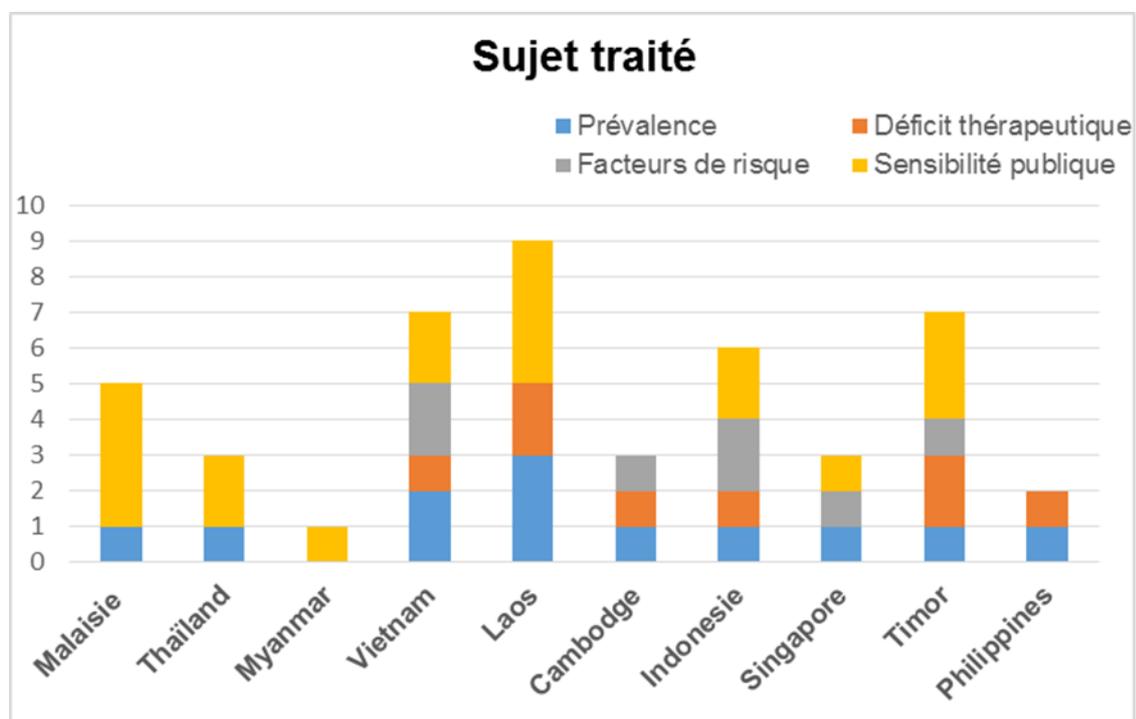


Figure 5: Sujet étudié dans 10 pays

a. *Prise en charge par les professionnels de santé.*

Pour la prise en charge de l'épilepsie, les équipements médicaux pour diagnostiquer et traiter ont été décrits dans tous les pays. De même, presque tous les pays ont formulé des recommandations pour la médecine conventionnelle (MAEs). Le traitement traditionnel a beaucoup intéressé les chercheurs dans 7 pays (Malaisie, Vietnam, Laos, Cambodge, Singapour, Timor et Philippines). En revanche, la formation initiale et continue des personnels de santé était très peu discutée dans cinq pays : Malaisie, Myanmar, Laos, Indonésie et Timor (figure 5).

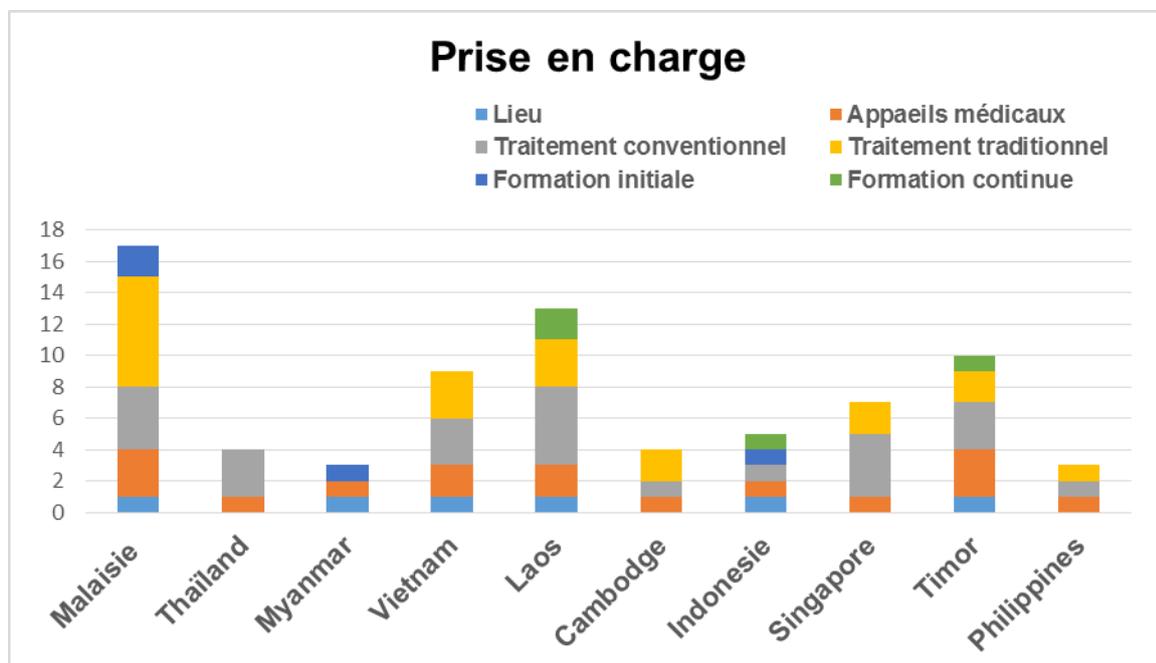


Figure 6: Domaine étudié dans la prise en charge de l'épilepsie

b. *Prise en charge institutionnelle*

Au sujet de la représentation du système institutionnel, de nombreuses études ont fait le point sur la promotion de l'épilepsie du point de vue des ressources humaines pour le ministère de la santé et les organisations internationales. Une association de patients épileptiques a été mentionnée dans 6 pays : Malaisie, Thaïlande, Myanmar, Laos, Indonésie et Timor. Très peu de documents ont porté sur la collaboration entre la médecine biomédicale et la médecine traditionnelle, seulement dans 2 pays : Cambodge et Philippines. Des documents sur des lois

spécifiques pour les PVEs et sur un guide du traitement de l'épilepsie ont été réalisés en Malaisie et Thaïlande mais de manière très succincte (figure 6).

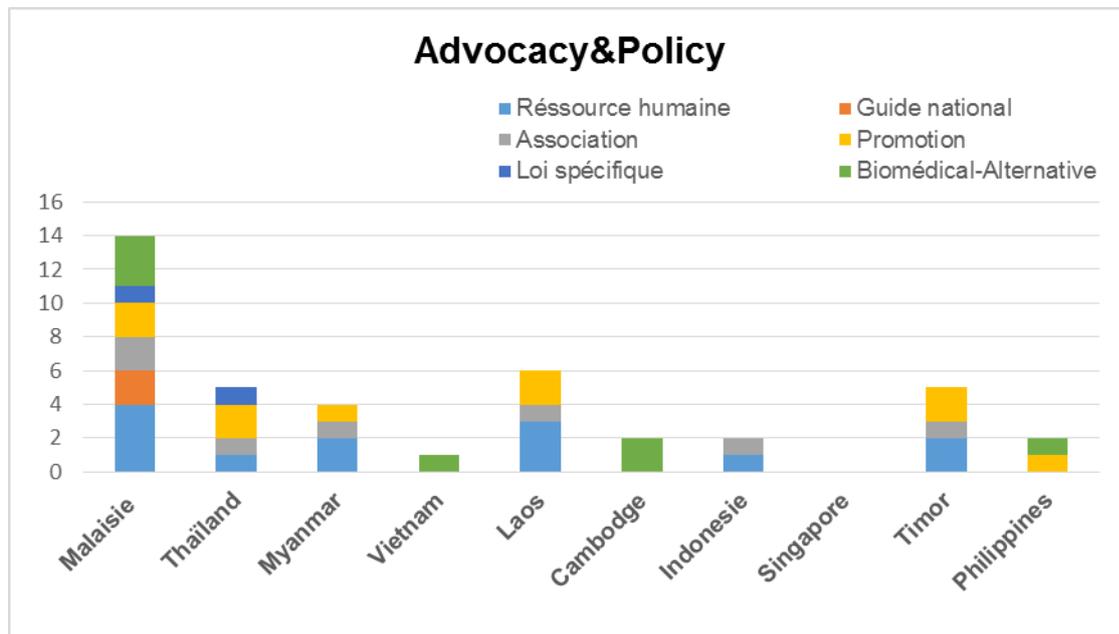


Figure 7: Plaidoyer et politique de santé

#### IV.2.2.3. Synthèse des documents étudiés

Parmi les études conduites dans les 10 pays, le traitement de l'épilepsie par la médecine conventionnelle est bien documenté, ainsi que la sensibilisation dans la population générale. Évidemment, pour mieux prendre en charge l'épilepsie dans ces pays, il est nécessaire de connaître les indicateurs épidémiologiques et le niveau de CAP de la population, des personnels de santé et des PVEs.

Les croyances sur l'épilepsie et l'utilisation de la médecine traditionnelle ont été mentionnées dans plusieurs pays malgré l'absence d'étude de collaboration entre la médecine biomédicale et traditionnelle.

La source principale d'information était les revues scientifiques. Les Ministères de la santé n'étaient pas promoteur d'études pour la mise en place de la prise en charge de l'épilepsie. Les responsables du système de soin devaient être plus attentifs aux recherches pour émettre des rapports ou des guides nationaux. Selon nos résultats, il y avait très peu de rapports ou de guides nationaux de l'épilepsie en Asie du Sud-est : seule la Malaisie y a beaucoup travaillé.

Ainsi, les pays d'Asie du Sud-est manquent encore d'indicateurs qui peuvent décrire les itinéraires thérapeutiques des PVEs. Beaucoup d'informations ont bien souligné la diversité du traitement de l'épilepsie et les comportements hétérogènes des patients. En revanche, nous ne pouvons pas comprendre, schématiser les parcours de soins dans ces pays. Cette compréhension des itinéraires thérapeutiques dans chaque contexte socioculturel nous aiderait significativement à réduire le déficit thérapeutique chez les PVEs.

### **IV.3. Justification de sujet de recherche**

La RDP Lao est un pays multiethnique où les croyances traditionnelles par rapport à l'épilepsie sont diverses et fortement ancrées dans la communauté (y compris en milieu urbain). Les croyances culturelles peuvent conduire à une stigmatisation et à entraver l'accès ou l'observance au traitement biomédical de l'épilepsie. Les pratiques traditionnelles, les matériaux, les cérémonies religieuses ont toujours été un lien dans la communauté.

Peu de connaissances sont disponibles sur la prise en charge des PVEs dans ce pays (où et qui les PVEs doivent aller consulter). Principalement, les PVEs sont traités dans un service de santé mentale à l'hôpital Mahosot de Vientiane. Un rapport en 2001 a montré que l'épilepsie était diagnostiquée pour 26% des patients qui consultaient dans ce service. La plupart des patients ont été aux urgences hospitalières après une crise ou un accident (l'hôpital Mittapharb) et ont ensuite été adressés au service de la santé mentale à l'hôpital Mahosot [128]. Il semble qu'il existe une confusion entre l'épilepsie et la maladie mentale en RDP Lao. Les MAEs sont prescrits par des médecins du service de santé mentale. De manière similaire, une étude au Vietnam a montré qu'environ 25% de la population considéraient l'épilepsie comme un trouble mental, et conformément à la loi, les PVEs devraient être gérés par des psychiatres ce qui augmente les malentendus dans la communauté [90].

- L'étude de Harimanana et al., 2012 [9] a montré que 9,1% des PVEs ont combiné le traitement de la médecine moderne et le médecine traditionnelle. Soixante-cinq pourcent avaient déjà eu recours la médecine traditionnelle. Les différentes pratiques traditionnelles

sont marquées par la consultation d'un chaman, l'utilisation de plantes traditionnelles, et la demande d'aide spirituelle à des moines.

- L'étude de *Chivorakoun et al., 2012* [128] auprès de 96 PVEs a montré que le premier recours au traitement était des méthodes traditionnelles (offrandes au temple, guérisseurs traditionnels ou chamans, utilisations de plantes, saunas, massages et cérémonies religieuses). Dans la tradition Lao, la population ne fait pas confiance à un traitement de longue durée.

Les bouddhistes laotiens croient que de nombreux aspects de la santé et de la maladie sont le résultat de leurs actions dans le passé et dans la vie actuelle (mauvais karma) [129]. En raison de ces croyances traditionnelles sur la santé, nous suspectons que les PVEs notamment leur famille, recherchent plusieurs méthodes pour traiter la maladie en conformité avec leur croyance ou les pratiques héritées. C'est-à-dire une combinaison de non seulement les traitements biomédicaux utilisés, mais aussi des recours traditionnels et l'aide de la religion.

Les trois études qui ont été faites par *Tran et al, Harimanana et al* et *Chivorakoun et al*, concernent l'information sur la sensibilisation de la population et certaines barrières d'accès aux traitements efficaces. Par contre, la disponibilité des informations sur les itinéraires thérapeutiques des PVEs en RDP Lao reste très rare.

Alors que des questions spécifiques ont besoin d'être explorées, faire une recherche sur ce sujet a permis de comprendre de manière approfondie les remèdes et les traitements utilisés. Il est indispensable de comprendre le parcours de soin dans la prise en charge du patient épileptique, notamment les croyances qui l'entourent et les types de traitements fréquemment utilisés. Les recherches sur l'épilepsie en Asie du Sud-Est devraient se concentrer sur ses aspects les plus importants : la prévention et les questions psychosociales-culturelles, en mettant davantage en évidence les mesures visant à réduire le déficit de traitement, à réduire la mortalité et à évaluer les connaissances, l'attitude et la pratique concernant l'épilepsie (CAP) [130]. Il est très utile pour la RDP Lao de connaître les différentes pratiques des PVEs et d'identifier les facteurs associés au choix des traitements des PVEs dans l'intérêt de la santé

publique. De la même façon, mettre en évidence les caractéristiques spécifiques des PVEs en RDP Lao favorisera l'élaboration d'une intervention appropriée qui pourrait aider à améliorer l'accessibilité au traitement biomédical.

## Chapitre V. Méthodologie

---

### V.1. Hypothèse du travail

Selon l'étude de *SALLEHMOHD RAZALI et al*, 2008 en Malaisie , la combinaison des médecines conventionnelles et traditionnelles chez des personnes vivant avec une épilepsie (PVEs) est conseillée par les aidants, familiaux, proches ou amis [131].

Nous avons schématisé les trois points de vue qui peuvent influencer les itinéraires thérapeutiques des PVEs. Premièrement, la part individuelle, c'est-à-dire le patient lui-même qui prend des décisions sur tel ou tel traitement. Les caractéristiques sociodémographiques, les connaissances, les attitudes et les pratiques de l'épilepsie et autres normes socioculturelles.

Ensuite, nous avons regardé l'influence de l'entourage, surtout la famille et la communauté (le chef du village et l'agent communautaire de santé). Le chef du village et l'agent communautaire de santé dans le contexte Lao, jouent un rôle important dans la vie sociale notamment dans les villages ruraux. Le troisième point de vue concerne les personnes soignantes : le médecin conventionnel et le médecin traditionnel pour expliquer le choix du traitement chez les patients.

La vue en trois triangles nous aidera ainsi à expliquer les choix d'itinéraires thérapeutiques (figure 8).

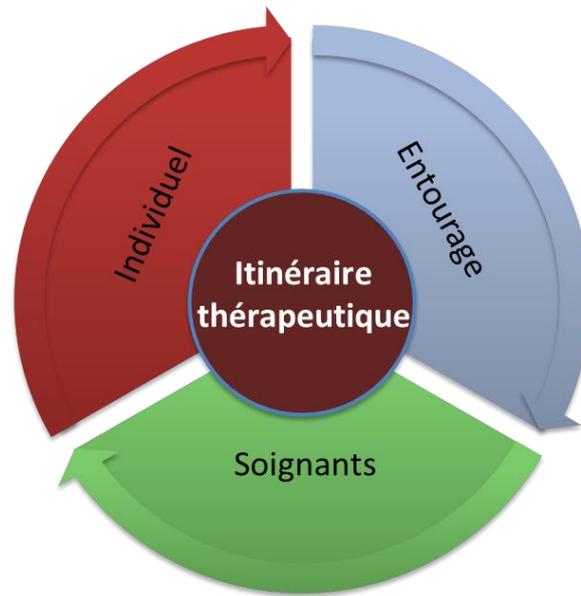


Figure 8: Hypothèse des trois domaines qui conditionnent l'itinéraire thérapeutique

## V.2. Principaux leitmotivs

Pour construire nos questionnaires, nous nous sommes systématiquement fondé sur des revues de la littérature et le cadre conceptuel de la figure 7. Trois questionnaires ont été créés respectivement pour les 3 groupes étudiés (patients, influence de l'entourage et personnel soignant. Nous avons utilisé une question générale pour initier la collecte de données, et le cas échéant des questions plus précises avec « porte ouverte » pour que nous puissions obtenir des informations riches. Nous avons construit trois études descriptives observationnelles dans ce travail de doctorat en utilisant trois différents questionnaires.

### V.2.1. Première étude : patients

Il s'agit d'une étude descriptive transversale analytique qui a porté sur l'adhérence et la non adhérence aux soins communautaire chez les PVEs. Le questionnaire semi-directif dans cette étude comprenait 3 éléments : les caractéristiques sociodémographiques ; la connaissance, l'attitude et la pratique sur l'épilepsie (CAP) ; et l'itinéraire thérapeutique (sites de consultation et d'approvisionnement pour le traitement). Ces entretiens en face à face comportaient 18 questions : 10 questions fermées et 8 questions ouvertes visant à la libre expression sur un sujet donné (annexe 1).

### **V.2.2. Deuxième étude : entourage du patient**

Une étude descriptive transversale observationnelle sur l'influence de l'entourage dans le choix du traitement de l'épilepsie en RDP Lao. Elle a visé à comprendre deux types d'acteurs proches des PVEs : la famille (la proche) et la communauté (les chefs du village et les agents communautaires de santé).

Le questionnaire semi directif comportait 3 éléments : les caractéristiques sociodémographiques, la connaissance, l'attitude et la pratique de la maladie et ensuite l'attitude dans l'intégration sociale. Il impliquait 21 questions : 12 questions fermées et 9 questions ouvertes visant à la libre expression sur un sujet donné (annexe 2).

### **V.2.3. Troisième étude : personnel soignant**

Une étude exploratoire a été menée avec les médecins conventionnels et les médecins traditionnels sur la prise en charge de l'épilepsie en RDP Lao. Notre objectif était d'étudier la perception des deux types de soignants dans leurs pratiques respectives et leurs pratiques réciproques.

Le questionnaire a été créé spécifiquement pour chaque groupe participant. Le premier questionnaire, utilisé pour les médecins conventionnels, comprenait 3 éléments principaux : les caractéristiques sociodémographiques ; la perception sur le traitement conventionnel et le traitement traditionnel ; et la perception sur la collaboration entre la médecine conventionnelle et la médecine traditionnelle. Il était composé de 7 questions (5 ouvertes).

Le second questionnaire a été mené avec les soignants traditionnels (des vendeurs de plantes et des médecins traditionnels). Il comportait 5 éléments : les caractéristiques sociodémographiques ; les connaissances, les attitudes et les pratiques sur l'épilepsie ; des méthodes de soins traditionnelles ; la perception de la médecine conventionnelle ; les avis sur la collaboration entre la médecine conventionnelle et la médecine traditionnelle. Il était composé de 8 questions ouvertes (annexe 3).

### **V.3. Enquête de terrain**

#### **V.3.1. Stratégie de l'enquête**

Nous avons utilisé deux des questions (en fermé et en ouvert) pour collecter des données. Des questions ouvertes favorisent beaucoup la formulation d'opinions originales. Le détail des méthodes utilisées (type d'enquête, échantillons etc.) est expliqué dans chaque étude. Cette partie présente les éléments communs à l'ensemble des investigations :

1. Questions fermées : l'utilisation des questions fermées nous ont aidés à limiter la durée de l'entretien pour structurer le travail. La plupart des questions fermées (questions dichotomiques) concernait les éléments caractéristiques sociodémographiques, la connaissance sur l'épilepsie etc.

2. Entretiens semi-directifs : nous les avons utilisés comme guide d'entretien visant à la libre expression sur un sujet donné. Nous avons choisi la méthode d'entretien semi-structuré pour qu'il nous permette de contribuer à capter une grande partie de la diversité d'opinions sur des itinéraires thérapeutiques du traitement de l'épilepsie en RDP Lao.

Au final, toutes, tous les entrevues ont été menées par la doctorante (bilingue, native du Laos). La chercheure a permis aux participants de partager leurs opinions sans influencer les réponses. Si nécessaire, des questions plus spécifiques ont ensuite été posées pour obtenir des informations pertinentes. De plus, pour mieux communiquer et comprendre le terme local, nous avons travaillé en collaboration avec des professionnels de santé locaux (qui ont agi comme médiateurs) afin que les participants soient en mesure de fournir des informations complètes.

Les entretiens duraient entre 50 et 60 minutes, ils ont été menés dans la résidence des participants. D'une façon générale, nous laissons le choix du lieu aux interviewés. Les entrevues n'ont été enregistrées que si les participants étaient d'accord. Les dialogues ont également été retranscrits en lao sur papier, et ces retranscriptions ont ensuite été traduites en français.

### **V.3.2. Identifier des participants et zone d'étude**

#### **V.3.2.1. Etude 1 : Patients**

Notre travail a bénéficié de la liste des PVEs identifiés dans ce programme d'intervention (87 PVEs). Les PVEs ont été classés en deux statuts : "adhérent"(51) et "non-adhérent" (36) aux soins de santé communautaires. Le statut des PVEs avait été déterminé par le programme de recherche quasi-expérimentale « Domestic health visitors for improving access to care for people with epilepsy in the Lao PDR » (DHeVELoP). Le programme DHeVELoP a travaillé dans des zones périurbaines de la périphérie de Vientiane Capitale : 50 km sur la route nationale menant au sud du pays, elle se compose de 9 districts (figure 8).

#### **V.3.2.2. Etude 2 : Influence de l'entourage**

L'influence de l'entourage est définie par la famille des PVEs identifiés dans la 1ère étude, les chefs du village et l'agent communautaire de santé dont nous avons profité pour identifier nos participants dans cette étude. Afin d'être un peu plus représentatifs du pays, nous avons également recruté des PVEs et leur famille dans la province de Champasak.

La province de Champasak se situe au sud du Laos : 702 km sur la route nationale (figure 8), près des frontières avec la Thaïlande et le Cambodge. Cette province avait été sensibilisée par un programme : Initiative d'accès au traitement de l'épilepsie en 2011-2012. Pour identifier les participants à notre étude, nous avons suivi la liste des patients de l'hôpital provincial (service de neurologie) et communiqué directement avec chaque village où le patient réside.

#### ***Critère de sélection des participants :***

1. Un membre de la famille a été interviewé. Nous avons interviewé toutes les familles des PVEs que nous avons pu contacter et elles ont dû être présentes pendant la période de notre étude.
2. Un chef de village par village a été interviewé.
3. Un agent de santé communautaire par village a été interviewé.

Pour les agents communautaires de santé, nous avons exclu tous ceux qui ont suivi une formation sur les connaissances, attitudes et pratiques de l'épilepsie dans le cadre du programme précédent.

### **V.3.2.3. Etude 3 : Personnel soignant**

Nous avons travaillé dans les deux mêmes zones que décrites précédemment : la capitale de Vientiane et la province de Champasak. Trois raisons principales ont motivé le choix de ces zones d'étude : 1). Nous avons bénéficié de la liste des personnes épileptiques du projet DHeVeLoP (2014-2016) qui nous a permis de suivre leurs informations ; 2). La plupart des membres de l'association des patients épileptiques de la RDP Lao vivaient dans la capitale ; 3). Le marché dans la capitale était le cœur du commerce de la médecine traditionnelle (vendeurs de plantes médicinales). La province de Champasak abrite de nombreux médecins traditionnels très réputés [125] (figure 9).

1. D'abord, nous nous sommes focalisés sur la liste des médecins membres de l'association pour les personnes vivant avec l'épilepsie en RDP Lao pour sélectionner les représentants dans le groupe de médecine conventionnelle. Puis, nous avons automatiquement inclus les personnels de santé qui avaient travaillé dans le service de prise en charge de l'épilepsie.

Nous avons inclus tous les personnels de santé qui ont été présentés dans la zone d'étude choisie.

2. Pour les médecins traditionnels, premièrement, nous avons utilisé la méthode « boule de neige », en les retrouvant grâce aux indications données par les PVEs. Par ailleurs pour identifier plus de médecins traditionnels, nous avons collaboré avec le Bureau de santé provincial et de district, en particulier avec l'aide du Centre de médecine traditionnelle de l'hôpital provincial. Nous avons ainsi sélectionné des participants qui connaissaient au moins un remède traditionnel pour traiter l'épilepsie. Nous avons interviewé tous les types d'acteurs

de la médecine traditionnelle (guérisseurs traditionnels et vendeurs de plantes médicinales)

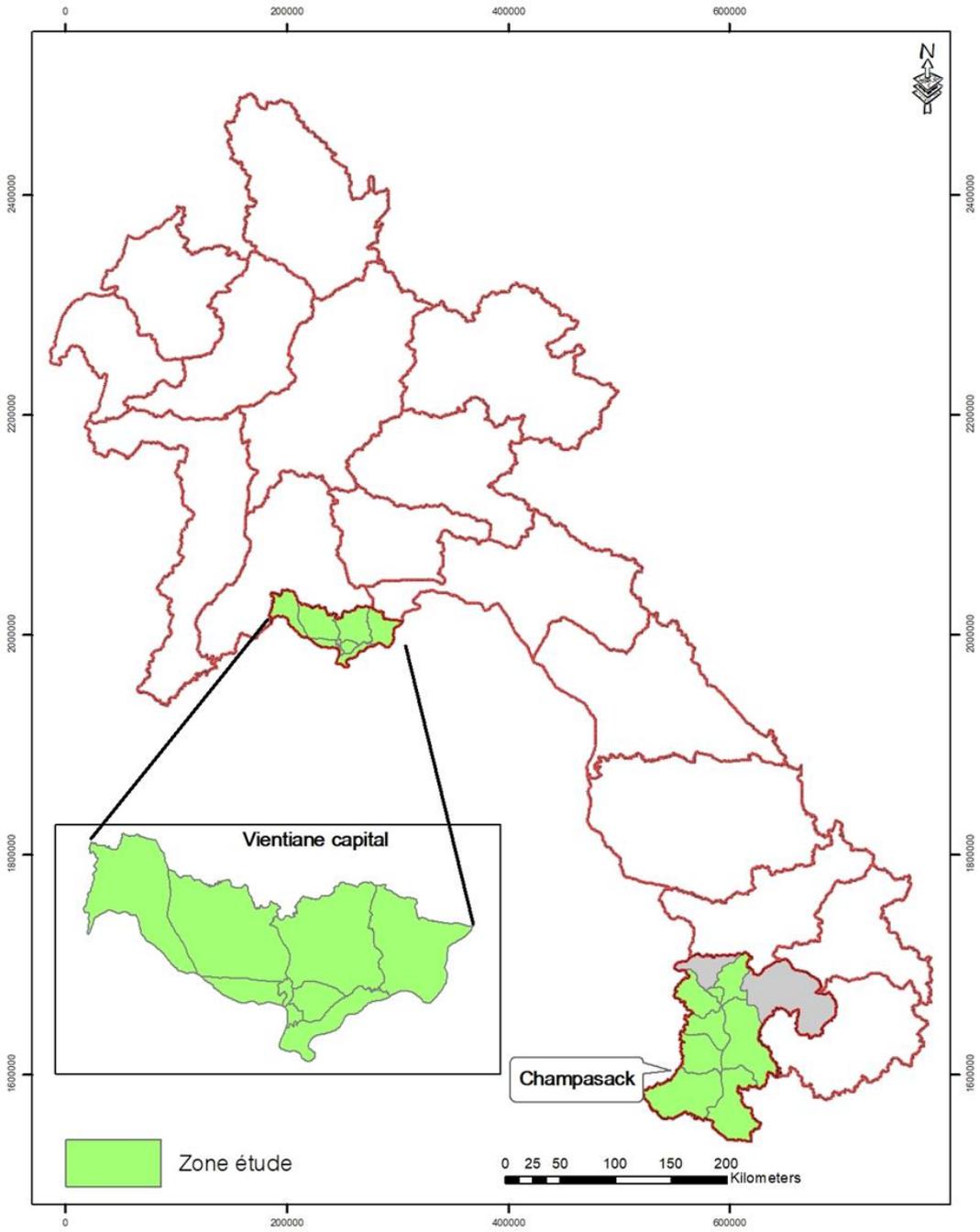


Figure 9: Cartographie des zones d'enquêtes réalisée en 2016 et 2017

## **V.4. Analyse des données**

Deux types d'analyses se succèdent, l'analyse lexicale qui permettait le codage des valeurs observationnelles de la question ouverte et ensuite, l'analyse statistique.

### **V.4.1. Analyse thématique**

Pour les questions ouvertes, la traduction de feed-back et les transcriptions ont été réalisées par l'intervieweur bilingue, originaire de la RDP Lao (doctorante). L'analyse lexicale était basée sur les occurrences sémantiques, ce qui permettait un codage selon les réponses les plus fréquemment citées. Ces questions ont ensuite été analysées comme des questions à choix multiples fermées au moyen d'une analyse proportionnelle. Certains des segments lexicaux les plus importants ont été présentés pour expliquer les résultats quantitatifs. Les transcriptions et le codage des segments lexicaux d'intérêt ont été effectués à l'aide des fonctionnalités du logiciel Word, et les données codées ont été saisies dans Excel.

### **V.4.2. Analyse statistique**

Les résultats quantitatifs ont été exprimés en moyenne plus ou moins écart-type et ceux des variables qualitatives, en pourcentage. Les résultats des variables dans les questions ouvertes sont exprimés par les pourcentages de citation et nous avons comparé les pourcentages au moyen du test du chi<sup>2</sup> ou du test du Fisher à condition que les effectifs théoriques soient inférieurs à 5. Les variables quantitatives ont été exprimées par leur moyenne et leur écart-type, et le Student's T-test a été utilisé. Le seuil de significativité pour toutes les analyses a été fixé à 0,05. Ces analyses quantitatives ont été menées avec les logiciels STATA version 13.

Une régression logistique a été effectuée pour déterminer les variables explicatives concernant les conseils donnés aux PVEs afin d'obtenir un traitement médical conventionnel ou traditionnel ou aucun traitement. Les variables avec des valeurs  $p < 0,20$  dans l'analyse univariée ont été sélectionnées pour l'entrée dans un modèle multivarié. La procédure de descente pas à pas a été effectuée pour simplifier le modèle complet. Odd Ratio (OR) avec des intervalles de confiance (IC) à 95 % ont été estimés. Une valeur  $p < 0,05$  est considérée

comme statistiquement significative. Des analyses statistiques ont été réalisées à l'aide d'IBM SPSS® Statistics ver. 22.

## **V.5. Considération éthique**

Nos trois études respectent les principales étapes :

1. Adresser une demande au comité national d'éthique pour la recherche en santé (No 032//NIOPH/NECHE et No044/NECHR) et au Ministère de la santé (l'accord No 0397 daté 04/03/2016) afin obtenir les droits de mener l'investigation de terrain (protocole attaché)
2. Toutes les personnes interviewées ont signé le formulaire de consentement. Pour les participants de moins de 18 ans, l'autorisation des parents a été demandée. Les personnes interrogées pouvaient refuser et étaient alors exclues de l'étude.
3. Toutes les informations collectées étaient systématiquement considérées comme confidentielles.

## Chapitre VI. Travaux personnels

---

Considérant la situation actuelle en RDP Lao, et dans l'objectif d'appréhender les itinéraires thérapeutiques des personnes vivant avec une épilepsie, nous avons travaillé selon une logique de catégories d'acteurs clés : les patients (personnes vivant avec une épilepsie), l'entourage du patient qui influence le choix du traitement, et bien sûr les personnes soignantes.

Nous nous sommes d'abord intéressés aux patients eux-mêmes dans une étude transversale observationnelle sur les connaissances, les attitudes et les pratiques et l'adhérence à la prise en charge des soins communautaires dans le pays.

Puis, nous avons évalué l'influence de l'entourage des personnes vivant avec une épilepsie (PVEs) sur l'intention de prendre les différents remèdes ou traitements. L'étude descriptive observationnelle s'appuie sur une collecte de données auprès des familles des PVEs, des chefs du village et des agents communautaires de santé.

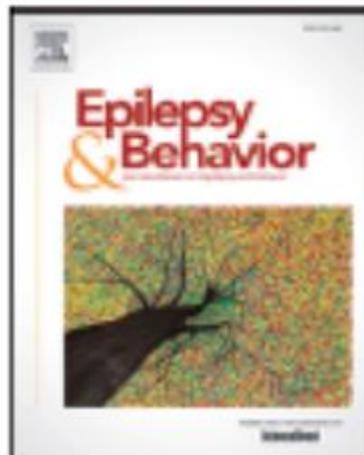
Nous nous sommes ensuite intéressés à la perception réciproque des soignants, des médecins conventionnels et des médecins traditionnels sur la prise en charge de l'épilepsie dans une étude exploratoire.

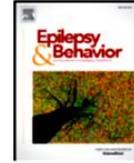
## **VI.1. Etude 1 : Facteurs explicatifs de l'adhésion à la prise en charge communautaire de l'épilepsie en RDP Lao**

Nous nous sommes intéressés aux connaissances, attitudes et pratiques (CAP) sur l'épilepsie des PVEs dans trois districts suburbains de la capitale de Vientiane. Ce travail nous permet d'identifier des facteurs associés dans la prise en charge de l'épilepsie par la structure communautaire.

---

L'article (page suivante) qui présente cette investigation a été publiée en 2018 dans le journal *Epilepsy & Behavior*





## Explanatory factors of adherence to community-based management of epilepsy in Lao PDR

Mayoura Bounlu<sup>a</sup>, Emilie Auditeau<sup>a</sup>, Somchit Vorachit<sup>b</sup>, Phetvongsinh Chivorakoun<sup>a,b</sup>, Vimalay Souvong<sup>b</sup>, Noudy Sengxeu<sup>a,c</sup>, Pierre-Marie Preux<sup>a</sup>, Farid Boumediene<sup>a,\*</sup>

<sup>a</sup> INSERM, Univ. Limoges, CHU Limoges, UMR\_S 1094, Tropical Neuroepidemiology, Institute of Neuroepidemiology and Tropical Neurology, Limoges, France

<sup>b</sup> Association for Patient with Epilepsy in Laos, Vientiane, Lao Democratic People's Republic

<sup>c</sup> Faculty of Pharmacy of the University of Vientiane, Vientiane, Lao Democratic People's Republic

### ARTICLE INFO

#### Article history:

Received 3 April 2018

Revised 27 August 2018

Accepted 27 August 2018

Available online xxx

#### Keywords:

Epilepsy

Healthcare system

Adherence

Therapeutic pathways

Lao PDR

### ABSTRACT

**Relevance:** A low level of knowledge about epilepsy among health workers, a context of stigmatizing sociocultural beliefs, and a low availability of antiepileptic drugs in Lao People's Democratic Republic (PDR) are major gaps in the medical management of people with epilepsy in this country.

**Objectives:** The principal objective of the study was to identify the associated factors of adherence to community healthcare structures in Lao PDR. Specific objectives were to evaluate patients' adherence status, practices and knowledge about epilepsy and its care, and factors influencing decision-making on therapeutic interventions.

**Materials and methods:** The study was an observational cross-sectional survey about knowledge, attitudes, and practices, handled from February to May 2016. Eighty-seven people with epilepsy were identified in two areas in the periphery of Vientiane Capital through an active screening in villages and homes. Semidirective questionnaires were conducted to collect quantitative and qualitative data. Quantitative analysis included a comparison of adherent vs. nonadherent people with epilepsy, using Chi-square or Fisher's test. Advanced qualitative lexical analysis was carried out on the open-ended questions.

**Results:** Sixty-two people with epilepsy were included and the adherence rate to community care was 67.7%. The only sociodemographic variable that differed significantly between adherent and nonadherent members was the income level ( $p = 0.015$ ): the wealthiest class of people with epilepsy did not adhere to community healthcare. Eleven percent of people with epilepsy thought that epilepsy was contagious, 80.6% that medication may reduce epilepsy seizure rates, and 33.9% that it was possible to cure epilepsy permanently. Physicians informed about the disease in 69.0% of adherent people with epilepsy and in 40.0% of nonadherent ones ( $p = 0.029$ ), whereas villagers were involved in 29.0% and 50.0% of cases, respectively. There was a significant difference between the two groups for the prescribed antiepileptic drugs ( $p = 0.012$ ): phenobarbital covered 73.8% of adherent people with epilepsy but only 40% of nonadherent ones. Half of nonadherent people with epilepsy went regularly to a central hospital in the Vientiane Capital, 15.0% went to Thailand, and 10.0% practiced self-medication in occasional mobilities.

**Conclusion:** A wider range of antiepileptic drugs at a reduced cost and the promotion of adherence to community healthcare would allow a better management of people with epilepsy in Lao PDR.

© 2018 Elsevier Inc. All rights reserved.

### 1. Introduction

Epilepsy is a common chronic neurological disorder that affects people regardless of gender, age, or social class. Around 70 million people are living with epilepsy worldwide, 80% of whom live in low- and middle-income countries [1].

In 2010, a World Health Organization (WHO) program of action (Mental Health Gap Action Programme [mhGAP]) supported recommendations in a guide to community care (including epilepsy) specifically for

low and middle-income countries [2]. These recommendations rely mainly on health workers in decentralized care structures at the primary (e.g., local healthcare clinics) and secondary (e.g., district hospital) levels. This well-supported recommendation for community-based epilepsy management is particularly well-suited to this disease. The diagnosis can be clinically done by general practitioners, and there are inexpensive antiepileptic drugs (AEDs) available [3] to respond to this chronic condition and its long-term treatment. Complementary examinations (electroencephalography and medical imaging) are used to determine the classification of epilepsy and/or its etiology [4], and these examinations are generally accessible in major cities and provincial capitals. It is considered that about 70% of epilepsy cases could be treated properly with a first-generation AED and handled correctly at the community level.

\* Corresponding author.

E-mail addresses: [pierre-marie.preux@unilim.fr](mailto:pierre-marie.preux@unilim.fr) (P.-M. Preux), [farid.boumediene@unilim.fr](mailto:farid.boumediene@unilim.fr) (F. Boumediene).

<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.08.034>

1525-5050/© 2018 Elsevier Inc. All rights reserved.

There is no doubt that the community-based management of people with epilepsy (PWE) promulgated by the mhGAP guide would significantly reduce the treatment gap and improve the quality of care for epilepsy [5]. This optimistic vision of a general practice for epilepsy improving the accessibility to healthcare in rural areas is however clearly conditioned by the adherence of PWE to their local structures, rather than the availability of a specialized medicine at the central level. The challenge is even more difficult when we consider the high stigma associated with epilepsy in low- and middle-income countries. This social perception does not facilitate the detection and management of PWE at the community level [6].

The Lao People's Democratic Republic (Lao PDR, known also as LAOS), landlocked in the heart of the peninsula of South-East Asia, is particularly suited for community-based medical management of epilepsy. The healthcare delivery system in Lao PDR is historically owned by the government and highly centralized. Coverage of the population by the governmental health insurance is very low and out-of-pocket expenses can become too high for those with low or modest incomes. There are officially four levels of service providers in Lao PDR: large central-level hospitals, province hospitals, district-level hospitals, and community-level health centers. Patients prefer to use central and provincial hospitals because of higher quality service but the availability of medical personnel is limited in this predominantly rural country (6.7 million inhabitants living in 236,800 km<sup>2</sup>) [7]. As an example, the number of neurologists rose from two in 2011 to only nine in 2018, and most of them are based in the capital. As a consequence, healthcare services cannot respond to demands and expectations of the local population and, for those who can afford to travel, seeking care in neighboring countries is common.

The prevalence of epilepsy in Lao PDR is 7.7/1000 inhabitants [8], the treatment gap is higher than 90% [9], and there is no national guideline for epilepsy treatment. This finding is understandable because of a low level of knowledge about epilepsy among health workers [10], a context of stigmatizing sociocultural beliefs [11,12], and low availability of AEDs [13].

This study aimed to identify the associated factors of adherence to the country's community healthcare structures, particularly at the district and local health center levels. We defined adherence of PWE to community healthcare by the following: 1) diagnosis of epilepsy done at the district hospital by a general practitioner based on the history of the disease and confirmed by a neurologist; 2) follow-up of PWE consisting in a monthly visit conducted by health volunteers for monitoring seizures, verification of treatment compliance, and renewal of AEDs; and 3) access to AEDs provided at the primary health center or at home. This study also took into consideration patients' personal research into alternative (or complementary) care, as well as complementary factors influencing decision-making on therapeutic pathways.

## 2. Method

### 2.1. Identification of PWE through the DHeVELOP program

In 2014 and 2015, the Domestic health visitors for improving access to care for people with epilepsy in the Lao PDR (DHeVELOP) program carried out a quasi-experimental study to evaluate an intervention strategy based on active screening in villages and homes and a follow-up of identified PWE [14]. The villages were selected according to the size of the population (expected number of PWE) and the distance to the first healthcare center in order to be representative of the different situations in the district. The interviewers received 3 types of training on epilepsy: about 20 h of general training on epilepsy, two weeks of clinical training on epilepsy in the outpatient department of Setthathirath Hospital in Vientiane Capital, and practical training for the completion of questionnaires in 10 villages out of the study area (practical training module before the survey) in order to validate the screening of PWE and the completion of questionnaires. This intervention program enabled us to have a list of 87

PWE confirmed by a neurologist in November 2015. Diagnosis criteria followed the International League Against Epilepsy (ILAE) definition: two or more unprovoked seizures occurring at least 24 h apart [15]. The status "adherent" or "nonadherent" to community healthcare was determined by the domestic health volunteers: 51 PWE were nonadherent and 36 were adherent. The 87 PWE had been identified in two areas on the periphery of Vientiane Capital (Fig. 1): 50 km on the national road leading to the south of the country (Pakgnum District, 53,434 inhabitants) and 50 km on the national road leading to the north of the country (Sangthong and Naxaythong Districts, 94,653 inhabitants). This presence of PWE in two different areas allowed the observation of diversified therapeutic pathways.

### 2.2. Selection criteria and data collection

From February to May 2016, based on the list of PWE in the DHeVELOP program, we were able to interview 58 PWE in 38 villages. Twenty-nine patients were not included because they were lost to follow-up, dead, refused to participate, or had moved to other areas. Four news cases were included during our survey. The total number of participants in our study was 62 (Fig. 2). We included all people with a diagnosis of epilepsy in our study area. People with epilepsy with disabilities and mental health disorders were also included. We excluded people who refused to participate.

The interviews were conducted by the first author (bilingual, Lao native), using a general question to initiate the discussion. Individual interviews were conducted at the place that best satisfied participants.

The semidirective questionnaire consisted of four items: sociodemographic characteristics, knowledge and perception of the disease, therapeutic itinerary (consultation and supply sites for treatment), and practices with respect to conventional and traditional medicines. This face-to-face process consisted of 18 questions: 10 close- and 8 open-ended questions that allowed free expression on a given topic. More specific questions were subsequently asked based on the information provided in response to the general question. The researcher allowed participants to share their ideas without influencing the responses. The discussion lasted between 50 to 60 min. The interviews were recorded in Lao on paper but were tape-recorded only if participants agreed. Both the taped and paper records were translated into English.

Written consent was systematically obtained prior to the interview. For children under 18 years of age, written permission was obtained from parents. If a patient with epilepsy could not respond directly because of disability or mental health disorders, caregivers were interviewed.

### 2.3. Quantitative and qualitative data analysis

The analysis focused on the composite response to the descriptive objectives of the cross-sectional survey and analyses were performed by the first, second, and last author. The overall analyses also included a comparative analysis of adherent vs. nonadherent PWE to reveal significant differences (depending on the adherence status at the time of the survey). For the dichotomous and closed questions, proportions were reported, and the tests used were Chi<sup>2</sup> or Fisher's test. Quantitative variables were expressed by their mean and standard deviation, and the Student Test was used. The significance threshold for all analyses was set at 0.05.

For open-ended questions, the feedback translation and transcripts were done by the bilingual interviewer, a native of the Lao PDR (1st author of the article). The lexical analysis was based on the semantic occurrences, which allowed a coding according to the most frequently cited methods. These questions were then analyzed as closed, multiple-choice questions through proportional analysis. We presented some of the most significant lexical segments in the main body of this article. The transcripts and coding of the lexical segments of interest were carried out using the functionalities of Word software, and the

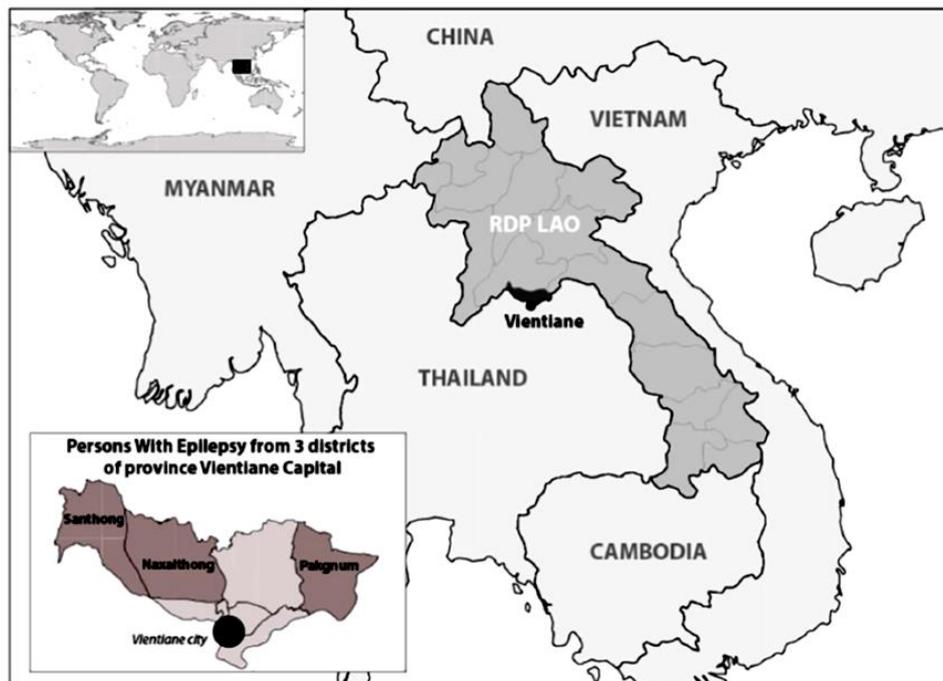


Fig. 1. Location of the study area.

coded data were entered in Excel software. Statistical analyses were carried out with XLSTAT 2017 software.

### 3. Results

#### 3.1. Adherence to community care and sociodemographic characteristics of PWE

The adherence rate to community care was 67.7% among the 62 PWE interviewed from February to May 2016, compared with 41.3% at the end of the DHeVeloP program by November 2015. Eleven of the 28 nonadherent PWE at the end of the DHeVeloP program became adherent (39.3%), while only 3 of the 34 adherent PWE at the end of DHeVeloP (8.8%) no longer consulted community care facilities ( $p = 0.004$ ).

The average age of PWE was 32.2 years ( $\pm 14.4$ ), and the percentage of women was 54.8% (Table 1). More than half were married (59.7%); a large majority were farmers (61.3%), and a small proportion (8.1%) were unemployed, which is in agreement with what is observed in the general population in 2015 according to the 4th Lao Census Population [16]. The only sociodemographic variable that differed significantly between adherent and nonadherent PWE was the income level ( $p = 0.015$ ): the lowest income level was found in 81.0% of adherent PWE versus 70.0% of nonadherent PWE, while the highest income level was found in 20.0% of nonadherent PWE vs. 0.0% of adherent PWE.

#### 3.2. Beliefs & knowledge of PWE and people informing them about their epilepsy

We identified three terms used to denominate the disease (Table 2). The most frequent one, cited by 80.6% of the interviewees, was "Sak Bar Mou", which means the disease of the mad pig. This Lao term is used to express the similarity of epileptic seizures with pig seizures before death. Under the name "Nerve disease", epilepsy was perceived as a pathology affecting tendons and nerve fibers in 19.3% of cases, and "Lok

lom sak", a Thai term meaning wind disease because people fall down during a seizure like if they were pushed by the wind, was reported in 8.1% of cases.

Despite the DHeVeloP program a few months earlier, only 20.9% said they had ever heard the word "epilepsy". Only 11.3% thought that epilepsy was contagious, 80.6% thought that epileptic seizures could be reduced and controlled with medication, and 33.9% thought that it was possible to cure epilepsy permanently.

During the interviews, the main "objective" causes appeared to be known (e.g., head injury). Although the pathophysiology was poorly understood, there were almost no arguments based on supernatural causes.

*"I had epileptic seizures after a motorcycle accident..."*

[February 13, 2016. A male, 42 years old, adherent to community healthcare (ID: A1021).]

*"I had a high fever when I was little, which gave me a seizure, and then gave me epilepsy..."*

[April 29, 2016. A female, 24 years old, nonadherent to community healthcare (ID: A1025).]

Overall, 59.7% of PWE said the physician was the person who informed about the disease (Table 2). Other sources of information were villagers (cited by 35.5% of PWE) and family members (cited by 25.8% of PWE). The physician was the most mentioned informant for 69.0% of the adherent PWE but not for the nonadherent PWE (40.0%,  $p = 0.029$ ). The villagers were in second place as source of information for adherent PWE (29.0%), while they were in first place for nonadherent PWE (50.0%).

#### 3.3. Clinical characteristics, treatments, and therapeutic pathways

Generalized onset seizures were observed in 56.5% of PWE and focal onset seizures in 43.5% (Table 3). The cheapest AED (PB, phenobarbital)

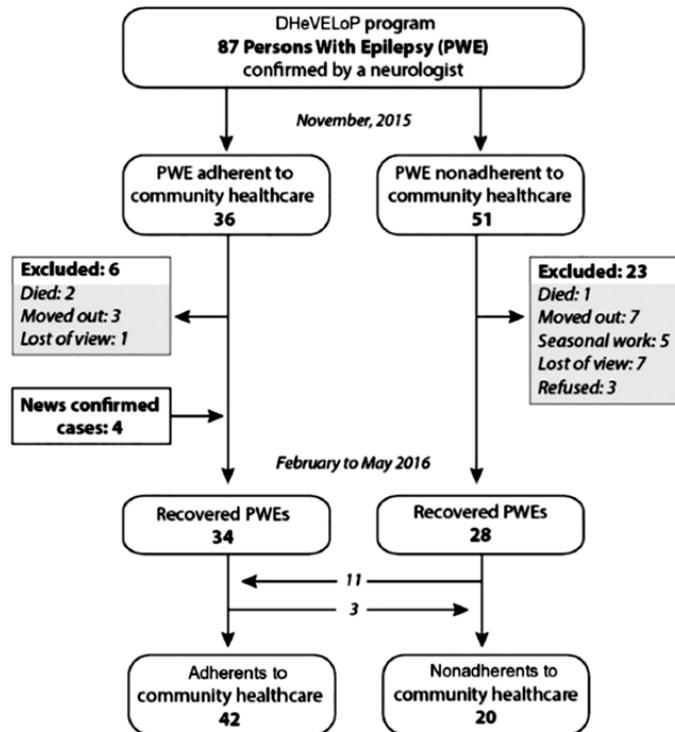


Fig. 2. Flow-chart of PWE interviewed in Lao PDR.

was the most widely used (62.9%). The second most commonly used AED was phenytoin (PH) and accounted for 14.5% of AEDs in PWE. There was a significant difference between the two groups ( $p = 0.012$ ):

**Table 1**  
Sociodemographic characteristics of people with epilepsy (PWE) interviewed in Lao PDR.

	Adherence to community healthcare <sup>a</sup>		p value	Overall 62
	YES	NO		
	42	20		
Sex (Female)	21 (50.0%)	13 (65.0%)	0.267	34 (54.8%)
Mean age ± Stand Dev	30.35 ± 13.55	36.10 ± 15.65	0.647	32.21 ± 14.39
Education				
Not in school	10 (23.8%)	6 (30.0%)	0.528	16 (25.8%)
Primary	20 (47.6%)	11 (55.0%)		31 (50.0%)
Secondary and higher	12 (28.6%)	3 (15.0%)		15 (24.2%)
Family status				
Single	18 (42.9%)	6 (30.0%)	0.597	24 (38.7%)
Married	23 (54.7%)	14 (70.0%)		37 (59.7%)
Divorced	1 (2.4%)	0 (0.0%)		1 (1.6%)
Profession				
Agriculture	27 (64.3%)	11 (55.0%)	0.442	38 (61.3%)
Other activities	13 (30.9%)	6 (30.0%)		19 (30.6%)
No activity	2 (4.8%)	3 (15.0%)		5 (8.1%)
Income level (kip)				
1\$ = 8150 kip				
<1000,000	34 (81.0%)	14 (70.0%)	0.015*	48 (77.4%)
>	8 (19.0%)	2 (10.0%)		10 (16.1%)
1000,000–<300,000,00				
>3,000,000	0 (0.0%)	4 (20.0%)		4 (6.5%)

<sup>a</sup> Adherence to community care: diagnosis at the district hospital, follow-up, and access to antiepileptic drugs (AEDs) at the primary health center (or at home).

\* Difference is significant at the 0.05 level.

PB covered 73.8% of adherent PWE and only 40% of nonadherent PWE; AEDs other than PB and PH covered only 11.9% of adherent PWE versus 45.0% of nonadherent PWE.

According to the reports of the therapeutic itineraries, 64.5% actively sought care from the very first onset of epileptic seizure. The first provider of care was a doctor (general practitioner or specialist) in 77.4% of PWE. The others sought care from traditional practitioners (22.6%). Traditional medicine was mostly seen as a complementary medicine and more rarely as an alternative one, but 51.6% of PWE in overall had already consulted a traditional practitioner for their illness.

*"I'm willing to try herbal medicines to see if they'll cure my epileptic seizure or not..."*

[February 11, 2016. A female, 22 years old, adherent to community healthcare (ID: A1011).]

*"I decided to take the traditional medicine because my mother sells plants and all the villagers advised me to take it..."*

[February 12, 2016. A male, 29 years old, adherent to community healthcare (ID: A1015).]

The most effective treatment, as perceived by patients (i.e., with minor adverse events), was AEDs for 82.3% of PWE (Table 3). Exclusive use of traditional treatment was rare (1.6%) and never reported by nonadherent PWE to community-based care. The combination of two methods treatment involved only 7.1% of adherent PWE to community-based care.

For the 20 nonadherent PWE, the sites for epilepsy care (consultation and access to AEDs) at the time of the survey were as follows: 50.0% went to a central hospital in the Vientiane Capital (about 50 km – average travel duration of 1.5 h), 15.0% went to Thailand (about 130 km –

**Table 2**  
Beliefs and knowledge among people with epilepsy (PWE) in Lao PDR.

	Adherence to community healthcare <sup>a</sup>		p value	Overall 62
	YES	NO		
	42	20		
A – Number of PWE (%) explaining these terms or conditions in responses to open-ended questions				
Name of the disease (several possible answers/PWE)				
“Sak bar mou”	32 (76.2%)	18 (90.0%)	0.198	50 (80.6%)
Mad pig disease (Lao term)				
Nerve disease	10 (23.8%)	2 (10.0%)	0.306	12 (19.3%)
Affection of tendons and nerve fibers				
“Lok lom sak”	3 (7.1%)	2 (10.0%)	0.654	5 (8.1%)
Wind disease (Thai term)				
People informing about the disease (several possible answers/PWE)				
The doctor	29 (69.0%)	8 (40.0%)	0.029*	37 (59.7%)
The villagers	12 (28.6%)	10 (50.0%)	0.099	22 (35.5%)
My family	9 (21.4%)	7 (35.0%)	0.254	16 (25.8%)
others	3 (7.1%)	3 (15.0%)	0.377	6 (9.7%)
B – Answers “Yes” to the dichotomous questions				
Is the disease contagious?	5 (11.9%)	2 (10.0%)	1.000	7 (11.3%)
Is the disease treatable? “control the seizures”	36 (85.7%)	14 (70.0%)	0.143	50 (80.6%)
Is the disease treatable? “be permanently healed”	13 (30.9%)	8 (40.0%)	0.482	21 (33.9%)
Have you ever heard the word “epilepsy” in medical terms?	8 (19.0%)	5 (25.0%)	0.590	13 (20.9%)

<sup>a</sup> Adherence to community care: diagnosis at the district hospital, follow-up, and access to antiepileptic drugs (AED) at the primary health center (or at home).

\* Difference is significant at the 0.05 level.

average travel duration of 3 h), and 10.0% reported self-medication from occasional trips. Some PWE also cited private clinics to have a diagnosis of epilepsy (unprocessed data) and went directly to pharmacies to buy AEDs (considered as “self-medication” in our analyses). We collected the information, but these data were not reported in the present study.

Among the group of nonadherent PWE, 25.0% did not take any treatment during the survey period. Occasional or systematic use of healthcare facilities in Thailand accounted for 25.8% of all PWE (adherent and nonadherent). Three main reasons were reported: (i) a better diagnosis of epilepsy and drug prescription in Thailand with the possibility to obtain AEDs near the place of residence or in Vientiane Capital; (ii) the belief that drugs sold in Lao PDR were less effective than those sold in

Thailand; (iii) the difficulty to obtain the wanted AEDs while it was easily accessible in Thailand.

*“For the first consultation, I took my son to the Thai hospital and after that we took the treatment at the district hospital near our house for one time. Then, we couldn't find the drugs, even in the capital... so I decided to go back to Thailand...”*

[February 12, 2016. A female, a mother of a nonadherent boy (17 years old) to community healthcare (ID: A1019).]

*“I tried all the remedies that exist in Laos, but the seizures haven't decreased, so my cousins advised us to go to Thailand...”*

**Table 3**  
Variables of interest in therapeutic itineraries of people with epilepsy (PWE) in Lao PDR.

	Adherence to community healthcare <sup>a</sup>		p value	Overall 62
	YES	NO		
	42	20		
A – Clinical data <sup>b</sup>				
Type of seizures				
Generalized	26 (61.9%)	9 (45%)	0.209	35 (56.5%)
Focal	16 (38.1%)	11 (55%)		27 (43.5%)
Antiepileptic drug				
Phenobarbital	31 (73.8%)	8 (40.0%)	0.012*	39 (62.9%)
Phenytoin	6 (14.3%)	3 (15.0%)		9 (14.5%)
Others	5 (11.9%)	9 (45.0%)		14 (22.6%)
B – Number of PWE who reported... (choices influencing therapeutic itineraries)				
... have been actively seeking to consult caregiver since the first epileptic seizure	27 (64.0%)	13 (65.0%)	0.956	40 (64.5%)
... the first “caregiver” was:				
A doctor	33 (79.0%)	15 (75.0%)	0.753	48 (77.4%)
A traditional healer	9 (21.0%)	5 (25.0%)		14 (22.6%)
... have already consulted a traditional practitioner to treat their epilepsy	23 (54.7%)	9 (45.0%)	0.472	32 (51.6%)
... their preferred treatment was: (better sense of efficacy and minor side effects)				
Drug treatment	36 (85.7%)	15 (75.0%)	0.067	51 (82.3%)
Traditional treatment	1 (2.4%)	0		1 (1.6%)
Combine the 2 types of treatment	3 (7.1%)	0		3 (4.8%)
None	2 (4.8%)	5 (25.0%)		7 (11.3%)
... have already been to Thailand to treat their epilepsy	9 (21.4%)	7 (35.0%)	0.253	16 (25.8%)
... have recently (or soon) decided to stop treatment	2 (4.8%)	5 (25.0%)	0.031*	7 (11.3%)

<sup>a</sup> Adherence to community care: diagnosis at the district hospital, follow-up, and access to antiepileptic drugs (AEDs) at the primary health center (or at home).

<sup>b</sup> DHeVeLoP program data completed with a physician from district hospitals for the four new cases.

\* Difference is significant at the 0.05 level.

[March 03, 2016. A female, 53 years old, nonadherent to community healthcare (ID: A1032).]

*"It's my father (who is a doctor) who's going to buy the drugs for me in Thailand because they don't exist in Laos..."*

[April 26, 2016. A male, 22 years old, nonadherent to community healthcare (ID: A1054).]

While the family was only in third position for the source of information and giving advice, it influenced the search of a medical consultation that was distant from the proximity healthcare system.

Finally, the number of PWE who had recently discontinued their treatment or who reported that they would stop very soon (Table 3) was significantly higher ( $p = 0.031$ ) among nonadherent PWE (25.0%) than in those who were adherent (4.8%).

## 4. Discussion

### 4.1. Key factors of adherence to community care of PWE

Our population study showed the following key factors of adherence to community-based management of epilepsy care for PWE: income level ( $p = 0.015$ ), first informant about epilepsy ( $p = 0.029$ ), access to prescribed AEDs ( $p = 0.012$ ), and decisions to discontinue treatment ( $p = 0.031$ ) due to drugs accessibility issues. Among these factors, income level [17] was known to be a key factor of adherence to medical treatment in China but the other determinants identified in the present study had not been reported yet.

#### 4.1.1. Income level

The adherence to follow-up at the community level was typically found in a group of PWE with low to moderate income levels who seek care at the district hospital level and receive first line AEDs, which are inexpensive AEDs. Obviously, if patients could afford to pay a more expensive drug therapy, they would need a specific treatment that does not exist at the district hospital level.

#### 4.1.2. First informant about epilepsy

Most of PWE were seeking care at central hospitals (50%) or at a Thai hospital (15%) close to the Lao–Thai border. This cross-border initiative for healthcare was not exclusive to nonadherent PWE but also concerned 25.8% of all PWE. These cross-border migration patterns for health reasons have recently been reported [18]. Generally, once epilepsy is diagnosed in Thailand, many cross-border patients return to local facilities for the renewal of drug prescriptions. The aim of these cross-border migrations is to benefit from a reliable diagnosis of epilepsy and a first prescription of quality before seeking a renewal of the prescription in community care structures. Some authors mentioned a confidence crisis between people in Laos and their public healthcare system [19]. In fact, it seems that the level of qualification of health workers in Lao PDR is still insufficient [10] even though the staff at healthcare centers and doctors at district hospitals are trained and competent [20], and pharmacies are still adequately supplied by the DHeVeloP program.

#### 4.1.3. Access to prescribed AEDs

The type of AEDs used (first, second, third or new generation) depends on the type of epilepsy seizures. Nonadherent PWE had mainly focal seizure type (55.0%), and adherent PWE had predominantly generalized seizures (61.9%). Phenobarbital was prescribed mainly for adherent PWE whereas other AEDs were prescribed for nonadherent PWE. In order to avoid stock-outs, drug availability should concern a wider range of AEDs because the search for other drugs than first-line AEDs (phenobarbital and phenytoin) is associated with higher refusal rates to community-based care of epilepsy and increased healthcare-seeking behavior in other facilities than local medical

structures. In rural areas, if AEDs are available, phenobarbital is often the only choice. Our study also highlighted important factors of adherence to community healthcare for PWE: the availability and supply of AEDs near the patients' residence, which are not taken into consideration when the first drug prescription is made in the capital city or in Thailand.

#### 4.1.4. Nonsignificant factor

The use of traditional medicine is known to be a factor that might strongly influence adherence or nonadherence to community care [21]. Surprisingly, our results did not show a significant role of traditional medicine in the management of epilepsy in Lao PDR, even though 51.6% of PWE had already consulted a traditional practitioner for their illness. The use of traditional medicine did not influence the adherence to community-based follow-up for epilepsy care, and the percentage of PWE who used traditional medicine was very low (<10%), in contrast with other studies [22,23] that reported a higher percentage (65 to 70%). In our study, even when the traditional practitioner was first consulted, traditional medicine was seen as a complement to drug treatment for spiritual support [11], and in some cases the consumption of medicinal herbs was related to psychosocial disorders [24].

## 4.2. Clinical implications

Adherence to community-based healthcare is a maintenance factor in the treatment of PWE: 25% of nonadherent PWE had recently stopped the treatment or were considering stopping it because of financial constraints and lack of knowledge on the disease (vs. 4.8% of adherent PWE). An optimized environment (trained staff and AEDs that are available) in healthcare centers and district hospitals implemented by the DHeVeloP program have shown their long-term positive effects: 39.3% of PWE were still adhering to supplementary community care six months after the end of the experiment (Farid Boumediene, personal data).

## 4.3. Strengths and limitations

The representativeness of our study can be criticized, particularly because of the effects of an intervention strategy conducted six months earlier in the same area. For this type of cross-sectional survey, it is always difficult to have a sufficient number of confirmed PWE. From this point of view, our study meets the criteria of descriptive cross-sectional studies conducted on epilepsy in Asia. We included 62 participants in a population database of three districts that could be home to as many as about 1200 PWE (according to a prevalence of 7.7 per thousand inhabitants). It is important to note that all confirmed cases were from the general population, which is a definite advantage for representativeness. It is the first study in South East Asia considering associated factors of healthcare management of epilepsy.

The choice of the study area is also open to criticism: the three districts are located only about 1.5 h away from central hospitals in the Vientiane Capital and 3 h from Thai hospitals, which offered the possibility of various therapeutic pathways outside the local healthcare system. Such alternative pathways are not used in most rural areas of the Lao PDR but the choice of the geographical area of this study permitted to study and understand the reasons leading to a preference for specialty medicine rather than community medicine. Of note, a previous study in Lao PDR [25] showed that difficulties in travel were associated with adherence to care in rural Hinheub district, which is 120 km from Vientiane Capital.

## 4.4. Perspectives

The category of people who influence the therapeutic pathways of PWE (medical or traditional healer, family, health volunteer, and villager) should be considered in designing a new intervention strategy.

A redesigned intervention strategy needs to ensure that the local medical staff is trained on epilepsy management and become the primary information source about the disease. As shown in the adherence group, doctors became the primary trusted informant about epilepsy, and patients took benefit from regular local management service.

### 5. Conclusion

This study showed the challenge of an action plan based on the significant determinants of adherence to community healthcare structures that were identified (particularly the need for a wider range of AEDs at a reduced cost) in order to promote adherence to community-based healthcare for a better management of PWE in Lao PDR. It also showed that this issue must be regionally contextualized between the largest cities of the country (i.e., Vientiane, Savannakhet, and Champasak that are located near the border with Thailand) that offer complementary care services to the community healthcare system and more remote rural areas where the latter would be the only possible therapeutic itinerary.

### Ethical statement

We confirm that we have read the Journal's position on issues involved in ethical publication and affirm that this report is consistent with those guidelines. This study was approved by the Ministry of Health and the Lao PDR's National Ethics Committee under the references 032/NIOPH/NECHR and 044/NECHR.

### Funding

This work was supported by the Grand Challenges Canada, Global Mental Health [grant number 0325-04, 2013]; and the Access of Medicine department of Sanofi, Paris, France [2014].

### Conflicts of interest statement

None of the authors has any conflict of interest to disclose.

### References

- [1] Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: a meta-analytic approach. *Epilepsia* 2010; 51(5):883–90.
- [2] Katchanov J, Birbeck GL. Epilepsy care guidelines for low- and middle-income countries: from WHO mental health GAP to national programs. *BMC Med* 2012; 10:107.
- [3] Bhalla D, Aziz H, Bergen D, Birbeck GL, Carpio A, Cavalheiro E, et al. Undue regulatory control on phenobarbital – an important yet overlooked reason for the epilepsy treatment gap. *Epilepsia* 2015;56(4):659–62.
- [4] Epilepsy. In: Newton CR, Preux P-M, editors. *Neuroepidemiology in tropical health*. 1st ed. San Diego (USA): Academic Press; 2017 [340p].
- [5] Keynejad RC, Dua T, Barbui C, Thornicroft G. WHO Mental Health Gap Action Programme (mhGAP) Intervention Guide: a systematic review of evidence from low and middle-income countries. *Evid Based Ment Health* 2018;21(1):30–4.
- [6] Yemadje LP, Houinato D, Quet F, Druet-Cabanac M, Preux PM. Understanding the differences in prevalence of epilepsy in tropical regions. *Epilepsia* 2011;52(8):1376–81.
- [7] WHO. Office Western Pacific. The Lao People's Democratic Republic health system review 2014. Available from <http://iris.wpro.who.int/handle/10665.1/10448>.
- [8] Tran DS, Odermatt P, Le TO, Huc P, Druet-Cabanac M, Barennes H, et al. Prevalence of epilepsy in a rural district of central Lao PDR. *Neuroepidemiology* 2006;26(4):199–206.
- [9] Barennes H, Harimanana A, Vorachit S, Chivorakoun P. The Lao initiative on access to treatment for epilepsy. *Neuro Asia* 2011;16.
- [10] Harimanana A, Chivorakul P, Souvong V, Preux P-M, Barennes H. Is insufficient knowledge of epilepsy the reason for low levels of healthcare in the Lao PDR? *BMC Health Serv Res* 2013;13(1):41.
- [11] Tran DS, Odermatt P, Singphuangphet S, Druet-Cabanac M, Preux PM, Strobel M, et al. Epilepsy in Laos: knowledge, attitudes, and practices in the community. *Epilepsy Behav* 2007;10(4):565–70.
- [12] Amoroso C, Zwi A, Somerville E, Grove N. Epilepsy and stigma. *Lancet* 2006;367(9517):1143–4.
- [13] Chivorakoun P, Harimanana A, Clavel S, Jousseume S, Barennes H. Epilepsy in Lao Popular Democratic Republic: difficult procurement of a first-line antiepileptic contributes to widening the treatment gap. *Rev Neurol* 2012;168(3):221–9.
- [14] Chivorakoun P, Boumédiène F, Souvong V, Naphayvong P, Odermatt P, Gérard D, et al. Domestic health visitors to improve access to care for people with epilepsy in Lao PDR 11th Asian & Oceanian Epilepsy Congress; 2016-05-13; Hong Kong, China; 2016.
- [15] ILAE. Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. Commission on Epidemiology and Prognosis, International League Against Epilepsy. *Epilepsia* 1993;34(4):592–6.
- [16] Bureau LS. 4th Lao census population. Available from <https://www.lsb.gov.la/en/organization/#.Wp65g2rOWUk>; 2015.
- [17] Yip W, Wang H, Liu Y. Determinants of patient choice of medical provider: a case study in rural China. *Health Policy Plan* 1998;13(3):311–22.
- [18] Bochaton A. Cross-border mobility and social networks: Laotians seeking medical treatment along the Thai border. *Soc Sci Med* 2015;124:364–73.
- [19] Mobilion V. In: défense IU-UPONL, editor. *Territoires et soins à Vientiane (Laos) une géographie de la capitale d'une République Démocratique Populaire*; 2010 [PhD manuscript, Paris].
- [20] Adamolekun B, Mielke JK, Ball DE. An evaluation of the impact of health worker and patient education on the care and compliance of patients with epilepsy in Zimbabwe. *Epilepsia* 1999;40(4):507–11.
- [21] Danesi MA, Adetunji JB. Use of alternative medicine by patients with epilepsy: a survey of 265 epileptic patients in a developing country. *Epilepsia* 1994;35(2):344–51.
- [22] Harimanana A, Clavel S, Chivorakul P, Perez F, Preux PM, Barennes H. Associated factors with adherence to antiepileptic drug in the capital city of Lao PDR. *Epilepsy Res* 2013;104(1–2):158–66.
- [23] Sydara K, Gneunphonsavath S, Wahlstrom R, Freudenthal S, Houaboun K, Tomson G, et al. Use of traditional medicine in Lao PDR. *Complement Ther Med* 2005;13(3):199–205.
- [24] Kuan YC, Yen DJ, Yiu CH, Lin YY, Kwan SY, Chen C, et al. Treatment-seeking behavior of people with epilepsy in Taiwan: a preliminary study. *Epilepsy Behav* 2011;22(2):308–12.
- [25] Tran DS, Zen J, Strobel M, Odermatt P, Preux PM, Huc P, et al. The challenge of epilepsy control in deprived settings: low compliance and high fatality rates during a community-based phenobarbital program in rural Laos. *Epilepsia* 2008;49(3):539–40.

Nous pouvons retenir que les déterminants de l'adhésion aux structures de santé communautaire étaient : le revenu, les informateurs sur l'épilepsie et les antiépileptiques (MAEs) prescrits. D'ailleurs l'accessibilité géographique aussi joue un rôle important sur l'hétérogénéité des parcours de soin. Le besoin d'un plus large éventail de MAEs à un coût réduit afin de promouvoir l'adhésion aux soins de santé communautaires pour une meilleure gestion des PVEs en RDP lao.

### A retenir :

- Le médecin conventionnel est le principal informant pour des PVEs
- Le niveau de revenu est le facteur déterminant au choix de consultation
- Le MAEs prescrit par les médecins est associé au non adhérence aux soins communautaires
- La recherche de soins plus spécifiques conduit PVEs à la capitale ou dans le pays voisin

## VI.2. Etude 2 : Influence de l'entourage des personnes vivant avec une épilepsie (PVE) sur le parcours de santé en RDP Lao

La majorité des PVEs qui choisissait les guérisseurs traditionnels en première intention est généralement influencée par la famille. La croyance en la cause surnaturelle de l'épilepsie combinée à la décision familiale a été associée au choix des soins traditionnels. La confiance que l'épilepsie avait une cause physiopathologique est associée au choix de la médecine moderne [132].

Nous avons évalué les connaissances, attitudes et pratiques dans l'entourage des PVEs telle que, les familles, les chefs du village et les agents communautaires de santé : quelle était donc l'influence de l'entourage des PVEs sur leurs parcours de soin ?

---

Le manuscrit (page suivante) présente l'étude que nous avons menée en 2016-2017 et que nous avons prévu de publier. Des analyses, ainsi que la rédaction sont en cours



Figure 10: Photos du terrain

**Title :****What influence does the entourage of people living with epilepsy have on the healthcare pathway in Lao PDR? A cross-sectional, community-based study.**

Mayoura BOUNLU<sup>a</sup>, Jaime Andres LUNA<sup>a</sup>, Emilie AUDITEAU<sup>a</sup>, Somchit Vorachit<sup>b</sup>, Phetvongsinh Chivorakoun<sup>a,b</sup>, Vimalay Souvong<sup>b</sup>, Pierre-Marie PREUX<sup>a</sup>, Farid BOUMEDIENE<sup>a</sup>

<sup>a</sup>INSERM, Univ. Limoges, CHU Limoges, UMR\_S 1094, Tropical Neuroepidemiology, Institute of Neuroepidemiology and Tropical Neurology, Limoges, France

<sup>b</sup>Association for Patient with Epilepsy in Laos, Vientiane, Lao Democratic People's Republic

**Abstract**

**Relevance:** The treatment gap of epilepsy in Lao People's Democratic Republic (PDR) was higher than 90%. The limited availability of antiepileptic drugs and a combination of conventional and traditional medicine were mentioned. People with epilepsy (PWE) received specific advice on the jeopardy of epileptic seizure from relatives or the community. In Laos, family and community greatly influence treatment decision.

**Objectives:** our main objective was to identify knowledge, attitude and practice of epilepsy among patient's peers. Specific objective was evaluating the influence on patients' treatment decision.

**Materials and methods:** An observational cross-sectional survey about knowledge, attitudes, and practices, handled from February to May 2016. One hundred and seventeen people were participated in two zone of the country, Vientiane capital and Champasak province. Semi directive questionnaires were conducted to collect quantitative and qualitative data. Chi-square test and Kruskal–Wallis were used to compare percentages and means. Advanced qualitative lexical analysis was carried out on the open-ended questions. A logistic regression was performed to determine explanatory variables.

**Results:** Fifty-one people with epilepsy's families, 37 village heads and community and 29 health workers were interviewed. There were a significant difference in term of sex ( $p < 0.001$ ) and education level ( $p = 0.013$ ) in three groups. The way they referred to epilepsy was differed significantly ( $p = 0.002$ ). A model showed the advice to use a conventional medicine: Patients' family model showed that higher educational level increased the probability (aOR 3.34, 95%CI 0.99 – 11.30,  $p = 0.053$ ). Five-fold probability increase if village heads considered that patient had difficult access to treatment (aOR 5.09; 95%CI 1.21 – 21.40,  $p = 0.026$ ) and Community health workers also showed an increased probability if they considered that patient found it difficult to live in the society, (aOR 5.01, 95%CI 0.82 – 30.61,  $p = 0.081$ ).

**Conclusion:** Two forms of influences on the choice of epilepsy treatment for PWE: the relatives (family) and the community (village head and community health workers). Two groups of influence had different knowledge and attitudes towards epilepsy, but conventional medicine is systematically recommended.

## I. Introduction

Epilepsy is a common chronic neurological disorder, around 70 million people are living with epilepsy (PWE) worldwide, and 80% of them live in low- and middle-income countries [1]. Epilepsy affects about 1% of the population of the South-East Asia Region [2]. According to the World Health Organization (WHO), epilepsy can be treated easily and affordably with inexpensive daily medication that costs as little as 5 US dollars per year [3]. Antiepileptic drug therapy (AEDs) is the primary treatment in epilepsy [4] and the initial treatment modality for the majority of people with epilepsy (PWE) [5]. About 70 to 80% of PWE can have a normal life if well treated with AEDs [2].

The prevalence of epilepsy in Lao PDR was 7.7 / 1.000 inhabitants [6] and the treatment gap was higher than 90% [7]. Previous studies have specified several factors related to the large treatment gap such as: i) limited availability of AEDs, for example, phenobarbital was available in less than 55% of pharmacies in the Vientiane capital and it was unavailable in many rural areas [8,9]. ii) Stigma has been considered one of the major factors contributing to the burden of epilepsy and the treatment gap [10]. Stigma, misconceptions, traditional beliefs, and practices are widespread in Lao PDR [11]. A recent study showed that 9% of PWE combined conventional and traditional medicine treatment, while 15.2% of PWE did not have any treatment at all [12]. Another study showed that family advice influenced the decision of PWE who have chosen traditional healers as their first contact for epilepsy treatment. The misconception that the cause of epilepsy is supernatural, combined with patient's family influence was associated with the decision to seek traditional health treatment. On the other hand, social network participation and understanding of epilepsy as a pathological disorder were closely associated with the choice of conventional medicine [13].

Lao people's attitude to health care depends on their level of educational, personal experience, and the traditional context. People traditionally prefer to live in a big family with many generations. Family and the community were considered as a fundamental part of living, a lot of decision making will involve at least two or three people. Before asking for assistance from

others, they preferred to seek help from family and/or the community [14]. A study described that 89.2% of PWE received specific advice on the jeopardy of epileptic seizure from relatives or the community [15].

Our study is aimed at assessing the knowledge, attitude, and practice (KAP) of and towards epilepsy around the social environment of people living with epilepsy (patient's family, head villager, and community health worker). KAP on epilepsy among patient's peers might influence patients' treatment decision. Moreover, understanding of the factors around the patient healthcare pathway can help to optimized health care programs to reduce the epilepsy treatment gap in Lao PDR.

## **II. Method**

### **2.1 Study area**

We worked in 2 areas of Lao PDR:

The first area was Vientiane capital (we worked in three districts; Sangthong, Pakngum, and Naxaiythong). The three districts are located on the outskirts of the capital, Vientiane; 50 km from the city of Vientiane. In our previous program Domestic Health Visitor for improving access to care for people with epilepsy (DHeVELoP) that lasted from 2014-2016, we got the list of PWE. This intervention program did an active screening in community and a follow-up of identified PWE. The diagnosis following the International League Against Epilepsy (ILAE) definition, 1993. All PWE were confirmed by a neurologist in November 2015. Our method of selecting participants was based on the PWE we had known in this program.

The second are was in Champasak province (District of Parksé, Bachieng, Phonthong), it is located in the South of Laos; 702 km on the national road, near the borders with Thailand and Cambodia. Champasak is one of the well-known provinces with traditional remedies in Lao PDR. To identify participants in our study, we followed the patient list from the provincial hospital (neurological department) in Parksé district, the city of Champasak and directly contacted each village where the patients resided.

## **2.2 Participant enrollment**

From February to May 2016, we collected the data with three group participants (PWE's entourages). Inclusion criteria for patient's family, village head and community health worker:

1. One member in each family was interviewed. We interviewed every PWE's family members we were able to contact, and they had to be present during the period of our study.
2. One village head per village was interviewed.
3. One community health worker per village was interviewed.

We excluded the community health care workers who have been trained on epilepsy KAP in a previous program.

All of participants should be over the age of 18, both sex, and must be able to understand and answer in Lao Language. They could withdraw from the conversation anytime if they felt uncomfortable to answer.

## **2.3 Data Collection**

1. First, we used a semi-directive questionnaire by using open questions as the interview guide. Our questionnaire has been tested with 10 people before use in field work. The questions were translated into Lao and were divided into 4 sections: 1). Sociodemographic 4 questions; 2). Knowledge: 3 questions (2 open questions); 3). Attitude: 5 open questions; 4). Practice: 9 questions (8 open questions). The questionnaire was the same for all three groups studied.

2. We organized an individual interview with the 3 groups of participants. All interviews were conducted by the first author, MB (bilingual, native Laos) and the researcher let participants present their ideas without influencing the answers, and all discussions were under the theme that we defined at the beginning. After that, more specific questions were asked as needed, to gather an in-depth information. Each interview took at least between 50 and 60 minutes. Interviews were recorded only if participants agreed. The speech was also recorded

in Lao on paper and the recordings on paper and taps were translated into English by first author (MB).

## **2.4 Ethical considerations**

This survey has been approved by the Ministry of Health and the National Ethics Committee of the Lao PDR under references 032/NIOPH/NECHR (28 April 2016) and 044/ NECHR (17 March 2017).

A written consent was systematically obtained before the interview. The aim of the interview is well explained before the interview begins.

## **2.5 Data analysis**

### *a. qualitative approach*

We used the lexical and semantic analysis for 15 open questions. The feedback translation and transcripts were done by the bilingual interviewer, native of the Lao PDR (1<sup>st</sup> author of the article). The lexical analysis was based on the semantic occurrences, which allowed a coding (qualitative value) according to the most frequently cited methods. The lexical coding was done by MB and EA (3<sup>rd</sup> author), the coding validity was agreed by three researchers (MB, EA, and FB). Transcripts and coding lexical segment were stocked in ad hoc form. These questions were then analyzed as closed, multiple-choice questions through proportional analysis.

### *b. Statistical analysis*

Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) and Standards of Reporting of Neurological Disorders (STROND) guidelines were followed to report this work.

Quantitative variables were described as means with standard deviation, and qualitative variables as frequencies with percentages. X<sup>2</sup> test and Kruskal–Wallis were used to compare percentages and means, respectively. All missing data were reported.

A logistic regression was performed to determine explanatory variables concerning the advice given to PWE in order to seek “conventional medical care” rather than “traditional” or “no treatment at all”. Variables with p-values <0.20 in univariate analysis were selected for entry

into a multivariate model. The model was adjusted by age and sex. Step-by-step descending procedure was performed to simplify the full model. Odds ratios (ORs) with 95% confidence intervals (CIs) were estimated. A p-value <0.05 is considered as statistically significant. Statistical analyses were conducted using IBM SPSS® Statistics ver. 22

### **III. Result**

#### **3.1 Sociodemographic**

One hundred and seventeen participants were interviewed, 43.6% were patients' families (n=51), 31.6% were village heads (n=37), and 24.8% were community health workers (n=29). There was a significant sex difference between three groups of participants ( $p < 0,001$ ). Women were presented in 62.7% of the patients' family group and 86.2% for the community health worker group. In contrast, most of the participants in the village head group were men (81.1%). We observed that most participants in the group of village and community health worker had higher education than the patient's family group ( $p = 0.013$ ).

There was also a difference among three groups of participants in term of income ( $p = 0.003$ ): most of the family of patients (66.7%) had income less than 1,000,000 kip per month (117 us dollar), the middle and upper class represented 64.9% in the village head group and 51.7% in the community health worker group. Eighty-nine percent of our total participants were Lao loun and 93.2% were Buddhism.

Overall sociodemographic characteristics of our participants were shown in table 1.

#### **3.2 Knowledge, Attitude and Practice on epilepsy**

Our results showed in table 2, only 20.5% of overall participants have known or heard about the word epilepsy. There was a significant difference on how they referred to epilepsy across the three groups ( $p = 0.002$ ): the Lao word "sak bar mou" which means "mad pig disease" was used more frequently in the village head group (97.3%) and for the community health worker (96.6%). Mostly, for three groups, epilepsy was regarded as a treatable (81.2%) and non-contagious disease (88.9%), but it was not curable disease (59%). Epilepsy was considered as contagious disease for 11.1% in total participants but what was interesting, 20.7% found in

community healthcare group (n=29). In general, for three groups, epilepsy was seen as having a pathological cause (41.2% for patients' families, 32.4% for village heads, and 34.5% for community health workers).

Besides that, hereditary was also considered the cause of epilepsy with a significant difference between three groups ( $p < 0,001$ ): more than half of the participants in the village head group and the community health worker group thought that epilepsy was a hereditary disease, 54.1% and 51.7% respectively. Only 7.8% of PWE's family talked about an inheritance.

The group of village head and community health worker had a more positive attitude than the patients' family on the ability to study among PWE ( $p = 0.031$ ): most participants in two groups thought that some PWE had the ability to study like others. In contrast, they held the view that PWE had more difficulty living in society than others (51.4% and 62.1% respectively), this perception was significantly different from the patients' family group ( $p = 0.035$ ).

All participants said PWE could get married (92.3%) and less than 50% thought that PWE had difficulty accessing treatment.

For the suggestion on epilepsy treatment, we asked back to the chronology of patients about illnesses in the past. For the first seizure, 53% of our participants gave an advice for traditional medicine or no treatment (neither conventional nor traditional). However, when we ask for the recommended treatment for epilepsy, a conventional medicine was mentioned by 87.2% overall. Although, there was no difference in three groups on the first ( $p = 0.982$ ) and current treatment advice ( $p = 0.349$ ).

**Table 1. Sociodemographic characteristics of epileptic patient's family, village head and community health worker in the study areas.**

	Overall n=117	Patient's family n=51	Village head n=37	Community health worker n=29	p value
<b>Sex</b>					
Male	53 (45.3%)	19 (37.3%)	30 (81.1%)	4 (7.5%)	<b>&lt;0.001<sup>a</sup></b>
Female	64 (54.7%)	32 (62.7%)	7 (18.9%)	25 (86.2%)	
<b>Age (year)</b>					
Mean ± SD	49.95±11.06	49.16±13.46	50.03±8.76	51.24±9.03	0.706 <sup>b</sup>
<b>Study zone</b>					
Capital	99 (84.6%)	45 (88.2%)	29 (78.4%)	25 (86.2%)	0.433 <sup>a</sup>
Province	18 (15.4%)	6 (11.8%)	8 (21.6%)	4 (13.8%)	
<b>Education</b>					
Illiteracy/basic education	54 (46.2%)	31 (60.8%)	11 (29.7%)	12 (41.4%)	0.013 <sup>a</sup>
High school/higher education	63 (53.8%)	20 (39.2%)	26 (70.3%)	17 (58.6%)	
<b>Professional</b>					
Employed activity	107 (91.5%)	45 (88.2%)	36 (97.3%)	26 (89.7%)	0.299 <sup>a</sup>
Unemployed	10 (8.5%)	6 (11.8%)	1 (2.7%)	3 (10.3%)	
<b>Income</b>					
< 1.000.000 kip*	61 (52.1%)	34 (66.7%)	13 (35.1%)	14 (48.3%)	<b>0.003<sup>a</sup></b>
1.000.000 – 3.000.000 kip	34 (29.1%)	14 (27.5%)	10 (27%)	10 (34.5%)	
> 3.000.000 kip	22 (18.8%)	3 (5.9%)	14 (37.8%)	5 (17.2%)	
<b>Religion</b>					
Buddhism	109 (93.2%)	47 (92.2%)	34 (91.9%)	28 (96.6%)	0.706 <sup>a</sup>
Others	8 (6.8%)	4 (7.8%)	3 (8.1%)	1 (3.4%)	
<b>Ethnic group</b>					
Lao loum	104 (88.9%)	42 (82.4%)	34 (91.9%)	28 (96.6%)	0.118 <sup>a</sup>
Others	13 (11.1%)	9 (17.6%)	3 (8.1%)	1 (3.4%)	
<b>Family status</b>					
Married	114 (97.4%)	49 (96.1%)	36 (97.3%)	29 (100%)	0.565 <sup>a</sup>
Not married	3 (2.6%)	2 (3.9%)	1 (2.7%)	0 (0.0%)	

a.  $X^2$  test; b. Welch's ANOVA; \* 1dollar= 8520 kip

**Table2. Knowledge, attitude and practice toward epilepsy of epileptic patient's family, village head and community health worker in the study areas.**

	Overall n=117	Patient's family n=51	Village head n=37	Community health worker n=29	p value
<b>Knowledge on epilepsy</b>					
<b>Do you know the word epilepsy?</b> Yes (%)	24 (20.5%)	9 (17.6%)	8 (21.6%)	7 (24.1%)	0.772 <sup>a</sup>
<b>Is epilepsy a treatable disease?</b> Yes (%)	95 (81.2%)	42 (82.4%)	29 (78.4%)	24 (82.8%)	0.868 <sup>a</sup>
<b>Is epilepsy a curable disease?</b> Yes (%)	48 (41.0%)	20 (39.2%)	17 (45.9%)	11 (37.9%)	0.758 <sup>a</sup>
<b>Is epilepsy a contagious disease?</b> Yes (%)	13 (11.1%)	3 (5.9%)	4 (10.8%)	6 (20.7%)	0.128 <sup>a</sup>
<b>Do you know anyone who gives epilepsy treatment in the area?</b> Yes (%)	21 (17.9%)	14 (27.5%)	4 (10.8%)	3 (10.3%)	0.062 <sup>a</sup>
<b>Another terminology for epilepsy (multiple answer question)</b>					
Sak ba mou (mad pig disease, Lao term)	102 (87.2%)	38 (74.5%)	36 (97.3%)	28 (96.6%)	<b>0.002<sup>a</sup></b>
Lok lom sak (wind disease, Thai term)	7 (6.0%)	3 (5.9%)	2 (5.4%)	2 (6.9%)	0.968 <sup>a</sup>
Convulsion disease	1 (0.9%)	1 (2.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0.521 <sup>a</sup>
Neurological disease	2 (1.2%)	2 (3.9%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0.268 <sup>a</sup>
Mental health disorder	7 (6.0%)	5 (9.8%)	1 (2.7%)	1 (3.4%)	0.307 <sup>a</sup>
Do not know	5 (4.3%)	4 (7.8%)	0 (0.0%)	1 (3.4%)	0.193 <sup>a</sup>
<b>Cause of epilepsy (multiple answer)</b>					
Pathology	43 (36.8%)	21 (41.2%)	12 (32.4%)	10 (34.5%)	0.673 <sup>a</sup>
Superstition	7 (6.0%)	4 (7.8%)	2 (5.4%)	1 (3.4%)	0.716 <sup>a</sup>
Hereditary	39 (33.3%)	4 (7.8%)	20 (54.1%)	15 (51.7%)	<b>&lt;0.001<sup>a</sup></b>
Others	21 (17.9%)	12 (23.5%)	5 (13.5%)	4 (13.8%)	0.384 <sup>a</sup>
Do not know	22 (18.8%)	12 (23.5%)	4 (10.8%)	6 (20.7%)	0.307 <sup>a</sup>
<b>Attitude on epilepsy</b>					
<b>Can a person with epilepsy work?</b> Yes (%)	110 (94.0%)	45 (88.2%)	36 (97.3%)	29 (100.0%)	0.061 <sup>a</sup>
<b>Can a person with epilepsy study?</b> Yes (%)	109 (93.2%)	44 (86.3%)	36 (97.3%)	29 (100.0%)	<b>0.031<sup>a</sup></b>
<b>Can a person with epilepsy get married?</b> Yes (%)	108 (92.3%)	46 (90.2%)	34 (91.9%)	28 (96.6%)	0.587 <sup>a</sup>
<b>Do you think a person with epilepsy has a difficulty to live in society?</b> Yes (%)	54 (46.2%)	17 (33.3%)	19 (51.4%)	18 (62.1%)	0.035 <sup>a</sup>
<b>Do you think a person with epilepsy has to difficulty to access a treatment?</b> Yes (%)	49 (41.9%)	19 (37.3%)	16 (43.2%)	14 (48.3%)	0.618 <sup>a</sup>
<b>Practice on epilepsy</b>					
<b>Advice for the first epileptic seizure treatment</b>					
Conventional medicine	55 (47.0%)	24 (47.1%)	17 (45.9%)	14 (48.3%)	0.982 <sup>a</sup>
Traditional medicine/no treatment	62 (53.0%)	27 (52.9%)	20 (54.1%)	15 (51.7%)	
<b>Current treatment advice for epilepsy</b>					
Conventional medicine	102 (87.2%)	42 (82.4%)	33 (89.2%)	27 (93.1%)	0.349 <sup>a</sup>
Traditional medicine/no treatment	15 (12.8%)	9 (17.6%)	4 (10.8%)	2 (6.9%)	

a.  $\chi^2$  test; b. Welch's ANOVA

### **3.3 Results of the regression**

Logistic regressions were performed to predict the advice of patients' families, village heads, and community health workers to seeking conventional medicine treatment for the first epileptic seizure rather than traditional medicine or no treatment (neither conventional nor traditional). Full multivariate models were adjusted for age and sex. Final models were obtained after backward selection. Patients' family model showed that higher educational level increased the probability to advise the use conventional medicine which was of borderline statistical significance (aOR 3.34, 95%CI 0.99 – 11.30, p=0.053) (Supplementary table S1). There was a five-fold probability increase that village heads would advise to seek conventional medicine if they considered that PWE had difficult access to treatment (aOR 5.09; 95%CI 1.21 – 21.40, p=0.026) (Supplementary table S2). Community health workers also showed an increased probability to advise the use of conventional medicine if they considered that PWE found it difficult to live in the society, however, the result did not reach significance (aOR 5.01, 95%CI 0.82 – 30.61, p=0.081) (Supplementary table S3).

## **IV. Discussion**

The discussion will focus on the main results of KAP and guidance to seek medical care from people surrounding PWE (patient's families, village heads, and community health workers). Our study was a first to carry on the influence of PWE's entourage on treatment decision. We aimed to evaluate the KAP of our participants and their suggestion on medical care for epilepsy. The unequal sample sizes did occur in our study, as some village had two or more PWE with only one village head or one community health worker.

### **4.1 Knowledge on epilepsy**

Lao term "sak bar mou" which means "mad pig disease" still continue using for calling epilepsy in Lao society, 87.2% of all participants used this word, same result in previous study in 2007 [15]. This behavior showed us the habit of Laotians even though time has changed since ten years and a lot of interventional programs try to reduce the stigma of the epilepsy in Lao PDR. Names people give epilepsy may reflect misconception and contribute to stigma. In the East

and South East Asian languages, epilepsy in Chinese, Japanese, Korean, Malay, Lao, Thai, Burmese, and Khmer (Cambodia) has the explanation of madness [16].

Our results showed a better knowledge about epilepsy in the community compare to the study in 2007 [15]. Epilepsy was considered as a treatable (82.4% for PWE's families, 78.4% for village heads, and 82.8% for community health workers) and non-contagious disease (94.1% for PWE's families, 89.2% village heads, and 79.3% community health workers) in our study. However, we still observed that 20.7% of community health workers said epilepsy was a contagious disease; so it means healthcare professionals have even less knowledge about epilepsy. This observation has been reported in 2013: epilepsy was seen as communicable disease by health facilities (33%) [12]. While all of our participants in three groups considered epilepsy a non-curable disease (59%), in 2007, *Duc-Si Tran et al* showed that more than 50% of PWE's families and villagers thought epilepsy was a contagious disease and could be contacted by saliva [15].

By the way, *Tran et al., 2007* figured out the same opinion on the heredity of epilepsy, especially in group without a relationship with PWE (47.6% of villagers said epilepsy was an inherited disease) [15]. Our results showed that epilepsy was considered a hereditary disease by the group of village heads and community health workers, 54.1% and 51.7% respectively. Whereas, only 7.8% of PWE's families stated that epilepsy was a heredity disease ( $p < 0.0001$ ).

#### **4.2 Attitude towards epilepsy**

The different significant views were observed in three participant groups ( $p = 0.031$ ) about the ability of PWE to study: 86% of PWE's families mentioned the PWE could continue to study, while 97% in village heads, and 100% in community health workers. It seems that the family members had a low expectancy for PWE's intellectual function than other groups. The study in China and Vietnam [17] carried with the PWE, PWE's family, and the community members on the belief of epilepsy established that several PWE and parent informants reported that their children withdrawn voluntarily from the education system.

Conversely, we observed the different opinion between the three groups ( $p=0.035$ ): the group of village heads and community health workers have said that PWE had a difficult time living in society, 51.4% and 62.1% respectively, compared to the 33.3% from the PWE's family group. In China and Vietnam, PWE were perceived to be "not the same as a normal person" and less able to contribute fully to everyday social life, even when the seizure was controlled [17]. Another study in Vietnam on public awareness, attitudes, and understanding toward epilepsy also indicated that 42.1% of participant did not believe that PWE could hold down a normal job [18]. The problem of social integration is the concern of the village heads and the community health workers rather than the family's, because social integration of PWE is one of some important objectives in the treatment [19,20].

However, more than 88% of the participants (all groups) in our study affirmed that PWE could work for food themselves; this observation was illustrated in *Bounlu et al., 2018* (93% of PWE had a job in their daily life; something like agriculture) [21].

#### **4.3 Practice of epilepsy treatment pathway**

All three groups in our study demonstrated that they presently recommended a conventional medicine for PWE (87.2% overall). Corresponding to a study in Myanmar on public awareness of epilepsy which presented that 74% of respondents recommended Western medicine as a treatment for epilepsy [22]. Despite our three groups all recommending a conventional medicine for PWE, a study by *Julia Fleming Beattie et al., 2017* in the United States said 81% of caregivers of children with epilepsy reported that they had not discussed Complementary and Alternative Medicine (CAM) use with their doctor [23]. According to information from several studies, traditional medicine is used extensively by PWE [9,75], but the percentage in our study was very low. If we looked back to the timeline of patient's illness, we found that the conventional medicine was recommended less than 50% of the time in three groups as the first remedy for PWE. This change of advice in our participants might be the result of many interventions. There were quite a lot a study on epilepsy in past 10 years, and an intervention

program on epilepsy in Lao PDR (*The Lao initiative on access to treatment for epilepsy and Domestic Health Visitors for improving access to care for people with epilepsy in Lao PDR*).

In our multivariate analyses, patients' family model showed that higher educational level increased the probability to advice conventional medicine (aOR 3.34, 95%CI 0.99 – 11.30,  $p=0.053$ ). The public survey in Vietnam showed that a negative attitude was correlated with the level of education, and those who thought PWE should be employed were higher among highly educated respondents [18]. So this concept might have the same explanation of conventional advice (practice) in our study.

For community health worker groups, we found an increased probability to advise the use of conventional medicine if they considered that PWE had a difficulty with living in society (aOR 5.01, 95%CI 0.82 – 30.61,  $p=0.081$ ). It is evident that health workers are aware that patients should be treated to reduce the impact of seizures on daily life. The study in 2013 which was carried on the health worker demonstrated at the time that 60.2% of participants said the PWE could work as their peers (it means they thought the PWE had a difficulty in their daily life), but only 27.2% of the physicians had trust in modern treatment; 42.1% for the nurses [12].

Another important result in our study showed that there was a five-fold increase in probability for village heads to give advice on seeking conventional medicine if they considered that PWE found it difficult to access treatment (aOR 5.09; 95%CI 1.21 – 21.40,  $p=0.026$ ). Reasons for the treatment gap: accessibility of adequate health care provision, availability of specialist care, lack of affordable treatment, and distance to health care facilities were already mentioned in Asia [24]. Our participants, the village heads who were respected as leaders in the community were considered to be contributing to the issues, but they suggested going to consult a conventional doctor anyway.

#### **4.4 Strengths and limitations**

This study is the first to focus on comprehensive PWE care in rural and urban areas of Laos, addressing both the views of family members of PWE, community health workers, and heads

of villages. In Vientiane Capital, PWE were recruited through a door-to-door survey in the general population and the diagnosis was confirmed by neurologists, thus our sample of entourage resulted from this PWE who had a good representativeness and an accurate diagnosis. In this area, we had already collected data of adherence to care from PWE (Bounlu et al. 2018) which permits us to complete the explanation of the entourage's influence on the care pathway. In Champassak, PWE were identified differently, by the list from the provincial hospital. This area was not covered by the program, which can lead to a misdiagnosis of epilepsy, but a better understanding of different care pathways (traditional medicine was strongly implanted in this area).

The present study was conducted with a small sample size. The respondents may not have been representatives of the entire Laotian population with its diverse cultural background. However, we did not interview people from the North of Laos who have different culture and medicine healthcare (influenced by Chinese traditional medicine. This makes extrapolation to the whole country difficult. So, the results of this survey may not reflect the true advice on epilepsy care.

The survey questionnaires were validated to improve their understanding by the interviewed populations. We combined qualitative and quantitative approaches; some qualitative answers were then categorized into quantitative variables (after consultation with several authors) which can lead to a loss of information from speeches, but also allow quantitative analyses. Sometimes, it was difficult to establish whether populations had positive or negative attitudes, because epilepsy is a stigmatized illness.

## **V. Conclusion**

Two forms of influences on the choice of epilepsy treatment for PWE: the relatives (family) and the community (village head and community health workers). Two groups of influence had different knowledge and attitudes towards epilepsy, but conventional medicine is systematically recommended. However, the question of social integration is a challenge at the community level rather than PWEs themselves and their families.

## References

- 1 Anthony K. Ngugi, C.B., Immo Kleinschmidt, Josemir W. Sander and Charles R. Newton (2010) Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: A meta-analytic approach. *Epilepsia* 51, 883–890
- 2 (2015) Epilepsy in the WHO South-East Asian Region: bridging the gap, The Global Campaign Against Epilepsy “Out of the Shadows.”
- 3 Epilepsy. , World Health Organization. [Online]. Available: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>. [Accessed: 17-Sep-2018]
- 4 Prilipko, L. et al. (2005) Atlas : epilepsy care in the world, Programme for Neurological Diseases and Neuroscience Department of Mental Health and Substance Abuse World Health Organization Geneva., 129
- 5 Radhakrishnan, K. (2009) Challenges in the management of epilepsy in resource-poor countries. *Nat. Rev. Neurol.* 5, 323–330
- 6 Tran, D.S. et al. (2006) Prevalence of epilepsy in a rural district of central Lao PDR. *Neuroepidemiology* 26, 199–206
- 7 Barennes, H. et al. (2011) The Lao initiative on access to treatment for epilepsy. 16, 59–61
- 8 Odermatt, P. et al. (2007) Availability and Costs of Antiepileptic Drugs and Quality of Phenobarbital in Vientiane Municipality, Lao PDR. *Neuroepidemiology* 28, 169–174
- 9 Barennes, H. et al. Jun-(2008), Epilepsy in Lao PDR: From research to treatment intervention. , *Neurology Asia*, 13 : 27 – 31
- 10 Luna, J. et al. (2017) Epilepsy-associated levels of perceived stigma, their associations with treatment, and related factors: A cross-sectional study in urban and rural areas in Ecuador. *Epilepsy Behav.* 68, 71–77
- 11 H.Barennes et al. (2008) Epilepsy in Lao PDR: From research to treatment intervention. *Neurol. Asia* 13, 27–31
- 12 Harimanana, A. et al. (2013) Is insufficient knowledge of epilepsy the reason for low levels of healthcare in the Lao PDR? *BMC Health Serv. Res.* 13, 41
- 13 Banerjee, T. and Banerjee, G. (1995) Determinants of Help-Seeking Behaviour in Cases of Epilepsy Attending a Teaching Hospital in India: an Indigenous Explanatory Model , Determinants of Help-Seeking Behaviour in Cases of Epilepsy Attending a Teaching Hospital in India: an Indigenous Explanatory Model. *Int. J. Soc. Psychiatry* 41, 217–230
- 14 Leigh, J. (2012) Lao culture and profile, Jennifer Leigh, J. Leigh & Associates.
- 15 Tran, D.-S. et al. (2007) Epilepsy in Laos: Knowledge, attitudes, and practices in the community. *Epilepsy Behav.* 10, 565–570
- 16 Lim, K.S. et al. (2012) Name of epilepsy, does it matter? *Neurol. Asia* 17(2), 87 – 91
- 17 Jacoby, A. et al. (2008) Meanings of epilepsy in its sociocultural context and implications for stigma: Findings from ethnographic studies in local communities in China and Vietnam. *Epilepsy Behav.* 12, 286–297
- 18 Cuong, L.Q. et al. (2006) Survey of public awareness, attitudes, and understanding toward epilepsy in Nhan Chinh, Hanoi, Vietnam, in 2003. *Epilepsy Behav.* 8, 176–180
- 19 Lochareerkul, C. et al. (2005) Quality of life after successful epilepsy surgery: evaluation by occupational achievement and income acquisition. *J. Med. Assoc. Thai. Chotmaihet Thangphaet* 88 Suppl 4, S207-213

- 20 McCagh, J. et al. (2009) Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy Res.* 86, 1–14
- 21 Bounlu, M. et al. (2018) Explanatory factors of adherence to community-based management of epilepsy in Lao PDR. *Epilepsy Behav.* 88, 74–80
- 22 Nwe Nwe, W. and Chit, S. (2002), Public awareness, attitude and understanding toward epilepsy among Myanmar people. , *Neurol J Southeast Asia*, 7 : 81 – 88
- 23 Beattie, J.F. et al. (2017) Caregiver-reported religious beliefs and complementary and alternative medicine use among children admitted to an epilepsy monitoring unit. *Epilepsy Behav.* 69, 139–146
- 24 KWAN, P. (2003), Antiepileptic drug research in Asia: Where do we go from here? , *Neurol J Southeast Asia*, 8 : 81 – 85
- 

#### **A retenir :**

- Il existe 2 formes d'influences sur le choix du traitement de l'épilepsie pour les PWE : les proches (famille) et la communauté (chef de village et agents de santé communautaires).
- Ces 2 formes d'influence présentaient une différence significative en ce qui concerne les connaissances et les attitudes sur l'épilepsie, mais la médecine conventionnelle était toute de même systématiquement recommandée.
- L'incitation à consultation auprès d'un médecin conventionnel a été corrélée à 3 facteurs qui apparaissent comme favorables :
  - Dans le groupe familial : un niveau éducation supérieur
  - Auprès des chefs du village : la perception d'une difficulté d'accès au traitement
  - Auprès des agents communautaires de santé : la perception d'une difficulté à vivre dans la société

### **VI.3. Etude 3 : Médecine biomédicale et médecine traditionnelle pour la prise en charge de l'épilepsie en RDP lao.**

Dans les pays en développement, il existe des systèmes de soins de santé traditionnels qui concurrencent ou complètent la médecine conventionnelle [119]. Les guérisseurs religieux ont des liens sociaux et religieux forts avec la communauté, ils peuvent jouer un rôle important dans la prise en charge de certaines maladies comme l'épilepsie [22].

Dans cette dernière étude, nous avons étudié la perception des médecins conventionnels et des médecins traditionnels sur la prise en charge de l'épilepsie en RDP Lao. Cette étude exploratoire devait nous aider à comprendre les perceptions et attitudes des deux types soignants : médecin conventionnel vs médecin traditionnel

---

Le manuscrit (page suivante) présente l'étude que nous avons menée en 2017 et que nous avons prévu de publier. Des analyses, ainsi que la rédaction sont en cours



Figure 11: Photos du terrain

**Title:****Conventional and Traditional medicine for management of epilepsy in Lao PDR.**

Authors: Mayoura BOUNLU<sup>a</sup>, Emilie AUDITEAU<sup>a</sup>, Somchit Vorachit<sup>b</sup>, Phetvongsinh Chivorakoun <sup>a,b</sup>,

Vimalay Souvong<sup>b</sup>, Pierre-Marie PREUX<sup>a</sup>, Farid BOUMEDIENE<sup>a</sup>

<sup>a</sup>INSERM, Univ. Limoges, CHU Limoges, UMR\_S 1094, Tropical Neuroepidemiology, Institute of Neuroepidemiology and Tropical Neurology, Limoges, France

<sup>b</sup>Association for Patient with Epilepsy in Laos, Vientiane, Lao People's Democratic Republic

**Abstract**

**Relevance:** The traditional practices are deeply rooted in the Lao people's perceptions and beliefs about health and illness. The care of patients with epilepsy faces many challenges, people with epilepsy combined conventional and traditional medicine treatment. The use of traditional medicine has recently become more popular and accessible, the Ministry of Health launched a policy in support of integrating traditional medicine with conventional medicine.

**Objectives:** We aimed to understand the two-way recognition between traditional medicine and biomedical medicine for improving the management of epilepsy in Lao People's Democratic Republic.

**Materials and methods:** An exploratory survey about the knowledge, attitude and practice of two healthcare actors, handled from February to May 2017. The individual interviews were organized within 56 participants in Vientiane capital and Champasak province by using a semi-structured questionnaire. For open-ended questions, the lexical analysis was carried on and then analyzed as closed multiple-choice questions. For dichotomous and closed-ended questions, the proportions were reported, and the tests used were Chi square or Fisher's test.

**Results:** Thirty-four conventional doctors and 22 traditional doctors were interviewed. There was a significant different between two groups in term of sex ( $p < 0.0001$ ) and age ( $p < 0.0001$ ) between two groups. Antiepileptic drugs (AEDs) seem to be a serious challenge for epilepsy management cited by conventional doctors. Conventional doctors considered traditional medicine as ineffective. Epilepsy was cited by 90.90% of traditional doctors as a convulsion disease with saliva or urine. Herbal medicines were predominant used by traditional doctors (86.36%). More than 90% of traditional doctors said the collaboration between conventional and traditional medicine was a good idea. It was the opposite with the biomedical group, most of them said it was complicated (44.11%).

**Conclusion:** The combination of the traditional and conventional for patient care helps to bring closer to persons with epilepsy. These mixing remedies have long been observed in the perception of Laotians. It is time for a conventional doctor to be more willing to accept a complementary and alternative remedy.

## 1. Introduction

Epilepsy is a chronic brain disorder that affects about 70 million people worldwide [1]. Epilepsy affects about 1% of the population in Southeast Asia Region thus there are approximately 15 million people with epilepsy in the Region. Only 10-20% of all people living with epilepsy (PWE) receive appropriate treatment; the communities of Southeast Asia continue to hold many myths and misconceptions about epilepsy [2]. In the East and South East Asian languages, epilepsy in Chinese, Japanese, Korean, Malay, Lao, Thai, Burmese, and Khmer (Cambodia) has the explanation of madness [3]. In some cultures, in Africa and Asia, people with epilepsy are viewed with hostility and denied access to the medical and social care. The epileptic patient may become an excluded from a society, exposed to social and religious taboos, isolated, sometimes with no right to have children [4].

Epilepsy is a controllable disease in the majority of PWEs. The goal of treatment is to maintain a normal lifestyle, ideally by complete seizure control with no or minimal side effects. Antiepileptic drug (AED) treatment is the principal treatment [5] and they are the initial treatment modality for the majority of PWE [6]. In Asian countries, the random effects mean of the treatment gap is 64.0% [7]. The treatment gap was higher in rural areas than in urban areas. The causes contributing to the deficit therapeutic in rural areas are the unavailability of AED and a lack of knowledge of epilepsy [8]. In the developed countries, which have a unitary system of science-based medicine and alternative medicine is limited. In contrast, in developing countries there are traditional health care systems that compete or complement the conventional medicine [9]. Faith healers have strong social and religious connections; they also play an important role in the management of epilepsy in some countries. Especially in communities in Southeast Asia, PWE are sometimes more likely to consult healers than doctors [2].

An overall prevalence of epilepsy in Lao PDR was 7.7 cases per thousand inhabitants in 2006 [10]. Epilepsy in Lao PDR is a neglected disease. The treatment gap was 90% or more. Antiepileptic drugs are not available throughout the country [11]. The care of patients with

epilepsy faces many challenges. A study in 2013 showed that PWEs combined conventional and traditional medicine treatment [12]. The traditional practices are deeply rooted in the Lao people's perceptions and beliefs about health and illness. The use of traditional medicine has recently become more popular and accessible, for response the Ministry of Health launched a policy in support of integrating traditional medicine with Western medicine. The Centre for Research on Medicinal Plants and Traditional Medicine was upgraded to a national institute in 2009. Some traditional medicines are included in the national list of essential medicines. However, the registration of traditional medicines by the Food and Drug Department is still incomplete, and guidelines for the safe use have not yet been formulated. The first national traditional medicine policy and strategy is under active discussion [13].

Lao Association for patient living with epilepsy (Lao APE) was established in 2011 in order to contribute an effort to reduce the stigmatization of PWE caused by socio-cultural beliefs about epilepsy and to promote access to treatment [14]. Our study aims to understand the two-way recognition between traditional medicine and biomedical medicine which has a specific objective to improve the epilepsy management in Lao PDR. Our main objective was not the comparison between two sample groups but to focus on understanding a different perception from two groups. This work will help us to better understand the attitude and practice of health care provider in term of epilepsy care. Indeed, this comprehension will be a great help for public health professionals to decrease the treatment gap, to find out an efficiency medical intervention and medical doctors to be clear about patient therapeutic pathway.

## **2. Method:**

### **2.1 Study Area:**

An exploratory study was carried on by using semi directive questionnaire. The participants were selected in 2 areas of Lao PDR. The capital of Vientiane (figure8), consisting of 9 districts (5 districts in urban area and 4 in sub-urban) and we interviewed participants from these 9 districts. Three main reasons for choosing this study area were: 1) We benefited from the list of people living with epilepsy among the DHeVeLoP project in the area (2014-2016) that

allowed us to follow their information; 2). Most of the members of the association for patients living with epilepsy in Lao PDR lived in the capital; 3). The market in the capital was the heart of the trade for traditional medicine (sellers of medicinal plants).

Champasak province, which is located in the South of Laos: 702 km on the national road (964,023 inhabitants), comprises 10 districts and we worked in 7 districts (figure1). Champasak is a province that rich by cultural and religious context, where the largest number of traditional doctors could be found and it also had a Traditional Medicine Centre site in the Provincial Hospital.

## **2.2 Participants:**

### **1. Conventional doctors**

We focused on the list of medical members of the association for people living with epilepsy in Laos PDR to be representative in the conventional medicine group. We included all health care workers who were presented in the selected study area (the capital of Vientiane and Champasak province). Then, we automated included health personnel who worked in the service provided epilepsy treatment although they were not a member of the association.

### **2. Traditional Healers**

Theoretically, first we used the snowball technique, as the patients telling, we tried to interview all of traditional healers who lived in the same villages as patients and provided care to PWE. To identify traditional healers, we collaborated with the Provincial and District Health Unit especially the Traditional Medicine Centre in Champasak Provincial Hospital. We selected participants from the list of the Traditional Medicine Centre and participants should know at least one of the traditional remedies for treating epilepsy. We interviewed all types of traditional medicine actors (traditional healers and sellers of medicinal plants). In addition, they should be present at the period of our survey and be willing to participate in the study.

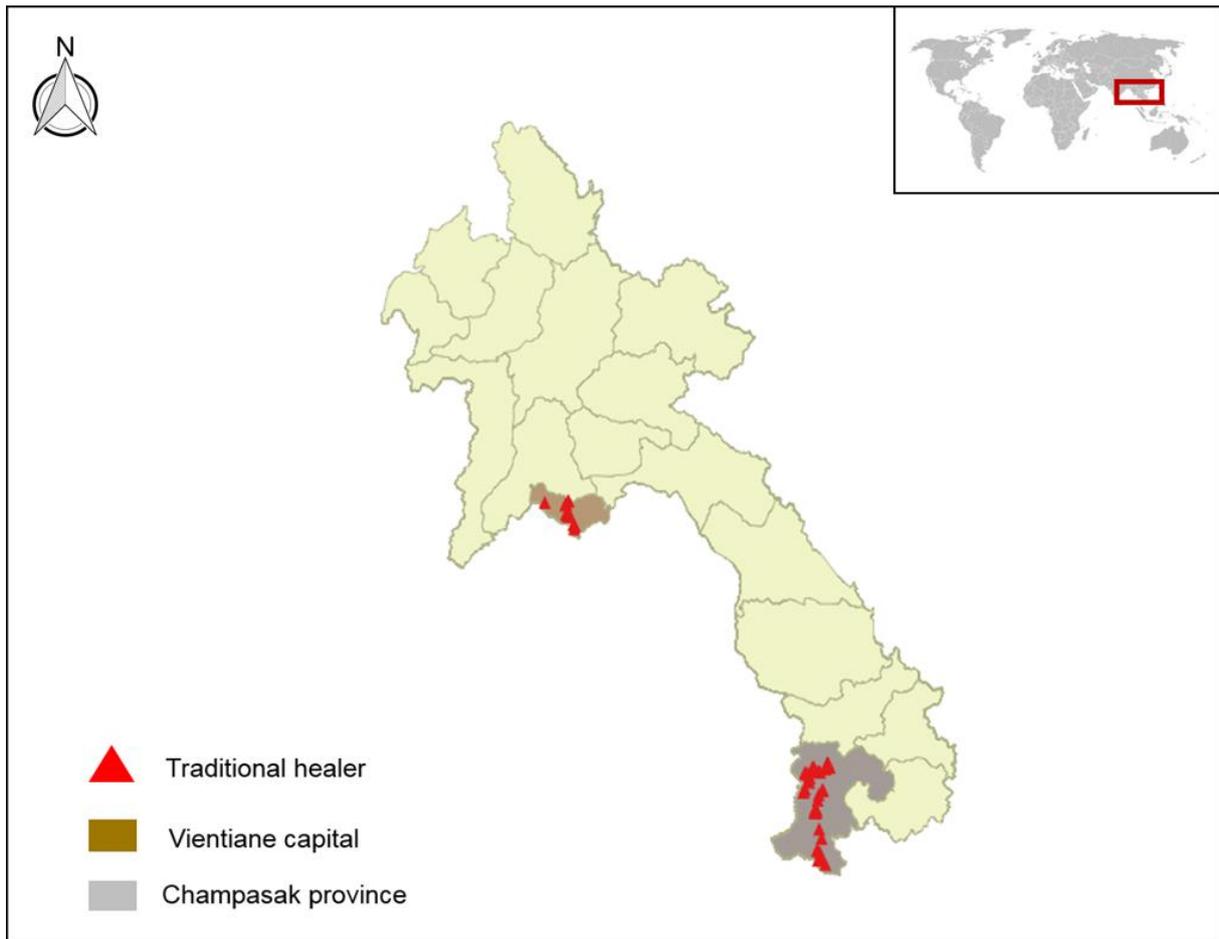


Figure 1: Location of the study area

### 2.3 Semi-structured interviews

From February to May 2017, we organized an individual interview in Vientiane capital and Champasak province. We used two semi-structured questionnaires (for conventional physicians and traditional healers) as the interview guide:

Questionnaire for conventional doctors consisted of 4 items: sociodemographic, knowledge (epilepsy's training), attitude and practice of epilepsy on existing treatments. It included seven questions in total, two closed questions and five opened questions. Questionnaire for traditional healers consisted of 5 items: sociodemographic, experience of traditional medicine, knowledge-attitude and practice on epilepsy treatments. There were in total eight opened questions aimed to freedom expressions on topic.

Questionnaires were created in English version and validated by the research team and then they were translated to Lao language. These tools were tested by 10 people before working

on the field. Before starting interview, the researcher explained well the objective of discussion and topic. All individual interviews were conducted by the first author (bilingual, native Laos,) and were conducted at the residents of participant especially for the traditional group. For the conventional group, we asked where it was the most convenient for them, where they could have a free expression. The researcher allowed participants to share their opinions without influencing the answers. If necessary, more specific questions were then asked and for better communicating and comprehensive of local term, we worked closely with local health care professionals (who acted as mediators) so the participants would be able to provide rich information. The discussion took at least 50 minutes, the interviews were recorded if the participants agreed. The speeches were also recorded in Lao on paper and then translated into English.

## **2.4 Ethical considerations**

Written consent was systematically obtained prior to the interviews. Our study was authorized by the Lao National County of Ethics for Health Research (No 032/NIOPH/NECHE and No044/NECHR) and the Ministry of Health, Lao PDR (Agreement No 0397 dated 04/03/2016).

## **2.5 Data analysis**

Our main objective was not the comparison between two sample groups but to focus on understanding a different perception from two groups. Our approach to data analysis involves two following steps:

### *a. Qualitative analysis*

1). Thirteen open-ended questions, the reverse translations and transcriptions were carried out by the bilingual interviewer, a native of Lao PDR (1st author of the article). We used the thematic analysis method to identify key themes related to participants' explanatory. After that, the lexical analysis was based on semantic occurrences, which allowed coding (in quantitative value) according to the most frequently cited modalities. A coding is validated by first and

second authors. These questions were then analyzed as closed multiple-choice questions, by proportion analysis.

2). The transcriptions and coding of the lexical segments of interest were carried out using the functionalities of the Word software, then the coded data were stored in an ad hoc data base. The statistical analyses were performed using STATA 13 software.

#### *b. statically analysis*

For dichotomous and closed-ended questions, the proportions were reported and the tests used were Chi<sup>2</sup> or Fisher's test. The quantitative variables were expressed by their mean and its standard deviation, and the Student's T- Test was used. The significance threshold for all analyses was set at 0.05.

### **3. Results**

#### **3.1 Sociodemographic of participants**

In overall, first we identified 73 conventional doctors and 57 traditional doctors (29 medicinal plants sellers and 28 traditional healers) and in the end, we interviewed a total of 56 participants: 34 conventional doctors and 22 traditional doctors (figure 2). Female represented 61.8% in the group of conventional doctors in contrast for the group of traditional healers, where male predominated (95.5%). There was a significant different between two groups in term of sex ( $p < 0.0001$ ). Moreover, the participants in traditional group were older than in conventional group with a statistically significant difference ( $p < 0.0001$ ). Our participants were mostly Buddhists (98.2%) (table1).

#### **3.2 Attitude of biomedical doctors on epilepsy care system**

Table1 showed the attitude of 34 conventional doctors on epilepsy treatment remedy. Our results were calculated form the frequency of answer. For the opinion on epilepsy care system in the country, we tried to simplify by categorization to more positive and more negative attitudes. Positively, 61.7% of our participants mentioned that we had the continuous training which could increase knowledge on epilepsy treatment and 50.0% affirmed they had a capacity

to diagnose and prescribe antiepileptic drugs (AEDs). Conversely, our participants remarked that the awareness campaigns provided by health care system were inadequate: 38.2% said PWE and their families did not understand clearly about epilepsy. Furthermore, medical staff in some areas had poor knowledge on epilepsy (23.5%).

Very few participants pointed out that they knew another remedy to treat epilepsy compared to an antiepileptic drug (26.5%): among those who knew, 20.6% talked about a traditional ceremonies and herbal medicines (11.5%), only one biomedical doctor talked about a surgery. Otherwise, 41.2% of our participants confirmed only AEDs could treat epilepsy, traditional medicine or herbal medicine were ineffective. Anyhow, if PWE would like, they could combine both remedies (38.2%).

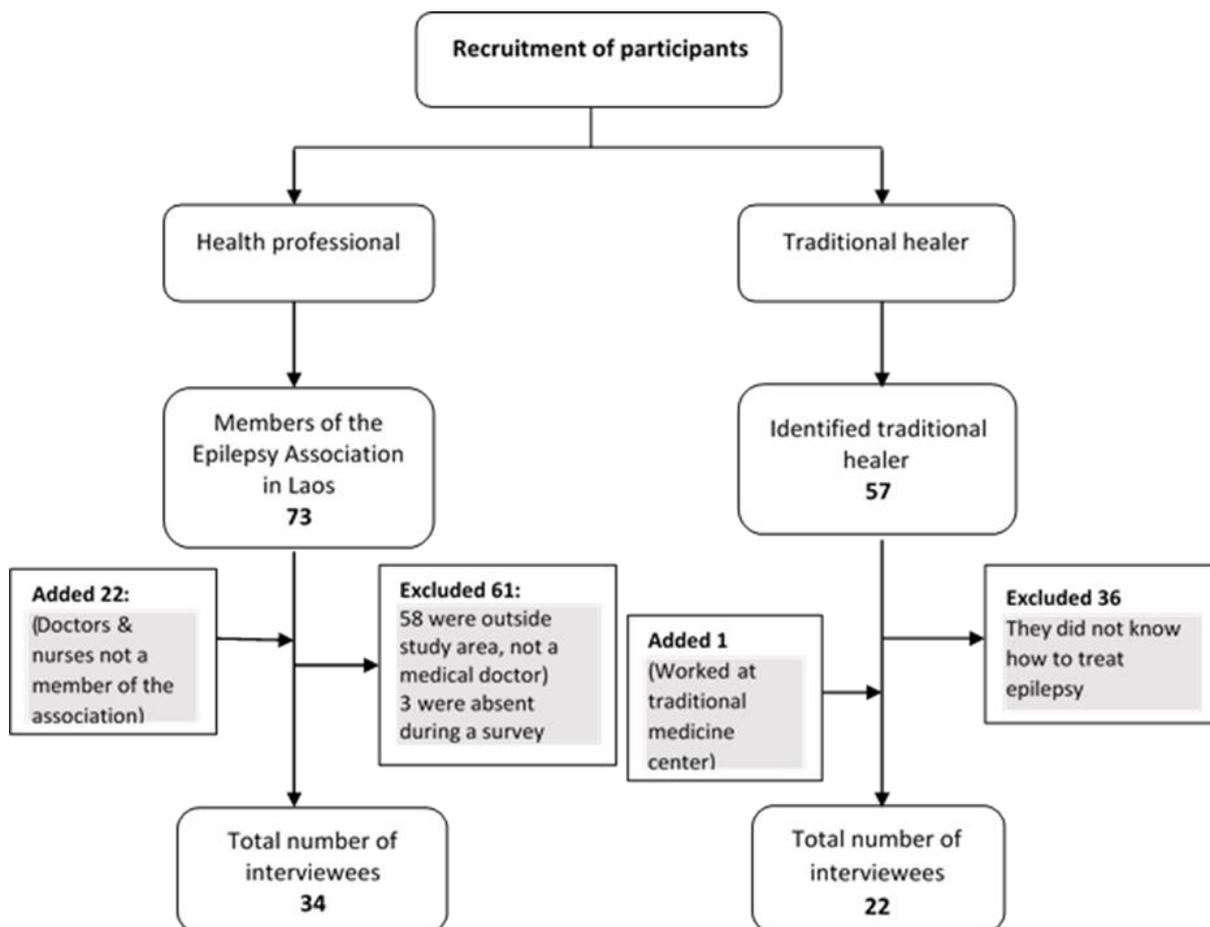


Figure2: Flow-chart of conventional doctor and traditional doctor interviewed

Table 1: Sociodemographic characteristics of conventional and traditional doctor interviewed

	<b>Total N=56</b>	<b>Biomedical doctor N= 34</b>	<b>Traditional healer N= 22</b>	<b>P value</b>
<b>Sex</b>				
Male	34 (60.71%)	13 (38.24%)	21 (95.45%)	<0.0001 <sup>a</sup>
Female	22 (39.29%)	21 (61.76%)	1 (4.55%)	
<b>Age (mean ± SD)</b>				
	50.44±13.86	43.09±9.053	61.82±12.30	<0.0001 <sup>b</sup>
<b>Religion</b>				
Buddhism	55 (98.21%)	34 (100%)	21 (95.45%)	0.393 <sup>a</sup>
Animism	1 (1.79%)	0	1 (4.55%)	
<b>Study area</b>				
Vientiane capital	36 (64.29%)	31 (91.18%)	5 (22.73%)	<0.0001 <sup>c</sup>
	20 (35.71%)	3 (8.82%)	17 (77.27%)	

a=fisher's exact test, b=student's T-Test, c=Chi square test

### 3.3 Knowledge, attitude and practice of traditional healers on epilepsy care

Table 2 and 3 demonstrated the knowledge and practice of 22 traditional healers on epilepsy remedy, our results were presented by frequency of answer. Epilepsy was cited by 90.9% as a convulsion disease with saliva or urine, followed by a neurological disease (40.9%). The perception of supernatural disease was not found in our participants. Half of traditional healers mentioned that they knew another remedy to treat epilepsy: 40.9% mentioned conventional medicine. Fifty-four percent of our participants had learned about traditional medicine from their family.

Herbal medicines were predominantly used by traditional doctors (86.4%) and 31.81% of them used bone or teeth of animal. The reason why they continued to use traditional remedy was the Lao folk custom that exists for many years (54.5%). There were some food interdictions while PWE took a traditional medicine (68.2%). By the way, we observed that they gave some advice to PWE to be careful of epileptic seizures (31.2%). For the combination of traditional treatment and conventional treatment (AEDs), 45,5% of traditional doctors said it was a

patient's decision, they had no comment. Forty-one percent affirmed the PVEs could combine a traditional remedy with AEDs with no restriction.

Table2: opinion of conventional doctor on epilepsy care

<b>...opinion on the epilepsy care system in Laos</b>		
<b>Positive attitude</b>	It exists the continuous training enables to increase a knowledge	21 (61.76%)
	The capacity of diagnosis & prescription MAEs	17 (50%)
	Be able to improve the patient's quality of life	8 (23.52%)
<b>Negative attitude</b>	The difficulty of MAEs management and accessibility	19 (55.88%)
	Patients and their families do not understand clearly about epilepsy	13 (38.23%)
	Poor knowledge of the medical staff	8 (23.52%)
	The complexity of doctor-patient coordination	5 (14.70%)
<b>...do you know any other remedy to treat epilepsy?</b>		
Yes (multiple answer)		9 (26.47%)
	Traditional ceremony	7 (20.6%)
	Herbal medicines	4 (11.76%)
	Surgery	1 (2.9%)
No (multiple answer)		25 (67.64%)
<b>...advice for PWEs who want to use herbal medicine</b>		
	Only MAEs, others do not have the effectiveness	14 (41.17%)
	In association	13 (38.23%)
	Patient's preference	7 (20.58%)

Table3: summary of traditional healers on the attitude and practice on epilepsy's treatment

<b>...which method you used to treat epilepsy?</b>	
Herbal medicines	19 (86.36%)
Animals (bone, teeth)	7 (31.81%)
Other	4 (18.18%)
<b>...why do you use these methods? (multiple answer)</b>	
This is a tradition that exist in Lao folk custom	12 (54.54%)
Generation-to-generation knowledge	8 (36.36%)
Fewest side effects	7 (31.81%)
<b>...answer "yes " Restrictions</b>	
Food interdiction	15 (68.18%)
No restrictions, just advise him to be careful about the seizure	7 (31.18%)
Drinking alcohol	4 (18.18%)
<b>...advice for PWEs who want to use antiepileptic drug</b>	
Patient's preference	10 (45.45%)
In association	9 (40.90%)
Take one after the other	3 (13.63%)

### **3.4 Biomedical doctor and traditional healer's attitude on the method of epilepsy treatment**

We used the same question for the two groups. We started with the opinion on antiepileptic drugs (AEDs), in table 4 we categorized in more positive and more negative attitude for better understanding. For the conventional group, we found that 61.8% mentioned AEDs were available and affordable but some of them said AEDs could not cover all the country (44.1%). Moreover, they said that AEDs were occasionally available which could lead to a low compliance in PWE (32.4%). For traditional group, AED were considered to increase the pharmacological effect by 68.2%. Although, 13.6% of participants thought AEDs were used to control the epileptic seizure not for treat epilepsy cause.

The second question was focused on a perception on traditional remedy, our participants in the biomedical group had more negative attitude on traditional medicine: 76.5% mentioned that epilepsy was a neurological disease which on AED can treat. Only 14.7% said it was better to combine because traditional medicine was more about supporting the minds of PWE. For the traditional group, a traditional medicine was seen as less of chemical supplement (more organic) and moreover it can heal completely epilepsy in long-term used (54.5%). Thirty-six traditional healers affirmed that the efficacy of traditional remedy also depended on individual. When we asked them about the collaboration between a conventional medicine and traditional medicine, we observed that 90.9% of traditional doctors said it was a good idea. It was the opposite with the biomedical group, most of them said it was complicated (44.1%).

Table4: summary of participant's attitude on the method of epilepsy treatment

	Conventional doctor	Traditional healer
<b>...opinion on Antiepileptic drug (AEDs) for epilepsy treatment? (multiple answer)</b>		
More positive	21 (61.8%): Availability & affordability 2 (5.9%): Easily find at the pharmacy	15(68.18%): good for increase the effect of traditional remedy
More negative	15 (44.1%): Not cover all the country 11 (32.4%): Occasional availability →Low compliance in patients 7 (20.6%): inequality price	3(13.64%): used for control the epileptic crisis not for treat the epilepsy cause 2(9.09%): AEDs had more side effect 1 (4.55%): had a conflict of effectiveness with traditional medicine, have to do one after other
<b>...what do you think about traditional healing methods? (multiple answer)</b>		
More positive	5 (14,70%): In association: the non-medical remedy is rather supported a spirit 3 (8,82%): We can conditionally accept: knowing undesirable effects	12 (54.54%): to heal completely, it should use longer than conventional medicine 12 (54.54%): Less chemical supplements, more organic
More negative	26 (76.47%): Epilepsy is a neurological problem which only AEDs can treat	8 (36.36%): the efficacy of the remedy depends on each individual element (water, fire, earth, air) 2 (9.09%): In association with AEDs to increase the efficacy
<b>...collaboration between conventional and traditional medicine</b>		
Good	13 (38.23%)	20 (90.90%)
Complicated	15 (44.11%)	2 (9.09%)
Neutral	6 (17.64%)	0

## 4. Discussion

Traditional medicine remains an important part of the health care system, particularly in Asian and African countries [15–17]. Our discussion was based on KAP of traditional doctors in Lao PDR compared to others countries which had the similar context of epilepsy treatment. Moreover, we were interested in a perspective of integration of biomedical and traditional medicine for epilepsy treatment.

### 4.1 Age and sex of being traditional healers

Our participants in the traditional group were older (mean age was 61 years old) than the participants in the conventional group ( $p < 0.0001$ ). Male was predominant in the group of traditional healers compared to conventional group ( $p < 0.0001$ ). As well as the study of

*Abdullahi A et al, 2011 in Burkina Faso*, on traditional healer's body of knowledge and attitudes towards epilepsy, all traditional practitioners were male and most of them were above 50 years of age [18]. In Lao context, men are considered culturally superior because of their ability to become monks. Men are generally recognized as the household head for religious and political purposes [19]. Being a traditional healer in Laos means they had to respect a lot of cultural rules so it was not too different from being a religious leader.

#### **4.2 Knowledge, Attitude and Practice of traditional healers on epilepsy care**

Epilepsy was seen as a convulsion disease with saliva or urine flowing out (90.9%). The perception that epilepsy had a source of supernatural was not found in our study. Whereas the study in Ivory Coast demonstrated that more than 80.0% of traditional practitioners have confirmed that epilepsy was a supernatural disease [20]. Both studies, our results and the study in Ivory Coast, [20] figured out that vegetal treatments were the main remedy used by traditional practitioners, 86.4% and 97.0% respectively. In Latin America, a study conducted in Peru showed the traditional healer was more consulted than conventional doctors in first-line antiepileptic treatment. More than 60.0% of PWE and 80.0% of traditional healers used plant remedies in this survey and supernatural etiologies were mentioned by 23.4% of PWE [21]. But the Malaysia in 2008 showed 75.0% of epileptic patients used Holy water and only 12.5% used herbal medicine [22].

#### **4.3 Conventional doctor's attitude towards epilepsy treatment**

Sixty-one percent of our participants mentioned that we had the continuous training which could increase knowledge on epilepsy treatment and 50.0% affirmed they had a capacity to diagnose and prescribe antiepileptic drugs (AEDs). The continuous formation that they mentioned came from the activities of the program DHeVeLoP (2014-2016) and the Lao Association for patient living with epilepsy (Lao APE) [14]. This result showed us a positive outcome of many intervention activities compared to previous study in 2013 that mentioned a low knowledge of healthcare workers in Lao PDR [12].

Antiepileptic drugs (AEDs) seem to be a serious challenge for epilepsy management: participants in the biomedical group mentioned that AEDs were available and affordable (61.8%) but some of them said AEDs could not cover all the country (44.1%). Many studies in Lao PDR already figured out that AEDs had very low availability especially in rural area [25,26]. For traditional medicine or herbal medicine, our participants considered it as ineffective (41.2%) and only 38.2% agreed that PWE would like to combine a biomedical and traditional medicine.

#### **4.4 Collaboration between conventional medicine and traditional medicine for epilepsy management**

Traditional healers showed a positive attitude on the collaboration with conventional doctors for epilepsy treatment. Nearly 91% of them said the cooperation was a good idea but 13.0% of traditional healer did not recommend PWE take a traditional remedy and biomedical remedy in the same time. A study in Burkina Faso demonstrated most healers (91.0%) wished to be integrated into the modern health-care system because many considered that both kinds of treatment were complementary [18] and a study in Cape Town in 2015 mentioned that traditional healers were supportive of collaboration with western-trained practitioners [27]. Conversely, the study in Ivory Coast has proven that traditional healers recommended the sudden discontinuation of modern medicines in preference to traditional treatment. This attitude reflects their relative ignorance of modern treatments [20].

While, the participant in the group of biomedical doctors of our study thought that the collaboration with traditional healers was complicated (44.1%). Only thirty-eight of them said it was good. We noticed that biomedical doctors are not willing to accept complementarity.

On the patient point of view, the study conducted in Peru showed conventional treatment was preferred to traditional treatment to care for their disease ( $p=0.024$ ) [21].

#### **4.5 Practice implications**

Understanding the attitudes of biomedical doctor toward traditional medicine will be useful in understanding future integration of complementary and alternative medicine (CAM). Biomedical doctors need to be aware of their present and future role in informed referral to CAM.

#### **4.6 Strengths and limitations**

Our study was the first study in Lao PDR which carried on the perception of biomedical doctor and traditional doctor on epilepsy treatment. Exploratory research is effective in laying the groundwork that will lead to future studies. All information collected was original data; individual interviews helped the participants to discuss contentious issues in more depth, flexibility, and adaptability to the local context.

A modest number of samples that may not adequately represent the target population was surveyed. The identification of participants, especially the traditional doctors, was not easy because not every Traditional Medicine Centre registered a list of traditional healers. Moreover, it could have been interesting to interview traditional healers from the North of Laos who have different cultural background and medicine healthcare, influenced by Chinese traditional medicine.

Exploratory studies generate qualitative information and interpretation of such type of information is subject to biases. That why we combined qualitative and quantitative approaches: some qualitative answers were then categorized into quantitative variables (after consultation with several authors), which can lead to a loss of information from speeches, but allow quantitative analyses.

#### **5. Conclusion**

This study showed the steps forward in epilepsy management in the Lao medical context. The combination of the traditional and conventional treatments for patient care helps to bring closer to patients. This health care seeking behavior of mixing remedies has long been observed in

the perception of Laotians. It is time for a conventional doctor to be more willing to accept a complementary and alternative remedy.

## Reference:

- 1 Anthony K. Ngugi, C.B., Immo Kleinschmidt, Josemir W. Sander and Charles R. Newton (2010) Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: A meta-analytic approach. *Epilepsia* 51, 883–890
- 2 (2015) Epilepsy in the WHO South-East Asian Region: bridging the gap, The Global Campaign Against Epilepsy “Out of the Shadows.”
- 3 Lim, K.S. et al. (2012) Name of epilepsy, does it matter? *Neurol. Asia* 17(2), 87 – 91
- 4 Moselhy, H.F. (2011) Psychosocial and Cultural Aspects of Epilepsy.
- 5 Prilipko, L. et al. (2005) Atlas : epilepsy care in the world, Programme for Neurological Diseases and Neuroscience Department of Mental Health and Substance Abuse World Health Organization Geneva., 129
- 6 Glauser, T. et al. ILAE Treatment Guidelines: Evidence-based Analysis of Antiepileptic Drug Efficacy and Effectiveness as Initial Monotherapy for Epileptic Seizures and Syndromes. *Epilepsia* 47, 1094–1120
- 7 Trinka, E. et al. Epilepsy in Asia: Disease burden, management barriers, and challenges. *Epilepsia* 0,
- 8 Mac, T.L. et al. (2007) Epidemiology, aetiology, and clinical management of epilepsy in Asia: a systematic review. *Lancet Neurol.* 6, 533–543
- 9 M .A. Danesi and J.B. Adetunji (1994) Use of alternative medicine by patients with epilepsy: a survey of 265 epileptic patients in a developing country. *Epilepsia* 35, 344–51
- 10 Tran, D.-S. et al. (2006) Prevalence of Epilepsy in a Rural District of Central Lao PDR. *Neuroepidemiology* 26, 199–206
- 11 H.Barenes et al. (2008) Epilepsy in Lao PDR: From research to treatment intervention. *Neurol. Asia* 13, 27–31
- 12 Harimanana, A. et al. (2013) Is insufficient knowledge of epilepsy the reason for low levels of healthcare in the Lao PDR? *BMC Health Serv. Res.* 13, 41
- 13 Akkhavong, K. et al. (2014) The Lao People’s Democratic Republic Health System Review, World Health Organization 2014 (on behalf of the Asia Pacific Observatory on Health Systems and Policies)., 4, No. 1 vols.Viroj Tangcharoensathien, Walaiporn Patcharanarumol International Health Policy Program, Ministry of Public Health, Thailand.
- 14 CHIVORAKOUN, P. et al. Dec-(2015), Lao Association for Patient with Epilepsy: Report of activity 2011-2014. , *Neurology Asia*, 20(4) : 385 – 387
- 15 World Health Organization Geneva Traditional Medicine Strategy 2002-2005. . (2002)
- 16 Sydara, K. et al. (2005) Use of traditional medicine in Lao PDR. *Complement. Ther. Med.* 13, 199–205
- 17 Abdullahi, A. (2011) Trends and Challenges of Traditional Medicine in Africa. *Afr. J. Tradit. Complement. Altern. Med.* 8, 115–123

- 18 Millogo, A. et al. (2004) Epilepsy and traditional medicine in Bobo-Dioulasso (Burkina Faso). *Acta Neurol. Scand.* 109, 250–254
- 19 Leigh, J. (2012) Lao culture and profile, Jennifer Leigh, J. Leigh & Associates.
- 20 François, A.A. et al. (2014) Tradipraticiens et épilepsies en Côte d'Ivoire. *Rev. Neurol. (Paris)* 170, 508–511
- 21 Auditeau, E. et al. (2018) Herbal medicine uses to treat people with epilepsy: A survey in rural communities of northern Peru. *J. Ethnopharmacol.* 215, 184–190
- 22 Razali, S.M. and Yassin, A.M. (2008) Complementary Treatment of Psychotic and Epileptic Patients in Malaysia. *Transcult. Psychiatry* 45, 455–469
- 23 Sydara, K. et al. (2005) Use of traditional medicine in Lao PDR. *Complement. Ther. Med.* 13, 199–205
- 24 Elkington, B.G. et al. (2009) Biological evaluation of plants of Laos used in the treatment of tuberculosis in Lao traditional medicine. *Pharm. Biol.* 47, 26–33
- 25 Odermatt, P. et al. (2007) Availability and Costs of Antiepileptic Drugs and Quality of Phenobarbital in Vientiane Municipality, Lao PDR. *Neuroepidemiology* 28, 169–174
- 26 Chivorakoun, P. et al. (2012) Épilepsie au Laos : le difficile parcours d'un antiépileptique de première ligne contribue à la forte carence de traitement. *Rev. Neurol. (Paris)* 168, 221–229
- 27 Keikelame, M.J. and Swartz, L. (2015) 'A Thing Full of Stories': Traditional healers' explanations of epilepsy and perspectives on collaboration with biomedical health care in Cape Town. *Transcult. Psychiatry* 52, 659–680

---

### **A retenir :**

La médecine traditionnelle est reconnue comme une médecine officielle et intégrée dans le système de santé laotien.

- Le traitement de l'épilepsie par ces médecins traditionnels est principalement basé sur les plantes médicinales.
- Les médecins traditionnels connaissaient l'efficacité de la médecine conventionnelle et la recommandait aux PVEs.
- Les médecins traditionnels pensaient que la collaboration avec la médecine conventionnelle était une bonne stratégie.
- Le médecin conventionnel pensait que la collaboration avec la médecine traditionnelle était difficile, et ils y étaient peu favorables.

## Chapitre VII. Discussion

---

Dans les PEDs, l'épilepsie reste un enjeu de système publique et notamment en RDP Lao. Nos deux zones d'études, se situant dans la capitale de Vientiane ainsi que la province de Champasak ont pu le montrer. En effet, ces deux zones partageant la frontière avec la Thaïlande, présentent des systèmes de soins au fonctionnement différent. De plus, du fait d'un passage transfrontalier sans difficulté, notamment vers la Thaïlande qui présente un meilleur panel de soins, cela a un impact dans le choix des patients.

### VII.1. Rappel des résultats principaux

Nous avons conduit des travaux sur trois déterminants qui orientent les itinéraires thérapeutiques de l'épilepsie. D'abord, ils ont porté sur des PVEs, puis sur les personnes qui influençaient ces PVEs (la famille, les chefs du village et les agents communautaires de santé), et enfin sur les personnels soignants (médecin conventionnel et médecin traditionnel) (figure 11).

#### VII.1.1. Personnes vivant avec une épilepsie (PVEs) et l'accès au traitement antiépileptique

La difficulté d'accès aux médicaments antiépileptique (MAEs) est bien mise en valeur dans nos études. Parmi les PVEs qui n'ont pas adhéré aux soins communautaires, 45% utilisaient des molécules de MAEs autre que le PB et PH, non disponibles au niveau communautaire. Le niveau de revenu était significativement différent entre les PVEs adhérents et non adhérents aux soins communautaires ( $p=0.015$ ). En particulier, le nombre de PVEs qui préféraient consulter au sein de la capitale ou du pays voisin (la Thaïlande) était plus élevé. Un autre élément important concernait les prescriptions faites par les médecins, ne prenant pas en considération la disponibilité des médicaments au niveau communautaire (proche de la résidence des patients).

### **VII.1.2. L'épilepsie et la communauté : l'influence de l'entourage des PVEs sur le choix du traitement**

Sur le parcours de soin, deux types d'acteurs influençant le choix du traitement ont été soulignés : les proches (la famille) et la communauté (le chef du village & l'agent communautaire de santé). Cette dernière étant un élément important pour l'aide sur le choix du traitement antiépileptique. Concernant les connaissances : l'épilepsie était une maladie héréditaire ( $p < 0,0001$ ) et pour les attitudes, c'était la capacité d'étudier ( $p = 0,031$ ) qui différençait la famille et la communauté. Par contre, dans les deux cas, le traitement conventionnel était systématiquement majoritairement recommandé.

Des raisons différentes motivaient les acteurs à conseiller la médecine conventionnelle aux PVEs. Pour la famille, l'éducation de haut niveau était associée à la consultation d'un médecin conventionnel ( $aOR = 3,34$ ). Pour les chefs du village, il existait une probabilité 5 fois plus élevée ( $aOR = 5,09$ ) qu'ils conseillent la médecine conventionnelle s'ils considéraient que les PVEs avaient une difficulté d'accès au traitement. Pour, les agents de santé communautaires, les résultats ont montré une probabilité croissante de conseiller la médecine conventionnelle dans les cas où les PVEs avaient une difficulté de vivre dans la société ( $aOR = 5,01$ ).

### **VII.1.3. Epilepsie dans le système de soin entre médecine conventionnelle et médecine traditionnelle**

Notre travail a permis de montrer différents points de vue sur la prise en charge de l'épilepsie aux seins des deux acteurs soignants : le médecin conventionnel et le médecin traditionnel.

Concernant le système de soin du pays, les médecins conventionnels ont indiqué être satisfait pour la formation continue qui pourrait accroître les capacités professionnelles des personnels de santé, sur le traitement de l'épilepsie (61,7%), comme sur le diagnostic et la prescription des MAEs (50%). Ils ont également indiqué que des campagnes de sensibilisation inadéquates et une mauvaise disponibilité des MAEs pouvaient provoquer une mauvaise compliance chez des PVEs.

Pour les médecins traditionnels, les croyances surnaturelles au sujet de l'épilepsie étaient rares, la maladie étant vue comme une pathologie avec des convulsions (90,90 %). Quarante-vingt-dix pourcent des médecins traditionnels ont déclaré que la collaboration avec la médecine conventionnelle était souhaitable. A l'inverse pour le groupe biomédical, 44,11% d'entre eux pensaient qu'une collaboration serait difficile. Enfin, nous avons mis en évidence que les médecins traditionnels conseillaient le traitement conventionnel de l'épilepsie, ce qui semble indiquer de bonnes connaissances et attitudes.

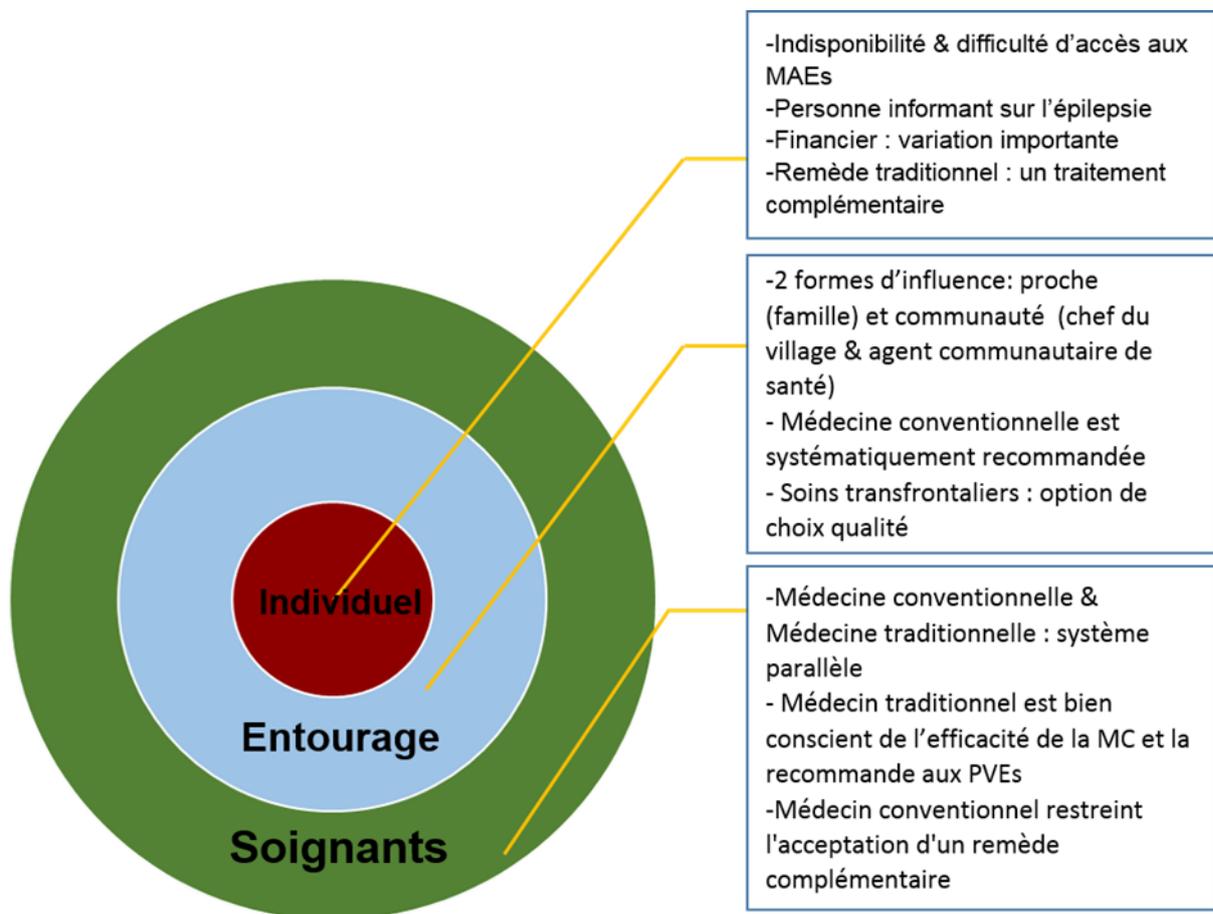


Figure 12: Récapitulation des facteurs explicatifs des itinéraires thérapeutiques

## VII.2. Points forts et points faibles de nos travaux

Notre travail est la première étude qui se concentre sur les itinéraires thérapeutiques d'épilepsie en RDP Lao, en abordant à la fois les points de vue de patients, des personnes qui influencent les PVEs (famille, chef du village et agent communautaire de santé) et des

soignants (médecin conventionnel et médecin traditionnel). Les PVEs dans notre étude ont été recrutés par une étude quasi-expérimentale du dépistage actif de l'épilepsie dans la population générale, donc notre échantillon a une bonne représentativité.

Nous avons utilisé une méthode mixte pour collecter des données. Les questionnaires semi-dirigés avec des questions fermées et des questions ouvertes, permettaient de capter des informations très originales. De plus, nous avons organisé des entretiens avec des participants qui aidaient les personnes interrogées à se sentir libres d'exprimer leurs opinions. Nos questionnaires ont été validés afin d'améliorer leur compréhension linguistique et culturelle et ont été testés avant de démarrer le travail sur le terrain. Afin de recevoir une information très complète, nous avons travaillé en collaboration avec les professionnels de santé locaux par exemple, l'agent communautaire de santé.

Notre étude a été menée avec un échantillon de taille moyenne ce qui pourrait poser question sur la puissance statistique. Les personnes interrogées n'étaient pas représentatives de la population laotienne, compte tenu de la diversité des origines culturelles dans le pays. Du fait que les données recueillies étaient basées sur un entretien individuel, nous avons dû faire face à certaines difficultés : premièrement, l'entretien a duré au moins 50 à 60 minutes, ce qui a limité le nombre d'entretien par jour. Ensuite, l'entretien a eu besoin d'un intervieweur expérimenté dans la collecte de données qualitatives car il n'était pas facile de négocier que les participants soient actifs dans une discussion. Ensuite, plusieurs questions ont été posées sur leurs expériences antérieures dans le traitement de l'épilepsie ou leurs parcours thérapeutiques, ce qui constitue certainement un biais de mémorisation.

### **VII.3. Adéquation entre la demande et l'offre de soins**

Les principes médicaux de base pour la prise en charge de l'épilepsie sont les mêmes dans les pays développés et en développement, mais l'offre de soins de qualité pose des défis en particulier dans les pays en développement. Comme pour tout traitement efficace de l'épilepsie, il est essentiel de considérer les PVEs dans le contexte de leur environnement familial et communautaire [83].

### **VII.3.1. Demande des PVEs et de la communauté vs l'offre de soins de l'épilepsie dans le pays**

Le taux du déficit thérapeutique est très haut (97%). Selon la préconisation de l'OMS, « The Mental Health Gap Action Programme (mhGAP) » [90] qui a pour but de lutter contre le déficit thérapeutique, en particulier dans les pays à ressources limitées, pour les personnes souffrant de troubles mentaux, neurologiques (y compris l'épilepsie) et de toxicomanie. Ce programme s'adresse aux personnels de santé non spécialistes au premier niveau de soin de santé (centre de santé et hôpital de district). En RDP Lao, le soin de santé au niveau communautaire (hôpital de district et centre de santé) se concentrent principalement sur la médecine préventive, comme la santé maternelle et infantile, la vaccination et l'hygiène. Notre discussion porte donc sur la structure des soins de santé primaire pour la prise en charge de l'épilepsie envisagée dans les demandes de nos 3 groupes de personnes significatives.

Les médicaments antiépileptiques (MAEs) sont un indicateur important pour expliquer les itinéraires thérapeutiques. Un problème perdure la prescription de médicaments antiépileptiques et leur disponibilité au niveau communautaire. Trois études ont montré une très faible disponibilité des MAEs dans le pays [128,133,134] même si depuis 2012, sept MAEs (la Carbamazépine, le Clonazépine, le Diazépine, le Phénobarbital, la Phénytoïne, l'Acide Valproïque et le Sulfate de magnésium) sont mentionnés dans les listes nationales des médicaments essentiels du département de l'alimentation et des médicaments.

Étant donné que les services de soins de santé ne peuvent répondre aux demandes et aux attentes de l'ensemble de la population [56], la recherche de soins de qualité hors du système Lao est fréquente. Les soins de santé transfrontaliers semblaient une option à étudier, ce comportement a déjà été constaté pour d'autres maladies que l'épilepsie [135]. La confiance des patients envers les structures locales avait déjà été étudiée [56]. Par exemple, la perception de différence dans la qualité des services de santé, la capacité de payer les traitements et l'éloignement des services de santé sont trois facteurs majeurs qui ont influencé les décisions des patients laotiens pour traverser la frontière et se soigner en Thaïlande [136]. Les soins de

santé transfrontaliers posent ainsi un grand défi aux systèmes de santé publique des pays hôtes parce qu'ils entraînent des problèmes critiques d'accessibilité et, surtout, d'équité et de sécurité financière des systèmes de soins de santé touchés [137,138].

D'autre part, de nombreux professionnels de la santé avaient souligné une influence négative qui conduisait au refus des traitements biomédicaux : le remède traditionnel. Notre étude a bien montrée que la médecine traditionnelle était considérée comme une médecine complémentaire, et plus rarement comme une médecine alternative [107]. L'utilisation de traitements traditionnels pour se guérir existe pour plusieurs maladies. Les Laotiens utilisent la médecine traditionnelle pour les maladies chroniques aussi bien que aiguës [125]. Dans le cadre de notre étude, et lors d'entretiens, 51% des patients s'étaient tournés vers la médecine traditionnelle pour leur épilepsie. Une hypothèse a pu émaner de ces entretiens, permettant de mettre en doute la compréhension de l'intérêt d'une thérapeutique continue et sur le long terme (plusieurs années avant d'entreprendre la diminution plus l'arrêt des traitements). En effet, un certain nombre de patients citaient l'inefficacité des MAEs au bout d'un temps très court (ne dépassant pas quelques semaines) et considéraient cela comme un échec, les incitant à finalement se tourner vers la médecine traditionnelle :

*« J'ai été traité à l'hôpital thaïlandais pendant deux mois mais j'avais encore une crise d'épilepsie et c'est pourquoi j'ai essayé des plantes médicinales pour voir si elles pouvaient guérir ma maladie... »* [Le 14 Mars 2016, la femme de 48 ans].

*« En même temps que ma fille prenait des MAEs après sa première consultation à l'hôpital, elle a aussi bu une tisane parce qu'un villageois me l'a suggéré parce que la crise épileptique n'avait pas disparu... »* [Le 4 Mars 2016, la mère du patient de 42 ans].

En général, les laotiens qui sont malades demandent d'abord l'aide à leur famille et/ou à leur communauté avant de consulter le médecin conventionnel. En RDP lao, la famille et la communauté influencent énormément le processus de décision [129]. L'étude de *Tran et al., 2007* décrivait que 89,2 % des PVEs avaient reçu des conseils précis sur le risque de crise d'épilepsie de la part de parents ou de la communauté [75]. Nos résultats ont montré que la

communauté était consciente des barrières d'accès aux traitements chez des PVEs. L'agent communautaire de santé a bien compris le besoin de traiter quotidiennement l'épilepsie. Le chef de village était toujours considéré comme une personne influençant les parcours thérapeutiques des villageois. Bien que notre étude ait été réalisée en milieu suburbain, nous avons tout de même constaté l'influence des chefs des villages, reconnue habituellement en milieu rural.

### **VII.3.2. Adéquation des pratiques**

Une santé idéale ne peut être assurée sans un personnel de santé, car le personnel de santé représente l'acteur qui fait le lien entre les connaissances en santé et l'action sanitaire [139]. La RDP lao est l'un des 57 pays en développement à avoir une grave pénurie en personnel de santé. Le pays ne comptait que 0,24 personnels de santé par 1000 habitants en 2012 [140,141]. Ce nombre était inférieur au seuil minimum de 2,28 personnels de santé qualifiés pour 1000 habitants recommandé par l'OMS [139]. Beaucoup de professionnels de la santé ont préféré travailler aux niveaux centraux ou provinciaux plutôt que dans des structures de santé primaire telles que les centres de santé ou les structures sanitaires en milieu rural [142].

#### **VII.3.2.1. Pratiques compatibles avec le système de soins**

Les systèmes de santé communautaire ont été bien promus par le Ministère de la Santé, comme nous l'avons indiqué au chapitre VII.3.1. Ce serait une excellente solution si l'épilepsie pouvait être intégrée dans les programmes de santé communautaire existants. Les acteurs comme l'agent communautaire de santé sont présents et mobilisables, il suffirait de les former sur le traitement de l'épilepsie et surtout sur le dosage correct des MAEs. Une enquête randomisée avec des personnels de santé aux centres de santé primaire en 2009 a mis en évidence que 1 patient épileptique était vu tous les 1,5 mois. Cette observation était un bon indicateur de l'activité du praticien de soins de santé primaire qui diagnostiquait l'épilepsie [143].

Le Ministère de la Santé a déjà souligné l'importance de l'intégration de la médecine traditionnelle dans le système de soin : un institut national de recherche des plantes

médicinales et de la médecine traditionnelle, certains hôpitaux provinciaux ont un service de médecine traditionnelle, et 600 praticiens de médecine traditionnelle ont été identifiés dans le pays. Ce plan d'action du Ministère de la Santé a considérablement facilité la collaboration avec les guérisseurs traditionnels, malgré, en pratique, des résistances des médecins conventionnels versus des médecins traditionnels. Une excellente initiative de recherche pourrait être de se focaliser sur les plantes médicinales utilisées dans l'épilepsie.

### **VII.3.2.2. Pratiques discordantes**

Plusieurs études ont montré que les MAEs sont peu disponibles en RDP Lao notamment au niveau communautaire, tel que précisé au chapitre I.6.1. Selon les autorités de l'alimentation et des médicaments, il n'existe aucune restriction sur la distribution de Phénobarbital dans les hôpitaux de districts et les centres de santé. Ils doivent commander des MAEs en tenant compte du nombre de patients attendus chaque année. Mais, le Phénobarbital n'était disponible que dans 7 % des 79 centres de santé dans les villages et dans 12,5 % des 80 hôpitaux de district lors d'une enquête randomisée menée en 2009 [143]. De nombreux chercheurs supposaient que le faible niveau de connaissance sur l'épilepsie de la part des personnels de santé pourrait expliquer le déficit de traitement important en RDP Lao (*Hubert Barennes et al.,2011, P. Chivorakoun et al.,2012, Aina Harimanana et al.,2013*). Nous avons donc posé une question : comment la structure de soins de santé communautaires peut-elle être un bon prestataire de soins pour des PVEs ? L'absence de guides à l'intention des professionnels de la santé [143] conduit les praticiens à traiter l'épilepsie en fonction de leur propre expérience. Normalement, des médecins généralistes ont reçu des cours sur l'épilepsie (quatre heures) pendant leurs cursus médical à la faculté des sciences de santé et complété par une formation pratique de quatre semaines dans le service de psychiatrie de l'hôpital Mahosot [57].

## Chapitre VIII. Préconisations sur la prise en charge de l'épilepsie

---

Nos résultats nous conduisent à formuler des recommandations sur l'optimisation de la prise en charge des PVEs sur deux points : tout d'abord, la révision du système institutionnel de soins de santé et deuxièmement sur le potentiel de collaboration internationale avec les pays voisins.

### VIII.1. Renforcement du système institutionnel de soins de santé

Le taux du déficit thérapeutique de l'épilepsie (97%) en RDP Laos est une grande préoccupation pour le système de soins du pays. La prise en charge de l'épilepsie demande beaucoup d'efforts pour reformuler certaines pratiques inappropriées dans le contexte médical actuellement.

#### VIII.1.1. Favoriser la médecine communautaire pour la prise en charge de l'épilepsie

L'OMS [101] qui a encouragé la prise en charge de l'épilepsie au niveau primaire, préconise de se baser sur des personnels de santé non spécialistes mais est-ce que cette recommandation est appropriée dans le contexte médical laotien ? Comme nous avons précisé dans la partie VII.4.1: la mission principale de structure de santé primaire en RDP Lao est la médecine préventive, comme la santé maternelle et infantile, la vaccination, l'hygiène et la lutte contre le paludisme.

La plupart des professionnels de la santé qualifiés ne travaillaient qu'au niveau central et provincial. Le plus grand obstacle dans la structure des soins de santé primaires était la compétence professionnelle [142]. L'étude réalisée en 2013 (*Harimanana et al, 2013*) avait montré un faible niveau de connaissance de l'épilepsie au niveau communautaire : seulement 34,6% des personnels de santé au niveau de district ou de centre de santé connaissaient au moins un MAEs et 30,9% avaient prescrit des MAEs. Le Ministère de la Santé devrait définir des activités prioritaires pour renforcer la capacité des personnels de santé au niveau communautaire pour qu'ils puissent contribuer à la prise en charge de l'épilepsie dans les structures de soins primaires.

### **VIII.1.2. Accessibilité au médicament antiépileptiques (MAEs)**

La problématique de la faible disponibilité des médicaments antiépileptiques est discutée depuis 2007. Les études de 2007, 2010, 2012 et l'enquête du Département de l'Alimentation et des Médicaments du Ministère de la Santé ont souligné l'accès restreint aux MAEs. Les listes nationales des médicaments essentiels de la version en 2012 à 2015 ont déjà mentionné sept MAEs (la Carbamazépine, le Clonazépine, le Diazépine, le Phénobarbital, la Phénytoïne, l'Acid Valproïque et le Sulfate de magnésium). Le Phénobarbital qui est recommandé en 1<sup>er</sup> intention par l'OMS, devrait être disponible au niveau communautaire. Une enquête de *Chivorakoun et al., 2010* a mis en évidence que parmi 11 hôpitaux de districts, le Phénobarbital avait été trouvé dans 2 d'entre-eux et pour le bilan au niveau des 36 centres de santé, un seul centre de santé avait le Phénobarbital.

Nos résultats ont montré que 45% des PVEs qui étaient non adhérents aux soins de santé communautaires ont déjà utilisé d'autres molécules de MAEs (autre que le Phénobarbital et la Phénytoïne). Cet indicateur a révélé que la disponibilité des MAEs au niveau communautaire empêchait l'adhérence au soin, mais que cela était renforcé par la faible variété des molécules de MAEs proposées. Plus les patients ont une capacité à payer un coût élevé, plus ils achètent leurs traitements à la capitale ou en Thaïlande pensant que les médicaments antiépileptiques y sont plus efficaces.

Simultanément, l'augmentation du quota des MAEs produits dans le pays et l'assurance de la disponibilité des MAEs dans la structure de santé primaire sont des débats indispensables à construire avec les décideurs des politiques de santé.

### **VIII.1.3. Optimisation des collaborations entre le médecin conventionnel et les médecins traditionnels**

Dans le contexte des soins de santé en RDP Lao, il ne s'agirait pas d'exclure la médecine traditionnelle, de part sa présence dans les pratiques traditionnelles qui sont profondément liées aux perceptions et aux croyances des laotiens en matière de santé et de maladie [56].

L'étude de (*Harimanana et al, 2013*) chez des PVEs mentionnait qu'au cours de leur maladie, 65,7% d'entre eux ont utilisé la médecine traditionnelle. Cinquante pourcent des PVEs dans notre étude avaient déjà consulté un praticien traditionnel pour traiter leur épilepsie (*Bounlu et al, 2018*).

Comme nous l'expliquions dans la partie VII.1.3: les médecins traditionnels déclaraient qu'un concept de collaboration avec la médecine conventionnelle était une excellente idée et ils y étaient favorables. A l'opposé, les médecins conventionnels n'acceptaient pas l'idée d'une complémentarité du remède traditionnel. Il s'agissait d'une raison fondamentale pour laquelle les professionnels de santé ne s'intéressaient pas au comportement de recherche de soin de santé chez les PVEs qui allaient consulter les médecins traditionnels.

En réponse à l'utilisation de la médecine traditionnelle, le Ministère de la Santé a lancé une politique d'appui à la collaboration entre la médecine traditionnelle et la médecine occidentale. Le Centre de recherche sur les plantes médicinales et la médecine traditionnelle (créé en 1976) a été transformé en institut national en 2009 [56]. Cette action politique a montré que le Ministère de la Santé donne une valeur à la médecine traditionnelle mais la contrainte principale est un déploiement réel du domaine. Encourager la science éprouvée des remèdes traditionnels pour une meilleure acceptation, et promouvoir l'approche traditionnelle face à des médecins conventionnels étaient les deux stratégies pour une meilleure gestion des soins de l'épilepsie.

## **VIII.2. Renforcer la collaboration avec le pays voisin en matière de soins transfrontaliers, étude de cas : la Thaïlande**

Notre étude visait à comprendre les itinéraires thérapeutiques des PVEs dans le pays et de comprendre des facteurs sous-jacents dans ce comportement. La principale explication de la diversité des itinéraires thérapeutiques était les MAEs disponibles, au niveau communautaire comme dans le pays de résidence. Nous avons notamment mis en évidence que 25,8% des PVEs avaient déjà consulté en Thaïlande pour leur épilepsie et que 15% s'approvisionnaient

continuellement en Thaïlande. Une enquête auprès des ménages en 2006-2007 réalisée dans plusieurs villes et villages frontières a montré qu'entre 7 et 25% des Laotiens vivant dans ces régions avaient bénéficié d'un traitement dans des hôpitaux thaïlandais [135].

Ces dernières années, de plus en plus de patients ont décidé de se faire soigner dans des pays où ils ne résident pas. Les raisons de cette mobilité internationale sont diverses, mais en premier lieu, les patients riches peuvent souhaiter bénéficier de soins de santé de la plus haute qualité possible. Les frontières nationales devenant de plus en plus poreuses, les spécialistes de la santé publique doivent explorer de nouvelles approches plus adaptées aux systèmes de santé nationaux [144].

Le problème de la crise transfrontalière des services de santé pose une question sur la capacité du promoteur de soins de santé en RDP Lao. La coopération internationale avec la Thaïlande permettait d'améliorer les services de santé en RDP lao, de contribuer à réduire les déficits de qualité, en particulier pour renforcer les soins de santé primaires dans les zones rurales, et de renforcer la confiance dans ces structures locales. Le mouvement transfrontalier des patients n'est pas seulement survenu en RDP Lao, mais il a également été observé dans d'autres pays de l'ASEAN (The Association of South East Asian Nations) comme la Malaisie. La Malaisie est devenue l'un des principaux acteurs sur le marché en expansion rapide et rentable des services de santé en Asie. Les voyages médicaux ont contribué à accroître le "phénomène du tourisme médical" où les voyages médicaux sont liés à la visite de nombreuses destinations touristiques dans le pays [137].

À l'avenir, il s'agira d'un excellent sujet de discussion au niveau des pays de l'ASEAN. La création d'une macro-région officielle des soins de santé qui partage à la fois les termes de prestataire de soins, de connexion et de formation. Cette planification serait également bénéfique pour améliorer la capacité professionnelle dans de nombreux pays dans cette région.

## Conclusion

---

En 2006, *Tran et al* ont montré que la prévalence de l'épilepsie en RDP Lao était de 7,7 pour 1000 et le déficit thérapeutique était de 97 %. Sur la dernière décennie, les études épidémiologiques ont conduit des recherches pour optimiser la prise en charge de l'épilepsie. La faible disponibilité des MAEs, la qualification des personnels de santé et le manque des matériels médicaux ont été fréquemment identifiés comme des barrières et animaient les discussions. L'un des facteurs liés au déficit thérapeutique de l'épilepsie était le recours à médecine traditionnelle. Par contre, le parcours des soins des PVEs n'avaient pas été bien étudié.

Nous avons donc travaillé avec les trois groupes de personnes qui pouvaient influencer les itinéraires thérapeutiques des PVEs. Nous avons mis en évidence que la disponibilité et l'accessibilité des MAEs influençaient significativement le parcours de soins des PVEs. Mais, l'influence de leurs entourages était aussi considérable (famille, agent communautaire de santé et chef du village). La médecine conventionnelle était systématiquement recommandée alors que la médecine traditionnelle était considérée comme un complément.

Le rôle des acteurs influençant les PVEs est ainsi devenu un indicateur clé pour expliquer leurs itinéraires thérapeutiques.

Le parcours médical des PVEs en RDP Lao n'était pas bien structuré et clairement défini par l'institution nationale. La prise en charge de l'épilepsie nécessite une meilleure compréhension des besoins spécifiques des PVEs par les acteurs de santé. Optimiser la collaboration avec la communauté et les soignants à l'échelle communautaire aidera beaucoup à structurer des itinéraires efficaces et accessibles pour les PVEs. Mais tout d'abord, le Ministère de la Santé, doit s'assurer que toutes les ressources médicales, en particulier les MAEs et des personnels de santé formés soient disponibles dans les structures médicales même les plus rurales. Ce dernier point est essentiel pour réduire l'hétérogénéité des itinéraires thérapeutiques des PVE et améliorer le déficit thérapeutique.

## Références bibliographiques

---

- 1 Carrizosa Moog, J. *et al.* (2017) Epilepsy in the tropics: Emerging etiologies. *Seizure* 44, 108–112
- 2 Bartolini, E. *et al.* (2011) Multicultural challenges in epilepsy. *Epilepsy Behav.* 20, 428–434
- 3 Katchanov, J. and Birbeck, G.L. (2012) Epilepsy care guidelines for low- and middle-income countries: From WHO mental health GAP to national programs. *BMC Med.* 10, 107–107
- 4 Mac, T.L. *et al.* (2007) Epidemiology, aetiology, and clinical management of epilepsy in Asia: a systematic review. *Lancet Neurol.* 6, 533–543
- 5 Trinka, E. *et al.* Epilepsy in Asia: Disease burden, management barriers, and challenges. *Epilepsia* DOI: 10.1111/epi.14458
- 6 WHO | Atlas: Country resources for neurological disorders. (2004), Results of a collaborative study of the World Health Organization and the World Federation of Neurology
- 7 KWAN, P. (2003), Antiepileptic drug research in Asia: Where do we go from here?, *Neurol J Southeast Asia*, 8 : 81 – 85
- 8 Barennes, H. *et al.* Jun-(2008), Epilepsy in Lao PDR: From research to treatment intervention. , *Neurology Asia*, 13 : 27 – 31
- 9 Harimanana, A. *et al.* (2013) Associated factors with adherence to antiepileptic drug in the capital city of Lao PDR. *Epilepsy Res.* 104, 158–166
- 10 Ngugi, A.K. *et al.* (2010) Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: A meta-analytic approach. *Epilepsia* 51, 883–890
- 11 Commission on Epidemiology and Prognosis, I.L.A.E. (1993) Guidelines for Epidemiologic Studies on Epilepsy. *Epilepsia* 34, 592–596
- 12 Fisher, R.S. *et al.* (2005) Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* 46, 470–472
- 13 Fisher, R.S. *et al.* (2014) ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 55, 475–482
- 14 Falco-Walter, J.J. *et al.* (2018) The new definition and classification of seizures and epilepsy. *Epilepsy Res.* 139, 73–79
- 15 (2014) , Why is Classification Important? , *Epilepsy Foundation*. [Online]. Available: <https://www.epilepsy.com/article/2014/3/why-classification-important>. [Accessed: 21-Oct-2018]
- 16 Chang, R.S. kwan *et al.* (2017) Classifications of seizures and epilepsies, where are we? - A brief historical review and update. *J. Formos. Med. Assoc.* 116, 736–741
- 17 Penry, K. (1981) Proposal for Revised Clinical and Electroencephalographic Classification of Epileptic Seizures: From the Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia* 22, 489–501
- 18 Fritz E. Dreifuss (Charlottesville), Manuel Martinez- *et al.* Proposal for Classification of Epilepsies and Epileptic Syndromes \*Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia* 26, 268–278
- 19 Pamplona, M.M. *et al.* (1989) Proposal for Revised Classification of Epilepsies and Epileptic Syndromes - - 1989 - *Epilepsia* - Wiley Online Library. 30,

- 20 Fisher, R.S. *et al.* (2017) Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia* 58, 522–530
- 21 Scheffer, I.E. *et al.* (2017) ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia* 58, 512–521
- 22 Prilipko, L. *et al.* (2005) *Atlas : epilepsy care in the world*, Programme for Neurological Diseases and Neuroscience Department of Mental Health and Substance Abuse World Health Organization Geneva., 129
- 23 Anthony K. Ngugi, C.B., Immo Kleinschmidt, Josemir W. Sander and Charles R. Newton (2010) Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: A meta-analytic approach. *Epilepsia* 51, 883–890
- 24 Preux, P.M. and Druet-Cabanac, M. (2005) Epidemiology and aetiology of epilepsy in sub-Saharan Africa. *Lancet Neurol.* 4, 21–31
- 25 Forsgren, L. *et al.* (2005) The epidemiology of epilepsy in Europe - A systematic review. *Eur. J. Neurol.* 12, 245–253
- 26 Bruno, E. *et al.* (2012) Results of an Action-Research on Epilepsy in Rural Mali. *PLOS ONE* 7, e44469
- 27 Yemadje, L.-P. *et al.* (2011) Understanding the differences in prevalence of epilepsy in tropical regions. *Epilepsia* 52, 1376–1381
- 28 08-Feb-(2018), WHO | Epilepsy. [Online]. Available: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/>
- 29 Ba-Diop, A. *et al.* (2014) Epidemiology, causes, and treatment of epilepsy in sub-Saharan Africa. *Lancet Neurol.* 13, 1029–1044
- 30 Tran, D.S. *et al.* (2006) Prevalence of epilepsy in a rural district of central Lao PDR. *Neuroepidemiology* 26, 199–206
- 31 Asawavichienjinda, T. *et al.* (2002) Prevalence of epilepsy in rural Thailand: a population-based study. *J. Med. Assoc. Thai. Chotmaihet Thangphaet* 85, 1066–1073
- 32 Tuan, N.A. *et al.* (2008) The prevalence of epilepsy in a rural district of Vietnam: A population-based study from the EPIBAVI project. *Epilepsia* 49, 1634–1637
- 33 Preux, P. *et al.* (2011) FULL-LENGTH ORIGINAL RESEARCH Lifetime prevalence of epilepsy in Cambodia in Prey Veng province ( Cambodia ). 52, 1382–1387
- 34 Arulsamy, A. *et al.* (2014) CURRENT STATUS OF EPILEPSY IN MALAYSIA AND WAY AHEAD. *Int. J. Pharm. Pharm. Sci.* 7, 2–5
- 35 Wandra, T. *et al.* (2000) Resurgence of cases of epileptic seizures and burns associated with cysticercosis in Assologaima, Jayawijaya, Irian Jaya, Indonesia, 1991–1995. *Trans. R. Soc. Trop. Med. Hyg.* 94, 46–50
- 36 Kun Loh Ngai *et al.* (2005) Epidemiologic Study of Epilepsy in Young Singaporean Men. *Epilepsia* 40, 1384–1387
- 37 CHUA, A. (2007), Epilepsy surgery in the Philippines. , *Neurology Asia*, 12 (Supplement 2) : 43 – 45
- 38 Bertrand, D. and Choulamany, C. (2002) *Mental Health Situation Analysis In Lao People's Democratic Republic - Google Search*,
- 39 Wang, W. *et al.* (2002) [Epidemiological survey on epilepsy among rural populations in five provinces in China]. *Zhonghua Yi Xue Za Zhi* 82, 449–452

- 40 Sawhney, I.M.S. *et al.* (1999) A case control study and one year follow-up of registered epilepsy cases in a resettlement colony of North India, a developing tropical country. *J. Neurol. Sci.* 165, 31–35
- 41 Aziz, H. *et al.* (1997) Comparative Epidemiology of Epilepsy in Pakistan and Turkey: Population-Based Studies Using Identical Protocols. *Epilepsia* 38, 716–722
- 42 Adelöw, C. *et al.* (2009) Newly diagnosed single unprovoked seizures and epilepsy in Stockholm, Sweden: First report from the Stockholm Incidence Registry of Epilepsy (SIRE). *Epilepsia* 50, 1094–1101
- 43 The Epidemiology of Global Epilepsy. - PubMed - NCBI. . [Online]. Available: [https://www-ncbi.nlm.nih.gov/gate2.inist.fr/pubmed/27719996](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/gate2.inist.fr/pubmed/27719996). [Accessed: 05-Dec-2018]
- 44 Shorvon, S.D. and Farmer, P.J. Epilepsy in Developing Countries: A Review of Epidemiological, Sociocultural, and Treatment Aspects. *Epilepsia* 29, S36–S54
- 45 Ngoungou, E.B. *et al.* (2006) Epilepsy as a consequence of cerebral malaria in area in which malaria is endemic in Mali, West Africa. *Epilepsia* 47, 873–879
- 46 Bhalla, D. *et al.* (2011) Etiologies of epilepsy: a comprehensive review. *Expert Rev. Neurother.* 11, 861–876
- 47 Tran, D.S. *et al.* (2007) Risk factors for epilepsy in rural Lao PDR: a case-control study. *Southeast Asian J. Trop. Med. Public Health* 38, 537–542
- 48 World Health Organization (2000) Global Campaign Against Epilepsy.
- 49 Meinardi, H. *et al.* (2001) The treatment gap in epilepsy: The current situation and ways forward. *Epilepsia* 42, 136–149
- 50 Radhakrishnan, K. (2009) Challenges in the management of epilepsy in resource-poor countries. *Nat. Rev. Neurol.* 5, 323–330
- 51 Caraballo, R. and Fejerman, N. (2015) Management of epilepsy in resource-limited settings. *Epileptic. Disord.* 17, 13–8; quiz 18
- 52 (2015) *Epilepsy in the WHO South-East Asian Region: bridging the gap*, The Global Campaign Against Epilepsy “Out of the Shadows.”
- 53 Kwan, P. and Brodie, M.J. (2004) Phenobarbital for the Treatment of Epilepsy in the 21st Century: A Critical Review. *Epilepsia* 45, 1141–1149
- 54 Perucca, P. and Gilliam, F.G. (2012) Adverse effects of antiepileptic drugs. *Lancet Neurol.* 11, 792–802
- 55 The 7 Essential Drug list. [Online]. Available: [http://www.fdd.gov.la/showContent\\_en.php?contID=40](http://www.fdd.gov.la/showContent_en.php?contID=40). [Accessed: 05-Dec-2018]
- 56 Akkhavong, K. *et al.* (2014) *The Lao People’s Democratic Republic Health System Review*, World Health Organization 2014 (on behalf of the Asia Pacific Observatory on Health Systems and Policies)., 4, No. 1 vols. Viroj Tangcharoensathien, Walaiporn Patcharanarumol International Health Policy Program, Ministry of Public Health, Thailand.
- 57 Chivorakoun, P. *et al.* (2012) Épilepsie au Laos : le difficile parcours d’un antiépileptique de première ligne contribue à la forte carence de traitement. *Rev. Neurol. (Paris)* 168, 221–229
- 58 Ojinnaka, N.C. (2002) Teachers’ perception of epilepsy in Nigeria: a community-based study. *Seizure* 11, 386–391
- 59 RAMBE, A. and SJHRIR, H. Dec-(2002), Awareness, attitudes and understanding towards epilepsy among school teachers in Medan, Indonesia. , *Neurol J Southeast Asia*, 77–80

- 60 Shorvon, S.D. and Farmer, P.J. (1988) Epilepsy in Developing Countries: A Review of Epidemiological, Sociocultural, and Treatment Aspects. *Epilepsia* 29, S36–S54
- 61 Walsh, F. (2003) *Strengthening Family Resilience*, 38
- 62 Open University Press (2000) *ETHNICITY, DISABILITY AND CHRONIC ILLNESS*, Waqar I.U. Ahmad.
- 63 Radhakrishnan, K. (2009) Challenges in the management of epilepsy in resource-poor countries. *Nat. Rev. Neurol.* 5, 323–30
- 64 Newton, C.R. and Garcia, H.H. (2012) Epilepsy in poor regions of the world. *The Lancet* 380, 1193–1201
- 65 Maiga, Y. *et al.* (2014) Current beliefs and attitudes regarding epilepsy in Mali. *Epilepsy Behav.* 33, 115–121
- 66 Rafael, F. *et al.* (2010) Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin. *Epilepsia* 51, 1061–1068
- 67 Somerville, E. (2007), Australia's involvement in epilepsy care in East Timor. , *Neurology Asia*, 46–47
- 68 Moselhy, H.F. (2011) Psychosocial and Cultural Aspects of Epilepsy.
- 69 Neni, S.W. *et al.* (2010) Awareness, knowledge and attitudes towards epilepsy among rural populations in East Coast Peninsular Malaysia: A preliminary exploration. *Seizure* 19, 280–290
- 70 Peng, K.O.K.L.E.E. (1983) A MALAY CULTURAL EXPLANATION FOR EPILEPSY.
- 71 Ab Rahman, A.F. (2005) Awareness and knowledge of epilepsy among students in a Malaysian University. *Seizure* 14, 593–596
- 72 Saengsuwan, J. *et al.* (2013) Knowledge, attitudes, and care techniques of caregivers of PWE in northeastern Thailand. *Epilepsy Behav.* 27, 257–263
- 73 Saengpatrachai, M. *et al.* (2010) Public familiarity with, knowledge of, and predictors of negative attitudes toward epilepsy in Thailand. *Epilepsy Behav.* 17, 497–505
- 74 Lao Statistics Bureau (2016) Result of population and housing Census 2015. *Lao Stat. Bur.* DOI: 10.1002/ejoc.201200111
- 75 Tran, D.S. *et al.* (2007) Epilepsy in Laos: Knowledge, attitudes, and practices in the community. *Epilepsy Behav.* 10, 565–570
- 76 Barennes, H *et al.* (2008) Epilepsy in Lao PDR: From research to treatment intervention. *Neurol. Asia* 13, 27–31
- 77 Locharernkul, C. *et al.* (2005) Quality of life after successful epilepsy surgery: evaluation by occupational achievement and income acquisition. *J. Med. Assoc. Thai. Chotmaihet Thangphaet* 88 Suppl 4, S207-213
- 78 McCagh, J. *et al.* (2009) Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy Res.* 86, 1–14
- 79 Hermann, B. and Jacoby, A. (2009) The psychosocial impact of epilepsy in adults. *Epilepsy Behav.* EB 15, S11–S16
- 80 Bautista, R.E.D. *et al.* (2014) The societal integration of individuals with epilepsy: Perspectives for the 21st century. *Epilepsy Behav.* 35, 42–49
- 81 Weiss, M.G. and Ramakrishna, J. (2006) Stigma interventions and research for international health. *The Lancet* 367, 536–538

- 82 de Boer, H.M. *et al.* (2008) The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy Behav.* 12, 540–546
- 83 Birbeck, G.L. (2010) Epilepsy care in developing countries: part II of II. *Epilepsy Curr* 10, 105–110
- 84 Boer, H.M. (1995) Epilepsy and Society. *Epilepsia* 36, 8–11
- 85 Ekenze, O.S. and Ndukuba, A.C. (2013) Perception of epilepsy among public workers: Perspectives from a developing country. *Epilepsy Behav.* 26, 87–90
- 86 Matuja, W.B. and Rwiza, H.T. (1994) Knowledge, attitude and practice (KAP) towards epilepsy in secondary school students in Tanzania. *Cent. Afr. J. Med.* 40, 13–18
- 87 Lim, K.-S. and Tan, C.-T. (2014) Epilepsy stigma in Asia: the meaning and impact of stigma. *Neurol. Asia* 19(1), 1 – 10
- 88 Lim, K.S. *et al.* (2012) Name of epilepsy, does it matter? *Neurol. Asia* 17(2), 87 – 91
- 89 Lim, K.S. *et al.* (1999) Survey of public awareness, understanding and attitudes toward epilepsy among Chinese in Malaysia. *Neurol J Southeast Asia* 4, 31–36
- 90 Cuong, L.Q. *et al.* (2006) Survey of public awareness, attitudes, and understanding toward epilepsy in Nhan Chinh, Hanoi, Vietnam, in 2003. *Epilepsy Behav.* 8, 176–180
- 91 Jacoby, A. *et al.* (2008) Meanings of epilepsy in its sociocultural context and implications for stigma: Findings from ethnographic studies in local communities in China and Vietnam. *Epilepsy Behav.* 12, 286–297
- 92 Li, S. *et al.* (2010) Stigma and epilepsy: The Chinese perspective. *Epilepsy Behav.* 17, 242–245
- 93 Reynolds, E.H. ILAE/IBE/WHO Global Campaign “Out of the Shadows”: Global and Regional Developments. *Epilepsia* 42, 1094–1100
- 94 Saengpatrachai, M. *et al.* (2010) Public familiarity with, knowledge of, and predictors of negative attitudes toward epilepsy in Thailand. *Epilepsy Behav.* 17, 497–505
- 95 Epilepsy. [Online]. Available: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>. [Accessed: 05-Dec-2018]
- 96 PV, R. (2008) *Step by Step Treatment of Epilepsy*, Anshan Ltd.
- 97 WHO | Standard antiepileptic drugs (phenobarbital, phenytoin, carbamazepine, valproic acid) for management of convulsive epilepsy in adults and children., WHO. [Online]. Available: [http://www.who.int/mental\\_health/mhgap/evidence/epilepsy/q7/en/](http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/epilepsy/q7/en/). [Accessed: 06-Dec-2018]
- 98 Mbuba Caroline K. *et al.* (2008) The epilepsy treatment gap in developing countries: A systematic review of the magnitude, causes, and intervention strategies. *Epilepsia* 49, 1491–1503
- 99 Espinosa-Jovel, C. *et al.* (2018) Epidemiological profile of epilepsy in low income populations. *Seizure* 56, 67–72
- 100 Newton, C.R. and Garcia, H.H. (2012) Epilepsy in poor regions of the world. *The Lancet* 380, 1193–1201
- 101 World Health Organization (2016) *mhGAP Intervention Guide - Version 2.0 for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings*,
- 102 Chisholm, D. (2005) Cost-effectiveness of First-line Antiepileptic Drug Treatments in the Developing World: A Population-level Analysis. *Epilepsia* 46, 751–759
- 103 Tan, C.-T. (2015) Neurology in Asia. *Neurology* 84, 623–625

- 104 POUNGVARIN, N. Jun-(2007), Resources and organization of Neurology care in South East Asia., *Neurology Asia*, 41 – 46
- 105 WHO | ATLAS Country Resources for Neurological Disorders. [Online]. Available: [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/atlas\\_second\\_edition/en/](http://www.who.int/mental_health/neurology/atlas_second_edition/en/). [Accessed: 05-Dec-2018]
- 106 National Health Statistics Report FY 2015 -2016. [Online]. Available: <https://hmis.gov.la/dhis-web-commons/security/login.action>. [Accessed: 05-Dec-2018]
- 107 Bounlu, M. *et al.* (2018) Explanatory factors of adherence to community-based management of epilepsy in Lao PDR. *Epilepsy Behav.* 88, 74–80
- 108 Harimanana, A. *et al.* (2013) Is insufficient knowledge of epilepsy the reason for low levels of healthcare in the Lao PDR? *BMC Health Serv. Res.* 13,
- 109 Tran Duc-Si *et al.* (2008) The challenge of epilepsy control in deprived settings: Low compliance and high fatality rates during a community-based phenobarbital program in rural Laos. *Epilepsia* 49, 539–540
- 110 Difference between traditional and modern medicine | Alternative medicine & healing therapies articles | Therapies & Treatments center | SteadyHealth.com. [Online]. Available: <https://ic.steadyhealth.com/difference-between-traditional-and-modern-medicine>. [Accessed: 22-Aug-2018]
- 111 WHO Traditional Medicine Strategy (2013) WHO Traditional Medicine Strategy. *Altern. Integr. Med.* 1, 1–78
- 112 Complementary, Alternative, or Integrative Health: What's in a Name? | NCCIH. [Online]. Available: <https://nccih.nih.gov/health/integrative-health>. [Accessed: 08-Dec-2018]
- 113 McElroy-Cox, C. (2009) Alternative approaches to epilepsy treatment. *Curr. Neurol. Neurosci. Rep.* 9, 313–318
- 114 Sirven, J.I. *et al.* (2003) Complementary/alternative medicine for epilepsy in Arizona. *Neurology* 61, 576–577
- 115 Cohen, M.H. (2003) Regulation, religious experience, and epilepsy: a lens on complementary therapies. *Epilepsy Behav.* 4, 602–606
- 116 Mbuba, C.K. and Newton, C.R. (2009) Packages of Care for Epilepsy in Low- and Middle-Income Countries. *PLoS Med.* 6,
- 117 Abdullahi, A. (2011) Trends and Challenges of Traditional Medicine in Africa. *Afr. J. Tradit. Complement. Altern. Med.* 8, 115–123
- 118 WHO (2012) The regional strategy for traditional medicine in the Western Pacific (2011–2020).
- 119 M .A. Danesi and J.B. Adetunji (1994) Use of alternative medicine by patients with epilepsy: a survey of 265 epileptic patients in a developing country. *Epilepsia* 35, 344–51
- 120 Jain, S. (2005) Priority of Epilepsy Research in Asia. *Epilepsia* 46, 46–47
- 121 Bhopal, R.S. (1986) The inter-relationship of folk, traditional and Western medicine within an Asian community in Britain. *Soc. Sci. Med.* 1982 22, 99–105
- 122 Ahmad, W.I.U. (1992) The maligned healer: The 'hakim' and western medicine. *New Community* 18, 521–536
- 123 Ismail, H. *et al.* (2005) Religious beliefs about causes and treatment of epilepsy. *Br. J. Gen. Pract.* 55, 26–31

- 124 Claudio O. Delang (2007), The role of medicinal plants in the provision of health care in Lao PDR. , *Journal of Medicinal Plants Research*, Vol. 1(3), pp. 050–059
- 125 Sydara, K. *et al.* (2005) Use of traditional medicine in Lao PDR. *Complement. Ther. Med.* 13, 199–205
- 126 Parcours de soins — Géoconfluences. [Online]. Available : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/glossaire/parcours-de-soins>. [Accessed: 30-Apr-2018]
- 127 Ward, H. *et al.* (1997) Health seeking behaviour and the control of sexually transmitted disease. *Health Policy Plan.* 12, 19–28
- 128 Chivorakoun.P *et al.* (2012) Épilepsie au Laos : le difficile parcours d'un antiépileptique de première ligne contribue à la forte carence de traitement. *Rev. Neurol. (Paris)* 168, 221–229
- 129 Leigh, J. (2012) *Lao culture and profile*, Jennifer Leigh, J. Leigh & Associates.
- 130 Bhalla, D. *et al.* (2013) Epilepsy in Asia: A Cambodian Experience. *Neuroepidemiology* 40, 260–263
- 131 SALLEHMOHD RAZALI and AZHARMOHD YASSIN Sep-(2008), Complementary Treatment of Psychotic and Epileptic Patients in Malaysia. , *transcultural psychiatry*
- 132 Banerjee, T. and Banerjee, G. (1995) Determinants of Help-Seeking Behaviour in Cases of Epilepsy Attending a Teaching Hospital in India: an Indigenous Explanatory Model. *Int. J. Soc. Psychiatry* 41, 217–230
- 133 Odermatt, P. *et al.* (2007) Availability and Costs of Antiepileptic Drugs and Quality of Phenobarbital in Vientiane Municipality, Lao PDR. *Neuroepidemiology* 28, 169–174
- 134 Syhakhang, L. and Keohavong, B. (2013) *Medicine prices, availability, affordability and price components*, Food and Drug Department (FDD) of the Ministry of Health.
- 135 Bochaton, A. (2014) Cross-border mobility and social networks: Laotians seeking medical treatment along the Thai border. *Soc. Sci. Med.* 124, 364–373
- 136 Charoenmukayananta, S. *et al.* (2014), Factors influencing decisions of Laotian patients to use health care services in Thailand. , in *Asian Biomedicine*, Vol. 8 No., pp. 665–671
- 137 Nemie, P. and Kassim, J. (2009) Cross-border issues in the development of medical tourism in Malaysia: legal challenges and opportunities. *J. Law Med.* 17, 59–73
- 138 Kanchanachitra, C. *et al.* (2011) Human resources for health in southeast Asia: shortages, distributional challenges, and international trade in health services. *The Lancet* 377, 769–781
- 139 World Health Organization WHO | *The World Health Report 2006 - working together for health*,
- 140 World Health Organization (2013) WPRO | *Human resources for health country profiles Lao People's Democratic Republic*,
- 141 Compiled in collaboration between WHO and Ministry of Health, Lao PDR Health Service Delivery Profile Lao PDR 2012.
- 142 Challenges for strengthening the health workforce in the Lao People's Democratic Republic: perspectives from key stakeholders | Human Resources for Health | Full Text. [Online]. Available: <https://human-resources-health-biomedcentral-com.gate2.inist.fr/articles/10.1186/s12960-016-0167-y>. [Accessed: 13-Oct-2018]
- 143 Barennes, H. *et al.* (2011) Children's access to treatment for epilepsy: experience from the Lao People's Democratic Republic. *Arch. Dis. Child.* 96, 309–313

144 (2010), WHO | The movement of patients across borders: challenges and opportunities for public health., *WHO*. [Online]. Available: <http://www.who.int/bulletin/volumes/89/1/10-076612/en/>. [Accessed: 20-Oct-2018]

## **Annexes**

---

Annexe 1. Questionnaire de l'enquête avec des PVEs.....	127
Annexe 2. Questionnaire de l'enquête avec l'entourage des PVEs.....	130
Annexe 3. Questionnaire de l'enquête avec des soignants.....	135
Annexe 4. Comité national d'éthique de la RDP lao.....	140
Annexe 5. Tableaux supplémentaires pour l'enquête de l'entourage des PVEs .....	142

## Annexe 1. Questionnaire de l'enquête avec des PVEs

ENQUETE LES PVE (ID questionnaire : A1)										
Code de l'enquêteur <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Province :										
Date de l'enquête: ____/____/2016 District : Village :										
Niveau d'éducation : <input type="checkbox"/> Non éduqué <input type="checkbox"/> Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire <input type="checkbox"/> Lycée <input type="checkbox"/> Université										
La personne interrogée:										
<input type="checkbox"/> PVE <input type="checkbox"/> Aidant										
Nom : ID :										
Sexe :										
Age :										
<table border="1"> <tr> <td>1. Père</td> <td>2. Mère</td> </tr> <tr> <td>3. Grand-père/mère</td> <td>4. Fils/Fille</td> </tr> <tr> <td>5. Neveu/niece</td> <td></td> </tr> <tr> <td>6. Cousin/cousine</td> <td></td> </tr> </table>			1. Père	2. Mère	3. Grand-père/mère	4. Fils/Fille	5. Neveu/niece		6. Cousin/cousine	
1. Père	2. Mère									
3. Grand-père/mère	4. Fils/Fille									
5. Neveu/niece										
6. Cousin/cousine										
SECTION 1 : Données sociodémographiques										
101	Actuellement, quelle est l'activité à laquelle vous vous consacrez principalement ?	1. Agriculteur 2. Femme au foyer 3. Commerçant 4. Eleveur 5. Employé 6. Etudiant 7. Aucune activité 8. Autres:.....								
102	Revenu mensuelle	1. 500.000 kip 2. >500.000 – 1.000.000 kip 3. > 1.000.000 -3.000.000 kip 4. >3.000.000 – 5.000.000 kip 5. > 5.000.000 kip								
103	Quel est votre statut familial ?	1. Célibataire 2. Marié 3. Divorcé 4. Veuf 99. Ne sait pas								
104	Quelle est votre religion?	1. Bouddhisme 2. Catholique 3. Chrétienne 4. Animisme 5. Autres : .....								
105	Ethnie	1. Lao loum 2. Lao therng (.....) 3. Lao soung (.....)								

<b>SECTION 2 : Perception de la maladie</b>		
201	<b>Qu'est-ce que est l'épilepsie d'après vous ?</b>	
202	<b>Avec quels autres noms connaissez-vous la maladie épilepsie ?</b>	
203	<b>A quel âge est survenue votre première crise ?</b>	..... ans
204	<b>A quel âge est survenue votre dernière crise ?</b>	
205	<b>Pourquoi pensez-vous que vous avez l'épilepsie ?</b>  <b>(plusieurs réponses possibles)</b>	1. Karma 2. Par sorcellerie, quelqu'un a fait du mal 3. Par des problèmes émotionnels 4. Par consommation de porc 5. Maladie congénitale (Malformation du cerveau) 6. Par hérédité 7. Par des traumatismes crâniens 9. Autres: ..... 99. Ne sait pas
206	<b>Pourquoi vous croisez ces cause-là sont la cause de l'épilepsie ?</b>	..... ..... .....
207	<b>Qu'est-ce que vous pensez qu'on peut traiter et soignable cette maladie ? (Justification)</b>	1. OUI ..... 2. NON.....
208	<b>Qu'est-ce que c'est une maladie contagieuse d'après vous ? (Justification)</b>	1. OUI ..... 2. NON.....
209	<b>Comment qu'on peut reconnaître cette maladie ?</b>	..... .....

### SECTION 3 : Itinéraire thérapeutique

301. Quand avez-vous commencé de traiter ?	302. Qui avez-vous consulté?	303. Où êtes-vous allé pour la consultation ?	304. Quel méthode de traitement que vous avez pris? Si c'est la plante, précisez le nom, la partie de la plante et comment préparer ?  -en prenant ce remède, quelle sont les choses interdit ?	305. Pourquoi vous avez pris cette méthode de traitement ?  Avez-vous arrêté dans quelque moment ?	306. Vous avez pris cette méthode combien de année ou mois ?	307. Comment vous sentez-vous avec ce traitement ?	308. Avez-vous essayé les autres remèdes du traitement ? pourquoi ?
	1. Médecin occidentale 2. Médecin traditionnel 3. Guérisseur spirituelle 4. Médium 5. Moine 6. Autres :.....						
	1. Médecin occidentale 2. Médecin traditionnel 3. Guérisseur spirituelle 4. Médium 5. Moine 6. Autres :.....						
	1. Médecin occidentale 2. Médecin traditionnel 3. Guérisseur spirituelle 4. Médium 5. Moine 6. Autres :.....						

## Annexe 2. Questionnaire de l'enquête avec l'entourage des PVEs

ENQUETE des entourages (membre de la famille, chef du village et agent communautaire de santé) (ID : A3)		
Code de l'enquêteur <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Province :		
Date de l'enquête: ____/____/2016 District : Village :		
Niveau d'éducation : <input type="checkbox"/> Non éduqué <input type="checkbox"/> Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire <input type="checkbox"/> Lycée <input type="checkbox"/> Université		
Nom :		ID :
Sexe : <input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme		Age :
La personne interrogée :	1. Membre de la famille 2. Chef du village 3. Agent communautaire de santé	Si les membres de famille : 1. Père 2.Mère 3. Grand père/mère 4.Fils/filles 5. Neveu/nièce 6.Cousin/cousine
SECTION 1 : Données sociodémographiques		
101	<b>Quelle est votre religion?</b>	1. Bouddhisme 2. Catholique 3. Chrétienne 4. Animisme 5. Autres : .....
102	<b>Ethnie</b>	1.Lao loum 2. Lao therng (.....) 3. Lao soung (.....)
103	<b>Quelle est votre profession?</b>	1. Agriculteur 2. Femme au foyer 3. Commerçant 4. Eleveur 5. Employé 7. Aucune activité 8. Autres : .....
104	<b>Revenu</b> <b>(pour les membres de la famille)</b>	1.500.000 kip 2.>500.000 – 1.000.000 kip 3.> 1.000.000 -3.000.000 kip 4. >3.000.000 – 5.000.000 kip 5. > 5.000.000 kip
SECTION 2 : Connaissance sur l'épilepsie		
201	<b>Qu'est-ce que est l'épilepsie d'après vous ?</b>	..... .....

		..... .....
202	<b>Vous connaissez d'autre nom de l'épilepsie ?</b>	..... .....
203	<b>Quels sont les causes d'épilepsie ?</b>	1. Karma 2. Par sorcellerie, quelqu'un a fait du mal 3. Par des problèmes émotionnels 4. Par consommation faux aliments (a. porc, b. bœuf, c. poisson) 5. Maladie congénitale 6. Par hérédité 7. Par des traumatismes crâniens 8. Malformation du cerveau 9. Autres: ..... 99. Ne sait pas
<b>SECTION 3: Attitude sur la maladie</b>		
301	<b>Qu'est-ce que vous pensez l'épilepsie est une maladie traitable / soignable (guéri) ? (Justification)</b>	<input type="checkbox"/> OUI ..... ..... <input type="checkbox"/> NON..... ..... ..... .....
302	<b>Qu'est-ce que c'est une maladie contagieuse d'après vous ? (Justification)</b>	<input type="checkbox"/> OUI..... ..... ..... <input type="checkbox"/> NON..... ..... .....
303	<b>Qu'est-ce que les malades épileptiques peuvent travailler / étudier / se marier d'après votre opinion ?</b>	..... .....



		..... ..... ..... ..... ..... .....
406	<p><b>Connaissez-vous quelqu'un dans votre village qui donne un traitement pour les malades épileptiques ?</b></p> <p><b>Qui? Où? Adresse?</b></p>	<input type="checkbox"/> OUI: ..... ..... ..... ..... ..... ..... <input type="checkbox"/> NON
407	<p><b>Racontez-moi, s'il vous plaît si vous connaissez les différents types pour soigner les malades épileptiques ?</b></p>	<p>Remède 1:</p> <p>..... ..... ..... .....</p> <p>Remède 2:</p> <p>..... ..... ..... .....</p> <p>Remède 3:</p> <p>..... ..... ..... .....</p> <p>Remède 4:</p> <p>..... ..... ..... .....</p>
408	<p><b>Avez-vous donné le conseil aux malades épileptiques de prendre au moins 2 remèdes de traitement en même temps ? Pourquoi?</b></p> <p><b>Quel remède?</b></p>	<input type="checkbox"/> OUI : ..... ..... ..... ..... ..... ..... <input type="checkbox"/> NON : ..... ..... ..... ..... ..... .....





105	<p>Qu'est-ce que vous pensez sur les méthodes de traitement non médical ?</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
106	<p>Quelle est votre conseil pour les patients épileptiques qui besoin d'utilisent d'autre méthodes, le traitement non médicamenteuse ?</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
107	<p>Qu'est-ce que vous pensez sur la collaboration entre la médecine conventionnelle et traditionnelle pour soigner les épileptiques ?</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>

**ENQUETE des soignants non médicaux (ID questionnaire : B2)**

Code de l'enquêteur     Province : \_\_\_\_\_  
 Date de l'enquête: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2016 District : \_\_\_\_\_ Village : \_\_\_\_\_  
 Vous êtes :  tradi-praticien (utilisant des plants)  Guérisseur spirituel  
 médium  d'autres : .....

Nom : \_\_\_\_\_ ID : \_\_\_\_\_  
 Sexe :  Homme  Femme Age : \_\_\_\_\_  
 Niveau d'éducation :  Non éduqué  Primaire  Secondaire  Lycée  
 Université

**Âge commencer ce travail :**

**Ethnie:**  Lao loum (.....)  
 Lao therng (.....)  
 Lao soung (.....)

**Quelle est votre religion ?**

Bouddhisme  
 Catholique  
 Chrétienne  
 Animisme  
 Autres : .....

1 0 1	Qu'est-ce que est l'épilepsie d'après vous ?	..... ..... .....
1 0 2	Quand vous commencez de traiter des patients épileptiques ?  Environ combien d'année vous avez l'expérience de soigner les malades ?	..... ..... ..... ..... .....
1 0 3	Quelles méthodes vous utilisez pour soigner les malades ?	..... ..... ..... .....

	<p>Pourquoi vous choisissez ce type de traitement ?</p>	<p>.....</p>
<p>1 0 4</p>	<p>Comment pensez-vous sur les méthodes traditionnelles pour soigner les malades ?</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>1 0 5</p>	<p>Connaissez-vous d'autres méthodes pour soigner les patients épileptiques ?</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>1 0 6</p>	<p>Quelle est votre opinion sur le traitement médicamenteux, pour les patients épileptiques ?</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>

		..... ..... ..... ..... .....
1 0 7	Quelle est votre conseil pour les patients épileptiques qui a besoin d'utilisent d'autre méthodes, le traitement médicamenteuse ?	..... ..... ..... ..... ..... ..... ..... ..... ..... ..... ..... .....
1 0 8	Qu'est-ce que vous pensez sur la collaboration entre la médecine conventionnelle et traditionnelle pour soigner les épileptiques ?	..... ..... ..... ..... ..... .....

## Annexe 4. Comité national d'éthique de la RDP lao



Lao People's Democratic Republic  
Peace Independence Democracy Unity Prosperity  
===== 000 =====

Ministry of Health  
National Ethics Committee  
for Health Research (NECHR)

No 044 /NECHR  
Vientiane Capital 17/3/2017

### Approval Notice

mayura nouna bounlu  
Email: [bmayoura@gmail.com](mailto:bmayoura@gmail.com)  
Phone: +85620 77811157

RE: Ethical Approval for Health Research

Title: "Therapeutic itineraries for people living with epilepsy in Lao PDR"

Dear mayura nouna bounlu,

The National Ethics Committee for Health Research of the Lao People's Democratic Republic have reviewed and approved your research ( Submission ID: 2016.22.MP).

Please note the following information about your approved research protocol:

**Approval period:** April 2017 – April 2018

**Approved Subject Enrollment:** 150

**Sponsor:** Institute of Neurological Epidemiology and Tropical Neurology , Faculty of Medicine, University of Limoges

**Implementing Panel/Project Investigator:** mayura nouna bounlu

Please note that the Ethics Committee reserves the right to ask for further questions, seek additional or monitor the conduct of your research and consent process.

**Principle Investigator is required to notify the Secretary of the National Ethic Committee for Health Research:**

- Any significant change to the project and the reason for that change, including an indication of ethical implications (if any);
- Serious adverse effects on participants and the action taken to address those effects;
- Any other unforeseen events or unexpected developments that merit notification;
- The inability of the Principal Investigator to continue in that role, or any other change in research personnel involved in the project;
- Any expiry of the insurance coverage provided with respect to sponsored clinical trials and proof of re-insurance;
- A delay of more than 12 months in the commencement of the project; and,
- Termination or closure of the project.

Additionally, the Principal Investigator is required to submit a progress report on the anniversary of approval and on completion of the project.

President of National Ethics Committee for Health Research

Prof. Dr. Douangdao SOUKALOUN



Lao People's Democratic Republic  
Peace Independence Democracy Unity Prosperity  
===== 000 =====

Ministry of Health  
National Institute of Public Health  
National Ethics Committee  
For Health Research (NECHR)

No. 032 NIOPH/NECHR

### Approval Notice

Dr Mayura Bounlu  
Email : [bmayoura@gmail.com](mailto:bmayoura@gmail.com)  
Phone: +85620 77811157

**RE:** “ Therapeutic itineraries for people living with epilepsy in Lao PDR ”

**Dear** Dr Mayura Bounlu,  
Members of the Ethics Committee of the Lao People's Democratic Republic (PDR) have reviewed and approved your research.

Please note the following information about your approved research protocol:

**Approval period:** April 2016 – April 2017

**Approved Subject Enrollment:** 150

**Sponsor:** Institute of Neurological Epidemiology and Tropical Neurology , Faculty of Medicine, University of Limoges

**Implementing Panel/Project Investigator:** Dr Mayura Bounlu

Please note that the Ethics Committee reserves the right to ask for further questions, seek additional or monitor the conduct of your research and consent process.

Vientiane Capital, 210 APR 2016  
Director General  
National Institute of Public Health



ຮອງສາດສະດາຈານ ດຣ ກອງຊັບ ອັກຄະວິງ  
Assoc Prof Dr Kongsap AKKHAVONG

## Annexe 5. Tableaux supplémentaires pour l'enquête de l'entourage des PVEs

**Table S1. Logistic regression to predict patient's family advice to seek conventional medicine treatment for the first epileptic seizure treatment**

	Descriptive (n=51)	Univariate Crude OR (95% CI)	p value	Full multivariate model Adjusted OR (95% CI)	p value	Final multivariate model Adjusted OR (95% CI)	p value
<b>Sociodemographic</b>							
<b>Sex</b>							
Male	19 (37.3%)	1.00	0.585	1.00	0.885	1.00	0.624
Female	32 (62.7%)	1.37 (0.44 – 4.32)		1.10 (0.29 – 4.12)		1.35 (0.41 – 4.45)	
<b>Age (year)</b>							
Mean ± SD	49.2±13.5	0.98 (0.95 – 1.03)	0.574	1.01 (0.96 – 1.06)	0.677	0.99 (0.95 – 1.04)	0.969
<b>Education</b>							
Illiteracy/basic education	31 (60.8%)	1.00	0.043	1.00	0.015	1.00	0.053
High school/higher education	20 (39.2%)	3.38 (1.04 – 10.96)		5.48 (1.38 – 21.68)		3.34 (0.99 – 11.30)	
<b>Professional</b>							
Employed activity	45 (88.2%)	1.00	0.479				
Unemployed	6 (11.8%)	0.52 (0.09 – 3.15)					
<b>Income</b>							
< 1.000.000 kip	34 (66.7%)	1.00	0.874				
1.000.000 – 3.000.000 kip	14 (27.5%)	1.12 (0.32 – 3.91)					
> 3.000.000 kip	3 (5.9%)	0.56 (0.46 – 6.81)					
<b>Religion</b>							
Buddhism	47 (92.2%)	1.00	0.271				
Others	4 (7.8%)	3.71 (0.36 – 38.37)					
<b>Ethnic group</b>							
Lao loum	42 (82.4%)	1.00	0.863				
Others	9 (17.6%)	0.88 (0.21 – 3.74)					
<b>Knowledge, attitude, practice</b>							
<b>Do you know the word epilepsy?</b>							
No	42 (82.4%)	1.00	0.204	1.00	0.253		
Yes	9 (17.6%)	2.66 (0.59 – 12.13)		2.79 (0.48 – 16.28)			
<b>Is epilepsy a treatable disease?</b>							
No	9 (17.6%)	1.00	0.369				
Yes	42 (82.4%)	2.00 (0.44 – 9.07)					
<b>Is epilepsy a curable disease?</b>							
No	31 (60.8%)	1.00	0.363				
Yes	20 (39.2%)	1.69 (0.54 – 5.26)					

**Table S1. Logistic regression to predict patient's family advice to seek conventional medicine treatment for the first epileptic seizure treatment (continued)**

	Descriptive (n=51)	Univariate Crude OR (95% CI)	p value	Full multivariate model Adjusted OR (95% CI)	p value	Final multivariate model Adjusted OR (95% CI)	p value
<b>Is epilepsy a contagious disease?</b>							
No	48 (94.1%)	1.00	0.628				
Yes	3 (5.9%)	0.54 (0.05 – 6.40)					
<b>Cause of epilepsy</b>							
<b>Pathology</b>							
No	30 (58.8%)	1.00	0.230				
Yes	21 (41.2%)	2.00 (0.64 – 6.20)					
<b>Hereditary</b>							
No	47 (92.2%)	1.00	0.902				
Yes	4 (7.8%)	1.14 (0.15 – 8.76)					
<b>Mental health disorder</b>							
No	46 (90.2%)	1.00	0.154	1.00	0.167		
Yes	5 (9.8%)	5.20 (0.54 – 50.21)		5.56 (0.49 – 63.37)			
<b>Can a person with epilepsy work?</b>							
No	6 (11.8%)	1.00	0.145	1.00	0.130		
Yes	45 (88.2%)	5.23 (0.56 – 48.38)		6.17 (0.59 – 65.09 )			
<b>Can a person with epilepsy study?</b>							
No	7 (13.7%)	1.00	0.303				
Yes	44 (86.3%)	2.50 (0.48 – 14.29)					
<b>Can a person with epilepsy get married?</b>							
No	5 (9.8%)	1.00	0.231				
Yes	46 (90.2%)	4.00 (0.41 – 38.57)					
<b>Do you think a person with epilepsy has a difficulty to live in society?</b>							
No	34 (66.7%)	1.00	0.552				
Yes	17 (33.3%)	0.70 (0.22 – 2.27)					
<b>Do you think a person with epilepsy has difficulty of access to treatment?</b>							
No	32 (62.7%)	1.00	0.540				
Yes	19 (37.3%)	1.43 (0.46 – 4.46)					

**Table S2. Logistic regression to predict village head advice to seek conventional medicine treatment for the first epileptic seizure treatment**

	Descriptive (n=37)	Univariate Crude OR (95% CI)	p value	Full multivariate model Adjusted OR (95% CI)	p value	Final multivariate model Adjusted OR (95% CI)	p value
<b>Sociodemographic</b>							
<b>Sex</b>							
Male	30 (81.1%)	1.00	0.316	1.00	0.363	1.00	0.407
Female	7 (18.9%)	0.40 (0.67 – 2.39)		0.34 (0.33 – 3.47)		0.41 (0.05 – 3.15)	
<b>Age (year)</b>							
Mean ± SD	50.0±8.7	0.98 (0.91 – 1.06)	0.608	0.96 (0.88 – 1.06)	0.431	0.97 (0.89 – 1.06)	0.549
<b>Education</b>							
Illiteracy/basic education	11 (29.7%)	1.00	0.449				
High school/higher education	26 (70.3%)	1.75 (0.41 – 7.45)					
<b>Professional</b>							
Employed activity	36 (97.3%)	-					
Unemployed	1 (2.7%)	-					
<b>Income</b>							
< 1.000.000 kip	13 (35.1%)	1.00	0.615				
1.000.000 – 3.000.000 kip	10 (27%)	0.86 (0.16 – 4.45)					
> 3.000.000 kip	14 (37.8%)	0.47 (0.10 – 2.23)					
<b>Religion</b>							
Buddhism	34 (91.9%)	1.00	0.651				
Others	3 (8.1%)	0.56 (0.05 – 6.81)					
<b>Ethnic group</b>							
Lao loum	34 (91.9%)	1.00	0.465				
Others	3 (8.1%)	2.53 (0.21 – 30.68)					
<b>Knowledge, attitude, practice</b>							
<b>Do you know the word epilepsy?</b>							
No	29 (78.4%)	1.00	0.795				
Yes	8 (21.6%)	1.23 (0.26 – 5.90)					
<b>Is epilepsy a treatable disease?</b>							
No	8 (21.6%)	1.00	0.296				
Yes	29 (78.4%)	0.42 (0.08 – 2.12)					
<b>Is epilepsy a curable disease?</b>							
No	20 (54.1%)	1.00	0.900				
Yes	17 (45.9%)	1.08 (0.29 – 3.98)					

**Table S2. Logistic regression to predict village head advice to seek conventional medicine treatment for the first epileptic seizure treatment (continued)**

	Descriptive (n=37)	Univariate		Full multivariate model		Final multivariate model	
		Crude OR (95% CI)	p value	Adjusted OR (95% CI)	p value	Adjusted OR (95% CI)	p value
<b>Is epilepsy a contagious disease?</b>							
No	33 (89.2%)	1.00	0.863				
Yes	4 (10.8%)	1.20 (0.15 – 9.57)					
<b>Cause of epilepsy</b>							
<b>Pathology</b>							
No	25 (67.6%)	1.00	0.291				
Yes	12 (32.4%)	0.46 (0.11 – 1.94)					
<b>Hereditary</b>							
No	17 (45.9%)	1.00	0.900				
Yes	20 (54.1%)	0.92 (0.25 – 3.37)					
<b>Mental health disorder</b>							
No	36 (97.3%)	-					
Yes	1 (2.7%)	-					
<b>Can a person with epilepsy work?</b>							
No	1 (2.7%)	-					
Yes	36 (97.3%)	-					
<b>Can a person with epilepsy study?</b>							
No	1 (2.7%)	-					
Yes	36 (97.3%)	-					
<b>Can a person with epilepsy get married?</b>							
No	3 (8.1%)	1.00	0.651				
Yes	34 (91.9%)	1.78 (0.15 – 21.51)					
<b>Do you think a person with epilepsy has a difficulty to live in society?</b>							
No	18 (48.6%)	1.00	0.076	1.00	0.096		
Yes	19 (51.4%)	0.29 (0.07 – 1.13)		0.27 (0.59 – 1.25)			
<b>Do you think a person with epilepsy has difficulty of access to treatment?</b>							
No	21 (56.8%)	1.00	0.019	1.00	0.038	1.00	0.026
Yes	16 (43.2%)	5.50 (1.33 – 22.73)		4.91 (1.10 – 21.99)		5.09 (1.21 – 21.40)	

**Table S3. Logistic regression to predict community health workers advice to seek conventional medicine treatment for the first epileptic seizure treatment**

	Descriptive (n=29)	Univariate Crude OR (95% CI)	p value	Full multivariate model Adjusted OR (95% CI)	p value	Final multivariate model Adjusted OR (95% CI)	p value
<b>Sociodemographic</b>							
<b>Sex</b>							
Male	4 (7.5%)	1.00	0.941	1.00	0.573	1.00	0.613
Female	25 (86.2%)	0.94 (0.11 – 7.62)		1.96 (0.19 – 20.82)		1.79 (0.19 – 16.92)	
<b>Age (year)</b>							
Mean ± SD	51.2±9.0	1.02 (0.94 – 1.11)	0.658	1.01 (0.92 – 1.11)	0.807	0.99 (0.91 – 1.09)	0.879
<b>Education</b>							
Illiteracy/basic education	12 (41.4%)	1.00	0.876				
High school/higher education	17 (58.6%)	0.89 (0.20 – 3.90)					
<b>Professional</b>							
Employed activity	26 (89.7%)	-					
Unemployed	3 (10.3%)	-					
<b>Income</b>							
< 1.000.000 kip	14 (48.3%)	1.00	0.656				
1.000.000 – 3.000.000 kip	10 (34.5%)	0.50 (0.09 – 2.60)					
> 3.000.000 kip	5 (17.2%)	0.50 (0.06 – 3.99)					
<b>Religion</b>							
Buddhism	28 (96.6%)	-					
Others	1 (3.4%)	-					
<b>Ethnic group</b>							
Lao loum	28 (96.6%)	-					
Others	1 (3.4%)	-					
<b>Knowledge, attitude, practice</b>							
<b>Do you know the word epilepsy?</b>							
No	22 (75.9%)	1.00	0.742				
Yes	7 (24.1%)	0.75 (0.13 – 4.16)					
<b>Is epilepsy a treatable disease?</b>							
No	5 (17.2%)	1.00	0.685				
Yes	24 (82.8%)	1.50 (0.21 – 10.65)					
<b>Is epilepsy a curable disease?</b>							
No	18 (62.1%)	1.00	0.812				
Yes	11 (37.9%)	0.83 (0.18 – 3.75)					

**Table S3. Logistic regression to predict community health workers advice to seek conventional medicine treatment for the first epileptic seizure treatment (continued)**

	Descriptive (n=29)	Univariate Crude OR (95% CI)	p value	Full multivariate model Adjusted OR (95% CI)	p value	Final multivariate model Adjusted OR (95% CI)	p value
<b>Is epilepsy a contagious disease?</b>							
No	23 (79.3%)	1.00	0.924				
Yes	6 (20.7%)	1.09 (0.18 – 6.58)					
<b>Cause of epilepsy</b>							
<b>Pathology</b>							
No	19 (65.5%)	1.00	0.893				
Yes	10 (34.5%)	1.11 (0.24 – 5.14)					
<b>Hereditary</b>							
No	14 (48.3%)	1.00	0.858				
Yes	15 (51.7%)	0.87 (0.20 – 3.76)					
<b>Mental health disorder</b>							
No	28 (69.6%)	-					
Yes	1 (3.4%)	-					
<b>Can a person with epilepsy work?</b>							
No	0 (0.0%)	-					
Yes	29 (100.0%)	-					
<b>Can a person with epilepsy study?</b>							
No	0 (0.0%)	-					
Yes	29 (100.0%)	-					
<b>Can a person with epilepsy get married?</b>							
No	1 (3.4%)	-					
Yes	28 (96.6%)	-					
<b>Do you think a person with epilepsy has a difficulty to live in society?</b>							
No	11 (37.9%)	1.00	0.085	1.00	0.093	1.00	0.081
Yes	18 (62.1%)	4.19 (0.82 – 21.40)		5.11 (0.76 – 34.29)		5.01 (0.82 – 30.61)	
<b>Do you think a person with epilepsy has difficulty of access to treatment?</b>							
No	15 (51.7%)	1.00	0.101	1.00	0.100		
Yes	14 (48.3%)	3.60 (0.78 – 16.66)		4.26 (0.76 – 23.93)			

## Itinéraires thérapeutiques des personnes vivant avec une épilepsie en RDP Lao

---

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique fréquente. En 2018, en Asie du Sud-Est, l'épilepsie est toujours entourée de croyances négatives liées au contexte socioculturel. En République Démocratique Populaire Lao, Les pratiques traditionnelles sont profondément enracinées dans les perceptions et les croyances en matière de santé et de maladies. La médecine traditionnelle est utilisée pour des maladies chroniques et aiguës, telle que l'épilepsie. Ce travail de doctorat a été raisonné comme une recherche en santé publique visant à comprendre les itinéraires thérapeutiques des patients vivant avec une épilepsie (PVEs) en RDP Lao. Nos travaux de recherche ont été conduits avec trois groupes de personnes (PVEs, leur entourage et les personnels soignants) au travers de recherches observationnelles transversales. Ce travail se compose ainsi de 3 études. (i) La non-adhérence des PVEs aux soins communautaires : cette étude a montré que les principaux facteurs sont l'indisponibilité ou les difficultés d'accès aux médicaments antiépileptiques (MAEs), le niveau de revenu, et le médicaments prescrit sur le lieu de consultation éloigné du lieu de résidence. (ii) Concernant l'influence de l'entourage des PVEs (famille, chef du village et agent communautaire de santé) sur leurs décisions thérapeutiques : deux formes d'influences se distinguent (famille vs communauté villageoise), alors que la médecine traditionnelle était considérée comme un complément à la médecine conventionnelle. (iii) Enfin, une étude exploratoire avec des soignants (médecins conventionnels et médecins traditionnels) a montré que les médecins traditionnels avaient conscience de l'efficacité de la médecine conventionnelle et la recommandaient systématiquement aux PVEs, alors que l'inverse était beaucoup plus rare. En conclusion, améliorer la disponibilité des médicaments dans le pays et au niveau communautaire, la mise en place de campagnes d'information, d'éducation, et de communication (IEC), ainsi qu'une collaboration entre la médecine conventionnelle et la médecine traditionnelle nous a permis de décrire et de schématiser les itinéraires thérapeutiques des PVEs en RDP Lao, afin d'élaborer d'une intervention appropriée.

---

Mots-clés : Epilepsie, Itinéraire thérapeutique, Médecine conventionnel, Médecine traditionnelle

### Therapeutic pathways for people living with epilepsy in Lao PDR

---

Epilepsy is a common chronic neurological disease. In 2018, in Southeast Asia, epilepsy is still surrounded by negative beliefs related to the socio-cultural context. In the Lao People's Democratic Republic (Lao PDR), traditional practices are deeply rooted in perceptions and beliefs about health and disease. Traditional medicine is used for chronic and acute diseases, such as epilepsy. This doctoral work has been described as public health research aimed at understanding the therapeutic pathways of patients living with epilepsy (PWE) in Lao PDR. Our research was conducted with three groups of people (PWE, entourage and caregivers) through cross-sectional observational research. This work thus consists of 3 studies: (i) Non-adherence of PWE to community care: this study showed that the main factors are unavailability or difficulty in accessing antiepileptic drugs (AEDs), income level, and prescribed medication in the place of consultation far from where they live. (ii) Concerning the influence of the entourage of PWE (family, village headman, and community health worker) on their therapeutic decisions: two forms of influence are distinguished (family vs. village community), while traditional medicine was considered as a complement to conventional medicine. (iii) Finally, an exploratory study with caregivers (conventional and traditional doctors) showed that traditional doctors were aware of the effectiveness of conventional medicine and systematically recommended it to PWE, while the opposite was much rarer. In conclusion, improving the availability of medicines in the country and at community level, the implementation of information, education, and communication (IEC) campaigns, as well as collaboration between conventional and traditional medicine, has enabled us to describe and schematize the therapeutic pathway of PWE in Lao PDR, in order to elaborate an appropriate intervention.

---

Keywords: Epilepsy, Therapeutic pathway, Conventional medicine, Traditional medicine

