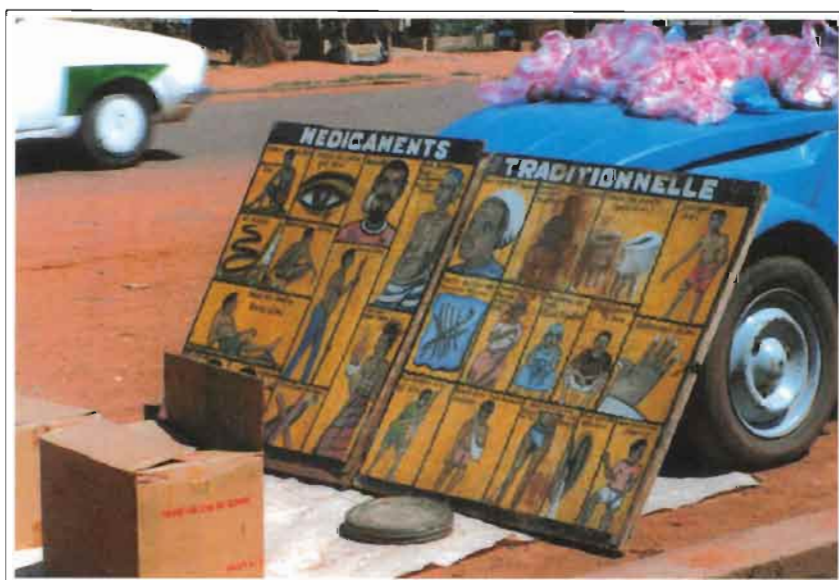

Sophie Arborio

Épilepsie et exclusion sociale

De l'Europe à l'Afrique de l'Ouest



Préface de Doris Bonnet

ÉPILEPSIES ET EXCLUSION SOCIALE

Cette étude a été réalisée dans le cadre
d'un programme épidémiologique (PEOM)
en partenariat avec la faculté de médecine de Bamako
et l'assistance publique des hôpitaux de Marseille.

KARTHALA sur Internet : www.karthala.com

IRD sur Internet : www.ird.fr

Paiement sécurisé

Couverture : Tableau de présentation des maladies soignées par les
guérisseurs au marché de Bamako. Photo Sophie Arborio.

© IRD et KARTHALA, 2009

ISBN (IRD) : 978-2-7099-1654-7

ISBN (KARTHALA) : 978-2-8111-0200-5

Sophie Arborio

Épilepsies et exclusion sociale

De l'Europe à l'Afrique de l'Ouest

Préface de Doris Bonnet

KARTHALA
22-24, bd Arago
75013 Paris

IRD
44, bd de Dunkerque
13572 Marseille cedex 2

**Merci à Drissa Koné, interprète et ami,
et à toutes les familles de la région de Baguineda (Mali).
Merci à D. Bonnet pour son soutien à la réalisation de cet ouvrage.**

**Par cette publication, je rends également hommage à la petite Batoma,
décédée au cours de la période de terrain au Mali.**

PRÉFACE

De l'historicité du modèle profane de l'épilepsie

Doris BONNET*

Quelles que soient les époques et la culture, la crise convulsive de l'épileptique conduit à des représentations du corps qui interrogent toujours la nature de la personne humaine. L'observateur y voit des incarnations exceptionnelles, effrayantes ou maudites, tandis que le malade reste dans la quête d'un souvenir absent.

Longtemps, en Occident, l'épileptique, soumis au dualisme métaphysique de notre histoire, a été considéré comme un être dénué de raison. De fait, l'ordre juridique, considérant que le sujet n'était pas maître de son esprit, voire qu'il était un corps inanimé ou habité par d'autres entités, l'a aussi dénué de droit. En Europe, la chrétienté a longtemps cherché à atteindre une pensée débarrassée d'un corps qui trouble l'âme. Dans ce contexte, l'épileptique ne pouvait atteindre la vérité puisque son corps charnel le rappelait toujours à lui-même.

L'histoire culturelle et sociale de l'épilepsie reflète donc celle du rapport du corps à l'esprit selon l'évolution des savoirs religieux et de l'histoire de la médecine, qu'on se situe en Europe ou en Afrique subsaharienne. Elle révèle aussi l'évolution de la notion d'identité de la personne humaine et celle du contrôle que les sociétés exercent sur ceux qu'elles considèrent comme étant hors-normes.

L'ouvrage de Sophie Arborio montre que les différentes théories explicatives de la convulsion renvoient, non seulement aux théories médicales causales, mais également aux niveaux d'autonomie corporelle accordés

* Anthropologue à l'IRD.

aux épileptiques selon les époques et les individus du monde entier, en particulier en Afrique, et aussi au type de relation affective des personnes au sein d'une famille.

Au cours du temps et selon les contextes sociaux, les sociétés ont proposé un certain nombre de modèles explicatifs de la crise convulsive ou encore un ensemble défini de métaphores ou de figures qui évoquent une représentation religieuse et historique de la personne humaine.

Du point de vue causal, le thème de l'envoûtement est peut-être le plus prégnant. Il a perduré en Europe et se rencontre dans certaines sociétés rurales non alphabétisées du Sud. Dans cette thématique, le corps de l'épileptique ne lui appartient plus. Durant la crise, il est la marionnette d'un génie, d'un sorcier, d'une entité d'ordre divin ou malin. Ce thème propose un modèle corporel où la personne humaine n'est plus responsable de ses actes. De fait, même après la crise, un parent, un prêtre, un médecin, un guérisseur ou un devin peuvent décider, à la place du malade, du devenir de son corps : le retirer de la société, le castrer ou l'enterrer vivant comme au XV^e siècle, ainsi que nous le rappelle l'auteur.

Le thème du pécheur, propre au modèle chrétien, propose au sujet une purification sacrée et/ou thérapeutique afin de l'exempter de tout péché, l'aurait-il accompli à son insu. Là aussi, les effets des croyances sur la vie quotidienne sont de l'ordre du stigmaté. Il s'agit d'écarter le sujet de tout contact ou de toute relation pouvant le conduire au péché.

Dans l'Europe du XIX^e siècle, le corps exprime d'autres valeurs sociales. Ainsi, la théorie des émotions supplante l'origine démoniaque ou fautive de la maladie. Le sujet ne contrôle pas, cette fois, ses émotions, ou s'il les contrôle c'est pour les manipuler au regard de l'Autre. Le malade qui convulse peut être, alors, suspecté de manipulation, voire de simulation. Cela signifie-t-il qu'on reconnaîtrait alors une forme de liberté individuelle à l'épileptique simulateur ? Il reste, néanmoins, un être étrange, quelquefois repoussant et dans tous les cas angoissant, susceptible de transmettre sa maladie à son entourage par « imitation ». Dans ce cas, il s'agit de la contagion d'un comportement par l'intermédiaire des émotions et non par contact entre fluides corporels.

Dans l'Afrique contemporaine, décrite par Sophie Arborio, la crise convulsive, du point de vue causal, se joue sur plusieurs registres. Tantôt, elle se rapporte à une théorie des fluides corporels propre à un modèle de la contamination qui peut faire songer à celui de la médecine musulmane, où la bave et le lait ou encore le sperme jouent un rôle prépondérant. Tantôt, elle se rattache à un autre modèle de la contamination, cette fois par l'analogique, c'est-à-dire à partir de rapports de connexion ou de « schèmes de représentations », selon l'expression de F. Héritier, généra-

lement en rapport avec le monde animal, à l'origine du contact pathogène. Par exemple, on incrimine certains oiseaux comme étant à l'origine de l'épilepsie de l'enfant.

Dans ce contexte, l'auteur nous rappelle bien que deux influences majeures ont marqué l'histoire de ces régions, même si des représentations antérieures ou de type universel s'y côtoient : la pénétration de l'islam et la médecine des Grandes Endémies. La première remonte au XI^e siècle, la seconde au XIX^e siècle, sous la colonisation.

On a évoqué déjà la probable influence de la médecine arabe à l'époque où l'islam a répandu un fonds de nouvelles connaissances et de nouvelles pratiques médicales et corporelles (importance de l'eau dans la propreté corporelle, postures physiques codifiées, prédominance de Dieu dans toute causalité, etc.). La médecine des Grandes Endémies, qui, rappelons-le, avait encore une méconnaissance des modes de transmission des germes, s'est attelée, quant à elle, à une ségrégation des malades, fondant ce comportement sur des théories rigides de la contagion et des risques épidémiques de certaines pathologies (lèpre, fièvre jaune, trypanosomiase, etc.). La peur de l'épidémie, avec pour corollaire la nécessité de contrôler les mouvements de populations (fermeture des frontières, création de villages de ségrégation, isolement des malades et des suspects, mises en quarantaine, etc.), a certainement contribué à rigidifier les représentations relatives à la transmission des maladies. Certes, l'auteur nous met en garde contre toute globalisation et nous rappelle que les historiens de la santé font valoir une grande disparité de comportements selon les villages et les maladies. Mais, dans ce contexte, l'épilepsie était encore, pour les médecins européens affectés dans les colonies, une maladie contagieuse. La convulsion était devenue non plus une maladie des émotions, mais une « maladie nerveuse », dont le risque épidémique conduisait à l'isolement des malades. Cette théorie de la contagion de l'épilepsie, au moment de la crise convulsive, a perduré dans le milieu médical jusqu'à la fin du XIX^e siècle. Il faudra attendre le début du XX^e siècle, avec le développement de la neurologie (et la découverte du phénobarbital en 1912) pour qu'on reconnaisse que la crise convulsive de type Grand Mal est due à une décharge excessive de neurones situés dans le cortex cérébral, et que plusieurs maladies peuvent être à l'origine de ce processus. Aujourd'hui, les médecins parlent, du reste, des épilepsies et non plus de l'épilepsie.

Les représentations coloniales de l'épilepsie, même si elles ne s'appuyaient pas sur une théorie humorale de la transmission, ont probablement influencé ou renforcé les interprétations locales de la contagiosité de la maladie. Paradoxalement, aujourd'hui, les médecins associent à une

« croyance traditionnelle » cette idée de contamination, sans se douter qu'ils ont peut-être contribué à sa diffusion. Cette situation fait valoir le caractère déhistorisé du terme « traditionnel », qui attribue à la culture de l'Autre une responsabilité dans la « résistance au changement », sous prétexte que nos « croyances médicales » actuelles ne sont pas encore totalement intégrées aux systèmes de pensée contemporains des populations rurales africaines. De tout temps et en tout lieu, les médecins ont relégué au statut de croyances ou de superstitions des représentations ou des savoirs sur la maladie qu'ils avaient eux-mêmes véhiculés des siècles auparavant. Mais alors que leurs démonstrations reposent sur une théorie de la preuve, les populations africaines analphabètes « alourdissent » leurs savoirs de ces multiples influences sans les considérer pour autant comme contradictoires. Cette pensée cumulative écrase aujourd'hui les influences historiques et donne à observer une accumulation sédimentée de savoirs hétérogènes, adaptés aux différents systèmes d'organisation sociale, là où les femmes et les enfants sont souvent les premières victimes de la pauvreté et de procédures d'isolement ou d'exclusion (retrait de l'enfant de l'allaitement maternel, déscolarisation, mise à l'écart du repas familial, etc.).

L'originalité du travail de Sophie Arborio est aussi de montrer que ces phénomènes d'exclusion ne sont ni systématiques ni propres à certaines familles à profil sociologique prédéfini. Cela signifie que les critères ethniques et religieux ne déterminent pas les comportements d'exclusion. L'analyse anthropologique révèle plutôt que les qualités relationnelles au sein de la famille déterminent davantage les comportements de rejet ou de protection des uns envers les autres. Cette situation fait valoir une dimension éminemment individuelle des attitudes de l'entourage du malade et du malade lui-même.

La situation sociale des personnes épileptiques reste, bien sûr, très fragile et soumise à une perpétuelle négociation entre le sujet et son milieu de proximité. Bien souvent, le malade s'isole de lui-même et adopte, comme l'écrit l'auteur, « une attitude de soumission ».

Aujourd'hui, les modèles de prévention sont de nature essentiellement pédagogique. On demande au patient d'être un citoyen sanitaire actif sans que les conditions sociales d'existence et de développement, surtout dans les campagnes africaines, changent véritablement. Le malade qui n'adhère pas à ce modèle est un citoyen « récalcitrant ». Cette orientation de la Santé Publique fait encore valoir, à notre époque, l'assujettissement de la médecine à des normes et valeurs que d'aucuns peuvent assimiler à une croyance. Ce n'est que par l'historicité et l'anthropologie d'une maladie que les pièges du rapport entre la science et la croyance font valoir leurs ressorts.

Présentation

Origine et originalité de la problématique

Au tournant du XXI^e siècle, un programme épidémiologique s'est attaché au problème aigu de la prise en charge des personnes épileptiques dans une région rurale du Mali. De composition pluridisciplinaire et à vocation thérapeutique, l'équipe de scientifiques et de techniciens français et maliens a opéré dans une vingtaine de villages regroupant un nombre significatif de personnes souffrant d'épilepsie.

L'objectif épidémiologique de cette étude visait la recherche d'une éventuelle corrélation entre l'onchocercose (*cécité des rivières*) et l'épilepsie. De là, l'application pratique du programme scientifique concernait la prise en charge thérapeutique des malades épileptiques sélectionnés dans le cadre de l'étude. Au regard de l'absence réelle d'alternative thérapeutique dans ce contexte pathologique précis, une telle initiative scientifique représentait un progrès considérable dans la prise en charge locale des personnes épileptiques. L'amélioration concrète de l'état de santé des malades répondait aux objectifs premiers de l'étude.

En outre, en cherchant à s'interroger sur les dimensions variées qui traversent l'implantation d'un programme thérapeutique, il devient possible d'apprécier le processus de coordination et de négociation culturelle, politique et économique qui sous-tend la mise en œuvre de ce programme. Une telle entreprise soulève un ensemble d'interrogations procédant d'un ordre épistémologique tout aussi bien que pratique. En effet, au-delà de sa problématique centrée autour de l'épilepsie, l'approche anthropologique a conduit à une analyse de tous les éléments dérivés qu'un objectif médical véhicule en son sein. De l'anthropologie d'un sujet donné à l'anthropologie du contexte scientifique de ce sujet, le caractère holistique de l'approche conduit à une analyse élargie de l'implantation d'un programme scientifique. Les motivations scientifiques se mêlent aux

représentations populaires des acteurs, les objectifs thérapeutiques se mélangent aux visées humanitaires, les contraintes économiques sont intriquées dans les usages politiques ; ainsi, un programme médical ne se réduit pas à la simple poursuite de critères sanitaires. Il est l'expression d'un syncrétisme entre les valeurs, le savoir et l'application qui sous-tendent un projet humain, lorsque ce dernier est appréhendé dans sa globalité ainsi que dans sa spécificité locale.

Les termes « global » et « local » constituent deux pôles extrêmes de l'analyse sous-jacente à l'implantation de ce programme médical. Ils représentent la dynamique même du questionnement anthropologique lié à cette situation scientifique spécifique. D'une part, la notion de « global » renvoie aux fondements de l'approche anthropologique – à l'étude de la nature universelle du genre humain – ainsi qu'à une actualité contemporaine de « globalisation » des savoirs et des pratiques. D'autre part, la conception « locale » suppose un regard ethnographique, c'est-à-dire qui se prête à la mise en valeur des particularités d'un contexte donné. Entre ces deux termes d'analyse s'édifie un exemple de problématique liée au « développement ». La signification implicite de ce dernier dans le contexte de la mondialisation des programmes de « recherche-action » nécessite une réflexion renouvelée, qui interroge le sens et le rôle des significations « locale » et « globale ».

Nombre des études portant sur l'épilepsie dans les pays dits en voie de développement n'ont retenu de toutes les représentations populaires que le caractère stigmatisant de cette maladie. Le plus souvent, cette forme d'expertise « médico-anthropologique » conduit à associer, dans un rapport de cause à effet, les spécificités socioculturelles aux situations discriminatives dont ces malades peuvent être victimes.

En faisant connaître cet aspect discriminatif, les programmes de recherche espéraient notamment résoudre dans l'urgence un problème pathologique et social de grande envergure. Le double constat d'une forte prévalence (13,35 %) de cette maladie en milieu rural au Mali, associée à une pénurie de médicament antiépileptique, a servi de point de départ à la décision médicale. À cette « priorité d'ordre médical » s'ajoute donc une idéologie urgentiste et interventionniste qui détermine l'implantation d'un programme de soin.

Toutefois, d'autres facteurs sous-tendent également la mise en œuvre de ce programme thérapeutique. Ces facteurs participent, à la fois, de la dimension universelle qui caractérise l'épilepsie (le rejet du malade) et de singularités locales qu'il s'agira de définir à travers l'étude anthropologique. Un détour par l'histoire de cette maladie en Occident, associé au rapprochement des représentations occidentales et africaines, permet de

constater le caractère commun soulevé par la vision d'une crise épileptique.

Le mot Épilepsie vient du nom commun grec « epilêpsia », qui signifie « attaque », et du verbe grec « epilambanein », qui veut dire « saisir » ou « prendre par surprise ». L'étymologie pointe donc la signification sur l'aspect brusque et imprévisible d'une attaque généralisée : la crise.

De façon similaire, au Mali, les descriptions populaires de la crise, nommée « kirikirimasien » (en bambara) expriment l'effet de surprise, les mouvements incontrôlés et intempestifs des membres, ainsi que le sens d'une rupture totale avec le monde environnant.

Un extrait de *Maladie sacrée*¹, dont Hippocrate est l'auteur au IV^e siècle avant J.-C., nous donne la description suivante des signes de l'épilepsie : « Le sujet perd la voix et étouffe, l'écume lui sort de la bouche, il grince des dents, les mains se tordent, les yeux divergent, toute connaissance est perdue, quelquefois même il y a sortie d'excréments » (Hippocrate, trad. de E. Littré).

La neurologie définit aujourd'hui l'épilepsie comme « une affection chronique, d'étiologies diverses, caractérisée par la répétition de crises résultant d'une décharge excessive des neurones cérébraux, quels que soient les symptômes cliniques ou paracliniques éventuellement associés » (Gastaut, 1973 : 48).

Si les référents ou le vocabulaire varient en fonction des époques, des disciplines et les cultures, les significations descriptives de l'épilepsie demeurent inchangées : la manifestation comitiale concentre tout essai d'expression relatif à cette affection.

La dimension globale s'exprime donc en premier lieu à travers une propension commune, universelle – c'est-à-dire sans distinction temporelle ni spatiale – à décrire l'épilepsie comme une soudaine rupture du sujet avec la réalité ; rupture qui s'accompagne de comportements physiques et psychiques incontrôlables.

En second lieu, la dimension spatiale de l'approche globale révèle que l'épilepsie est la plus fréquente parmi les pathologies neurologiques graves (Cockerell & Shorvon, 1997 : 5) à travers le monde. Les données épidémiologiques fournies par l'OMS stipulent une prévalence globale de 40 millions de personnes atteintes de cette maladie dans le monde, chiffre qui augmente chaque année de deux millions de nouveaux cas.

Sur cette population, 80 à 85 % des cas vivent dans les pays dits « en voie de développement » (PVD). Par ailleurs, l'approche globale se précise à travers une localisation statistique du nombre de cas, élucidant

1. Hippocrate, *Maladie sacrée*, chap. 7, VI L 372.

les variations en fonction de leur augmentation annuelle et de leur répartition géographique.

Enfin, plus précisément, l'épilepsie est une maladie qui ne passe inaperçue dans aucune société. La stigmatisation des épileptiques est un phénomène qui a traversé les siècles et les sociétés, identique à lui-même dans son contenu, variable dans ses formes. Une telle affection est considérée, de manière quasi systématique, comme différente des autres maladies et semble raviver des conceptions « mystérieuses » qui font du malade un être souvent socialement rejeté. L'unanimité des représentations relatives à l'épilepsie porte à la fois sur ses manifestations stupéfiantes, intempestives et inattendues et sur l'effet de ces dernières sur la conscience populaire. Ainsi, à travers la littérature médicale et sociale, l'épilepsie est souvent présentée comme une maladie « universelle » (Debrock 1996-1997 ; Pilard *et al.* 1992 ; Miletto 1982) pour le caractère commun qu'elle véhicule à travers les époques et les sociétés : celui du rejet du malade.

La pérennité des formes archaïques soulevées par la crise épileptique généralisée constitue une sorte de soubassement cognitif, sur la base duquel des comparaisons peuvent être établies entre des époques et des contextes très différents. Historiquement, l'épilepsie véhicule un profond sens émotionnel, aussi bien dans les interprétations que dans les pratiques populaires et scientifiques qui s'y rattachent. En effet, jusqu'à la fin du XIX^e siècle en Europe, l'institution psychiatrique a contrôlé en une seule et même procédure d'enfermement épileptiques et « aliénés ». Au même moment, dans les conceptions populaires, l'épilepsie était considérée comme une effrayante affection, contagieuse, dégoûtante, liée au péché et associée à la possession diabolique et à la sorcellerie. Aujourd'hui, dans de nombreux cas, l'épilepsie n'est pas soignée, mais essentiellement cachée grâce au contrôle des crises.

On peut alors se demander si cette « permanence » illustrée par la stigmatisation du malade et ce caractère « universel » propres à l'épilepsie influent également dans le cadre du rapport de la médecine occidentale aux sociétés dites en voie de développement.

Par ailleurs, si l'on est tenté de voir une « forme d'invariance » dans la figure de « l'épileptique exclu », cette conception généralement admise ne suffit pas à rendre compte de ce qu'une situation concrète peut receler de diversité.

L'étude ethnographique permet de constater sur le terrain que cette réalité de l'exclusion, *a priori* homogène, éclate en une multitude de nuances, illustrées tant dans les connaissances et les opinions que dans les réactions liées à cette maladie. Ce qu'il est important de rappeler, c'est

qu'une société ne saurait être définie à partir d'un modèle unique de représentations et de pratiques. Toute société donnée représente une unité spécifique constituée autour de divers pôles de référence dont la mise en œuvre pratique se décline en situations nuancées. Dès lors, l'étude de l'exclusion liée à l'épilepsie suppose de s'intéresser aux différents types de savoirs en présence dans un contexte donné, des savoirs formels – systématisés par leur source écrite – et des savoirs oraux. Il y a également des savoirs collectifs, transmis par le biais de l'éducation ou de l'érudition, comme il y a des savoirs plus individualisés, élaborés autour de l'expérience personnelle. En somme, il n'y a pas un, mais des savoirs, plus ou moins décelables certes, mais toujours représentatifs. Les interprétations et des pratiques locales ne sont pas analysées de manière exclusive et une attention particulière est apportée aux formes syncrétiques d'appréhension de l'épilepsie. En effet, la configuration syncrétique du savoir populaire participe à la multiplicité des interprétations. Les influences de l'islam et de la médecine se combinent aux connaissances ancestrales et confèrent à ce savoir un caractère éclectique. Le discours « saute » d'un registre à un autre, apportant des réponses partielles et éparses, significativement différentes. Face à l'extrême diversité des interprétations, l'importance accordée à l'individu malade représente en définitive un élément de stabilité primordial.

Présentation méthodologique de l'anthropologie

La méthodologie de terrain adoptée est basée sur le recueil et l'analyse des histoires de vie des malades rencontrés dans le cadre du programme thérapeutique. Ce corpus est composé de 132 entretiens recueillis auprès de trente-six personnes souffrant pour la plupart d'épilepsie généralisée², auprès de la famille de ces malades, auprès de soignants (guérisseurs, médecins, infirmiers, matrones), auprès de fonctionnaires des services

-
2. Grâce au travail de l'équipe de neurologie, les malades ont pu être diagnostiqués et il s'est avéré que la majorité des personnes qui nous avaient été adressées comme « épileptiques » dans les villages souffraient de crises d'épilepsie généralisées. Sur une population globale de 5 243 sujets recensés par le P.E.O.M., 70 personnes épileptiques ont été diagnostiquées. 78,5 % de ces malades ont présenté des crises généralisées tous types confondus (tonico-cloniques, myocloniques, atoniques et absences), 29,8 % ont présenté des crises partielles (simples, complexes et secondairement généralisées), enfin 8,5 % des crises n'ont pu être classées (Vaz, 1999 : 99).

scolaires et sociaux et, enfin, auprès de personnes qui n'étaient pas directement concernées par la question de l'épilepsie (groupes de discussion répartis par sexe et par classe d'âge).

Six mois de présence effective dans la zone d'enquête et plusieurs missions effectuées dans différentes régions du Mali (Bélédougou, Koulikoro, Ségou) ont permis, au cours de deux ans et demi passés au Mali, de parvenir à recueillir l'essentiel des données pour ce travail.

L'observation participante et l'utilisation de la langue bambara ont permis d'ancrer les entretiens dans un ordre concret d'expression et de transmission orale. Il apparaît que le contenu des discours varie d'une personne à l'autre et confère ainsi à l'épilepsie des visages singuliers, parfois contradictoires ou inexplicables ; mais également que ce contenu dépend fortement de la structure même des discours, qui semble tout à fait adaptée à cette pluralité d'appréhensions de la maladie.

En outre, l'utilisation d'une méthode « participante » questionne le rapport de l'anthropologue à son terrain et mérite une brève analyse de son importance sur le recueil des données.

En anthropologie, la démarche de recherche consiste, comme dans d'autres sciences humaines, à analyser des données préalablement recueillies sur le terrain de l'étude. Cette approche est communément liée à une démarche de recherche qualitative, qui s'attache à décrire et analyser un sujet à partir du point de vue de l'interlocuteur. En outre, ce qui fonde la spécificité de l'anthropologie par rapport aux autres disciplines réside dans le caractère prolongé de la phase de terrain, période pendant laquelle le chercheur va partager son quotidien avec les sujets de l'étude. L'ethnologie ou l'anthropologie, plus que toute autre, pose alors la question de l'identité du chercheur par rapport à la vocation qui le motive. Sa présence et sa participation à un environnement culturel différent nécessitent un choix quant à son « attitude identitaire » durant la phase de terrain.

C. Geertz a formulé, de manière très à propos, cette relation entre l'identité du chercheur et son terrain :

« En un mot, les explications des subjectivités d'autres peuples peuvent être édifiées sans qu'il soit besoin de prétendre à des capacités plus que normales d'effacement d'ego et des sentiments de similitude » (Geertz, 1986 : 89).

Bien que la relation anthropologique ne soit pas figée dans un rapport dualiste qui opposerait une identité scientifique, occidentale et plus largement « moderne », à celle d'un étranger aux valeurs « exotiques » et « populaires », elle ne semble pas non plus le résultat d'une fusion

identitaire entre deux univers culturels. À travers la rencontre, chacun conserve ses spécificités et le rapport humain sert de médiateur entre les particularités des uns et des autres. Dans cette perspective, la démarche de recherche consiste moins à « se mettre dans la peau de l'autre » qu'à comprendre et à saisir les étapes par lesquelles s'édifie la compréhension d'autrui sur les événements.

Nourrie de la relation, cette compréhension suppose un travail d'introspection par le chercheur qui acquière ainsi la distanciation nécessaire à une analyse objectivée de la situation. La prise de distance est cette capacité à travailler dans une dynamique de va-et-vient entre des questions abstraites et un vécu inhérent au terrain. À ce propos, C. Geertz parle de négociation car, dit-il :

« Se limiter aux concepts proches de l'expérience laisse un anthropologue barbotant dans l'immédiat aussi bien qu'empêtré dans le dialecte ; se limiter aux concepts éloignés le laisse échoué dans l'abstraction et étouffé dans le jargon » (Geertz, 1986).

La distanciation apparaît donc comme un *art vivant* qui concilie des connaissances théoriques à une expérience empirique. Il s'agit d'une réflexion sans cesse renouvelée à travers une présence prolongée sur le terrain qui aboutit à la reformulation analytique de la théorie passée au prisme d'un vécu singulier.

En ce sens, loin de constituer un obstacle à la compréhension de l'altérité, l'identité du chercheur, c'est-à-dire sa position de scientifique d'une part, sa personnalité d'autre part, représente un des termes essentiels de cette relation dialogique entre enquêteur et enquêté. Apprécier un fait culturel ou une situation sociale est une compréhension issue de la relation, et non pas seulement de l'Autre pris comme un objet. Il s'agit de s'engager et de mesurer les effets de notre participation dans une relation progressivement rendue significative. C'est en ce sens que *la méthode devient « donnée »*³, parce que la démarche anthropologique participe à la compréhension du sujet sans que l'on puisse toujours réellement distinguer ce qui relève de la méthode de travail de ce qui en est le produit, ou ce qui relève d'une objectivité et d'un protocole de ce qui est révélé par l'évolution de notre propre subjectivité. On ne peut pas non plus parler de l'appropriation d'une connaissance comme du résultat d'une stratégie

3. Sur la question du rapport de l'ethnologue à son terrain, J. Copans cite M. et F. Panoff : « Ainsi la distance est-elle la condition par excellence de la connaissance ethnographique. Mais elle est bien davantage : elle est cette connaissance même » (souligné dans le texte de M. et F. Panoff cité par Copans, 1974 : 59).

positiviste qui aurait permis à l'information de passer de l'autre à nous-mêmes, on ne peut que constater les nouvelles zones de compréhension que permet l'approfondissement de la relation. La méthodologie se construit à travers la relation, elle ne repose sur des critères définis que dans la perspective de guider la démarche de recherche et elle représente en ce sens, en elle-même, une découverte pour l'anthropologue.

C'est à l'importance du contexte dans la démarche de recherche que l'on fait également référence, autre source essentielle de connaissance anthropologique. Si la notion d'identité dans le rapport du chercheur à son terrain nécessite d'être précisée, cette question s'avère directement liée à celle du contexte dans lequel la recherche se déroule.

Si l'exigence d'altérité ne semble pas au premier plan de la démarche de recherche, on peut néanmoins parler d'une disponibilité du chercheur en faveur de la relation. L'intégration suppose l'adaptation au contexte, c'est-à-dire le mélange d'un regard critique sur soi-même dans son rapport à l'autre et d'une connaissance vécue de la situation afin de parvenir à un premier niveau de compréhension du sujet. L'attention portée aux données contextuelles est en quelque sorte une focale, que l'on agrandit ou que l'on rétrécit en fonction du degré de formalisation que l'on décide de prêter à l'étude. L'attitude positiviste, qui consiste à ne recueillir que les faits dont l'existence intéresse le protocole, est une démarche opposée à celle que C. Darbo-Peschanski nomme « la science du particulier » (Darbo-Peschanski, 1987, citée par Dodier et Baszanger, 1997 : 41).

Saisir le point de vue émique qui tente, selon la définition donnée par S. Fainzang, « d'appréhender l'objet à partir des catégories pertinentes pour l'informateur », signifie se rendre disponible et vacant à toutes les variables qui viennent composer cette perspective (Fainzang, 1994 : 163). La démarche d'analyse repose sur le contenu d'une énonciation, comme sur le déroulement de la production d'informations, sans parler des pratiques relatives au sujet qui seront perçues indépendamment de la situation d'entretien. Ce contexte global est la source même de la qualité des données recueillies et la perception du chercheur dépend de sa capacité à maintenir un lien entre un travail d'anticipation et une adaptation à la situation présente.

À l'inverse, les enquêtes *in situ* laissent la possibilité au chercheur de se situer dans une dynamique « endogène », c'est-à-dire adaptée à la situation et à son déroulement immédiat. Globalement, cette exigence de souplesse repose sur un postulat anthropologique dans lequel aucune culture ne peut être appréhendée avant de s'y trouver confrontée, dans la mesure où le fonctionnement même des cultures dépend, avant tout, d'un « ordre négocié des activités humaines » (Geertz, 1986).

Après l'anticipation, vient donc l'incertitude, un second ordre temporel qui renouvelle le questionnement anthropologique. En effet, une part non maîtrisée de l'enquête représente un véritable outil de travail, sur lequel il faut savoir compter dans certaines limites. Considérer cette part d'incertitude, c'est se référer à tout ce qui ne relève pas directement d'une formation académique, tout ce qui s'écarte des critères de productivité définis par notre société, tout ce qui, enfin, ne constitue pas une méthode de travail systématique, mais qui aura néanmoins une importance considérable dans l'acquisition des données. Cet ensemble représente une part d'investigation subjective, indissoluble d'une recherche qualitative.

Il s'opère un glissement d'une attitude professionnelle, anticipée et maîtrisée vers un comportement improvisé, très personnalisé dans l'échange et adapté à la relation ; comportement qui sera peut-être la clef de l'accès à une information privilégiée.

La démarche du chercheur est ouverte sur l'inconnu, avec tous les risques que cela semble parfois supposer par rapport aux impératifs de la recherche, parce qu'elle donne la priorité à la relation, elle intègre la présence de l'interlocuteur, sans la restreindre à un questionnement et gage ainsi sur l'amélioration qualitative des travaux.

1

Histoire socioculturelle de la prise en charge des personnes épileptiques et chronique médicale de l'épilepsie en Occident

« De toutes les infirmités affligeant l'espèce humaine, il n'en est pas de plus terrifiante dans ses manifestations que l'épilepsie. Il n'en est pas de plus anciennement connue et qui ait plus vivement frappé l'imagination populaire. » (Lemperière, 1955 : 69).

L'épilepsie, à l'instar d'autres affections, est une maladie qui a débordé du champ des descriptions médicales pour venir alimenter légendes et chroniques, textes littéraires et, plus tard, réflexions médico-sociales ou psychologiques. L'étude du savoir relatif à l'épilepsie en Occident concerne donc non seulement l'analyse des documents scientifiques, mais également celle des sources littéraires et historiques.

Il ne s'agit pas ici de proposer une histoire de l'épilepsie¹, mais de comprendre ce qui hante encore aujourd'hui la réalité quotidienne des personnes épileptiques, à travers les significations profondes de cette affection. La perspective de l'analyse ne correspond d'ailleurs pas à celle

1. Il existe d'ailleurs un ouvrage très bien documenté à ce sujet : O. Temkin (1971). Cet ouvrage de base a largement contribué à l'enrichissement de nos recherches relatives à l'histoire de l'épilepsie en Occident. Voir également M. Weber (1980) et R. Soulayrol (1999).

d'une évolution linéaire qui ferait de cette maladie le produit d'une transformation entre le passé et le présent. En effet, l'épilepsie a une histoire qui peut rapprocher des époques chronologiquement très éloignées ou, inversement, marquer d'une différence fondamentale des périodes qui se succèdent sur le calendrier. Ceci tend également à montrer qu'une maladie telle que l'épilepsie peut être à la fois caractéristique d'une société donnée et un substrat, à partir duquel les localités sont susceptibles d'être comparées entre elles. Dans cette perspective, l'opposition moderne/traditionnel ne saurait traduire une dynamique où les repères spatio-temporels n'ont pas toujours une valeur de distinction entre les époques et les lieux.

Parler de l'épilepsie au présent apparaît réducteur lorsque l'on réalise que la charge symbolique véhiculée par cette affection demeure inchangée à travers les époques. En effet, l'épilepsie est une maladie qui a le pouvoir de « remonter le temps », en prêtant à des situations contemporaines, de l'époque « moderne », des conceptions déjà présentes au Moyen Age. Ainsi, lorsque J. Defaye parle « d'images peu évolutives » à propos de l'épilepsie, il fait référence à des formes traditionnelles d'interprétation de la maladie – présence du surnaturel, rôle de l'hérédité, de la contagion... – qui perdurent à travers les époques et les sociétés (Defaye, 1984 : 335). Si ces représentations ne sont pas nécessairement fossilisées ni indissociablement associées à l'épilepsie, elles semblent néanmoins ressurgir parfois face à cette maladie avec toute l'actualité de leur origine mythique. Les significations communes de ces représentations tendent alors à faire de l'épilepsie une figure partagée entre des univers socioculturels différents.

Histoire socioculturelle de la prise en charge des personnes épileptiques

« Le monde moderne a été fondé par trois épileptiques : Alexandre, Jules César et Luther, sans parler de Napoléon, qui n'était pas parfaitement équilibré » (André Maurois, *Les Silences du colonel Bramble*, 1918).

Une pluralité de dénominations

L'impressionnante liste de noms qui furent attribués à cette maladie dans les différentes langues indo-européennes et africaines témoigne de la volonté de la classer, afin de la maîtriser davantage :

« Il existe dans tous les dialectes un mot pour signifier le grand mal »
(Palmarole-Rousset, 1984 : 18).

Au Mali, comme en Europe, la simple prononciation du nom « kirikirimasien » soulève tant de crainte qu'on lui prête alors, en sus, des noms de substitution.

En France, chronologiquement, l'épilepsie se distingue progressivement de la terminologie magico-religieuse qui la caractérisait. Elle passe en effet, à travers ses trois appellations principales, de l'expression « maladie sacrée » à celle de « grand mal », pour ne se désigner aujourd'hui que comme « épilepsies ». Mais si l'épilepsie a connu une évolution de ses représentations en Occident, un élément de stabilité structure sa terminologie² évolutive : la nomination de l'épilepsie repose généralement sur des qualificatifs forts, souvent crûment descriptifs et toujours enveloppés de mystère. Elle a fait l'objet de changements, notamment en vue d'éviter de prononcer un terme qui, en lui-même, porte une connotation dangereuse.

En outre, la grande particularité de l'épilepsie réside dans le caractère « exceptionnel » qui la caractérise et qui renvoie à l'expression d'une rupture avec le cours ordinaire de l'existence. Tour à tour exprimée à travers son association au sacré³ et à la folie⁴, à la condition divine⁵ et diabolique⁶, au génie⁷ et à la décadence⁸, aux conséquences d'un événement particulier (comices, repas opulent)⁹, à des personnages hors du commun pour leurs qualités ou leurs monstruosité, à une maladie « unique¹⁰ » pour ses manifestations¹¹ et conséquences, l'épilepsie évoque dans les consciences populaires et scientifiques l'image de l'insaisissable¹², la part inconnue et impondérable de l'existence. Les désignations prêtées à l'épilepsie ont ainsi témoigné de la présence du « différent », de « l'exceptionnel » dans le rythme quotidien des activités et des conceptions.

Que l'épilepsie ait ainsi marqué l'histoire de son caractère spectaculaire, ou que l'histoire en ait fait une maladie si légendaire, le sens n'a

-
2. Dr Josat (1850).
 3. Gastaut (1973), Grmek (1994), Pigeaud (1987), Kanner (1930).
 4. Sutterman (1993). Voir aussi *L'Idiot*, de Dostoïevski (1869).
 5. *Dictionnaire hagiographique* (1993), Temkin (1971), Murphy (1959), Weber (1980).
 6. Kanner (1930), Temkin (1971), Jacquement (1956), Cuillier (1972), Gilbert *et al.* (1978), Maire (1985).
 7. Barois (1922), Gélinau (1900), Cabanès (1900), Sutterman (1993).
 8. Jeanselme (1924).
 9. Rey (1991), Temkin (1971).
 10. Temkin (1971), Dr Josat (1850).
 11. Temkin (1971), Marliave (1984), Cellard et Rey (1991), Rey dir. (1992).
 12. Chateaubriand, *Mémoires*, t. 2, 1848 : 649.

guère ici d'importance. La simple remarque de sa présence dans l'ensemble des œuvres scientifiques et littéraires constitue la marque d'une affection qui a longtemps suscité le questionnement et nourrie l'inspiration¹³.

Le cheminement populaire des représentations de l'épilepsie à travers l'histoire de la maladie ne pouvait donc pas s'identifier, avant longtemps, aux poussées scientifiques initiées par Hippocrate. Sa compréhension et, par là, sa résolution, étaient parties intégrantes d'une histoire mythologique représentée par des héros ou des saints qui en avaient illustré l'expérience et en avaient triomphé. La désacralisation de l'épilepsie a donc supposé une extraction en profondeur des figures et principes fondateurs de l'histoire de l'Humanité. Afin de parvenir à faire de l'épilepsie une maladie objective, la médecine a dû se démarquer, en tant que discipline scientifique, d'une réalité quotidienne accrochée à ces mythes fondateurs. Dès lors, la maladie devient un objet scientifique et l'homme le lieu de cet objet.

De même, la médecine est autonome des sciences humaines, du moraliste et du théologien, pour ne plus combattre ensemble le Mal, mais pour l'arracher à ses racines mystiques et mythologiques.

Mais puisque les saints et les héros légendaires se sont révélés être des références privilégiées dans l'appréhension de l'épilepsie au cours du premier millénaire, il semble intéressant de se conformer à l'usage de la narration pour s'y référer. Car le sujet qui nous intéresse ne saurait alors, dans les mentalités populaires de l'époque, se *nommer* autrement que par référence à une personne, avant de devenir la maladie qu'il est aujourd'hui devenu commun d'appeler l'*épilepsie*.

L'épileptique, sujet de narration

L'épilepsie n'est pas une maladie anonyme dans la littérature et dans l'histoire. Elle a en effet été maintes fois incarnée et personnalisée dans des personnages célèbres. La figure du héros, sous les traits de l'épileptique légendaire, a été représentée et a su donner une voix au malade épileptique. Dans ces textes historiques, l'épilepsie représente toujours un élément narratif central, dont la présence vise à intensifier la tonalité légendaire du récit (Neyraut Sutterman).

13. Platon en parle dans le *Timée* (85 A-B, p. 228) et Aristote dans *Problèmes* (30,1 ; vol. 2 : 154). Les écrivains Dante, Sophocle, Shakespeare et Zola, ainsi que Dostoïevski (voir *supra*, n. 4), l'ont également évoquée dans leurs œuvres (Ah Sun, 1979).

Liée à des tares, ou signe d'une monstrueuse personnalité¹⁴, elle a marqué d'une empreinte singulière des destins d'ores et déjà hors du commun. Parallèlement, elle fut sublimée dans des récits héroïques, ou associée au génie¹⁵ de ceux qui en souffraient. L'histoire lui prête donc une paradoxale célébrité mais cette image si ambivalente retrouve, en définitive, une unité, dans le sentiment d'excès qui l'accompagne systématiquement.

Dans la littérature, elle œuvre à la création d'une atmosphère fantastique, notamment à travers l'œuvre de Dostoïevski, dont le génie littéraire traduit une existence envahie de manifestations épileptiques. Sa présence dans la mythologie classique lui confère par ailleurs une illustration dans le domaine de l'imaginaire et de la légende.

Dans la mémoire chrétienne, rapprochée du phénomène de la possession, elle représente un exemple de choix dans le combat qui opposait la pensée religieuse à l'obscurantisme et aux superstitions¹⁶. Elle est notamment signe de la présence démoniaque et sa guérison illustre la conversion de l'être à une existence chrétienne.

Dans l'histoire de la civilisation occidentale, elle accompagne l'ascension ou, au contraire, la décadence de grands empereurs¹⁷.

Dans le domaine médical enfin, Hippocrate la place au centre des discussions relatives au rapport de la maladie avec le domaine surnaturel.

-
14. À partir de la référence d'Héraclès, ou Hercule, connu pour sa force mais aussi pour être l'auteur du crime sanglant de son épouse, on trouvera bon nombre de dénominations de l'épilepsie qui s'appuient sur l'association d'un mal à une personne et, même, à un personnage particulier (le mal de St Jean, de St Paul, de St Donas, et de St Valentin).
 15. Parmi les plus célèbres de ces génies, on trouve notamment Molière, Pascal, Newton, Schumann, Maupassant, Byron, Beethoven ou Oscar Wilde ; et surtout, Dostoïevski, dont l'épilepsie avérée est omniprésente dans ses œuvres (R. Barois, (1922 : 9), Régnard (1899), Gélineau (1900), Cabanès (1900).
 16. St Jean ou St Jean Baptiste : patron des épileptiques (Weber, 1980 : 41). St Paul (Saül † 1055) : guérisseur privilégié des possessions et des attaques de démons à la suite de sa conversion (Verceletto, 1994).
St Valentin représenté avec un enfant convulsif à ses pieds. Ste Bibiane († 363), protectrice des fous et des épileptiques parce qu'elle fut enfermée en leur présence avant sa mort (Abbé Guerin, 1829 : 29).
Les Rois Mages, Gaspar, Melchior et Balthazar, étaient également invoqués pour calmer les manifestations convulsives.
Mahomet († 632), prophète musulman, dit « le Loué » fut, enfin, également désigné comme épileptique (Barois, 1922 : 19).
 17. De Paracelse, Ajax, et Empédocle, à Nabuchodonosor, Pétrarque, Alexandre le Grand, Jules César, Charles V, Louis XIII, Richelieu ou Napoléon Bonaparte, tous ces empereurs et dirigeants ont été désignés comme épileptiques, alors qu'ils assuraient le gouvernement de leur empire (Taxil, 1602 ; Barois, 1922 ; cités par Lempérière, 1955).

À travers ces légendes et ces événements historiques ou littéraires, l'épilepsie a donc été « célébrée » et son caractère si insaisissable l'a finalement conduite au-devant de la scène. Sa place dans les représentations populaires repose sur un ensemble diversifié et partagé de références imaginaires, religieuses, littéraires, médicales et historiques. Rien d'étonnant alors qu'elle possède un si grand nombre de dénominations¹⁸, d'inspirations différentes, toutes élaborées dans le but de mieux cerner cette affection à la fois si reconnue et pourtant, en de nombreux points, insaisissable.

La permanence de certaines représentations populaires, telle que celle de « terreur mystique », n'est pas l'apanage de l'épilepsie. La lèpre ou la folie cristallisent également de telles peurs au sein des représentations populaires. Leur irruption dans l'interprétation de certaines maladies pose l'éternelle question du rapport de l'individu malade à la normalité. L'épilepsie, comme la folie, occupe un rôle de premier plan dans ce questionnement.

L'épileptique : exclu parmi les « exclus »

Grâce à la présence des épileptiques dans les institutions psychiatriques, certaines observations majeures ont permis d'approfondir les connaissances médicales au sujet de cette maladie. La distinction de l'épilepsie avec d'autres pathologies, mentales et organiques, a été effectuée parallèlement à la différenciation des formes¹⁹ de l'épilepsie elle-même. Ces nouvelles classifications sont permises grâce à la démarche de différenciation symptomatologique qui caractérise alors les réflexions de la psychiatrie. Du trouble fonctionnel ou organique à la perturbation des conduites, la psychiatrie procède à une évaluation progressive, au centre de laquelle l'épilepsie se prête à une gradation innombrable de perturbations physiques et mentales.

Au début du XIX^e siècle, les épileptiques bénéficient également de la grande vague de « libéralisation des fous », initiée par Pinel. L'hospitalisation des malades épileptiques commence à ressembler à une véritable

18. Face à la richesse de son étymologie, le Pr Soulayrol parle d'un « vrai langage » (Pr Soulayrol, 1999 : 17).

19. Esquirol distingue au début du XIX^e siècle trois types d'épilepsies : essentielle, sympathique, et symptomatique, catégories auxquelles il ajoute celle de l'épilepsie simulée, véritable classe en soi, tant elle est fréquemment employée pour éviter une chose qui répugne ou au contraire, en obtenir une autre. Il procède également en 1815 à la distinction des formes « Grand Mal », « Petit Mal » et « absence » dans l'évaluation de l'intensité des crises (Esquirol, 1858).

prise en charge, spécialisée d'une part avec la création de quartiers spécifiques dans les asiles, puis d'institutions, tel le National Hospital for the Paralyzed and Epileptics²⁰ (Londres, 1860), thérapeutique d'autre part, avec l'utilisation du bromure de potassium²¹ et de la chirurgie par trépanation en 1850 avec Pierre Broca (Ah Sun, 1979 : 72).

Si l'hospitalisation, ou précisément l'internement, revêt à partir de la seconde moitié du XIX^e siècle le statut « d'œuvre de science et de bienfaisance » (Parchappe, 1853 : 1), elle demeure parallèlement « une mesure d'ordre public » reconnue nécessaire, notamment dans le cas des épileptiques :

« L'utilité d'isoler les épileptiques dans leur propre intérêt et dans l'intérêt de la société ne saurait être contesté » (Parchappe, 1853 : 6).

Dès 1850, les épileptiques font l'objet d'une séparation systématique dans les établissements. Cette mesure d'isolement spécifique s'accorde à diverses raisons qu'il nous faut succinctement aborder.

Sur un plan général, la nomenclature qui caractérise alors l'approche des maladies trouve son pendant dans le quadrillage géographique des espaces hospitaliers²². Les asiles sont, en plus des conditions générales²³ de séparation communes à tous les hôpitaux, tenus d'opérer une sous-division spatiale, en fonction de la nature, de la forme et du degré de la maladie. Dans un premier temps, c'est-à-dire en 1815, les premières distinctions qui furent appliquées reposent sur la séparation des maladies incurables et curables. Esquirol, qui considérait que les épileptiques

-
20. John Hughlings Jackson (1825-1911), fondateur de la neurologie avec Charcot, a travaillé pendant une grande partie de sa carrière dans cet établissement. Il a pu y observer les épileptiques et, en 1873, il définit l'épilepsie de la manière suivante : « *Epilepsy is the name for occasional, sudden, excessive, rapid and local discharges of grey matter.* » (Temkin, 1971 : 337). Ainsi, grâce à cet auteur, l'épilepsie ne représente plus une seule maladie, mais plusieurs épilepsies. D'autre part, il progresse dans la localisation des fonctions cérébrales, manifeste une attention particulière aux épilepsies localisées dans leur forme motrice, ainsi qu'à leur origine syphilitique. Par ailleurs, il publie un article majeur sur l'aphasie, qui représente une part importante dans la connaissance de la pathologie de l'épilepsie. (Temkin, 1971 : 329-347).
21. Le bromure de potassium fut appliqué par un médecin anglais, Wilks (Soulayrol, 1999 : 237).
22. M. Foucault a largement développé toute cette problématique du quadrillage hospitalier, notamment avec le modèle « panoptique » employé dans la surveillance des malades et des prisonniers. Mais ce n'est pas là la problématique de notre partie, aussi préférons nous renvoyer directement le lecteur à l'ouvrage *Surveiller et Punir*, Paris, Gallimard, coll. « Tel », 1975.
23. Ces conditions générales de séparation sont : sexe, âge, condition sociale (Parchappe, 1853 : 79).

appartenaient à la première catégorie, isole ces malades dans une division spéciale de l'hôpital.

Par ailleurs, il existait également une division fondée sur le degré de « dangerosité » du malade, qui conduisait les autorités hospitalières à enfermer certains aliénés dans des sections spéciales.

A contrario, l'étude des aspects psychiatriques de l'épilepsie a permis également d'opérer une distinction entre les épileptiques « dangereux » (épileptiques aliénés) et les autres formes d'épilepsie (épileptiques simples), qui ne nécessitent, quant à elles, aucun isolement forcé.

D'autre part, la différenciation entre l'épilepsie et la folie s'arme d'une argumentation de plus en plus nuancée qui conduit à réaliser l'importance d'une séparation, entre ces deux affections, dans les hôpitaux. Cette distinction est basée sur des localisations anatomiques divergentes²⁴ entre la folie et l'épilepsie, qui se traduiraient par des manifestations symptomatiques variables.

Malheureusement, la prise en charge des épileptiques ainsi que leur classification par rapport au problème de la folie furent l'objet de distorsions prolongées, tout au long du XIX^e siècle entre les médecins et l'administration :

Ce médecin explique notamment que le seul moyen dont il disposait pour éviter à un épileptique de tomber aux mains de la Préfecture de police était encore « de lui jeter sur les épaules la livrée du délire » (Legrand du Saulle, 1879 : 125).

À la fin du XIX^e siècle, les épileptiques jouissent enfin d'une prise en charge spécifique, dans les sections spéciales des hôpitaux, ou dans des institutions spécialisées²⁵. Accueillis dans certaines communautés chrétiennes, secourus par de riches bienfaiteurs ou bénéficiant – pour certains – d'un traitement de faveur dans les hôpitaux, les malades épileptiques commencent à profiter effectivement du progrès des connaissances médicales que leur enfermement a d'ailleurs favorisé (Legrand du Saulle, 1879).

Néanmoins, ces mesures de prise en charge restent isolées et l'attitude générale de la société à l'égard des épileptiques est encore, en 1889, globalement discriminante. Les corps d'armée et l'administration leur sont fermés, ils sont exclus du corps électoral français, un certain nombre de métiers leur sont interdits, ils ne peuvent pas servir comme domestique et

24. Bouchet et Casauvieilh ont précisé que la folie correspondrait à une atteinte de la substance grise du cerveau, tandis que l'épilepsie serait attribuée à une atteinte de la substance blanche de cet organe (Dechambre, 1877-1889).

25. La première institution spécifiquement consacrée aux épileptiques a été créée en 1890, dans l'Ohio, aux États-Unis (Temkin, 1971 : 257).

« n'inspirent même pas la commisération » (Burlureaux, in Dechambre, 1889 : 217). Si le mariage n'est plus proscrit, il est déconseillé pour ces malades et le divorce peut être prononcé si l'épilepsie a été dissimulée avant la consécration.

Dans ce contexte, leur prise en charge rassemble toutes les caractéristiques de l'exclusion sociale, sans être toujours nécessairement associée à une démarche thérapeutique. L'idée de placer les épileptiques dans des « colonies » à l'écart des villes constitue certes une mesure de protection pour ces malades, mais elle représente en même temps une rupture totale des contacts avec le reste de la société (Burlureaux, 1889 : 218).

Le traitement qui est leur appliqué à la fin du XIX^e siècle illustre d'ailleurs une telle perception, puisqu'il est encore dominé par des conceptions morales et hygiéniques, comme en témoigne ce passage du *Dictionnaire encyclopédique des sciences médicales* :

« Mais c'est surtout l'hygiène cérébrale et l'hygiène morale qui doivent être respectées. L'hygiène morale est moins une science qu'une vertu : elle consiste en l'éloignement de toute cause susceptible d'exciter le cerveau, de porter atteinte à l'égalité de l'humeur qui est la condition absolue de toute bonne santé cérébrale ; elle n'est d'ailleurs qu'une partie de l'hygiène cérébrale » (Dechambre, 1889 : 214).

Par ailleurs, le pronostic des médecins est en premier lieu envisagé par rapport aux conséquences de désocialisation qu'engendre l'épilepsie :

« L'épilepsie est l'un des maux les plus graves de ceux qui peuvent affliger l'humanité : par les crimes qu'elle occasionne ; en diminuant dans une mesure impossible à préciser la responsabilité des actes, elle crée aux médecins légistes des embarras de tous les instants ; par sa fréquence ; par le nombre des épileptiques sans asile et sans profession possible, elle est pour les législateurs une source de difficultés sans nombre. Elle est la mère de bien des conflits dans les familles, de demandes de divorce, et la terrible influence se transmettant par l'hérédité aggrave encore le pronostic de la maladie au point de vue social » (Dechambre, 1889 : 199).

En définitive, l'image que l'on se fait de l'épilepsie à la fin du XIX^e siècle, y compris dans le milieu médical, rejoint ouvertement celle « que lui appliquaient les Anciens ; c'est la grande maladie par excellence » (Burlureaux, 1889 : 199). On n'hésite pas, dans les désignations qui s'y rapportent, à reprendre des appellations anciennes, dont le sens semble encore correspondre aux représentations en cours.

L'absence quasi totale de certitude dans les domaines anatomique et physiologique réduit considérablement l'écart qui sépare la médecine du XIX^e siècle de celle du siècle précédent.

En somme, l'épilepsie est une maladie qui semble confondre les époques, les connaissances et les points de vue. Elle en devient parfois une source de discussions entre médecins et ne semble rallier les opinions qu'à travers son caractère « universellement reprouvé » (Burlureaux, 1889 : 221).

Au XIX^e siècle, malgré les progrès essentiels accomplis dans le domaine médical comme dans la prise en charge des malades, l'épilepsie semble encore l'objet de confusions et d'incertitudes. La pensée médicale tend parfois à glisser vers des conceptions plus anciennes, tant l'épilepsie représente une maladie aux contours indéfinis.

Mais ce qui nous semble plus encore relever d'une imprécision des domaines d'approche, dans l'étude de l'épilepsie, tient au caractère contagieux que l'on attribuait encore au XIX^e siècle à cette maladie. Sous une forme différente de celle qui prévalait au Moyen Age et à la Renaissance, la notion de contagion poursuit néanmoins son cheminement au sein des conceptions relatives à l'épilepsie. Cette conception s'appuie d'ailleurs, en grande partie, sur des modèles explicatifs anciennement évoqués par Hippocrate le premier, puis confirmés tout au long des siècles qui suivirent.

Chronique médicale de l'épilepsie

Universellement reconnue depuis des temps immémoriaux, l'épilepsie n'en est pas moins restée dans les consciences populaires, comme dans les milieux scientifiques, un sujet d'interrogations.

Selon Defaye, le sens commun opère toujours selon « un processus d'assimilation qui entraîne à tout rapporter à la crise Grand Mal », malgré la différenciation neurologique des formes épileptiques (Defaye, 1976 : 335). Dès lors, les images d'Épinal²⁶ propres à l'épilepsie – le malade agité de convulsions, souillé de bave et coupé du monde – réapparaissent dans les représentations populaires avec l'acuité de leur origine mythique.

26. « On ne retient de l'épileptique que le saisissement qui le fait tomber à terre (*morbis caductus* et mal de terre), les soubresauts des forces du mal qui tordent ses membres et les éruptions d'écume qui jaillissent du bouillonnement du chaudron du diable » (Pr Soulayrol, 1999 : 229).

Pendant longtemps, l'épileptique est resté parmi les malades un personnage d'exception, dont la maladie ne se classait dans aucune catégorie nosologique strictement définie et ne disposait, par conséquent, d'aucune structure spécifique de prise en charge. En Europe, l'épilepsie a navigué entre les domaines de la physiologie, de la neurologie et de la psychiatrie, sans devenir pendant longtemps une affection spécifique de l'une ou de l'autre de ces catégories. Il en fut de même entre les domaines naturel et surnaturel d'interprétation des affections, où l'épilepsie servit d'exemple pour tenter de rompre avec la confusion qui affectait, à ce niveau, l'ensemble des conceptions de la maladie. Dans le contexte rural du Mali, l'épilepsie suscite les mêmes incertitudes lorsqu'il s'agit de définir ses limites nosologiques.

L'avènement médical de l'épilepsie : du IV^e au XIX^e siècle

L'ancienneté de l'affection est attestée par la référence qui y est faite en Chine par l'empereur Houang Ti, dès le troisième siècle avant J.-C., dans un traité de médecine interne (Ah Sun, 1979). De nombreux auteurs médecins ou chroniqueurs font état de cette affection spectaculaire dans des textes à usages divers, dont le plus célèbre demeure celui de la *Maladie Sacrée* d'Hippocrate, écrit au IV^e siècle avant J.-C.

Paradoxalement, malgré les considérables progrès de la neurologie depuis le siècle dernier, certains professionnels de la santé considèrent que l'épilepsie est restée pendant longtemps un objet obscur de la médecine :

« Définir l'épilepsie était une tâche trop difficile pour qu'elle fût, sinon tentée, heureusement remplie. Comment exposer, avec les conditions précises qu'une définition exige, une chose inconnue dans son essence et manifeste seulement par des symptômes qui appartiennent pour la plupart à d'autres affections » (Bouvard, 1974).

Définir²⁷ l'épilepsie revient donc à connaître l'histoire de cette maladie, une histoire inachevée, lentement collectionnée à travers des hypothèses et

27. L'attitude des autorités médicales semble à l'époque bien incertaine vis-à-vis de cette maladie, comme en témoigne un autre passage du dictionnaire cité ci-dessus : « Quel est exactement le domaine de l'épilepsie ? Faut-il le circonscrire en lui imposant des limites artificielles dans l'espoir de creuser plus profondément ? Faut-il lui laisser toute sa surface, au risque d'arriver à méconnaître sa délimitation, tant cette surface est immense, tant les frontières sont indéfinies, tant l'épilepsie a des rapports avec les territoires voisins ? », Dechambre, *Dictionnaire encyclopédique des Sciences médicales*, Paris, Masson et Asselin, Tome 35, 1877.

des domaines d'interprétation très divers. Le mystère qui a longtemps accompagné l'épilepsie a favorisé une profusion d'idées plus ou moins médicales, soumises à l'évolution de la pensée et sans véritable identité personnelle.

La difficile distinction des domaines d'interprétations à la Renaissance

La période de la Renaissance, qui s'étend de la fin du xv^e siècle au début du xvii^e siècle, marque une étape intermédiaire dans l'histoire de l'épilepsie.

Depuis l'antiquité, la médecine avait initié un mouvement d'autonomisation de ses conceptions par rapport aux connaissances philosophiques, religieuses et magiques qui prévalaient alors à l'époque dans le discours savant. Mais le peu de certitude dont disposaient les sciences médicales à la Renaissance au sujet de l'épilepsie participait à cet envahissement des théories scientifiques par une multitude d'explications irrationnelles et de remèdes superstitieux dans la résolution de cette maladie.

L'approche mécaniste de l'épilepsie existait en effet bien avant Jésus-Christ (Hippocrate, Galien²⁸, Asclépiade de Bithynie²⁹), mais cette forme encore timide d'interprétation admettait également les conceptions surnaturelles de la maladie.

Néanmoins, les progrès de la médecine à la Renaissance permirent d'approfondir l'étude de l'épilepsie³⁰. Du xv^e siècle au milieu du

-
28. Galien (130-201 après J.-C.) a approfondi la théorie des humeurs et l'appliqua au phénomène de l'épilepsie, à travers l'idée d'une obstruction des ventricules cérébraux (3^e et 4^e). En outre, il formula de cette maladie la définition suivante : « Saisissement de l'esprit et des sens, avec chute subite, accompagnée ou non de convulsions » (Ah Sun, 1979). Par ailleurs, il s'est intéressé à la théorie de l'hérédité de l'épilepsie (Karfo, 1991 : 11). Il distinguait trois types d'épilepsies : l'épilepsie idiopathique (origine cérébrale des crises), sympathique (irritation du cerveau par des substances extérieures à l'organisme) et un autre type d'épilepsie qui semblait avoir une origine à la périphérie du corps (Jallon et Dravet, 1986 : 20). Enfin, il découvrit le phénomène de l'aura, un des phénomènes des crises partielles (Soulayrol, 1999 : 228).
29. Hippocrate considérait les causes de l'épilepsie comme « toutes naturelles ». Du changement de climat à l'effet d'émotions fortes, toutes ont une influence sur le cerveau, où il localisait la maladie. Galien insiste, quant à lui, sur le rôle des humeurs dans l'apparition des crises (Ah Sun, 1979). D'autres, comme Asclépiade de Bithynie, ont également apporté une vision mécaniste de la maladie (Temkin, 1971).
30. Pour citer quelques exemples, dans l'étude de l'épilepsie, le cerveau occupe une place de plus en plus importante ; on parlera « d'irritation », « d'explosion », « d'altération » dans l'explication des dysfonctionnements qui affectent cet organe. Par ailleurs, Ambroise Paré propose la théorie des vapeurs, émanation toxique

XVII^e siècle, l'épilepsie fut étudiée dans un sens plus général, au-delà de ses causes évidentes et dans la variété de ses différentes formes. Une définition élargie, établie par Marcus Marci (1595-1667), permit d'inclure une grande variété d'épilepsies :

"To any affection of the body where the victims are disordered in their minds, while the members of the body, be it all, or some, or only one, are moved against their will" (Temkin, 1917 : 192).

Il s'agissait là d'une avancée importante par rapport aux conceptions antérieures de l'épilepsie mais, simultanément, de l'introduction d'un caractère « flou » dans le concept d'épilepsie.

À la fin du XVI^e siècle, trois types étaient discernés : épilepsie, catalepsie et analepsie. Parmi les causes de l'affection³¹, le traumatisme crânien est l'objet d'un intérêt tout particulier.

Parallèlement, un auteur comme Paracelse (1493-1541), médecin alchimiste et astrologue, poursuit une démarche empreinte de théories astrologiques et d'interprétations religieuses³². Ainsi, le XVI^e siècle offre encore, dans l'explication de l'épilepsie, un ensemble d'idées mystiques que les médecins eux-mêmes se chargent de diffuser.

Par ailleurs en 1602, Taxil, auteur d'un ouvrage sur le sujet, contribue également à renforcer le caractère surnaturel attribué à cette affection, lorsqu'il reprend l'association, jadis présentée par Aristote, de l'épilepsie au génie.

La Renaissance représente donc une période de coexistence d'un progrès essentiel de la médecine et d'un renouvellement des conceptions surnaturelles autour de la question de l'épilepsie.

À la fin du XVIII^e siècle, la pensée scientifique semble débarrassée de toute influence démoniaque, lunaire ou divine dans les conceptions relatives à l'épilepsie. Mais alors que la médecine s'efforce au XVIII^e siècle d'affirmer le caractère naturel des maladies, elle doit, en sus, opérer des classifications entre les maladies mentales et les atteintes physiques. Une des difficultés essentielles, dans la distinction des approches médicales et mystiques tenait, en grande partie, à l'association de l'épilepsie à d'autres troubles psychiques, tels que l'hystérie et plus généralement la folie.

localisée dans l'utérus et qui provoque les crises (Doussin-Dubreuil, 1825 ; Ah Sun, 1979).

31. L'utérus (Ah Sun, 1979) ainsi que l'estomac (Temkin, 1963) avaient en effet été évoqués parmi d'autres localisations susceptibles d'intervenir dans les crises d'épilepsie.

32. Ces questions sont abordées dans le traité que Paracelse a consacré à l'épilepsie, intitulé *De Caducis*, publié en 1530 (Ah Sun, 1979).

Tissot, en 1772, a particulièrement insisté sur les aspects mécaniques du fonctionnement des maladies et l'épilepsie perd en grande partie son caractère démoniaque pour être appréhendée, au même titre que la possession, comme une maladie d'origine nerveuse.

Néanmoins, depuis l'Antiquité, le rôle des facteurs d'ordre moral était également admis dans les théories médicales et il connut un regain d'intérêt à partir du XVII^e siècle :

“Epilepsy is compared to pride, and the pathology of the disease is brought into close parallel with the feature on this vice” (Temkin, 1963 : 179).

On associait l'épilepsie à certains tempéraments (mélancoliques, phlegmatique et sanguins), ce qui portait certains savants alchimistes à déborder de l'interprétation naturelle pour introduire la question de l'âme dans le raisonnement.

Mais, surtout, l'épilepsie demeurait quelque chose d'incompréhensible, qu'il fallait coûte que coûte classer, étiqueter, afin d'échapper à l'angoisse qui l'accompagne. Au Moyen Age, cette affection était perçue comme une « maladie détestée », qui inspirait horreur et dégoût. À la Renaissance, cette vision demeure présente, dans les conceptions populaires en particulier, tandis que la médecine tente vainement d'en préciser les contours :

« Si le malade n'est plus ouvertement considéré comme un possédé, la peur intense qu'il suscite, la menace qu'il fait peser sur la vie de la collectivité, l'apparentent à un paria par lequel peuvent arriver des maux collectifs » (Faure, 1986 : 96).

Ces représentations de l'épilepsie ont donc participé à un certain isolement du malade, isolement d'autant plus marqué, dès le XVIII^e siècle, que cette période voit se développer un large processus de normalisation au sein de la société. L'épileptique est, avec le fou, et plus généralement le « monstre », une des *figures de l'anormal*. M. Foucault désigne alors trois personnages qui ont composé cette représentation de « l'anormal » au XVIII^e siècle : le monstre, l'individu à corriger et le masturbateur (Foucault, 1999).

Appréhendée dans la perspective d'une « dégénérescence mentale », l'épilepsie entretenait avec l'aliénation des rapports de proximité qui l'ont conduite à des processus de normalisation et d'observation scientifique semblables.

Au XVIII^e siècle, la ségrégation des aliénés était donc corrélée à celle des épileptiques, les uns et les autres étant regroupés dans des asiles d'aliénés sous la surveillance des médecins.

De l'exclusion du « fou » et de « l'épileptique » : une procédure face à « l'anormalité »

La question de l'anormalité, au sortir de la Renaissance, a hérité de la longue tradition orale, mythologique et chrétienne qui s'était attachée à décrire les différentes figures que la nature, l'imaginaire ou les divinités avaient su prêter aux êtres « monstrueux ». Les représentations mystiques qui accompagnaient alors les descriptions des « anomalies³³ » humaines donnaient libre cours à une appréhension surnaturelle, qui se situait au-delà des normes de jugement applicables à la simple humanité.

Mais l'affranchissement des conceptions médicales de leur tutelle magico-religieuse a entraîné cette question de l'anormalité vers un plan réaliste et exclusivement normatif. La médecine s'est attachée à décrire « l'anormalité » en la limitant à des références naturelles, la contraignant ainsi à un rapport exclusif à la norme, telle que la présupposait alors la société et la science.

Norme biologique, ou norme sociale, le XVIII^e siècle a construit son appréhension de la « normalité » dans un type et dans l'autre, sans toujours parvenir à en définir les caractéristiques respectives.

Or, si le XVIII^e siècle est généralement reconnu comme une période pendant laquelle s'affirment les principes de la hiérarchie et de l'organisation sociale, « par un processus général de normalisation sociale, politique et technique » (Foucault, 1999 : 46), l'émergence du pouvoir médical est également située dans cet intervalle temporel. Le pouvoir religieux disparaît derrière celui du médecin, qui assure, à partir du milieu du XVIII^e siècle, l'organisation administrative et économique de l'hôpital. C'est le début du « remplacement de l'État théologique par l'État thérapeutique » (Foucault, 1994 : 89-92).

Le rôle thérapeutique de l'hôpital date de la fin du XVIII^e siècle. En 1760, il devient un instrument destiné à guérir le malade, alors qu'il était pendant les siècles précédents un lieu de regroupement et d'enfermement des individus marginaux :

33. Voir à ce sujet G. Ganguilhem, 1999.

« L'Hôpital Général³⁴, lieu d'internement où se côtoyaient et se mêlaient malades, fous, prostituées, etc. ... est encore au milieu du XVIII^e siècle une sorte d'instrument mixte d'exclusion, d'assistance et de conversion spirituelle qui ignore la fonction médicale. » (Foucault, 1994, V. III : 152).

La distinction de ces trois formes de prise en charge semblait d'autant moins évidente dans le cas des épileptiques, dans la mesure où leur situation touchait à la fois aux questions de santé, d'infirmité et de marginalité, sans réellement appartenir à l'une ou à l'autre de ces catégories.

Dans le cadre médical, l'épilepsie était encore parfois classée, comme la folie, dans le registre des « maladies inconnues » (Bouchet et Casauvieilh, 1825 : 511). Les épileptiques et les aliénés étaient alors considérés comme « des écueils de la médecine spéculative et thérapeutique » (Bouchet et Casauvieilh, 1825 : 510) et leur situation dans les hôpitaux offrit l'avantage premier de permettre aux médecins une observation continue.

Selon Parchappe, la conception de l'assistance aux aliénés reposait sur la définition suivante : « les personnes privées de raison, incapables de travail libre et irresponsables sont admissibles » (Parchappe, 1853 : 6). Soit les fous, les idiots et les imbéciles, trois catégories que l'auteur complète par celle des épileptiques, inclus dans le regroupement général des aliénés³⁵. À propos de l'épilepsie, il ajoutait :

« Considérée comme la plus triste et la plus cruelle des maladies [elle rend les malades] incapables de subvenir à leurs besoins et de participer à la vie commune » (Parchappe, 1853 : 6).

L'épilepsie justifie donc, à ce titre, une prise en charge de la part de la société. Mais les termes de cette assistance reposent, depuis la Déclaration des Droits de l'Homme, avant tout sur des « rapports de contrats » et non plus exclusivement sur des valeurs religieuses :

34. L'Hôpital Général comprenait la Pitié, la Salpêtrière, Bicêtre et Scipion, appelées les « grandes maisons », qui seront complétées par la suite par les « petites maisons ». Créé en 1656, il fut fermé en 1791 sur dénonciation de l'opinion publique « des abus et de l'arbitraire » en cours à la Salpêtrière et plus généralement à l'Hôpital Général. À cette époque, l'Assistance Publique se développe et on assiste à la construction des grands hôpitaux parisiens et à la réorganisation de l'Hôtel Dieu (Henry, 1922).

35. En 1858, Esquirol dénombrait 385 épileptiques à la Salpêtrière, « dont les 4/5 sont plus ou moins aliénés » (Esquirol, 1858 : 284).

« Dès lors, il nous paraît bien que maladie et infortune seront inscrites dans l'ordre social et inséparables des notions de "droit", "devoir", "obligation" et "responsabilité" » (Herzlich et Pierret, 1997 : 214).

Ainsi, la conception de l'assistance s'associe à des formes légalisées de contrôle social, à une procédure juridique, comme à une volonté de prise en charge des pauvres et des malades. L'idée d'un État protecteur, initiée au XVI^e siècle, est présente dans les termes d'une politique qui cherche aussi à contrôler les masses errantes de populations innocupées. C'est là la première expression de l'État providence, tel qu'il sera, par la suite, institué en 1945.

Dans ce contexte du XVIII^e siècle, la part du contrat moral semble essentielle, tant du point de vue des conceptions philanthropiques qui la guident que dans l'exercice même des formes de l'assistance :

« Pour les hygiénistes du XVIII^e siècle comme pour les philanthropes du siècle suivant, la lutte contre les maladies des pauvres et des délinquants est inséparable de celle menée en faveur de leur moralisation, la santé de l'âme et celle du corps ayant partie liée » (Howard, 1994 : 38).

Mais le citoyen, comme l'État, doit assumer cette part de responsabilité et de liberté que lui définit son statut et, dans le cas contraire, il est isolé, enfermé et rééduqué : c'est le cas de l'aliéné, qui représente l'opposé de ces attributs sociaux.

C'est l'idée de « maîtrise » qui domine alors l'approche médico-sociale à la fin du XVIII^e siècle, *maîtrise* de la maladie conçue désormais comme un processus organique et *maîtrise* de l'être « anormal » dans son évolution sociale. Or l'épileptique se place, à travers les manifestations du paroxysme comme à travers les difficultés propres à son traitement, à l'antipode de cette volonté de contrôle médical.

Ainsi, l'association du droit à la médecine aboutit à des méthodes spécifiques de prise en charge dont les épileptiques ne sont pas exempts. Après une exclusion de ces malades essentiellement motivée, au Moyen Âge et à la Renaissance, pour des motifs de contagion démoniaque ou de crainte mystique, on se trouve en présence, au XVIII^e siècle, d'une forme de rejet sécularisée, mais non moins stigmatisante à l'égard de ces malades.

« Ces nombreux malades ont toujours été et seront encore longtemps pour les législateurs une cause d'embarras considérable. On les rejette de partout mais sans leur assurer une assistance suffisante. [...]. Les épileptiques [...], réputés incurables depuis l'Antiquité la plus reculée,

jusqu'en 1867, regardés comme compromettants pour l'honneur des familles et considérés comme dangereux pour la vie d'autrui, ont fait le vide autour d'eux. Le dévouement médical, le seul qui survive à tous les autres, ne leur est même pas toujours resté » (Legrand du Saulle, 1877 : 216).

Auparavant, l'hérédité³⁶ occupait une place centrale, tandis qu'à la fin du XVIII^e siècle, la médecine devient plus individualisante et le malade est alors considéré comme le principal responsable de son affection :

« L'individu émerge donc comme un objet du savoir et de la pratique médicale » (Foucault, 1994 : 521).

Au XVIII^e siècle, la distinction des causes morales et physiques³⁷ dans l'appréhension des maladies psychiques apparaît un objet de questionnement primordial. On définit alors un « caractère épileptique » : lunatique, irritable, têtu, hypocondriaque, avec des exaltations religieuses... caractère qui s'applique en particulier aux malades internés.

Selon Tissot, Fournier et Schroeder van Kolk, la masturbation figurait parmi les principales causes morales de l'épilepsie. Cette conception, largement répandue dans le milieu médical, a entraîné l'application de traitements radicaux sur les épileptiques au XIX^e siècle, tels que la castration et la clitoridectomie (Temkin, 1971).

Durant cette période, le corps est considéré comme un lieu de référence qui fait partie d'un ordre social normalisé dans lequel le péché a été supplanté par la déviance :

« Le nouvel espace ainsi mis à découvert n'est plus ni religieux ni sanitaire et moral ; c'est un espace de la déviance et du social » (Herzlich et Pierret, 1991 : 211).

36. L'hérédité devint par la suite un caractère secondaire et soumis aux conceptions morales de l'étiologie de l'épilepsie. Elle sera en effet présentée au XIX^e siècle comme transmission des qualités morales et des instincts chez ces malades (Defaye, 1976 : 337).

37. L'étude des causes physiques permit notamment de diviser les formes épileptiques en deux grandes catégories : l'épilepsie idiopathique, qui a sa cause dans le cerveau, et l'épilepsie sympathique, où le dysfonctionnement provient d'autres organes, intérieurs ou extérieurs, qui transmettent ensuite le message au cerveau. Haller (1708-1777) donne une définition de l'irritabilité, déterminée par contraction musculaire, qu'il distingue de la sensibilité, réponse donnée à des manifestations psychiques par les nerfs. Par ailleurs, l'épilepsie est distinguée des autres convulsions par la perte de conscience et de sensibilité qu'elle entraîne chez le sujet (Ah Sun, 1979).

Toutefois, le christianisme est encore présent en toile de fond ; on le retrouve, notamment, dans les conceptions de prise en charge du malade qui sont exprimées en des termes dont la valeur fluctue entre la condamnation et la compassion.

Aux XVIII^e et XIX^e siècles, l'épileptique entre donc dans la catégorie des individus « dangereux », potentiellement criminels et, quoiqu'il en soit, toujours déviants. L'anormalité de leur comportement et le caractère irascible et imprévisible qui les caractérisent dans les traités médicaux contribuent à ancrer l'image d'un individu violent qu'il faut maîtriser, à défaut d'y parvenir pour sa maladie :

« Tout épileptique sans être un aliéné est violent, candidat à la folie. En dehors de toute crise convulsive, les épileptiques sont égoïstes, méfiants, ombrageux, irritables, emportés, querelleurs et n'aimant personne » (Falret, cité par Ah Sun, 1979 : 69).

La notion « d'individu dangereux » se situe à la frontière de la criminalité et de la pathologie. Elle répond à un discours de la peur, émis par une société de plus en plus figée sur une normalisation de l'existence sociale.

Par ailleurs, l'association de l'épilepsie à l'alcoolisme, à la masturbation, ainsi qu'à d'autres abus sexuels, tend à lui conférer un caractère « pervers », à travers lequel se tisse l'intrication du médical au moral et au juridique. Le « pervers » est un être malade, mais en même temps moralement condamnable, ce qui le place au centre des préoccupations de la médecine légale du début du XIX^e siècle.

Ainsi se trouve justifiée, selon M. Foucault, « l'existence d'une longue chaîne ininterrompue d'institutions médico-juridiciaires. Danger et perversion : c'est ceci qui constitue, je crois, l'espèce de noyau essentiel, le noyau théorique de l'expertise médico-légale » (Foucault, 1999 : 32).

Broussais, au début du XIX^e siècle, considérait l'épilepsie comme une complication dans certaines maladies mentales (manie) et il rapprochait sa nature de celle de la folie. Dans cette perspective, il préconisait, pour ces deux affections, un traitement moral, dont « le premier article est la réclusion » (Broussais, 1828 : 754). La « punition » médico-légale cherche alors à transformer l'individu, plus qu'elle ne cherche à le guérir.

Mais le « monstre moral » (Foucault, 1999) sous-tend le développement, tout au long du XIX^e siècle, du mécanisme de l'instinct, notion-clé à partir de laquelle se résout en partie le problème d'une ambiguïté associée à la figure de l'épileptique interné. En effet, l'instinct émerge dans des conceptions héréditaires de la maladie mentale et marque la

jonction entre les conceptions biologiques et psychiques de la pathologie. Il permet à la psychiatrie de sortir ses interprétations du carcan de la nature dans lequel les aliénistes avaient enfermé la folie, pour conférer au désordre mental une interprétation adossée à la transgression sociale. La norme prend ici toute sa valeur référentielle, elle situe le malade par rapport à son groupe, elle le rend statistiquement décelable et systématise ainsi toute la problématique de « l'anomalie » (Foucault, 1999). L'individu malade est considéré comme irresponsable³⁸ s'il commet un crime, mais il est parallèlement désigné comme « anormal », « pervers » et « dangereux » pour la société. Il relève, dans cette perspective, avant tout d'une prise en charge médicale. À cette époque, la psychiatrie se distingue du savoir des aliénistes, en prenant des distances par rapport à une interprétation de la folie exclusivement centrée sur le délire mental, l'idiotie ou d'autres « dégénérescences mentales ». Elle apparaît comme une instance de normalisation des conduites, du simple désordre à l'agitation, de l'acte criminel à la violence passionnelle :

« La psychiatrie se donne l'instinct, ses troubles, toute la confusion du volontaire et de l'involontaire, comme son domaine propre » (Foucault, 1999 : 208).

L'épilepsie semble alors avoir occupé un rôle de premier plan dans la démarche de transformation épistémologique qu'opérait la psychiatrie sur son champ de réflexion. En effet, le malade épileptique représente un exemple-clé de l'association qui peut exister entre une perturbation organique et un trouble psychique :

« Avec la nouvelle problématique psychiatrique – c'est-à-dire une investigation psychiatrique qui va porter sur les écarts à la norme le long de l'axe volontaire et involontaire- les maladies mentales, les troubles mentaux, les troubles dont s'occupent la psychiatrie, vont pouvoir être mis en rapport, directement en quelque sorte, au niveau même du contenu, et plus simplement au niveau de la forme discursive de la psychiatrie, avec tous les troubles organiques ou fonctionnels qui perturbent le déroulement des conduites volontaires, et essentiellement avec les troubles neurologiques. Désormais, la psychiatrie et la médecine vont pouvoir communiquer [...], au niveau du contenu, par l'intermédiaire de cette discipline interstitielle ou de cette discipline charnière, qui est la neurologie [...].

38. Le Code pénal de 1810-1830 stipule par l'article 64 qu'« il n'y a ni crime ni délit, si l'individu était en état de démence au moment de son acte » (Foucault, 1999 : 28).

L'épilepsie, dans cette nouvelle organisation du champ psychiatrique, va servir d'échangeur » (Foucault, 1999 : 149).

L'assise organique et fonctionnelle de la maladie psychique change radicalement le modèle d'appréhension de la maladie mentale et les conceptions neurologiques de l'épilepsie participent à ce passage vers un paradigme novateur dans le domaine psychiatrique. C'est en effet dans ce contexte psychiatrique nouveau que la notion de convulsion va servir de modèle explicatif à la libéralisation involontaire des instincts :

« Le modèle sera la convulsion, la convulsion en tant que libération automatique et violente des mécanismes fondamentaux et instinctifs de l'organisme humain : la convulsion va être le prototype même de la folie » (Foucault, 1999 : 208).

La convulsion devient un objet médical privilégié qui permet à la médecine de s'émanciper définitivement des interprétations religieuses de la possession. Les troubles des convulsionnaires³⁹ sont désormais appréhendés comme des affections pathologiques, et sont traités en tant que tel par les progrès de la neurologie. Avant Charcot⁴⁰, l'hystéro-épilepsie représente le modèle neurologique de la maladie mentale, une position qui place l'épilepsie à la frontière du questionnement sur les conceptions organiques et psychiques de la maladie mentale. Néanmoins, le rôle de l'épilepsie dans sa relation avec certains désordres mentaux reste difficile à déterminer.

C'est toutefois en partie grâce à cette distinction que l'isolement des épileptiques prend une forme nouvelle. Leur internement au sein d'hôpitaux psychiatriques pose alors la question d'une séparation de ces malades d'avec les autres malades mentaux.

39. Cf. notamment le travail de C. Maire, *op cit.*, au sujet des convulsionnaires de St Médard, 1985.

40. En 1875-1880, Charcot opère une distinction fondamentale entre les convulsions, l'hystéro-épilepsie et l'hystérie. Gilbert et Glaser notent à ce sujet la différence qui était opérée au milieu du XIX^e siècle entre les deux maladies : « *Hysterical convulsions correspond to the expression of the passions sensations or ordinary actions of life, whereas in epilepsy the convulsion is a kind of tetanus, without resemblance to the movements which take place under physiological conditions* » (Gilbert et Glaser, 1978 : 270).

De la contamination surnaturelle à la contagion morale et nerveuse

Possessions et contagions

À l'époque classique, la médecine représentait une partie de la philosophie. Les plus anciens récits⁴¹ rappellent la proximité épistémologique qui existait alors entre l'étude de la nature et le traitement des maladies. À travers la collection hippocratique la médecine s'affranchit de l'ascendant de la philosophie et de la cosmologie sur son art.

C'est dans ce contexte, considéré comme un tournant majeur dans l'histoire de la pensée médicale, qu'Hippocrate publie son célèbre traité *Maladie Sacrée*. À travers cet ouvrage, l'illustre savant entreprend la déconstruction des représentations divines des maladies. Son argumentation s'appuie sur l'exemple de l'épilepsie pour affirmer l'émergence d'une approche rationnelle et humaniste de la maladie et de son traitement.

« Voici ce qui en est de la maladie dite sacrée : elle ne me paraît avoir rien de plus divin ni de plus sacré que les autres, mais la nature et la source en sont les mêmes que pour les autres maladies. Sans doute c'est grâce à l'inexpérience et au merveilleux qu'on l'a regardée comme quelque chose de divin ; en effet, elle ne ressemble en rien aux autres affections » (Hippocrate, cité par Joly, 1964 : 96).

Dans les représentations populaires, l'épilepsie était jusqu'alors attribuée à l'intervention de plusieurs divinités, en fonction de la différence des symptômes retenus⁴².

Le caractère novateur des considérations médicales d'Hippocrate n'a donc pas réellement trouvé, dans le contexte savant et populaire de l'Antiquité, une oreille favorable à l'accueil d'une conception rationnelle de la maladie. Cependant, l'autorité scientifique du médecin suffit, à l'époque, à écarter momentanément l'épilepsie des conceptions démoniaques de la maladie. L'association possession-épilepsie ne sera véritablement effective qu'au Moyen Age, au cours de l'ère chrétienne.

Globalement, le caractère obscur que l'on attribuait à l'épilepsie conduisait à une triple approche surnaturelle de cette maladie. Dans la littérature médicale byzantine, trois expressions servaient à désigner

41. Celse, *De medicina*, préface, 1-11 ; trad et comm. de Mudry, « La préface du *De medicina*, de Celse ». Texte, traduction et commentaire, Rome, 1982.

42. Cf. Kanner, 1930 : 112.

l'épilepsie : « *caducus*⁴³ », « *demoniacus* » et « *lunaticus* » (Temkin, 1971).

Au Moyen Age, époque à laquelle une grande part de la médecine est aux mains des moines, l'épilepsie revêt un grand nombre d'interprétations dans lesquelles la sorcellerie et la possession occupent une place centrale. O. Temkin⁴⁴ fait par ailleurs remarquer que les conceptions naturelles de l'épilepsie n'entraient pas en opposition fondamentale avec la question de l'envoûtement. L'explication naturelle de cette maladie n'excluait pas l'intervention de démons, dans la mesure où l'une et l'autre étaient corrélées à la présence d'un tempérament mélancolique chez les auteurs des crises. L'action de la bile noire et du phlegme relevait d'une interprétation naturelle, tandis que l'humeur noire était un trait généralement caractéristique de ceux qui traitaient avec le démon.

L'envoûtement fut alors considéré, à l'ère chrétienne, comme un état attribué aux épileptiques et divers Saints étaient recommandés dans le traitement de cette affection⁴⁵.

Le nom de « *falling evil* » est très usité au Moyen Age dans la dénomination de l'épilepsie et illustre de manière très explicite cette conception démoniaque.

Toutefois, le doute subsistait et conduit à n'attribuer à la sorcellerie qu'une partie des crises épileptiques. Ainsi, on distinguait aux XI^e et XII^e siècles deux formes de crises, dont les manifestations dépendaient du caractère moral de leurs victimes :

"The demoniacal agitation of the irascible and the more pitiful helplessness of the moral weakling" (Temkin, 1971 : 97).

La possession était par ailleurs associée à une punition divine, au sein des représentations populaires. Une souillure morale ou la transgression d'un tabou, notions relatives à l'idée d'infection de l'être, étaient considérées comme les causes d'un envoûtement. De là, les pratiques

43. La première, « *caducus* », « *mal caduc* », vient du latin « *cadere* », qui signifie « tomber » (XIII^e). Elle renvoie à diverses conceptions prophétiques qui attribuaient à ces malades un pouvoir surnaturel. Dieu ou le Diable étaient à l'origine de cette affection, que l'on nommait alors respectivement « *divinatio* » ou, au contraire, « *morbus demoniacus* ». Le terme « *lunatic* » qui signifiait en latin « soumis à l'influence de la lune », puis « bizarre », était un terme utilisé pour désigner aussi bien les épileptiques que les fous ou autres personnages qui présentaient des signes de déséquilibre mental.

44. O. Temkin, *op. cit.* (1971 : 141).

45. « Maître, j'ai amené auprès de toi mon fils, qui est possédé d'un esprit muet. En quelque lieu qu'il le saisisse, il le jette par terre, l'enfant écume, grince des dents et devient tout raide. » (Nouveau testament, St Marc, 9, 17).

thérapeutiques purificatoires employées dans le traitement des épileptiques, contre lesquelles s'est d'ailleurs élevé Hippocrate :

« Car ils purifient les personnes atteintes de la maladie avec du sang et autres choses de ce genre, comme si c'étaient des gens ayant quelque souillure, des scélérats, des individus frappés d'un charme ou ayant commis quelque action sacrilège » (Joly, 1964 : 96).

De même, l'utilisation des « *cramps rings*⁴⁶ » dans le traitement de l'épilepsie était-elle conduite par l'idée d'une influence maléfique qu'il fallait écarter du malade.

L'idée de faute sera, par la suite, supplantée par celle de péché, forme culpabilisante développée par la religion chrétienne vers la fin du Moyen Age. Les pratiques purificatoires seront alors combinées aux exorcismes et à la confession, dans un traitement également élaboré sur la base de principes médicaux naturels.

Peu à peu, entre la fin du Moyen Age et la Renaissance, l'association de la religion à la médecine sera désunie et cette séparation fondamentale utilisera, une fois encore, comme argument exemplaire un des signes majeurs de l'épilepsie, les convulsions.

Les convulsions : à l'interface des approches

« La convulsion est cette immense notion-araignée qui tend ses fils aussi bien du côté de la religion et du mysticisme, que du côté de la médecine et de la psychiatrie. C'est cette convulsion qui va être l'enjeu d'une bataille importante, pendant deux siècles et demi, entre la médecine et le catholicisme » (Foucault, 1999 : 198).

Si l'ère chrétienne valorisait le comportement décent de ses fidèles, il faut également rappeler que l'Antiquité était profondément marquée par la recherche de la modération et de l'équilibre, notions que l'on retrouve en médecine, notamment à travers la théorie des humeurs. Or l'épilepsie offre l'image même d'une situation où prédominent le manque de contrôle, de pudeur et l'expression corporelle dans toute sa spontanéité et sa nature.

46. Il s'agit d'anneaux fabriqués par la transformation de pièces d'or qui avaient fait l'objet d'un échange rituel le Vendredi Saint en souvenir de la Passion. Ils servaient en particulier dans le traitement du « mal royal » ou « écrouelles », ainsi que dans celui des douleurs et spasmes musculaires, en particulier celui de l'épilepsie. Il était appliqué par les Rois d'Angleterre qui servaient d'intercesseur dans la guérison du malade. Voir à ce sujet R. Laulan (1965).

L'association de l'épilepsie aux forces surnaturelles relevait en partie de l'état d'indétermination dans lequel se trouvait la médecine à l'égard de cette maladie. L'épilepsie était-elle provoquée par un pouvoir surnaturel ou devait-elle être conçue comme une maladie naturelle ? Sous cette forme, la question a traversé des siècles, avant de trouver une résolution partielle au XIX^e siècle. Entre-temps, elle semble s'être contentée de suivre l'évolution des rapports entre les domaines surnaturels et naturels, à travers leurs représentants principaux, l'Église et la médecine.

Les représentations populaires sont donc restées majoritairement convaincues par les interprétations surnaturelles de l'épilepsie et, même, certaines autorités médicales penchent également en faveur du traitement magique, à défaut d'un autre, pour cette maladie :

“The broad mass of the people, as can be seen from popular prescriptions, put their trust in superstitious remedies to which were added magic signs and rituals or, quite as often, Christian symbols and rites(...). Even the physicians, though to a minor extent, indulged in similar practices” (Temkin, 1971 : 105).

Ainsi, l'épilepsie semble une maladie singulière en ce qu'elle illustre le mélange des théories qui s'en approchent, sans jamais réellement la contenir. Pendant deux mille ans, chaque domaine de recherche a tenté de s'approprier une vérité au sujet de cette affection, mais elle semble être restée à la limite des uns et des autres :

« Connue depuis la plus haute Antiquité, l'épilepsie est le type même de maladie située à la frontière entre le naturel et le surnaturel, le mal physique et le signe du destin » (Faure, 1986 : 83).

L'idée de contamination surnaturelle dans l'épilepsie

En lien avec une conception démoniaque de l'épilepsie, la question de la contamination a également accompagné cette maladie tout au long de l'Antiquité et du Moyen Age.

Le corps du malade, envoûté par un esprit maléfique, représentait un risque de contagion pour celui qui osait s'en approcher, en particulier au moment d'une crise. Sans explication à proprement parler, seule la peur de se voir atteint par le pouvoir démoniaque qui agitait ces malades servait de justification aux comportements d'évitement à l'égard des épileptiques.

Empreinte de malédiction, la possession démoniaque était en effet considérée comme contagieuse, susceptible de se retourner contre ceux qui en approchaient ses victimes⁴⁷.

Associée à cette idée maléfique, la souillure était également englobée dans cette perception impure de l'épilepsie :

“*Unclean*’ in the meaning of the cult usually indicated an object whose presence or touch might prove disastrous” (Temkin, 1971 : 115).

La notion de contagion était associée à la nature démoniaque de l'affection qui supposait, en elle-même, la souillure de l'être. La peur, liée au « danger » d'une contagion, se mêle au dégoût et à l'horreur qu'inspire la vision d'un épileptique en crise. Le mélange de ces sentiments, somme toute très différents, dans une seule et vague appréhension de la contagion liée à l'épilepsie, est également illustré à travers l'application de pratiques d'évitement.

Éviter de regarder le malade, de prononcer le nom de son affection, de partager un espace ou un plat avec lui représentait, au Moyen Age, quelques-unes des mesures de prudence suscitées par l'idée confuse d'une contagion liée à l'épilepsie :

« L'épileptique était considéré comme sale ou dégoûtant, inspirant le mépris, et contagieux, au même titre que les lépreux » (Ah Sun, 1979 : 9).

Ici, la saleté, l'impureté et la souillure se rejoignent dans une appréhension magico-religieuse qui engendre, à partir d'une appréhension essentiellement symbolique, la vague idée d'une « contagiosité » de la maladie.

De même, Rhazès (850-923) comptait l'épilepsie parmi les maladies qu'il considérait comme contagieuses : “*bubonic plague, phtisis, epilepsy, scabies, erysipelas, anthrax, trachoma, leprosy*” (Rhazès (18,7), cité par Kanner, 1930 : 118).

À la fin du Moyen Age, O. Temkin relève un durcissement de cette conception dans les représentations. L'idée jusqu'alors confuse se précise à travers la notion d'infection, atteinte d'autant plus redoutée qu'elle était aggravée par le caractère incurable de l'épilepsie. Le souffle maléfique du malade était alors considéré comme un vecteur essentiel dans la propagation de l'infection.

47. Il existait des pratiques conjuratoires telles que cracher sur le malade « afin d'échapper à la contagion en repoussant le démon » (Ah Sun, 1979 : 9).

Le souffle de l'épileptique fut longtemps considéré comme responsable de l'infection puisque l'on trouve encore cette conception dans des textes du XV^e siècle, écrits par des hommes de lois et des physiciens.

Si la première interprétation s'attache à décrire le souffle comme une cause d'infection, c'est parce que les représentations populaires l'associent à l'analogie entre le démon et le vent. La conception savante, quant à elle, repose sur l'idée d'une ascension de vapeurs malignes et fétides jusqu'au cerveau comme origine supposée des crises. L'haleine du malade, qui dégage une odeur nauséabonde, représentait alors le véhicule privilégié de l'infection.

Par ailleurs, l'épilepsie avait un caractère héréditaire omniprésent dans la médecine arabe, comme dans les écrits hippocratiques. En Écosse, cette conception conduisait parfois à castrer les épileptiques ou à enterrer vivantes les femmes épileptiques enceintes (Temkin, 1971).

Au Moyen Age, la ségrégation des épileptiques est la conséquence de la crainte qui entoure cette maladie.

Le caractère imprécis de la notion de contagion n'a pourtant pas empêché les autorités de mettre en place des mesures d'expulsion systématiques à l'égard des épileptiques et des lépreux, comme plus tard des syphilitiques (Temkin, 1971 : 117).

Les épileptiques étaient exclus des villes, relégués à la campagne, et l'exercice de la vocation de prêtre leur était notamment interdit pour des motifs de « décence et sécurité » (Jacquement, 1946). Dans le code d'Hammourabi, les esclaves épileptiques étaient également retirés de la vente⁴⁸, après avoir subi un test⁴⁹ qui visait à démontrer leur maladie. En 1486, l'épilepsie est encore considérée comme une maladie contagieuse et ces malades sont isolés dans l'hôpital de St Valentine.

Ces divers exemples de ségrégation ne doivent pourtant pas voiler l'attitude de compassion et de commisération que le Moyen Age a manifestée à l'égard de ces malades.

Il faudra attendre le début du XVI^e siècle pour que la notion de contagion soit discréditée par les médecins. Fernelius⁵⁰, cité par O. Temkin (1971), affirmait en ce sens :

48. Il est à noter que Platon reprend également longuement cette question dans son ouvrage *Lois*.

49. O. Temkin explique que ce test consistait à entrer une aiguille dans l'oreille de la personne. Si celle-ci ne sentait rien, elle était considérée comme épileptique. Plus tard, lorsque l'esclavage fut aboli, le test servit aux médecins dans le seul diagnostic de l'épilepsie (Temkin, 1971 : 164).

50. Fernelius, traduit par O. Temkin, (1971 : 117) : *De abditis rerum causis* II, 11, p. 74.

“A person who has taken poison or suffers from epilepsy cannot contaminate others, either by breath or by contact. For this reason these disease are different from epidemic and contagious disease.”

Depuis l'Antiquité et jusqu'au XVI^e siècle, la notion de contagion s'est développée dans l'ombre d'une conception plus élargie, celle de l'origine démoniaque de la maladie. L'épilepsie représentait dans cette perspective une illustration symbolique de la partie obscure et effrayante qui accompagnait, en général, les phénomènes surnaturels. L'épileptique en crise était l'incarnation de ce pouvoir non maîtrisé et maléfique, et l'argument de la contagion signifiait, semble-t-il avant tout, l'idée d'un rejet du sens commun face à des phénomènes inexplicables, incurables et angoissants.

La notion de contagion morale et nerveuse

« [...] Le mot “contagion” est si fréquemment employé à propos d'états mentaux que le caractère métaphorique de cet usage est à peine perceptible » (Sperber, 1996 : 8).

La notion de contagion morale et nerveuse s'enracine dans une conception psychique des causes de l'épilepsie et, plus généralement, des maladies mentales.

En effet, au début du XIX^e siècle, l'étiologie de l'épilepsie est divisée en causes physiques (état de couche, insolation, masturbation, menstruation, traumatismes crâniens, fièvres...) et en causes psychiques, parmi lesquelles les émotions occupent un rôle de premier plan. Si la terreur et les émotions étaient déjà connues depuis longtemps pour provoquer cette maladie, c'est à cette période qu'elles sont profondément enracinées dans les représentations étiologiques de l'épilepsie. Les peurs, les chagrins, les joies, les colères ou la simple vue d'un épileptique en crise sont considérées comme des déclencheurs possibles de l'épilepsie : « lorsque l'âme reçoit des impressions désagréables et pénibles » (Doussin-Dubreuil, 1825 : 31).

L'idée de contagion semble avoir été employée à la place de celle de transmission des émotions, expression plus conventionnelle lorsque l'on ne se réfère pas nécessairement à une situation pathologique. Le caractère contagieux semble pourtant d'autant moins adapté au cas de l'épilepsie qu'on ne la considère pas comme une maladie infectieuse, puisque la transmission se réalise par « imitation » :

“But it is well known, that, with very delicate habits, disease which cannot be said to be infectious, are yet catching from the principle of imitation” (Duncan, 1778 : 15).

L'« épilepsie simulée » des mendiants au Moyen Age sera, par la suite, considérée comme une véritable catégorie épileptique, induite par le pouvoir de l'imagination et de l'imitation (Dechambre, 1889).

En 1780, en France, on parlait même d'épidémie de convulsionnaires⁵¹, lors de certaines cérémonies religieuses où l'on constatait des crises d'épilepsie collectives ; ou encore, lors des séances de magnétisme animal présidées par Messmer :

“All this led to the conclusion that epilepsy, by some kind of mental infection, could be transmitted from one person to another” (Temkin, 1971 : 226-227).

Le spectacle des convulsions agit par imitation⁵² et les crises se multiplient alors à la manière d'une soudaine épidémie. Cette interprétation ne se confond pas, cependant, avec celle de la contagion démoniaque qui prévalait encore au début de la Renaissance.

Le caractère surnaturel de l'épilepsie a été supplanté par une approche naturelle de la maladie et la convulsion est appréhendée comme une maladie nerveuse. Aussi préfère-t-on désormais employer la notion de contagion morale et nerveuse lorsqu'il s'agit de décrire les phénomènes d'une transmission de la maladie telle que l'épilepsie⁵³. Cependant, la connotation morale inhérente à une telle conception entraîne une attitude de suspicion de la part de la population envers ces malades, en définitive peu différenciés des anciens « possédés » :

« [...] Sans être véritablement considéré comme tel, il joue un peu le rôle du possédé des périodes plus anciennes et les menaces qu'il fait peser sur le groupe s'apparentent aux effets d'une malédiction » (Faure, 1986 : 88-90).

51. Cf. C. Maire, *op. cit.*, 1985.

52. G. Tarde (1968) a travaillé, pour sa part, sur les processus interindividuels de transmission culturelle par imitation. L'approche, quelque peu différente de celle qui nous intéresse ici – la contagion d'un comportement par l'intermédiaire des émotions – accorde cependant aux désirs et aux croyances une place centrale dans les processus d'imitation, rejoignant ainsi, en partie, le domaine de l'émotion.

53. P. Hecquet, *Le naturalisme des convulsions dans les maladies de l'épidémie convulsionnaire*, 1733.

Par ailleurs, la transmission des causes morales agit également entre la future mère et le fœtus qui ressent les chocs émotionnels vécus par la femme enceinte. On ne parle cependant pas d'hérédité dans ce cas mais d'une forme de contagion nerveuse dont la conséquence peut être l'épilepsie chez l'enfant.

La conception contagieuse de l'épilepsie, par le risque d'épidémie qu'elle impliquait, conduisit à isoler ces malades dans les établissements psychiatriques. La « contagion de l'exemple » (Parchappe, 1853 : 89) concernait non seulement les épileptiques, mais également les maniaques et les hystériques⁵⁴, autant de malades que l'on essayait, dans la mesure des disponibilités de l'institution, de tenir séparés les uns des autres.

La volonté de se démarquer de l'épileptique, voire de s'en écarter, fut justifiée par l'idée d'une contagiosité de l'affection. Celle-ci perdure jusqu'à la fin du XIX^e siècle malgré les progrès des connaissances médicales.

La stigmatisation des épileptiques est un phénomène qui a traversé les siècles, identique à lui-même dans son contenu, variable dans ses formes. En effet, associée à l'infamie et à la possession diabolique, l'épilepsie s'est vue reléguée au Moyen Age et avant dans l'espace de la sauvagerie et du fantastique : les campagnes, telles qu'on se les imagine alors, peuplées de monstres imaginaires et de sorcières. Puis, cette exclusion se rationalise peu à peu, sous la figure de « l'anormal », pervers, criminel et malade que la société a en charge de maîtriser :

« Quand la crise sépare le sujet de son semblable sain, celui-ci l'isole en réponse dans le concept d'une pathologie à contrôler » (Dubuc, 1981 : 71).

L'épileptique rejoint alors un espace urbanisé, même quadrillé, et entre dans l'institution asilaire, où il sera surveillé, observé, en même temps que les fous et d'autres formes de « dégénérescence ». Cette observation médicale va permettre de classer les différents types de déviance, d'inventorier les maladies mentales et finalement de constituer, pour l'épilepsie elle-même, une typologie nouvelle, plurielle, autour « des épilepsies ». À travers cette précision des catégories médicales, l'épilepsie émerge comme une entité nosologique à part entière, dont la prise en charge suppose, par conséquent, la création d'institutions spécialisées.

54. P. Richer (1849-1933) rappelle le rôle des émotions dans le déclenchement de l'hystérie, notamment de la peur, ce qui permet une vue rétrospective sur l'association de cette émotion aux crises « d'épilepsie », alors souvent confondue avec l'hystérie entre l'Antiquité et le XIX^e siècle.

Mais parallèlement, le malade épileptique semble perdre une identité qui s'efface, peu à peu, derrière les terminologies qui investissent l'affection proprement dite. La maladie est moins personnalisée, le caractère légendaire de ses personnages semble dilué dans une approche à la fois plus individualisante et pourtant plus anonyme du malade. L'épileptique perd ses attributs surnaturels qui faisaient de lui « l'homme fort », par référence à Hercule, mais il conserve son étiquette, seul repère véritable, nosologique, médical, institutionnalisé. L'exclusion apparaît ici moins décelable qu'elle ne l'était lors du « grand renfermement » ; elle semble pourtant, sous cette forme plus insidieuse, tout aussi « déshumanisante » que dans l'idée d'une possession démoniaque :

« Que cette maladie soit dite sacrée, hors de toute communication humaine, ou qu'elle soit gardée autour du champ médical, le sujet qui l'exprime en est toujours dépossédée » (Dubuc, 1981 : 65).

On constate en définitive que l'épilepsie a toujours induit des attitudes et des représentations contradictoires, y compris en terme de stigmatisation. Ainsi, pour reprendre la pensée de E. Goffman (1975), il semblerait que l'épilepsie admette « un stigma potentiel⁵⁵ », c'est-à-dire qu'elle reste, en général, dissimulée par le malade car elle est susceptible d'être l'objet d'une discrimination si elle venait à être révélée.

Il semble donc préférable, compte tenu des conceptions ambivalentes qu'elle véhicule, de la concevoir comme une « maladie à part », tant pour la permanence des comportements de rejet qui la caractérisent, qu'*a contrario*, pour la fascination qu'elle a suscitée dans les représentations populaires (« *morbus divinus* »), aussi bien que dans les investigations médicales. Dire de l'épilepsie qu'elle fut une « maladie stigmatisée » en Europe serait, en effet, réduire considérablement la perception que l'on s'en fait, autour d'une connotation exclusivement péjorative. Or ce qui semble mieux la caractériser réside dans l'ambivalence de son appréhension, ainsi d'ailleurs que dans la perméabilité de ses frontières.

La neurologie, science moderne de l'épilepsie

Dès le début du XX^e siècle, les connaissances sur l'épilepsie vont connaître un formidable développement avec la découverte du phénobarbital, en 1912, qui restera l'anticonvulsivant principal jusqu'en 1937

55. Nous reviendrons plus tard sur la notion de « stigma potentiel » développée par E. Goffman (1975).

(Guibert, 1955 : 77-86). Puis, en 1929, H. Berger inaugure l'électroencéphalogramme qui permet de confirmer la nature électrique des décharges de la substance grise dont parlait le Dr Jackson, et de les objectiver sur un tracé. En 1969 peuvent alors être établies les premières classifications internationales de l'épilepsie (Ah Sun, 1979 : 88).

À l'heure actuelle, bien que l'épilepsie demeure un objet scientifique encore peu exploré dans certains de ses aspects, notamment l'influence des facteurs génétiques au plan étiologique, on peut constater que la neurologie dispose d'importantes certitudes. Celles-ci ont permis une optimisation de l'efficacité thérapeutique et, par là même, l'amélioration des conditions de vie de ces malades.

Définition et données médicales sur l'épilepsie⁵⁶

« Les crises d'épilepsie sont des manifestations paroxystiques (motrices, sensorielles ou psychiques) accompagnées ou non d'une perte de connaissance, liées à une décharge excessive de neurones du cortex cérébral. La sémiologie clinique dépend de l'origine topographique et de la propagation des décharges neuronales. La maladie épileptique est définie par la répétition, chez un même sujet, de crises épileptiques spontanées » (Thomas et Genton, 1992).

En fait, l'épilepsie est le symptôme d'un désordre neurologique sous-jacent et ne constitue pas un diagnostic en soi. Établir le diagnostic de l'épilepsie revient à déterminer les caractéristiques cliniques de l'affection : « le siège anatomique du foyer épileptogène, l'étiologie, le type de crise, la vitesse et l'étendue de la propagation de la décharge, les mécanismes neurochimiques sous-jacents, l'âge et le degré de maturité du cerveau » (Cockerell et Shorvon, 1997). La prise en compte de l'ensemble de ses aspects permet de distinguer de nombreux types d'épilepsie.

Il convient d'insister sur le fait que la pathologie épileptique doit être envisagée au pluriel, tant les formes et les causes des crises sont diverses, tant leur mode d'apparition et d'évolution varie selon l'âge⁵⁷ et les facteurs impliqués⁵⁸. Aussi on préférera la détermination des « épilepsies » dans le

56. Cf. Annexe.

57. Les données épidémiologiques mondiales montrent que « presque 75 % des crises surviennent chez des sujets de moins de vingt ans et l'incidence maximale est notée chez les enfants de moins de dix ans » (Cockerell et Shorvon, 1997 : 7).

58. Rapport de publication (2005).

milieu médical à celle de « l'épilepsie » et une classification des crises épileptiques existe depuis 1969⁵⁹.

De même, les causes de l'épilepsie sont diverses et déterminent en partie le diagnostic et le pronostic de l'affection. Selon P. Thomas (1992), toute crise d'épilepsie résulte de la conjonction de facteurs génétiques et de facteurs acquis. Selon les sujets, l'un ou l'autre de ces facteurs est prédominant. En outre, l'étiologie des crises épileptiques peut varier en fonction de divers facteurs environnementaux dont nous précisons dans le tableau⁶⁰ les spécificités pour les pays tropicaux dits « émergents ».

À l'heure actuelle, « malgré les recherches les plus poussées, dans un nombre élevé de cas, les causes de la maladie restent inconnues » (LFCE, 1999). En particulier, la neurologie met aujourd'hui l'accent sur les facteurs génétiques, dont la part est encore méconnue dans la survenue des crises d'épilepsie.

Facteurs acquis	Facteurs génétiques
Facteurs prénataux et périnataux*	Sujets à investigation
Causes infectieuses*, virales* (VIH...), bactériennes*, parasitaires* (cysticercose)	
Facteurs traumatiques : traumatisme crânien*, tumeurs cérébrales, maladies cérébro-vasculaires	
Facteurs toxiques : médicamenteux ou métaboliques	
Facteurs divers favorisant les crises chez les épileptiques : <ul style="list-style-type: none"> – transition veille-sommeil – alcool – menstrues – choc affectif ou période de transition psychologique – sujet photosensible 	
Facteurs indirects : <ul style="list-style-type: none"> – pauvreté* et illettrisme* – conditions sanitaires précaires* 	

59. Afin de parvenir à communiquer à partir d'une terminologie commune, la recherche en épileptologie se réfère à la Classification internationale des crises épileptiques (CICE) établie par la Ligue internationale contre l'épilepsie (LICE). Par ailleurs, cette version de 1969, mise à jour en 1981 sera complétée par un système de classement des syndromes (ensemble de signes) dont les versions datent de 1985 et de 1989 (Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy, 1981).

60. Les facteurs notés d'une astérique sont plus prégnants dans l'étiologie des épilepsies dans le contexte des pays dits émergents.

On observe par ailleurs un taux de mortalité deux à trois fois supérieur chez les patients épileptiques que dans la population générale (Annegers *et al.*, 1984). De même, « une cause rare mais importante de décès chez les épileptiques est le décès lié à l'épilepsie elle-même, qui recouvre l'état de mal, la mort après une seule crise, les accidents et les morts subites inexplicables. [...] Les suicides pourraient également être plus fréquents chez les patients épileptiques » (Cockerell et Shorvon, 1997 : 17).

Globalement, on peut toutefois rappeler à la suite des données fournies par la LFCE, que « beaucoup d'épilepsies sont bénignes et peuvent guérir », mais il n'en reste pas moins que presque toutes nécessitent un traitement et un suivi médical réguliers.

Le traitement médicamenteux représente un aspect central de l'amélioration de l'existence des personnes épileptiques. Toutefois, les médicaments anti-épileptiques (MAE)⁶¹ ne constituent qu'un élément de la prise en charge du malade. Ils sont susceptibles de faire disparaître ou de diminuer les crises, mais ne traitent ni les lésions neurologiques, ni les difficultés psychosociales et professionnelles coexistantes. Néanmoins, ils restent la principale forme de traitement de l'épilepsie (Cockerell et Shorvon, 1997 : 64).

Pourtant, à la différence d'autres affections, dont la médecine se réclame seul maître en la matière, l'épilepsie appartient encore, dans les représentations qui l'accompagnent, au domaine du préjugé et de l'imaginaire.

« Et bien, même en 1980, malgré les efforts de beaucoup de médecins et de travailleurs sociaux, parmi les maladies connues du grand public, il n'en est pas d'autre qui souffre encore de mythes et de préjugés aussi faux que tenaces » (Weber, 1980).

Face à « l'inquiétante étrangeté » de l'épilepsie, face aussi à l'impression de résistance qu'elle semble afficher vis-à-vis du savoir médical, l'épilepsie nargue encore, de son caractère insaisissable, l'ensemble de la société et, plus encore, le malade qu'elle peut laisser absent du spectacle dont il est lui-même l'acteur.

La prise en charge médico-sociale vis-à-vis de ces malades a pourtant largement progressé par rapport au début du XX^e siècle⁶².

-
61. Parmi les médicaments les plus employés en France, on trouvera notamment : Phénobarbital, Primidone, Phénytoïne, Clobazam, Carbamazépine, Valproate de sodium, Éthosuximide, Clonazépan, Gabapentine*, Lamotrigine*, Vigabatrin* (* MAE récents).
62. A titre indicatif, il existe aujourd'hui, en France, dix-sept établissements spécialisés dans l'accueil des personnes épileptiques. Par ailleurs, la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE) a créé, depuis 1974, le Comité Social « chargé de

Il n'en reste pas moins que la force du consensus social se traduit par une méfiance et des interdits qui pèsent sur tous les épileptiques : une autorisation de conduire est le plus souvent donnée par une commission sur avis d'un spécialiste, la famille du malade dissimule le plus longtemps possible les crises, les enfants peuvent être scolarisés en classes spécialisées... Aussi le spectre de la « grande maladie » ne semble-t-il pas si éloigné et le milieu médical lui-même témoigne de son manque de contrôle sur cette affection aux contours parfois si imprécis :

« Si l'épilepsie, longtemps marquée du sceau de l'irrationalité, incompréhensible dans ses manifestations et dans ses causes, participant d'un mystère insondable et effrayant, faisant de celui atteint par ses crises un être étrange, inquiétant, même si parfois génial, a quelque peu perdu cette image à la fois fascinante et repoussante, c'est bien grâce à tous ceux qui ont lutté pour la démystifier. Mais ne nous leurrions pas ! L'épilepsie n'est pas simple et ne le deviendra jamais. La crise, sauf dans ses formes les plus mineures, gardera toujours son caractère imprévisible, insupportable pour le sujet, impressionnant, angoissant pour le spectateur » (Dravet, 1999 : 152)⁶³.

La force des formes archaïques soulevées par la crise épileptique généralisée constitue une sorte de soubassement cognitif, sur la base duquel des comparaisons peuvent être établies, entre des époques et des contextes très différents. En ce sens, l'épilepsie semble résister à la médecine, au progrès des techniques d'investigation et conserver un pied bien ancré dans les représentations populaires de la maladie :

« Si l'histoire est venue ainsi, progressivement, lentement, apporter des fondements scientifiques aux épilepsies, maladies dont les racines étaient profondément ancrées dans l'imaginaire, l'image de l'épileptique s'est-elle modifiée ? Sans vouloir étaler un pessimisme déplacé, il est permis d'en douter. Il n'est pas d'autre maladie, aussi chronique et invalidante qu'elle soit, qui souffre encore actuellement de mythes et de préjugés aussi faux que tenaces. On n'efface pas, même avec les appareils les plus sophistiqués, des siècles de fausses idées et de croyances » (Dravet et Jallon, 1986 : 22).

susciter, d'animer et de coordonner toute initiative médico-sociale en faveur des épileptiques enfants ou adultes » (Comité inter-établissements. Comité social de la Ligue française contre l'épilepsie, 1997).

63. C. Dravet (1999 : 152).

L'étude des spécificités relatives à la perception d'une période historique ne semble donc pas contradictoire avec celle de certaines « invariances » qui dépassent l'évolution des savoirs et des pratiques liées à cette maladie. Cette démarche, sans doute applicable à d'autres sujets, n'en reste pas moins particulièrement significative dans le cas d'une maladie telle que l'épilepsie. En effet, le caractère fondamentalement ambivalent de ses manifestations, de ses interprétations, et par là même des attitudes qui s'y rattachent, prête à l'épilepsie une dynamique insaisissable, à travers laquelle peuvent librement se révéler des conceptions « archaïques » qui semblent, par ailleurs, en contradiction avec la pensée « moderne », biomédicale et technicisée.

2

Contexte global historique, scientifique et politique

Investigations médicales et sociales dans un contexte international

*Données épidémiologiques générales*¹

L'épilepsie est l'une des pathologies neurologiques graves les plus fréquentes (Cockerell & Shorvon, 1997 : 5). Les données épidémiologiques fournies par l'OMS stipulent une prévalence globale de 40 millions de personnes atteintes de cette maladie dans le monde, chiffre qui augmente chaque année de deux millions de nouveaux cas. Sur cette population, 80 à 85 % vivent dans les pays dits « en voie de développement » (PVD). Par ailleurs, l'incidence des cas rapportés dans ces pays est, au minimum, deux fois plus élevée que dans les pays industrialisés (PI) (Jallon et Dumas, 1998 : 101-103).

La prévalence de cette maladie dans les pays industrialisés est estimée à 5 ‰ habitants, tandis qu'elle varie entre 10 et 55 ‰ dans les PVD (Sanders et Shorvon, 1987). En Afrique plus particulièrement, sa prévalence fluctue entre 5 et 40 ‰ (moyenne située entre 15 et 20 ‰) (Debrock, 1996-1997), avec toutefois des variations² parfois très importantes d'un pays à un autre, voire d'une région à une autre.

-
1. Définitions : la prévalence est définie par le nombre de tous les cas d'une maladie dans une population donnée ; l'incidence d'une maladie se définit par la fréquence à laquelle de nouveaux cas surviennent dans une population donnée.
 2. La disparité des chiffres établis en Afrique tient en partie à l'inégalité des méthodes d'investigation employées.

Dans tous les cas, et compte tenu de la forte prévalence de l'épilepsie en Afrique, cette maladie représente un problème majeur de Santé Publique (Karfo *et al.*, 1993).

Au Mali, l'enquête épidémiologique a déterminé une prévalence globale de l'épilepsie de 13,35 % dans une des zones rurales du pays (Vaz, 1999)³.

Aspects psycho-sociaux de la littérature médicale relative à l'épilepsie

En premier lieu, on remarque que les aspects psychologiques et sociaux de l'existence quotidienne des personnes épileptiques motivent un intérêt spécifique au sein des productions scientifiques et médicales. Cette approche apparaît d'autant plus singulière qu'elle est appréhendée dans une continuité médico-sociale relativement homogène par rapport à d'autres types de maladies. En effet, nombreux sont les médecins qui s'attachent eux-mêmes à décrire la réalité sociale des personnes épileptiques et à considérer cette démarche comme partie intégrante de la prise en charge médicale.

L'épilepsie suscite de la part des médecins une implication dans le domaine social et facilite ainsi le mélange entre les appréhensions savantes et profanes de la maladie. Médecins et malades sont devenus « complices » dans une appréhension de l'événement pathologique qui s'étend de l'investigation neurologique à l'organisation d'une vie quotidienne :

« Les consultations devront être l'occasion d'un véritable dialogue entre le médecin et le malade, car les épilepsies ne se limitent pas aux

3. Globalement, on estime que cette prévalence en Afrique est plus sous-estimée que surestimée, dans la mesure où de nombreux malades ne fréquentent pas les réseaux de soins hospitaliers mais recourent, avant tout, aux méthodes de soin traditionnel. D'autre part, en milieu rural, certaines attitudes de dissimulation de l'épilepsie contribuent également à une sous-évaluation de la prévalence de cette maladie. L'utilisation de méthodologies diverses, les critères de classification des formes épileptiques et un mode de recueil des données parfois aléatoire (obstacle linguistique, absence de spécialiste) représentent, enfin, un troisième niveau d'explication dans l'absence d'homogénéité qui caractérise les taux de prévalence de l'épilepsie en Afrique.

Par ailleurs, l'écart important qui sépare le taux de prévalence des pays industrialisés de celui des pays africains est attribué à des facteurs de risque spécifiques, risques « liés aux conditions biogéographiques (communes aux différentes régions tropicales), socioculturelles (communes à beaucoup de sociétés traditionnelles) et socio-économiques (communes à la plupart des pays en voie de développement) » (Famarier, 1998 : 105).

seules crises, elles ont des prolongements psychologiques et sociaux » (LFCE, 1999 : 16).

Cette étiquette semble donc doublement révélatrice d'une identité de malade, en partie vis-à-vis de la médecine, mais également, fondamentalement, vis-à-vis de la société⁴. À cet égard, médecins et travailleurs sociaux essaient de travailler de pair, dans une optique globalement médico-sociale dans la résolution des questions liées à l'épilepsie.

Toutefois, l'épilepsie n'est pas considérée comme « un handicap, donnant droit à des avantages particuliers » (LFCE 1999 : 24). Seules les personnes épileptiques qui présentent des handicaps associés neurologiques ou mentaux peuvent demander un statut de handicapé. L'affection, en elle-même, est appréhendée sous l'angle d'une « maladie chronique » et implique, en tant que telle, certaines mesures sociales spécifiques (exemption du service militaire, exclusion pour certains du permis de conduire...).

Études africanistes et aspects socioculturels de l'épilepsie

Exotisme socioculturel et psychiatrie postcoloniale

La seconde remarque s'attache à situer, dans le contexte africain, l'intérêt médico-social pour l'existence quotidienne de la personne épileptique. Là encore, il est possible de constater que les médecins, en particulier les psychiatres et bien sûr les neurologues, mais également les épidémiologistes, ont produit une grande part des publications scientifiques qui s'attachaient à cerner plus précisément le rôle des facteurs socioculturels dans la gestion de cette maladie.

Toutefois, l'intérêt des médecins pour la dimension culturelle de cette maladie porte parfois sur un angle d'approche relativement réduit, lorsqu'il s'agit par exemple de mesurer les écarts entre diagnostics médicaux et populaires. La spécificité des savoirs locaux est appréhendée à partir du modèle biomédical, qui demeure la principale référence pour concevoir la maladie, quel que soit le contexte. Du point de vue des médecins, les croyances populaires sont considérées comme « obscurantistes » (Karfo,

4. Certains laboratoires pharmaceutiques participent également à cette information sociale à propos de l'épilepsie. Ainsi, les Laboratoires *Ciba-Geigy* ont notamment entrepris d'éditer des fascicules destinés à être remis aux patients épileptiques. Ces brochures apportent aux malades et à leur entourage des réponses simples, objectives et rassurantes aux questions légitimes qui se posent dans de nombreux domaines de la vie quotidienne.

1991 : 14) et les représentations locales de cette maladie sont parfois appréhendées comme un frein à la prise en charge du malade, notamment « en milieu rural toujours dépendant des mentalités cristallisées en habitudes séculaires » (Amani *et al.*, 1995 : 51). Les conceptions « traditionnelles » de l'épilepsie sont alors perçues comme des « obstacles culturels à la prise en charge des épileptiques » (Amani N. *et al.*, 1995 : 49). On en déduit que la nosophobie et les conduites d'évitement limitent l'assistance au malade pendant la crise et que cette attitude discriminative peut engendrer des réactions agressives de la part des malades.

Les nombreux travaux réalisés par le Dr H. Collomb⁵ à Dakar au sujet des différentes approches de la psychiatrie sénégalaise traitaient en partie des troubles liés à l'épilepsie. Les premières études spécifiques, publiées par deux médecins, s'intéressent aux « représentations culturelles » et aux « vues traditionnelles » de l'épilepsie, au Sénégal et en pays dogon⁶.

Après ce numéro médical de 1981, ponctuellement consacré à l'approche médico-culturelle de l'épilepsie en Afrique, et de nombreux articles – publiés dans la décennie 70-80 – essentiellement centrés sur les aspects psycho-sociaux⁷, il faut attendre les années 90 pour voir émerger une série de publications d'orientations tant médicales qu'anthropologiques.

Cet intérêt soudainement renouvelé se rattache au constat suivant : dans les pays tropicaux dits en voie de développement, les facteurs de risques déterminés significatifs dans la fréquence des affections dont l'épilepsie englobent des causes économiques, sanitaires et sociales⁸. L'horizon des investigations s'élargit à des facteurs socioculturels et leur implication mérite, selon ces médecins, d'être corrélée aux résultats purement médicaux.

Chez les médecins qui s'intéressent aux représentations culturelles, on trouve des études de qualité inégale, qui traitent de la question à partir de données générales n'offrant du sujet qu'un aperçu superficiel d'un point de vue anthropologique. La méthodologie accorde une importance restreinte aux points de vue des populations, puisqu'elle travaille sur la base de protocoles préétablis hors contexte, d'un traitement statistique des données et de questionnaires, type CAP⁹. Il s'agit moins d'analyser les

5. H. Collomb *et al.* (1964) ; H. Collomb (1974) ; H. Collomb (1976) ...

6. G. Miletto (1981) ; F. Adotevi et J. Stephany (1981).

7. M. Hazera *et al.* (1975) ; FYA Johnson (1979) ; A. Awaritefe (1985) ; L. Jilek-Aall *et al.* (1989) ...

8. Senanayake et Roman (1993) ; De Bittencourt *et al.* (1996) ; P. Jallon (1997) ; G. Farnarier et L. Gueye (1998).

9. H.T Rwiza *et al.* (1993) ; K. Karfo *et al.* (1993). Ce questionnaire CAP (Comportements, Attitudes, Pratiques) est souvent utilisé en parallèle au Questionnaire

différentes logiques que de simplement les décrire, à partir d'un classement très stéréotypé (étiologie, nosographie, traitement, réactions sociales).

Plus récemment, des médecins tels que G. Farnarier (1997)¹⁰ et A. Humbert (1997) ont su engager une réflexion plus nuancée sur la question de l'épilepsie en Afrique, dans la perspective de la prise en charge de cette maladie en tant que problème de santé publique. Ces travaux eurent le mérite de reconnaître l'importance « d'études plus ciblées sur des populations homogènes » (Farnarier, 1997 : 2). Il s'agissait alors

« d'identifier les termes et les symptômes définis par la population pouvant correspondre aux définitions médicales de l'épilepsie et de l'onchocercose, identifier précisément les personnes épileptiques de la population villageoise, et étudier les problèmes de représentations de la maladie, de prise en charge du malade par son entourage, ainsi que les relations entretenues avec les représentants de la médecine » (A. Humbert, 1997 : 45).

Origines spécifiques de l'intérêt anthropologique

Abordé d'un point de vue strictement anthropologique, notamment en Afrique, le phénomène de l'épilepsie a surtout fait l'objet d'un intérêt spécifique à partir des années 1990. L'anthropologie médicale connaît à cette période un développement important, à travers l'affirmation de ces différents courants théoriques et leurs remises en question sous forme d'autocritiques¹¹. Des chercheurs, médecins et/ou anthropologues, à la démarche plus anthropologique que médicale, considérèrent les croyances et habitudes liées à l'épilepsie comme participant d'un « système culturel élaboré » (Paul, 1955 : 15, cité par Good, 1998 : 73) :

« Si l'on veut aider une communauté à améliorer sa santé, il faut apprendre à penser comme les personnes qui composent cette communauté » (Paul, 1955 : 1).

d'investigation de l'épilepsie dans les pays tropicaux, mis au point par l'Institut d'épidémiologie neurologique et de neurologie tropicale (IENNT) de Limoges, France (Pr M. Dumas), en collaboration avec l'Association panafricaine des sciences neurologiques (PAANS) et l'OMS.

10. G. Farnarier a produit un mémoire sur une « Approche bioanthropologique de l'épidémiologie de l'épilepsie en Afrique tropicale » (1997).
11. Pour un vaste panorama de l'anthropologie médicale au XX^e siècle, on se reportera notamment au chapitre 2 de B. Good (1998 : 71-149).

Généralement intégrées à des programmes de prise en charge médicale des malades (Beneduce *et al.*, in Coppo et Keïta, 1990), voire à des objectifs de Santé Publique (Bondestam *et al.*, 1990), ces études anthropologiques sur l'épilepsie se sont donné pour objectif principal d'analyser les « comportements de santé » des populations, à travers l'ensemble des croyances populaires d'une part, à travers les divers recours thérapeutiques des malades d'autre part. Il s'agissait là de rendre compte de la singularité des contextes, afin de mieux adapter les stratégies des programmes de santé.

Cependant, si grâce à la mise en œuvre d'études spécifiquement anthropologiques, l'analyse de la situation sociale des personnes épileptiques progresse en nuances et en spécificités, elle reste néanmoins située sur le plan des comportements et néglige encore l'analyse qualitative des représentations (Bonnet, 1998). Des travaux tels que ceux de D. Bonnet ont pallié cette carence en se centrant sur la question de l'identité du malade et cette approche, fondamentalement qualitative, a favorisé une compréhension plus élargie de la place de la personne épileptique au sein de sa société (Bonnet, 1995).

Par ailleurs, d'autres auteurs ont montré que l'utilisation de concepts tels que celui de « systèmes de sens, de signes et d'action » permettait de rendre compte des « liens entre les systèmes sémiologiques et interprétatifs et les pratiques thérapeutiques privilégiées dans un contexte particulier » (Uchôa *et al.*, 1993) et tendait, ainsi, à combler le décalage qui séparait parfois l'univers socioculturel des objectifs des programmes de santé (N. Amani *et al.*, 1995).

Dès lors, la culture ne représente plus un obstacle à la prise en charge des personnes épileptiques, mais elle nécessite des études approfondies qui permettent d'apprécier les implications réelles de la culture sur les conduites de santé. Certains professionnels de la santé¹² trouveront même dans les formes traditionnelles thérapeutiques une éventuelle source d'inspiration pour la prise en charge de leurs malades.

Apprécier la portée des « croyances » relatives à l'épilepsie sur le comportement thérapeutique (accès aux divers systèmes de soins, suivi des traitements...) est un objectif que les recherches anthropologiques se sont fixé, afin de répondre à la demande des planificateurs de santé :

« Les sciences humaines sont de plus en plus sollicitées pour fournir aux développeurs le savoir qui leur manque, ou plutôt les types de connaissances qui soient tels que leurs objectifs pratiques puissent se moduler en fonction des réalités locales » (Dozon, 1983 : 38).

12. H. Collomb (1967) et d'autres personnels de la santé.

Cette démarche encore peu exploitée connaîtra, dans la deuxième moitié des années 90, un certain approfondissement. L'idée selon laquelle la culture n'est pas une entité globalement favorable ou défavorable aux programmes de santé sera notamment développée par D. Bonnet (1995), auteur qui s'est attachée à replacer les objectifs des enquêtes ethnographiques à l'intérieur d'une réflexion plus globale.

Dans cette perspective, la culture en tant qu'objet d'étude peut être source de confusion, et son étude conduit à des décalages d'autant plus grands qu'elle représente, somme toute, un modèle d'investigation pour l'application de programmes à l'étranger. En effet, insister sur le rôle de la culture dans l'organisation des systèmes de santé a parfois également conduit à une certaine « surévaluation » de cette dimension et aboutit finalement aux mêmes aberrations dans la cohérence des programmes. Mise en exergue par la volonté de tracer une nouvelle voie de compréhension dans le domaine de la maladie, elle a, en quelque sorte, entraîné les chercheurs à faire de la culture un modèle théorique devenu inaccessible par rapport à une compréhension plus prosaïque de la réalité. Or d'autres niveaux d'appréhension¹³ demeurent pourtant inhérents à l'existence quotidienne des malades et n'impliquent pas nécessairement de référence à un modèle culturel intangible.

La prise en charge médicale au Mali : dimensions épistémologique et historique

Une société ne saurait être définie à partir d'un modèle unique de représentations et de pratiques. En effet, elle représente une unité spécifique, qui se constitue progressivement autour de divers pôles de référence, fruit d'un syncrétisme entre les multiples influences qui traversent son évolution. En outre, l'articulation de ces pôles de référence se décline également en situations nuancées à travers leur mise en œuvre pratique.

Dès lors, l'étude de l'exclusion liée à la maladie au Mali suppose de s'intéresser aux différents types de savoirs en présence dans un contexte donné, des savoirs formels – systématisés par leur source écrite – et des savoirs oraux. Il y a également des savoirs collectifs, transmis par le biais de l'éducation ou de l'érudition, comme il y a des savoirs plus individualisés, élaborés autour de l'expérience personnelle. En somme, il n'y a

13. Tel que nous le verrons plus loin, à partir de la page 111.

pas un, mais des savoirs, plus ou moins décelables certes, mais toujours représentatifs.

Les interprétations et les pratiques locales ne sont pas analysées de manière exclusive, et une attention particulière doit être apportée aux formes syncrétiques d'appréhension de la maladie. En effet, la configuration syncrétique du savoir populaire participe à la multiplicité des interprétations. Les influences respectives de la religion islamique et de la médecine se combinent aux connaissances ancestrales et confèrent à ce savoir populaire un caractère éclectique. Le discours « saute » d'un registre à un autre, apportant des réponses partielles et éparses, significativement différentes. Dans sa relation aux affections stigmatisées, une société illustre ainsi l'articulation des différents savoirs qui la composent.

À travers l'histoire, à la lumière du passé, il devient possible de partiellement reconstituer l'articulation des systèmes actuels de pensée relatifs à la santé et à la maladie au Mali. Diverses influences se sont succédées dans l'élaboration du savoir populaire contemporain : le savoir d'origine, forme de compréhension ancestrale de l'existence, le savoir coranique, fondé sur la religion musulmane, et le savoir occidental, essentiellement basé sur une conception rationaliste des faits.

Assimilés en une appréhension contemporaine de la maladie, ces savoirs forment la base des interprétations et des pratiques mises en œuvre face à l'événement pathologique.

Les représentations du monde et de la personne, dans la société « traditionnelle » bambara

À une époque où les connaissances « traditionnelles » n'avaient encore pas subi de phénomène d'acculturation, la pensée « traditionnelle » bambara a fait l'objet de descriptions détaillées¹⁴. À l'heure actuelle, bien que le syncrétisme des connaissances comporte encore des formes d'interprétation « traditionnelles », le savoir ancestral a subi les effets d'une acculturation progressive et ses détenteurs ont disparu sans avoir transmis l'intégralité de leur savoir aux générations suivantes.

Par conséquent, l'étude de l'épilepsie en milieu rural bambara a essentiellement porté sur les discours de personnes non spécialistes, non

14. R.P. Henri (1910) ; L. Tauxier (1927) ; G. Dieterlen (1951) ; V. Paques (1954) ; D. Zahan (1960) ; Y. Cissé (1973)... Plus récemment, à l'occasion d'une étude consacrée à la lèpre au Mali, A. Bargès a également procédé à une bonne synthèse des conceptions traditionnelles de la personne et du monde : A. Bargès, *La Grande Maladie. Le sens du trouble et de l'alliance, entre Afrique Mandingue, institutions occidentales, lèpre et modernité*, thèse en anthropologie, Aix-en-Provence, 1997.

initiées, dont la vie quotidienne n'entretenait que peu de rapport explicite avec une pensée cosmologique traditionnelle¹⁵.

Néanmoins, l'observation et l'analyse de l'existence commune offrent l'avantage d'atteindre une compréhension du vécu quotidien associé à l'épilepsie. En ce sens, la perspective de recherche se détache de l'ambition d'approfondir les tréfonds de la pensée bambara. À l'inverse, lorsque cette pensée est isolée de sa quotidienneté, elle est délibérément reconstruite par le chercheur à travers une image immuable de la « tradition » bambara qui ne correspond guère à la réalité contemporaine et vécue des acteurs. Plutôt, la recherche aspire à la compréhension de l'existence des personnes épileptiques, de leur entourage et des systèmes de soins dont ils disposent. La perspective est essentiellement issue du sens commun, qui est exprimé à travers des représentations et des pratiques quotidiennes, sans nécessaire référence explicite au modèle de pensée et à l'idéologie traditionnels bambara.

Dès lors, les représentations magico-religieuses entretiennent un lien avec d'autres ordres de la réalité tels que les structures socio-économiques dans la poursuite d'un but commun, celui d'apporter une réponse à la situation pathologique.

Néanmoins, l'excès inverse, qui consiste à systématiquement occulter les connaissances ancestrales de l'appréhension quotidienne de la réalité doit être également évité, afin de reconnaître la persistance de certains modèles traditionnels de représentations. Certains d'entre eux ponctuent encore le discours sur la maladie et méritent un intérêt particulier puisque l'épilepsie, grâce à son « rendement symbolique et interprétatif¹⁶ », se prête aisément à une actualisation des conceptions traditionnelles de la personne.

La conception « traditionnelle » de la personne et du monde

« La tradition se préoccupe de la personne humaine en tant que multiplicité intérieure appelée à s'ordonner et à s'unifier, comme à trouver sa juste place au sein des unités plus vastes que sont la communauté humaine et l'ensemble du monde vivant. Synthèse de l'univers et

15. À ce propos, S. Lallemand oppose ce que les Bambara nomment « "la connaissance qui a du vent", superficielle, détenue par bon nombre d'adultes » et ce qu'ils considèrent comme « "la connaissance profonde", apanage des ancêtres, des chefs de famille, des vieillards des deux sexes » dont l'acquisition fait l'objet d'initiations successives (Lallemand, 1974). Malgré la présence de discours de guérisseurs traditionnels, le corpus des données discursives repose en grande partie sur des informateurs du premier type. La connaissance relative à l'épilepsie est partagée par un grand nombre d'informateurs au degré d'initiation plus ou moins avancé.

16. Y. Jaffré, rapport de soutenance, 2001.

carrefour des forces de vie, l'homme est ainsi appelé à devenir le point d'équilibre où pourront se rejoindre, à travers lui, les différentes dimensions dont il est porteur. Alors méritera-t-il vraiment le nom de "maa", interlocuteur de "Maa-nala" et garant de l'équilibre de la création » (Amadou Hampâté Bâ, 1973 : 192).

Ainsi s'achève l'article que le célèbre auteur a consacré à « la notion de personne¹⁷ en Afrique noire ». À travers la personne se réalise en effet l'articulation entre ces différents pôles de la réalité : l'individu, le groupe et le monde. « Maa », « réceptacle visible, sert d'enveloppe et de support à d'autres aspects plus subtils, de la personne humaine » (Hampâté Bâ, 1973 : 182). Celle-ci est donc un être « à la fois simple et multiple¹⁸ » qui comporte des éléments physiques, psychiques et spirituels¹⁹ (Hampâté Bâ, 1973 : 182).

L'importance traditionnellement conférée à la pluralité des composantes de la personne semble se retrouver dans la description nosologique de l'épilepsie. Les troubles énumérés appartiennent à plusieurs niveaux d'appréhension, révélant différentes composantes de la personne : un registre physique qui regroupe une sémiologie essentiellement centrée sur la crise, un registre psychique qui porte sur le domaine de l'imaginaire et un registre psychologique qui est en relation étroite avec les significations sociales de cette maladie.

17. Sur les différentes désignations de la personne, Y. Cissé (1993 : 144).

18. L'homme, microcosme, est constitué d'une « pluralité de composantes » (F. Michel Jones, 1974 : 41), thème relativement commun à l'ensemble des conceptions de la personne en Afrique noire : « Cette pluralité est un fait et tout spécialement un fait spécifiquement négro-africain » (L.V. Thomas, 1973 : 395).

19. L'étude de la cosmogonie bambara révèle, dans le mythe de la création du monde, cette coexistence des différents principes en un seul et même récit fondateur : « La cosmogonie bambara postule l'existence d'un vide originel, Gla, d'où sortit une voix, le verbe, qui, en exprimant son intention de créer, produisit son double et s'unit à lui. De cette création surgit la matière brute, puis apparut l'esprit Yo, le psychisme et la conscience qui ordonna le monde. De Yo naquit Faro, maître du verbe et génie de l'eau, qui construisit les sept cieux et sépara les éléments ; lui-même engendra Teliko, le génie de l'air et Pemba le génie de la terre, qui, au cours d'un de ses avatars, devint la graine, la semence végétale. Pemba, génie mâle, créa la femme Muso Koromi et s'unit à elle, procréant ainsi les plantes, les animaux et l'homme. Pemba et Muso Koromi étaient peu différenciés, car tous deux étaient maîtres des semences et du savoir, toutefois le dualisme sexuel apparut bientôt et se traduisit par un conflit entre les deux époux. Ce premier mariage fut manqué, la femme se sépara, refusa de coopérer et provoqua le désordre. [...] Une remise en forme s'imposait et Faro intervint à nouveau ; à la fois mâle et femelle, il rétablit l'ordre sans conflit ; il est le symbole du couple heureux, de la dualité dans l'unité. » (Froelich, 1964 : 67). Voir également V. Paques (1954 : 83, n. 9). Nous renvoyons aux textes d'A. Hampâté Bâ et Y. Cissé (1973) pour une description plus approfondie de ces différentes composantes de l'être humain.

La réunion de toutes les forces présentes dans l'univers, en « maa » la personne, sous-tend l'existence d'un principe fondamental d'harmonie et d'ordre au sein de la réalité quotidienne. À travers ses manifestations, la crise d'épilepsie généralisée renvoie au paroxysme du désordre, à la dissociation des composantes physiques, psychiques et sociales et rompt l'harmonie de la personne humaine, de son groupe, et du monde.

Par l'intermédiaire de « systèmes de correspondances entre termes pertinents relevant de catégories diverses » (Lallemand, 1974 : 29), la personne en soi est conçue comme un microcosme où se reflète l'organisation de réalités plus vastes. Cette conception « traditionnelle » de la notion de personne se retrouve à travers des descriptions nosologiques contemporaines de l'épilepsie. En effet, le principe analogique²⁰ et métaphorique constitue un mode commun d'appréhension de la maladie qui permet l'association de réalités diverses dans un seul et même rapport analogique.

À l'origine, la personne²¹ est donc un être de relations, relation entre l'homme et l'univers divin, relation de l'homme à la nature, relation de la personne à la communauté humaine :

« La personne n'est pas close, telle une boîte fermée. Elle ouvre sur plusieurs directions, internes et externes. Les divers êtres, ou états, qui sont en elle, et qui correspondent aux mondes qui s'étagent entre l'homme et son créateur, sont en relation entre eux et en relation avec les mondes extérieurs. Au premier chef, la personne est reliée à ses semblables. On ne la conçoit pas isolée, indépendante. De même que la vie est unité, la communauté humaine est une et interdépendante » (Hampâté Bâ, 1973 : 191).

La personne, considérée comme un « tout dans un tout », n'a de valeur de distinction qu'à travers ce mouvement d'interrelation qui fait d'elle un être vivant. Il n'y a rien de statique dans cet individu dont l'existence est mue par une dynamique d'échange, traditionnellement inhérente au rôle d'intercesseur que lui a confié le Créateur, Faro. Ainsi, la composition même de la personne témoigne de l'interdépendance étroite de l'individu et du social (F. Michel-Jones, 1974 : 44).

20. « Les modèles analogiques sont des moyens de connaissances spontanés, permettant la saisie, dans un même rapport de connexion, de réalités objectivement hétérogènes » (Michel-Jones, 1974 : 34).

21. Théoriquement, c'est également dans le sens de l'individu, tel qu'il est produit par l'organisation des valeurs solidaires d'une société, que nous entendons employer la notion de personne. F. Michel-Jones la définit comme une « unité sociale », ne se réduisant pas à « l'individu comme représentant biologique d'une espèce » (F. Michel-Jones, 1974 : 39).

La maladie dans le monde

Dans le domaine de la maladie, on retrouve cette interrelation entre l'individu et le contexte. En effet, la démarche qui consiste à « recontextualiser » l'événement pathologique participe de cette même logique d'intégration de l'être dans un environnement global. Elle consiste à replacer la maladie dans un contexte social particulier, celui de la personne atteinte et de son milieu :

« Bien souvent, c'est l'examen de la situation morale, juridique, politique... de son environnement social et non de la nature de sa maladie qui décide du choix de l'interprétation pertinente » (Zempleni, 1982 : 10).

La maladie ne dispose pas d'un espace d'interprétation isolé des autres domaines de l'existence. Elle prend part à la réalité collective et peut, en ce sens, recouvrir des significations qui sont parfois éloignées de l'existence individualisée du malade lui-même. Dans cette perspective, une comparaison peut être établie entre ce modèle interprétatif et une conception « traditionnelle » dans laquelle prime un mode d'appréhension de la réalité centrée non sur la partie, mais sur le rapport des différentes parties entre elles, dans l'harmonie du tout.

Ce rapport de correspondance entre des réalités diverses est illustré à travers la présence d'animaux et de végétaux dans les termes de l'interprétation étiologique de l'épilepsie. Il existe ainsi une forme de passage entre deux ordres de la réalité – humaine et naturelle –, sans nécessaire contradiction de principe. Ainsi, un oiseau, un insecte ou un arbre peuvent être considérés comme des causes efficientes dans l'apparition de la maladie d'un individu. À ce compte, le rapport mythologique, inconscient, entre l'homme et la nature se trouve concrètement réactualisé à travers l'expérience vécue d'un événement pathologique. Dès lors, la relation s'établit entre les milieux humain, naturel et surnaturel puisque la rencontre avec les entités invisibles (génies de l'eau, de la terre) est également située dans des lieux éloignés du village, tels qu'un marigot, une montagne ou le fleuve. La maladie est un lieu privilégié d'expression de la relation du naturel au surnaturel, ce dernier révélant, par le biais de l'affection, son existence au sein de la communauté humaine :

« Le surnaturel, c'est le monde invisible au commun des mortels, mais qui participe de l'ordre de la nature ; c'est le domaine des dieux, des esprits, des ancêtres défunts. Sa réalité est mise en évidence par les incidents de la vie de chaque jour (maladie, mort, accident, chance), par

l'efficacité maintes fois constatée des rites et des techniques de la divination » (Froelich, 1964 : 63).

De ces quelques constats ne peut pas être déduite une corrélation systématique et univoque entre la représentation « traditionnelle » de la personne et une appréhension générale de la maladie en milieu rural bambara. Ils permettent néanmoins de constater qu'il existe, dans le cas particulier de l'épilepsie, des formes de passage entre des formes « traditionnelles » de représentation de la personne et du monde et des formes contemporaines de description de l'épilepsie. Ce rapport ne correspond cependant pas à une démarche consciente et systématique de la part du paysan bambara, dont la préoccupation principale porte moins sur une résolution sémantique que pragmatique de la maladie.

Néanmoins, dans le cas d'une maladie telle que l'épilepsie, aux manifestations récurrentes, et aux traitements – dans une procédure de soins traditionnels – généralement inefficaces, la recherche de significations semble prendre de l'importance :

« Une maladie à soigner n'est pas nécessairement le signe d'une affection sociale à guérir. Elle le devient, en règle générale, lorsque sa durée inaccoutumée, sa brusque apparition ou aggravation, son évolution atypique et surtout sa répétition – chez le même individu ou dans le groupe domestique – mobilise l'angoisse *des autres*²² et fait surgir la question : d'où vient-elle ? Ce seuil de l'angoisse au-delà duquel se profilent les interprétations magico-religieuses est aussi – c'est du moins mon hypothèse – le seuil de l'usage social de la maladie » (Zempleni, 1982 : 7).

Dès lors, le contact établi avec des spécialistes (guérisseurs, géomanciens...) tend à enrichir le sens commun d'un savoir plus élaboré dont les significations rejoignent, parfois, des formes « traditionnelles » d'appréhension de la personne et du monde. En outre, l'épilepsie suscite d'autant plus de représentations de ce type que le savoir médical moderne n'est pas considéré comme performant dans la résolution de cette affection. Le savoir de référence est donc initialement celui de la tradition, celui qui permet d'ailleurs le plus aisément de « faire sens », malgré l'inefficacité de ses traitements. Compte tenu de ses symptômes, de son évolution et de son pronostic, l'épilepsie est donc une maladie qui se prête assez bien à une actualisation des conceptions « traditionnelles » de la personne.

Dans un autre registre, les discours actuels font valoir une interprétation générale de la maladie en termes d'opposition entre un mode de vie

22. Caractères différents mis en italique par l'auteur.

traditionnel et l'implantation de nouvelles formes d'existence. De cet antagonisme résulterait l'apparition de « nouvelles » maladies ou l'augmentation de la fréquence de certaines pathologies anciennement connues.

Ici, la maladie est conçue comme une rupture au sein d'un équilibre bouleversé par l'introduction de pratiques étrangères.

Selon Herzlich, (1996 : 55), « nous retrouvons à nouveau l'opposition, fondamentale dans la représentation, entre ce qui participe de l'individu, ce qui est "lui" ou homogène à lui, et par là même sain et naturel, et ce qui est "autre", hétérogène et malsain ».

Une telle conception induit l'idée que le respect de cette unité est un gage de santé ; à l'inverse, la rupture de cette relation harmonieuse, l'introduction d'une « extériorité pathogène » sera considérée comme une cause essentielle de maladie. Gérard parle ici d'une « contamination du champ social par des éléments exogènes » (Gérard, 1994, cité par Fay, 1999 : 280). L'arrivée des méthodes des « Blancs » a rompu cette harmonie entre les parties et l'introduction d'un élément étranger semble faire écho sur l'ensemble de la chaîne qui compose l'existence.

Le contact avec l'extérieur constitue un des deux grands paradigmes repérés par C. Fay au sujet des modes d'interprétation relatifs « à la nature et à l'origine de la (ou des) "nouvelles" maladies » (Fay, 1999 : 279). La complexité des maladies semble ici directement rapportée à l'hétérogénéité de la réalité, qui est elle-même à l'origine d'un manque de maîtrise sur l'événement pathologique :

« La maladie provient donc ici du franchissement dangereux de limites géographiques et sociales entraînant le franchissement de limites symboliques [...] ce que les guérisseurs "lisent" d'ailleurs dans le caractère anarchique des symptômes, qui ne respectent pas l'ordre réglé des nosologies en place (Fay et Pamanta, 1994) et qui font de cette maladie elle-même une pathologie sans limite » (Fay, 1999 : 280).

La complexité associée à la difficulté de délimiter les contours de la maladie est, en outre, reliée au fait que la résolution même des problèmes pathologiques a été déviée de son fonctionnement « traditionnel » par l'introduction des pratiques thérapeutiques payantes au moment de la colonisation. Le passé représente, à travers l'harmonie des domaines naturel et humain, un modèle de référence dans l'interprétation globale qui est réalisée au sujet de l'apparition des maladies en général, et de « maladies compliquées », telle que l'épilepsie. La tradition constitue, dans ce discours, un pôle de comparaison et d'évaluation dans l'appré-

ciation des changements consubstantiels à la modernisation de l'existence quotidienne.

Deux influences extérieures majeures ont fortement marqué l'histoire du Mali : la pénétration de l'islam et de la médecine des Grandes Endémies. La première renvoie à l'ancienneté des invasions musulmanes et représente de nos jours une forme quasi traditionnelle de conceptions et de pratiques dans l'existence des populations Bambara.

Les apports de l'islam

La présence musulmane remonte, dans la zone soudanaise, au XI^e siècle (Quéchon : 207) alors que l'empire du Ghana était envahi par les guerriers Almoravides. La conversion du roi du « Mallel » à l'islam fut alors motivée par son désir de sauver son cheptel d'une grande sécheresse. Plusieurs empereurs islamisés se succédèrent, mais le plus légendaire fut le *mansa* Kango Moussa, notamment pour le pèlerinage qu'il accomplit en 1324-1325 à la Mecque. Cette période d'apogée s'ensuivit d'importantes vagues de conquête (El Hadj Mohamed au XVI^e, Cheikou Ahmadou Barry, Samory, et El Hadj Oumar au XIX^e siècle).

Contraints par Cheikou Ahmadou Barry, les Bambara adoptèrent par la suite la religion de leur oppresseur, mais sans lui concéder de véritable adhésion. Car, comme le rappelle R. Luc Moreau, « la conversion profonde ne s'arrête pas à la violence » (Luc Moreau, 1982 : 221) et ce n'est qu'au milieu du XX^e siècle que certaines poches de résistance *bamanan*²³ commencèrent à céder le pas à la religion musulmane :

Bien que les Bambara aient été considérés, pendant longtemps, comme réfractaires²⁴ à cette religion, l'islam s'est progressivement infiltré²⁵ dans toutes les ethnies et les classes sociales de la société malienne.

23. Il s'agit des activités religieuses pratiquées en milieu bambara et dont D. Jonckers fait état à propos des « choses bamana » (*bamana ya*) dans la région minyanka, « ultime bastion bamana » (Jonckers, 1982 : 22).

24. En 1914, dans le cadre d'une enquête sur l'islam effectuée par Rougier dans le cercle de Bamako, est faite la constatation suivante : « En 1914, le nombre de fétichistes est légèrement supérieur à celui des musulmans dans le cercle de Bamako. Les fétichistes sont uniquement bambara. Les musulmans comprennent diverses ethnies (Markas, Peuls, Maures, Somonos ; Bambaras et quelques Ouolofs) mais les Bambaras sont minoritaires parmi elles », Archives nationales du Mali-Koulouba - ID-33-2 Rougier, « Enquête sur l'Islam dans le cercle de Bamako ».

25. Les premières conversions eurent lieu, non par conviction religieuse, mais essentiellement motivées par le prestige qui accompagnait la stature de ses représentants. Au sujet des raisons relatives à une conversion de la population Bambara à l'islam, voir V. Monteil ; Ortigues, 1966 ; Person, 1983 ; Jonckers, 1998.

La religion musulmane : quelques notions dans le contexte rural bambara

Par rapport aux religions importées, l'islam disposait d'un avantage majeur lié au caractère véritablement adaptatif de ses conceptions.

Tandis que les missions catholiques et protestantes « dispensaient aux Africains une assistance biomédicale et une prédiction monothéiste également rigoureuses, les guérisseurs musulmans savaient intégrer les vieilles étiologies magico-religieuses tant dans leurs démarches thérapeutiques que dans leur théodicée. [...] » (Zempleni, 1982 : 15).

Parallèlement à la croyance monothéiste en une divinité supérieure, Dieu, l'islam concilie également la présence de génies, entités invisibles²⁶ qui peuplent le monde humain et appartiennent au domaine surnaturel :

« Autour du Dieu unique s'est peu à peu élaboré une nouvelle conception du monde, qui n'a pas toujours éliminé les anciennes représentations. Des transpositions se sont opérées : par exemple, le Dieu transcendant n'a pas supprimé la croyance aux jinn, mais le Coran les donne comme des œuvres du Créateur qui sont au service de Dieu et des hommes » (Luc Moreau, 1982 : 219).

On ne s'étonnera guère alors de trouver des talismans chez un guérisseur « traditionnel » et de l'entendre réciter, au cours de son rituel de guérison, « *tu bisimilayi* » au début et à la fin des versets coraniques. Dès lors, une des conceptions les plus communément reconnues pour être un point de rencontre entre les deux religions est le « jinn » (qui, en arabe, vient de « jnûn ») ou le « jinê » (en bambara).

Ce monde des esprits a été un précieux terrain de rencontre et de passage entre l'Afrique et l'islam (Luc Moreau, 1982 : 220). Cependant, si les « jinê » sont présents²⁷ dans la tradition musulmane – génies des éléments naturels (eau, terre, air) – ils restent essentiellement appréhendés pour leur « valeur préislamique » (Bargès, 1997 : 276) dans les discours populaires bambara.

Par ailleurs, la religion musulmane est également présente dans le conditionnement du corps qui doit faire preuve de soumission et de pudeur dans ses attitudes et ses mouvements. À l'inverse, la culture « tradi-

26. Le gnome maléfisant, le « seytane/sitane » qui vient de l'islam, créatures de Satan (chaytân) (Bargès, 1997 : 274), le « meleke » est un être qui s'apparente à l'ange protecteur, ou le « bilisi » (Bastien, 1988) une autre créature de Satan, pour finalement retomber sur le « jinê » (djinn/jnûn en arabe), expression employée de manière quasi générique.

27. R. Luc Moreau (1982 : 220) reprend l'occurrence du terme « jinn » dans la traduction du Coran de Denise Masson : plus de trente références.

tionnelle » investit toute l'expression de sa ferveur dans la danse et l'extériorisation des sentiments religieux.

Dans l'islam, le corps est, dès l'enfance, contraint à une discipline stricte, discipline que l'on trouve aujourd'hui très présente en milieu rural bambara. À la medersa²⁸, ou à l'école coranique, est notamment enseignée la pratique de la prière, dans laquelle la récitation du Coran s'accompagne de différentes postures corporelles très codifiées.

Figure I

Prière à la médersa (Kobala, oct. 1999)



Un ensemble complexe de pratiques rituelles vise à purifier le corps des éléments de souillure qui l'affectent : ablutions et lavages²⁹ Par son contact avec la sphère du sacré, le corps du musulman est tenu d'observer les règles d'hygiène et de purification qui conditionnent cette relation :

De même, l'utilisation d'une latéralité dans la distinction symbolique d'un côté « souillé », le gauche, et d'un côté opposé, le droit, dont on se sert pour manger, pour saluer ou pour donner, participe de cette même logique d'intercession entre le corps et la religion.

28. « Les médersa sont des écoles privées qui dispensent, en principe, un enseignement religieux, coranique et un enseignement laïc, en arabe et en français. » (E. Gérard, 1997 : 11).

29. Voir à ce sujet Dr Leclerc, 1876.

On sait, par ailleurs, combien l'apparence de ce corps peut constituer une référence centrale dans la représentation sociale de la personne. La peau, cette interface entre soi et l'autre, doit être brillante et souple, qualités décelables au premier regard, qui témoignent de la propreté de l'individu, et par là même, de sa sociabilité. À l'inverse, une personne « sale » sera projetée dans une identité proche de celle de l'anormalité, de l'associabilité pour l'impureté physique et morale qu'illustre un corps qui n'est pas entretenu. Dans son fonctionnement interne³⁰, comme dans son apparence, « le corps est aussi une mesure de l'imperfection » (Chebel, 1999 : 203) :

« En morale, l'obéissance et l'abandon à Dieu ne gommant pas totalement le souci du licite et de l'interdit qui sont, avec le pur et l'impur, des notions fondamentales de l'éthique animiste. Mais ce qui est pur en islam, c'est ce qui ordonné par Dieu et ce qui est impur, c'est ce qui va contre sa volonté ; quant au tabou mystérieux, inquiétant, il disparaît. En s'opposant à l'idolâtrie, le Coran ne nie pas les besoins et les désirs animistes, il les convertit » (Luc Moreau, 1982 : 219).

Dans la religion musulmane, comme dans les croyances ancestrales, il existe une relation entre le corps de l'homme, son intégration dans un groupe et sa participation à un domaine sacré :

« La notion même d'identité passe par une représentation du corps et de sa place dans le monde » (Héritier-Augé, 1994 : 229).

On retrouve, dans cet acheminement progressif de l'être – à travers différentes étapes dans lesquelles le corps apparaît comme un support visible des transformations – l'idée de l'initiation³¹.

L'importance conférée au corps, dans son lien aux dimensions sociale et religieuse, est un trait commun de la religion « traditionnelle » et de l'islam, même si leurs formes d'expression divergent dans l'une et l'autre de ces conceptions. S'il nous paraît important d'insister sur ces traits généraux, liés à une certaine organisation religieuse et sociale, et ce, par

30. Voir à ce propos M. Chebel, 1999.

31. Telle que D. Zahan la décrit, dans le contexte traditionnel de la société Bambara : « Dès qu'on ouvre le dossier de l'initiation, c'est que celle-ci constitue, avant tout, un enseignement progressif destiné à familiariser la personne humaine avec les significations de son propre corps et avec le sens qu'elle doit donner à l'univers ambiant. L'un est d'ailleurs, en quelque sorte fonction de l'autre : le corps de l'homme et le monde constituent deux entités inséparables, pensées l'une par rapport à l'autre. » (Zahan, 1970 : 91-92).

l'entremise du corps et de ses significations, c'est en perspective d'une analyse des représentations de l'épilepsie, dans une partie ultérieure. Le profond désordre corporel ainsi que la souillure qui accompagne les émissions des sécrétions de ce corps en crise semblent, en effet, être en rupture totale avec ces différentes conceptions religieuses.

Médecine coranique et maladie

Dans cette partie, plus spécifiquement consacrée à l'influence de l'islam dans le domaine de la maladie, seront exposés quelques-uns des traits principaux qui caractérisent la pensée dogmatique du Coran dans son rapport à l'événement pathologique. Une telle approche ne vise pas à anticiper sur les représentations et pratiques effectivement mises en œuvre face à la maladie ; elle rend simplement compte d'un fond de connaissances, à partir duquel seront modulées autant de conceptions et d'actions différentes selon le contexte de l'affection.

Notamment, la question de la fatalité représente un exemple privilégié dont nous démontrerons, par la suite, les limites et les constances pragmatiques, à travers une analyse détaillée des données recueillies sur le terrain de l'épilepsie. Mais, auparavant, il semble préférable d'en définir les contours théoriques, afin de mieux apprécier, par la suite, les distances que la pratique instaure par rapport aux canons, voire aux stéréotypes religieux.

Dans l'islam, le rapport qui unit l'homme et sa société à un ordonnancement théocratique de l'existence limite considérablement l'initiative personnelle dans la résolution des phénomènes pathologiques. La part de subjectivité semble, du point de vue dogmatique, officiellement absente des procédés thérapeutiques mis en œuvre en cas de maladie. L'origine de celle-ci, ainsi que sa guérison, sont des « faits de Dieu³² », auxquels le malade comme son entourage doivent se soumettre dans une acceptation fataliste³³ de l'événement :

32. Extrait de nombreux entretiens de notre corpus.

33. Les opinions culturalistes rapportent à une telle conception toute forme de désengagement thérapeutique, sans prendre en considération le contexte spécifique de l'événement pathologique (types de maladies, accessibilité et disponibilité des moyens thérapeutiques...). Elles ne considèrent, dans l'attitude fataliste, que l'unique raison d'être de l'absence de traitement sans tenir compte, notamment sur le plan concret, du besoin qu'ont les gens d'arrêter de souffrir. Loin s'en faut pourtant, dans la pratique, de considérer qu'un argument culturaliste pourra effectivement mettre en balance le désir tout simplement humain de voir guérir un parent malade.

“Many no doubt acted upon the belief that their fate was predetermined by God and human attempts at interference through medical treatment were useless and indeed, sinful” (Rosenthal, 1990 : 523).

De surcroît, l'idée islamique de l'expiation des péchés à travers la maladie contribue également à renforcer l'hypothèse d'une attitude non interventionniste de l'individu pour des raisons religieuses.

Pourtant, bien que l'esprit musulman repose sur la résignation (« Quand je suis malade, c'est Lui qui me guérit » Coran, 26/80), l'islam exhorte également à la recherche d'un traitement médical approprié et Mahomet accorde la plus grande importance à la santé. En outre, les mesures de précaution relatives à la transmission des maladies existent dans le Coran³⁴.

Ce précepte témoigne de la marge de maîtrise laissée à l'homme dans la prévention des maladies et relativise l'omnipotence du destin dans la survenue des affections.

La guérison suppose néanmoins, en premier lieu, l'acceptation de la maladie en tant que signe de la Puissance divine ; elle suscite, en second lieu, un engagement confiant envers cette même force, seule capable, en dernière instance, d'en permettre la résolution. Il s'agit là d'une soumission active, illustrée par une démarche médicale essentiellement gouvernée par des procédés religieux :

« Soigner au nom d'Allah, Lui adresser des invocations (don'a), lire des versets du Saint Coran (rouqiya), faire l'aumône et éviter les interdits sont des actes qui contribuent à la guérison » (Taha, 1994 : 28).

Ce n'est donc pas l'idée d'un abandon du malade qui gouverne dans cette conception fataliste, dans la mesure où, par ailleurs, les textes sacrés exhortent à la compassion envers le souffrant. Il est du devoir des musulmans de lui rendre visite et de dispenser des paroles réconfortantes et bienveillantes.

En plus des nuances inhérentes à chacun des savoirs considérés, il semble donc qu'il faille tenir compte non seulement de l'agencement des savoirs entre eux, mais également de la manière dont ces divers savoirs peuvent être sollicités dans l'interprétation d'une situation pathologique singulière³⁵.

34. « Si vous apprenez qu'une épidémie de peste a éclaté dans une région, n'y allez pas. Et si la peste se déclare dans une région où vous vous trouvez, ne la quittez pas pour fuir la maladie » (Boukhari, cité par Taha, 1994 : 42).

35. Nous aborderons cet aspect dans la suite de l'ouvrage.

Le rôle de la médecine des grandes endémies

En quoi cette période de l'histoire du Mali peut-elle intéresser notre sujet ?

En premier lieu, l'histoire de la médecine des grandes endémies comporte un ensemble d'informations relatives à la prise en charge des malades, dans le contexte des colonies de l'Afrique Occidentale Française (AOF). Elle représente, en ce sens, une première voie d'accès à des formes institutionnalisées d'assistance et de contrôle thérapeutiques. La construction d'infirmeries, de maternités, d'hôpitaux ainsi que la formation d'un personnel sanitaire « indigène » témoignent de cette tentative occidentale de régulation des problèmes de santé dans les colonies. Dans un premier temps, motivée par les affections des Européens³⁶ qui vivaient sur place, elle s'adressa par la suite aux populations locales, individuellement tout d'abord, puis devint progressivement une mesure collective et sociale, étendue à l'ensemble de la population.

La question de la ségrégation des malades, mise en perspective avec l'introduction d'un ensemble de conceptions relatives à la notion de contamination, constitue un second pôle d'intérêt. Au départ regroupés sans distinction particulière, les malades furent par la suite réunis par groupes spécifiques. Ces derniers étaient distingués par la nature de l'affection, isolée parmi les différentes maladies transmissibles qui sévissaient alors à l'état d'endémies dans certaines régions de l'AOF. C'est ainsi que l'on vit apparaître divers établissements spécialisés dans l'isolement des « lépreux », des « jauneux³⁷ » ou des « sommeilleux » (trypanosomiase) ...

Dans l'optique d'une étude sur l'épilepsie, dont les conséquences discriminantes sont en lien avec une conception contagieuse de la maladie, il est nécessaire de procéder à un tour d'horizon des différentes influences relatives à ces questions. L'impact éventuel de la médecine des grandes endémies, tant sur la question de la prise en charge des malades que sur les mesures de ségrégation qui lui sont corrélatives – en particulier à travers l'argument de contagiosité des maladies –, représente un domaine d'investigation primordial.

36. Il s'agit en particulier des troupes coloniales, arrivées au Mali en 1892, et pour lesquelles avait été créé un Corps de santé des troupes coloniales. En 1891, les hôpitaux militaires étaient ouverts également aux civils, puis ils l'ont été aux colons, puis aux autochtones.

37. Expression employée par le Gouvernement général de l'AOF en 1906, qui servait à désigner les malades atteints de fièvre jaune (Gouvernement général de l'AOF, 1906).

Bref aperçu général de l'histoire du Service de Santé colonial

À la fin du XIX^e siècle, les conquêtes militaires semblent s'être achevées au Soudan : l'arrestation de Samory a neutralisé les dernières résistances guerrières qui séparaient la France de sa colonie soudanaise. Pourtant, l'œuvre colonisatrice ne fait que débiter lorsqu'elle mesure l'étendue de son ouvrage, qui consiste à s'approprier un territoire qui lui est étranger et à se le rendre profitable.

La santé a représenté une voie privilégiée par laquelle ont pu s'infiltrer autant d'idées que de pratiques, dont le but visait à cette affirmation de la puissance coloniale. La maladie était – est encore –, en effet, un domaine à partir duquel peut être évaluée l'adhésion des individus qui en souffrent à un système qui en propose une résolution. Or l'attitude des indigènes à l'égard de la médecine de leurs envahisseurs était essentiellement empreinte de crainte et de méfiance, et le peu d'empressement qu'ils montraient à lui confier leurs maux témoigne d'une résistance plus profonde encore que celle qui avait été vaincue par les conquêtes.

Le contrôle des affections tropicales était donc, à double titre, une priorité de l'expansion coloniale, dans la mesure où, d'une part, l'importance et la gravité des pathologies freinaient sa progression, et, d'autre part, la maladie demeurait un domaine d'expression des conceptions indigènes. L'intégration d'une stratégie médicale très rationnelle venait alors se placer en contradiction fondamentale avec l'irrationalité et la superstition présumées des médecines indigènes.

Pourtant, l'amélioration de la santé des populations n'avait rien d'une vocation philanthropique, puisque ces motivations étaient avant tout d'ordre économique et expansionniste :

« C'est ainsi que, dans ces dernières années, devant l'impérieuse nécessité de constituer, malgré le recrutement militaire, une main-d'œuvre locale suffisante pour mettre en valeur la Colonie, ils ont été amenés à accomplir de sérieux efforts budgétaires en vue de perfectionner et d'étendre les mesures sanitaires qui s'imposent pour protéger la race³⁸ ».

C'est en particulier durant cette période d'installation, entre 1880 et 1930, que la médecine fut désignée par divers auteurs pour avoir été un instrument impérialiste, utilisé dans l'affirmation de la puissance

38. Assemblée générale n° 340, « Développement des services de médecine préventive d'hygiène et d'assistance », par l'inspection générale des services sanitaires et sociaux – 3 septembre 1925, Fonds récents (1918-1960), Archives nationales du Mali-Koulouba.

coloniale³⁹. La lutte contre les maladies épidémiques fut l'occasion pour les autorités sanitaires d'incriminer « les conditions d'habitat antihygiéniques de la population indigène, les coutumes rituelles dangereuses auxquelles elle s'obstinait à se livrer, la malpropreté invétérée et incurable dans laquelle elle se complaisait⁴⁰ ».

Dès lors, la médecine agit, en premier lieu, par l'instauration de mesures sanitaires et hygiéniques qui tendaient à s'appliquer à tous les niveaux de l'existence quotidienne. Elle constituait, en ce sens, un frein à l'exercice des coutumes des indigènes et réalisait ainsi son œuvre impérialiste. Dans la pratique, celle-ci se traduisit par l'intervention physique de militaires dans les procédures médicales et la mise en œuvre de programmes sanitaires élaborés selon des stratégies policières.

Les projets d'arrêtés ou les décrets relatifs aux mesures de salubrité, d'ordre et d'hygiène publique ressemblaient à des règlements drastiques dans lesquels étaient manifestement confondues médecine et police urbaines⁴¹.

On pourrait donc parler sans exagération, dans un premier temps, de mesures disciplinaires – dont les villages de ségrégation et les lazarets sont des exemples édifiants – mises en œuvre, non seulement, dans le but d'une éradication des maladies épidémiques, mais également dans celui, plus idéologique, d'un contrôle des populations et des territoires colonisés.

L'existence de médicaments encore peu expérimentés obligeait les autorités médicales à opter pour une prophylaxie par la désinfection, une procédure sanitaire axée en premier lieu sur le changement des mœurs des populations :

« Nous devons par tous les moyens créer des mœurs nouvelles qui agiront plus économiquement et surtout plus efficacement qu'une thérapeutique forcément limitée dans le temps et dans l'espace⁴² ».

39. Arnold parle, en effet, « d'outil de la colonisation » (Arnold, 1946 : 9) ; E. M'Bokolo souligne, quant à lui, le rapport entre les mesures sanitaires et la volonté de ségrégation appliquée à la question de l'habitat, dans les applications des autorités coloniales (M'Bokolo, 1985-1986 : 37). Enfin, les rapports de Service de Santé en A.O.F stipulent également que « le médecin doit être dans ces pays un puissant agent du progrès ».

40. Comité local d'hygiène, réunion du 7 juillet, procès verbal ANS, H55, tiré de E. M'Bokolo, 1985-1986 : 32.

41. « [...] les gens sales qu'il n'est pas paradoxal d'assimiler à des malfaiteurs », Médecin principal de 2^e classe à Mr le Gouverneur Général, Lettre n° 343 du 4/11/1922-IH69, « Situation décadente des maladies transmissibles dans les différents cercles ».

42. Lettre n° 3505 du 29/11/1922 du Chef de service de santé au Gouverneur général-IH54, « Santé épidémies 1922-1933 », Fonds récents, Archives nationales du Mali-Koulouba.

Peu à peu, devant le manque de résultats des méthodes coercitives, le compromis remplaça la confrontation dans les stratégies de contrôle des maladies :

« Nous ne dissimulons pas cependant que nous avons encore beaucoup à faire pour inculquer nos principes d'hygiène et de thérapeutique d'une façon définitive : c'est une œuvre de patience, de douceur et d'appropriement⁴³ ».

Il s'avérait désormais nécessaire de transformer l'attitude distante des indigènes en une adhésion volontaire et confiante aux formes de prise en charge de la médecine européenne. Dans cette optique, une politique de propagande fut mise au service de l'influence colonialiste, qui impliquait la responsabilité⁴⁴ des autorités indigènes, leur collaboration aux programmes sanitaires, et qui utilisait « tous les moyens possibles (causeries, démonstrations sur place, conférences avec cinéma, tracts, affiches, de façon à remplacer peu à peu la coercition par la persuasion et amener les habitants à collaborer avec les services d'hygiène, à l'aider dans ses recherches et solliciter son action [...]»⁴⁵.

Le ton des directives se fit paternaliste et les médecins, par leur ascendant moral sur les populations, eurent un rôle dominant dans l'intégration progressive de l'esprit du colonialisme.

L'initiative de la médecine mobile était sous-tendue par la volonté d'aller à la rencontre des populations indigènes : « il serait désirable [...] de connaître leurs besoins, d'aller au devant de leurs désirs, de venir en aide à ceux qui peuvent avoir besoin de nous⁴⁶ ». Enfin, l'influence de la médecine coloniale s'affirma également par le biais de la gratuité de ses soins, considérée comme un moyen d'attirer à elle les malades qui, par leur exemple, pourraient amener le reste de la population à suivre les autorités coloniales⁴⁷.

43. Lettre du médecin aide major au Gouverneur général-IH68, « Situation décadaire des maladies transmissibles dans les différents cercles » (1925).

44. IH53, « Santé hygiène 1923-1931 », Fonds récents, Archives nationales du Mali-Koulouba.

45. Circulaire envoyée à tous les cercles et médecins par le chef de service de santé du Soudan français-1928- 2H1, « Assistance médicale 1922-1930 », Fonds récents, Archives nationales du Mali-Koulouba.

46. IH53, « Santé hygiène 1923-1931 », Fonds récents, Archives nationales du Mali-Koulouba.

47. Lettre n° 430 du 24/03/1923 de l'Administrateur des Colonies au Gouverneur Général-IH70, « Service de santé-divers », Fonds récents, Archives nationales du Mali-Koulouba.

Toutes ces méthodes, activement développées⁴⁸ par le gouvernement des colonies, aboutirent en définitive à une amélioration de la santé des populations, mais surtout à l'imprégnation des coutumes locales par des conceptions étrangères⁴⁹.

En 1957, à la veille de l'indépendance, les autorités sanitaires considéraient avoir atteint leur objectif principal :

« Nous avons atteint à la médecine de masse et cette perspective, objet de nos préoccupations d'hier, est aujourd'hui résolue⁵⁰ ».

Le ton devint alors grandiloquent, emprunt d'un orgueil salvateur vis-à-vis de ces populations si « démunies » sans l'aide de la médecine des grandes endémies.

La maladie semble avoir été, au cours de l'installation coloniale, à la fois une raison et un prétexte de l'expansion de « l'œuvre civilisatrice » que s'était chargée d'insuffler la métropole parmi les populations « indigènes » de ses colonies.

La question de la transmission des maladies et ses conséquences ségrégatives ont représenté, dans le contexte de la médecine des grandes endémies, deux domaines essentiels à travers lesquels l'influence occidentale semble s'être montrée particulièrement présente.

Transmission des maladies, notion d'hygiène et ségrégation des populations

« Les idées ségrégationnistes commencèrent à se répandre en 1900-1902, pour des raisons difficiles à déterminer. Ceux qui s'en réclamèrent invoquèrent toujours des raisons sanitaires » (M'Bokolo, 1985-1986 : 37). À travers cette idée, E. M'Bokolo met en exergue la difficulté de discerner avec précision les justes motifs de l'application des procédures ségrégatives, tant étaient intriqués les domaines médical et politique.

La séparation des malades des personnes considérées comme saines représente une application banale des mesures sanitaires⁵¹, dans le contexte de la fin du XIX^e siècle.

48. Entre 1954 et 1957, on constate une augmentation régulière du rendement médical de 10 % par an. Rapport « Santé publique au Soudan » n° 43.5, 1957.

49. Assemblée générale du développement des services de médecine préventive, d'hygiène et d'assistance n° 340 du 03/09/1925.

50. Rapport n° 43.5 (*ibid.*).

51. L'arrêté du 18 juillet 1903 prescrit les mesures de police sanitaire qu'il y aurait lieu d'appliquer dans les territoires de la Sénégambie-Niger, en cas d'apparition des maladies épidémiques : la fermeture des frontières, les vaccinations obligatoires.

Dans le contexte des sociétés colonisées, l'influence continentale se traduit par une ségrégation marquée entre les communautés européenne et indigène. À la ségrégation due à la maladie venait donc s'ajouter une séparation entre les populations des colons et des colonisés :

“The policy of segregation was important because it became one of the most resented feature of colonial rule” (Gale, 1980 : 495).

Après la déclaration obligatoire des épidémies par le décret du 7 janvier 1892, la découverte du moustique responsable de la malaria en 1897 entraîna la première mesure de santé publique en faveur d'une ségrégation entre les quartiers indigènes et européens.

La mesure devait être développée par le biais du décret relatif à la « protection de la santé publique en A.O.F » (Gale, 1980 : 495) qui fut publié le 14 avril 1904. L'isolement obligatoire⁵² des malades contagieux fut prononcé le 7 juin 1909 en métropole et en 1911 dans les colonies.

Les enquêtes effectuées dans les villages, dans le cadre du recensement des « lépreux », conduirent les administrateurs à s'informer sur les conceptions indigènes relatives à la transmission, ainsi que sur les comportements qui en découlaient. La contagiosité de la lèpre semblait connue des Bambara, qui ignoraient cependant son mode de propagation. Toutefois, leur appréhension de la transmission différait de celle des Européens, pour être caractérisée par la notion d'un « fluide nocif » :

« Energie malfaisante, véhiculée par des puissances occultes, tels que les génies et les ancêtres qui s'en servent pour punir les contrevenants aux coutumes. Il rayonne de leur corps, se répand sur les animaux, les objets et les végétaux touchés. Toute personne qui touche les dits éléments est frappée de maladies » (Bado, 1996 : 23).

l'utilisation des passeports sanitaires, l'isolement des malades et des suspects, les mises en quarantaine, ainsi que toutes les mesures hygiéniques (évacuation des eaux stagnantes, désinfection des puits et des cases, épouillage...) représentent les principales procédures employées dans la lutte contre les épidémies. – IH2, « Santé-Correspondance avec les chefs de service », Fonds récents, Archives nationales du Mali-Koulouba.

52. L'isolement des contagieux ou des « suspects » fut réalisé à partir de différentes formations sanitaires :
- la case isolée hors du village ;
 - le lazaret ou les léproseries ;
 - les villages de ségrégation ;
 - les hôpitaux généraux avec leur « pavillon des isolés » ;
 - les services spécialisés tels que l'Institut Central de la Lèpre.

La cohabitation avec le malade représentait donc un danger, mais cette connaissance ne semblait pas une raison suffisante pour que celui-ci fût évincé de sa famille. La mise à l'écart n'intervenait que dans les derniers stades de la maladie, lorsque les plaies provoquaient un dégoût chez l'entourage (Bado, 1996).

Comme J.P. Bado, Silla (1995) constate qu'à la différence d'autres maladies, intégralement reconnues comme maladies transmissibles, telle la variole, la lèpre conduisait rarement à des comportements extrêmes et systématiques de mise à l'écart :

« L'infection restait toujours compatible avec la vie communautaire, en raison de l'état apparent de bonne santé des malades » (Bado, 1996 : 140).

Les malades continuaient traditionnellement à se marier, à pratiquer divers petits métiers et se mêlaient à la population dite saine. C'est aussi le constat qu'avait émis le médecin chargé de l'observation des lépreux dans la région de Kolokani en 1928.

Les archives apportent parfois des observations contradictoires à ce sujet, une mise à l'écart ayant également été constatée dans certaines ethnies, tandis que d'autres ne croyaient tout simplement aucunement à une transmission possible de la maladie.

En définitive, J.P. Bado constate que les mesures de prévention en Afrique relèvent, traditionnellement, de « procédés strictement propres à chaque individu, et non d'un ensemble de mesures d'hygiène individuelles ou collectives » (Bado, 1996 : 28). En cela, il fournit une explication quant à la variété des attitudes indigènes face à la maladie contagieuse et, surtout, il introduit l'idée que l'isolement systématique relevait avant tout de la politique sanitaire des colonies.

En 1907, la Société de pathologie exotique, chargée de l'éradication de la lèpre, ne se contenta pas seulement d'un isolement total des malades, mais étendit ces mesures discriminatoires à l'interdiction d'exercer certains métiers, à une surveillance et une éviction des enfants malades dans les écoles, à la désinfection des habitations des lépreux par le feu et à leur reconstruction hors du village (Bado, 1996). En réalité, l'aggravation de ces procédures venait en réponse à une méconnaissance du mode de transmission des germes, tout au moins dans les premières années du XX^e siècle.

Dans le domaine de la folie, la politique de ségrégation trouve une expression différente, dans la mesure où, par manque de structure, l'administration coloniale ne venait pas à l'encontre des coutumes locales. À l'inverse de la lèpre, qui a représenté un domaine privilégié dans l'intervention des autorités médicales, la folie illustre plutôt un désengagement

total des médecins, qui préférèrent octroyer à la famille toute la responsabilité du malade : « La colonie n'ayant pas d'installation pour hospitaliser les fous dangereux⁵³ », ces malades étaient également gardés en prison, jusqu'à l'apaisement de leur état, puis ils étaient confiés à leur famille.

Aucune information précise au sujet de l'épilepsie n'a pu être recueillie à partir des archives. Celles-ci ne mentionnaient pas suffisamment d'observations significatives dans les rapports médicaux au sujet de cette maladie. Cependant, procéder à un état des lieux sur les procédures liées à l'exclusion des malades, avant et après l'établissement de la médecine des grandes endémies, a permis d'éclairer ce phénomène, notamment à travers les conceptions relatives à la transmission et, ce, à partir de chacun des savoirs et des pratiques en présence durant cette période :

Globalement, l'ensemble des pratiques et des conceptions que nous avons rencontrées en milieu rural bambara ne semble pas relever d'un modèle qui se présenterait comme dominant et exclusif. Ce n'est ni le modèle traditionnel-animiste, ni le modèle coranique, (ni le modèle occidental, comme nous allons le voir) qui structurent de manière univoque cet ensemble. Il s'agit plutôt d'une dynamique interactive entre ces trois grands modes référentiels qui semble mise en œuvre dans les différentes situations de l'existence :

« Il s'agit plutôt "d'amalgames pratiques", sans cesse en évolution, l'accent étant mis sur tel point ou tel autre suivant que l'emportent les traditions préislamiques ou la foi du Coran. [...] On ne peut guère, ici non plus, parler de syncrétisme ; il s'agit du jeu normal du dialogue et des échanges culturels, conforme aux lois de l'adaptation et de l'adoption, dans un mouvement aux rythmes et aux phases diversement modulées » (Luc Moreau, 1982 : 226 et 234).

Application spécifique du global au local : le P.E.O.M.

Le Mali : aperçus contemporains historiques et géographiques

L'histoire du Mali puise son origine tant dans la tradition orale que dans les textes écrits. La première source appartient à l'éloquence des

53. Télégramme-lettre n° 2244 du 06/04/1929 du Gouverneur général du Soudan au Cercle de Bamako, Fonds récents, Archives nationales du Mali-Koulouba.

griots, dont la verve semble traverser les temps, inépuisable⁵⁴. La seconde apparaît avec les premières chroniques des aventures d'explorateurs⁵⁵ ou d'intellectuels⁵⁶ arabes ou africains, puis à travers les écrits des ethnologues célèbres⁵⁷ qui ont travaillé au Mali.

Le 22 septembre de la même année 1960, le Soudan s'émancipa sous le nom de République du Mali, en souvenir de l'Empire du Mali. Modibo Keita fut le premier président du Mali, destitué par Moussa Traoré en 1968 auquel succéda Amadou Toumany Touré (« ATT ») par intérim, avant que des élections soient organisées. Alpha Oumar Konaré devient président de la République du Mali, le 26 avril 1992. Amadou Toumani Touré, dit ATT a succédé, depuis le 8 juin 2002, à Alpha Oumar Konaré.

Avec Alpha Oumar Koumaré a été entrepris un important programme de privatisation qui permet à l'économie du Mali de profiter de l'apport d'investisseurs maliens et étrangers. Toutefois, dans le secteur public, cette politique a présenté l'inconvénient de réduire le nombre des emplois.

À l'heure actuelle, la vie politique malienne semble de plus en plus tournée vers la voie du libéralisme économique. La politique de décentralisation est renforcée par une plus grande autonomie de gestion des communes et l'agriculture demeure le secteur principal du développement de la production.

On constate donc à l'heure actuelle que le secteur privé est nettement plus avantageé que le secteur public, puisqu'un « salaire de 50 000 FCFA⁵⁸ est couramment admis dans le secteur privé, dit structuré et moderne » (Biyo, 1999 : 19).

54. Les griots représentent une caste dont la fonction essentielle est de conter, sous forme de narration chantée, la biographie des personnes chez qui ils sont accueillis à l'occasion de cérémonies diverses (mariage, baptême...). À l'époque des grands empires du Mali, ils occupaient un rôle essentiel auprès des chefs guerriers dont ils vantaient les qualités et les exploits. Au sujet de l'histoire du Mali pendant les grands empires, voir Beaudoin (1998), Caillié (1830), Coulon (1992).

55. Le premier est Ibn Haoukal, *Configuration de la terre (955-960)*, trad. de William MacGuckin, Paris, 1842. Puis, au cours des siècles suivants, Abou Obeid Al Bakri, Abou Hamid, El Edrissi... et Ibn Batouta, *Voyage au Soudan*, trad. de Slane, Paris, 1843. Ces références sont tirées de G. Beaudoin (1998 : 44).

56. Il s'agit notamment de Ibn Khaldoun, *Histoire des Berbères et des dynasties musulmanes de l'Afrique Septentrionale*, trad. de Slane, Alger, 1856, et de Léon l'Africain (Hassan Ibn Mohamed), *Royaume des noirs*.

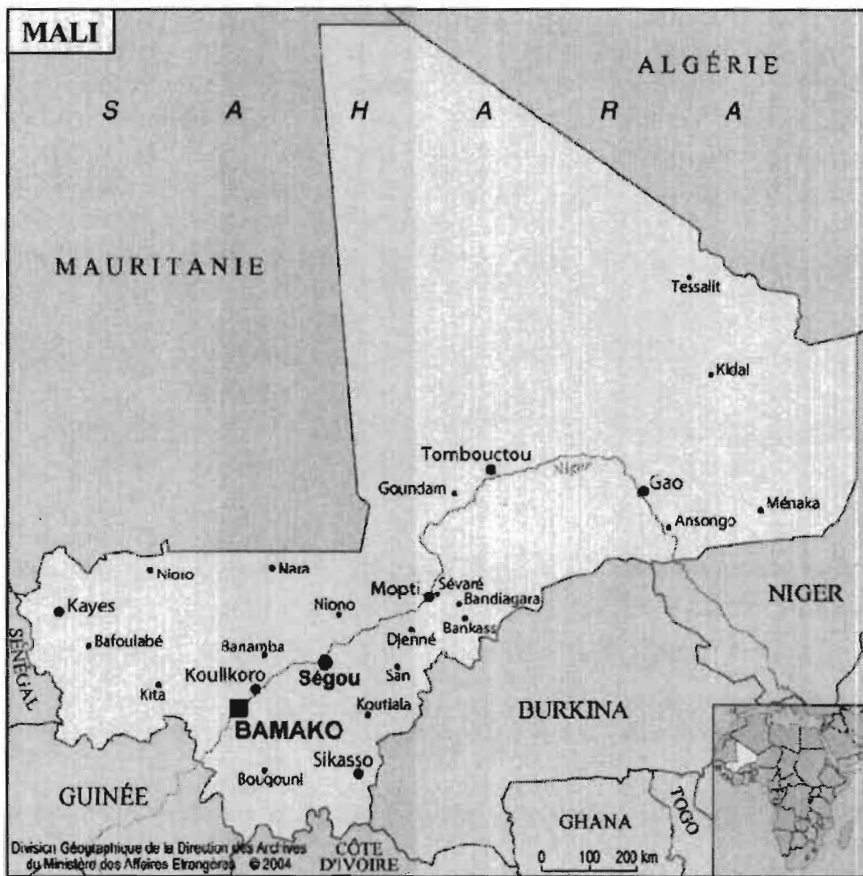
57. Parmi ces auteurs, on trouve notamment le célèbre René Caillié (1830) dont la légende alimente aujourd'hui les discours, cette fois oraux, des guides de Tombouctou. Puis, H. Barth a marché sur les traces de son prédécesseur et s'est notamment intéressé à la vie nomade des Touaregs. Il y eut ensuite les frères Lander, Eugène Mage, Félix Dubois, et d'autres encore, comme Maurice Delafosse, Charles Monteil et Marcel Griaule (Beaudoin, 1998 : 48) qui, par leurs écrits, vinrent compléter la trame de l'histoire écrite du Mali.

58. 35 000 CFA dans le secteur public (350 FF, soit 53,35 €).

Ainsi, une politique de décentralisation et de libéralisme économique, d'importants écarts de revenus entre les différents secteurs, une absence parfois totale de couverture sociale, un secteur public peu enclin à la création d'emplois sont autant de caractéristiques qui donnent, à la vie politique et économique malienne, une allure disparate et un équilibre parfois aléatoire.

Situé en Afrique de l'Ouest, le Mali est frontalier, dans sa partie Nord-Est, avec le désert algérien. En descendant, on trouve le Niger, le Burkina Faso, la Côte d'Ivoire, la Guinée, le Sénégal et, enfin, la Mauritanie.

Figure II
Carte du Mali avec les pays frontaliers (Afrique de l'Ouest)
National Geographic Maps 1999



Situé en zone chaude, le Mali offre trois types de saisons distinctes : une période fraîche de novembre à mars, une période chaude de mars à juin, et enfin l'hivernage, de juin à octobre, pluvieux et humide. Le réseau hydrographique est principalement composé par la présence des deux grands fleuves venus de Guinée : le Sénégal et le Niger.

Données générales

Indicateurs démographiques (*Encyclopædia Universalis*, 1998 et www.ambamad.sn/mali.htm (2003))

Superficie	Nombre habitants	Répartition	Taux natalité	Taux mortalité	Mortalité infantile	Indice fécondité	Age moyen	Espérance vie
1 248 574 km ²	13 millions	89 % sur 40 % du territoire	47 % ⁵⁹	16 % ⁶⁰	123 % ⁶¹	6,7 enfants par femme	46,1 % a moins de 15 ans 4 % dépasse les 64 ans	45 ans hommes 48 ans femmes

La population générale est composée d'un nombre de femmes (51,13 %) légèrement supérieur à celui des hommes (48,87 %) et d'une population rurale très majoritaire (73,9 %). En effet, au total, les principales villes du Mali (capitale : Bamako ; Ségou ; Mopti ; Sikasso ; Gao) ne regroupent que 26,1 % de la population ; tandis que les autres localités, rurales, sont innombrables sur l'ensemble du territoire. Les populations sont variées, mais le groupe linguistique mandé reste prédominant puisqu'il regroupe 50,3 % de la population⁶².

59. Moyenne mondiale : 23 ‰.

60. Moyenne mondiale : 9 ‰.

61. Moyenne mondiale : 57 ‰.

62. Coulon, *Encyclopædia Universalis*, 1992, Mali.

Nom du groupe ethnique	Nombre	Localisation
Groupe mandingue : – Bambara – Malinké – Dioula	80 % de la population totale 33 % de Bambara sur population totale	Entre Mauritanie et Côte d'Ivoire
Groupe soudanien : – Soninké ou Sarakolé – Songhaï – Dogon – Bozo	20 % de la population totale	– région de Ségou et Nioro – vallée du fleuve Niger – région de Bandiagara – région de Mopti
Groupe voltaïque : – Sénoufo – Bobo – Mossi	12 % de la population totale	– région de Sikasso – région de San – frontière du Burkina Faso
Peul	600 000	Nomades sédentarisés à Mopti, Ségou et Sikasso
Touareg	200 000	Nord-Est
Maure	60 000	Nord-Ouest

La religion dominante est l'islam, puisqu'elle regroupe 70 % de la population, le reste de celle-ci se répartissant entre 2 à 3 % de chrétiens et environ 27 % d'animistes.

Bien que le français soit la langue officielle du Mali, enseignée à l'école fondamentale, le bambara est la langue véhiculaire dominante. Le taux très élevé d'analphabétisme (en 1991, 81,2 %) (Gérard, 1997 : 8), est illustré par le fait que les villages ne disposent souvent que d'une à deux personnes capables de comprendre le français.

Les indicateurs économiques (INED, 1999)

Le PNB par habitant, évalué en 1997, était de 260 dollars US. Le PIB en 1998 était de 5,8 milliards de dollars US⁶³. Le PIB par habitant à parité de pouvoir d'achat est de 850 (\$) (2003), au 188^e rang mondial⁶⁴.

Après 1968, le système économique étatique socialiste fut progressivement supplanté par des mesures de libéralisation économique. L'éco-

63. Cette dernière estimation est basée sur les prix et parités du pouvoir d'achat de 1990 (Vaz, 1999 : 5).

64. www.ambamad.sn/mali.htm (2003).

nomie du Mali repose avant tout sur la production agricole, qui emploie près de 83 % de la population active et participe pour 46 % à la formation du revenu annuel du pays (IPN, 1994). Les cultures vivrières représentent la base alimentaire de la population et occupent environ 80 % des terres cultivées du Mali, principalement situées au centre et au sud du pays.

Les cultures industrielles fournissent en matières premières les industries de transformation installées au Mali ou à l'étranger. Elles produisent essentiellement du coton et de l'arachide, mais également du dah, de la canne à sucre, du thé et du tabac (coton : 44 % de la valeur des exportations en 1985).

L'élevage occupe le second rang des ressources d'exportation (27 %) et la pêche est également une activité importante puisqu'elle représente en moyenne 3 % du PIB.

Le secteur industriel est peu développé et très dépendant de l'activité agricole et de l'élevage puisqu'il s'agit en majorité d'industries alimentaires et artisanales (*Encyclopædia Universalis*, 1992).

« Au regard de toutes ces données, on comprendra que le bilan du Mali traduise une fragilité de son économie » (*Encyclopædia Universalis*, 1992). La dette extérieure ne cesse d'augmenter : de 295 millions de dollars en 1970, elle est passée à 1 841 millions en 1985 ; une assistance qui rend le Mali dépendant de plusieurs pays étrangers (France, États-Unis et pays arabes producteurs de pétrole).

Mise en œuvre du programme épilepsie-onchocercose au Mali (P.E.O.M.)

Le Projet Épilepsie-Onchocercose au Mali (P.E.O.M.) fut développé dans le cadre d'une collaboration entre la Faculté de médecine, de pharmacie et d'odontostomatologie de Bamako et la Faculté de médecine de Marseille. L'hypothèse initiale portait sur l'éventualité d'un lien épidémiologique entre l'onchocercose et l'épilepsie. Ce programme avait pour objectifs « de déterminer la prévalence de l'épilepsie dans une zone d'endémie onchocercienne au Mali, de définir les éventuels facteurs de risque propres à cette zone et plus particulièrement de déterminer s'il existait un lien épidémiologique entre épilepsie et onchocercose » (Vaz, 1999 : 53).

Le versant anthropologique représentait une partie intégrée au projet de recherche épidémiologique, mais elle a fait l'objet d'un financement essentiellement autonome⁶⁵. L'investigation anthropologique était centrée,

65. Le financement de l'enquête anthropologique a été réalisé de manière autonome, avec toutefois des apports financiers ponctuels, hors budget P.E.O.M. : Cellule

selon les objectifs du P.E.O.M., sur les représentations de l'épilepsie par les populations considérées, ainsi que sur l'organisation des pratiques qui lui étaient associées.

Le P.E.O.M. a été précédé d'une mission préparatoire, effectuée en mai 1996 à Bamako (Mali), qui a permis d'apprécier les modalités de la faisabilité de l'étude et de prendre contact avec les intervenants locaux du projet (Vaz, 1999 : 61). L'enquête épidémiologique a été effectuée en mai 1998, tandis que l'étude anthropologique avait débuté en septembre 1997 pour se poursuivre jusqu'en 2000 dans une partie de la région déterminée par le projet.

Le P.E.O.M. a concentré ses efforts sur une zone d'endémie onchocercienne située dans une région rurale du Mali. Plus connue pour ses conséquences cutanées et oculaires, l'onchocercose est une infection parasitaire qui sévit dans les zones tropicales. À partir d'un constat réalisé dans plusieurs pays africains, qui portait sur le nombre important de personnes épileptiques en zones d'endémie onchocercienne, diverses études épidémiologiques⁶⁶ ont cherché à déterminer un lien entre ces deux affections.

Grâce à sa démarche pluridisciplinaire, le P.E.O.M. a pris en compte différentes facettes de l'épileptologie. L'enquête épidémiologique s'est attachée à recueillir les données démographiques, socioculturelles, socio-économiques et cliniques auprès de la population concernée (Vaz,

Santé du ministère de la Coopération à Bamako, Ligue française de lutte contre l'épilepsie, Centre d'études africaines et Secrétariat des bourses de l'École des hautes études en sciences sociales de Paris, financements qui ont permis de pourvoir aux dépenses les plus importantes. En outre, nous avons également bénéficié d'une prime du P.E.O.M. constituée comme un fond d'aide de l'Université de la Méditerranée Aix-Marseille II, sur les crédits inter-facultés FMM (Faculté de médecine de Marseille) / FMPOS (Faculté de médecine et de pharmacie et d'odontostomatologie de Bamako).

Quant au financement du P.E.O.M. : « Le travail de recherche épidémiologique, mené en collaboration entre Marseille et Bamako a été financé par le ministère de la Coopération française dans le cadre d'un projet Campus (Campus n 96.4131.01). Une aide complémentaire a été apportée par l'Université de la Méditerranée dans le cadre des crédits MENRS de l'Axe Afrique subsaharienne et par la Faculté de médecine de Marseille dans le cadre des accords inter-facultés Marseille-Bamako. Ce projet a été soutenu au Mali par le Département d'épidémiologie des affections parasitaires (DEAP) du Professeur O. Doumbo, Faculté de médecine, Bamako, qui a mis à disposition son laboratoire, l'équipement nécessaire pour les enquêtes de terrain et une partie de son personnel » (Vaz, 1999 : 54).

66. Au Cameroun (Boussinesq, 1987), en Ouganda (Ovuga *et al.*, 1992 ; Kipp *et al.*, 1992, 1994 ; Kaiser *et al.*, 1996) et au Burundi (Newell *et al.*, 1997), diverses études ont conclu à une corrélation entre épilepsie et onchocercose. À l'inverse, au Burkina Faso (Kabore *et al.*, 1994) et en République Centrafricaine (Druet-Cabanac, 1996), les analyses ont infirmé l'hypothèse d'un lien entre ces deux affections (Vaz, 1999).

1999 : 59). La procédure utilisait un questionnaire⁶⁷ composé de fiches spécifiques qui avaient été préalablement établies. Par ailleurs, le programme a basé son analyse sur une méthode d'enquête cas-témoin appariés (un cas épileptique est apparié à deux témoins non épileptiques), le facteur d'exposition étudié étant l'onchocercose (Farnarier, rapport de terrain, 1998).

Par la suite, un traitement statistique des données de terrain et une étude cas pas cas réalisée par le docteur G. Farnarier⁶⁸ ont permis de dégager divers objectifs poursuivis par le programme épidémiologique :

- le taux de prévalence de l'épilepsie de la zone d'étude ;
- l'existence éventuelle d'un lien entre épilepsie et onchocercose ;
- les facteurs de risques éventuels pour l'épilepsie.

En outre, toutes les personnes épileptiques diagnostiquées par le programme devaient bénéficier d'un suivi et d'une prise en charge thérapeutique anti-épileptique, pendant une durée minimum de trois ans.

La région d'enquête : illustration d'un contexte socioculturel

La zone d'enquête sélectionnée par le Projet épilepsie-onchocercose au Mali (P.E.O.M.) est une zone d'endémie onchocerquienne, située de part et d'autre du fleuve Niger, entre les villes de Bamako et de Koulikoro dans les arrondissements de Tienfala et Baguineda.

Dans ces deux régions, après une sélection par tirage au sort, dix-huit villages ont été retenus pour faire partie de l'enquête épidémiologique du P.E.O.M. Ils ont été répartis en six zones de population équivalentes, en fonction de leur niveau d'endémicité onchocerquienne : deux zones hyperendémiques, une zone mésoendémique, deux zones hypoendémiques et une zone d'endémicité inconnue (Vaz, 1999 : 63).

L'effectif de la population étudiée était de 5 243 individus, répartis dans les dix huit villages sélectionnés. Les données socioculturelles recueillies par le P.E.O.M. ont montré que 68,9 % de la population était bambara,

67. Il s'agit du Questionnaire d'investigation de l'épilepsie dans les pays tropicaux mis au point par l'Institut d'épidémiologie neurologique et de neurologie tropicale (IENNT) de Limoges, France, Pr M. Dumas, en collaboration avec l'Association panafricaine des sciences neurologiques (PAANS) et recommandé par la Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Ce questionnaire figure dans le Bulletin de la Société de pathologie exotique, 2000, 93 (4).

68. Neurologue, chef du Service d'exploration fonctionnelle à l'hôpital Nord de Marseille.

9,8 % était peul, 3,4 % bozo, tandis que le reste des individus étaient répartis entre différentes ethnies faiblement représentées.

La population est en majorité constituée d'agriculteurs chez les hommes et « de travailleuses à domicile » chez les femmes – ce qui n'exclut d'ailleurs pas leur participation aux activités agricoles (Vaz, 1999).

Dans l'enquête anthropologique, le choix du terrain d'investigation était plus restreint, en ce qui concerne la zone d'enquête d'une part, l'effectif de la population étudiée d'autre part. En effet, la méthodologie employée dans les deux programmes de recherche diffère et induit par conséquent un choix de terrain particulier à chaque étude.

La problématique développée par le projet anthropologique concernait une population rurale majoritairement bambara. Aussi le choix du P.E.O.M. s'est avéré globalement concordant avec les conditions de l'étude anthropologique. Une partie de la zone présélectionnée par le P.E.O.M. se juxtapose donc avec la zone d'enquête anthropologique. Il s'agit notamment de la région de Baguineda, où s'est déroulé l'essentiel de l'étude anthropologique. Les villages majoritairement peuls de la région (Kokoun, Farakan) n'ont pas été intégrés aux tournées. Compte tenu du nombre suffisant de personnes épileptiques de la région déterminée (12), il ne m'a pas semblé utile d'élargir la région d'enquête aux villages peuls. En outre, la population bambara est majoritaire au Mali, ainsi que dans la région du P.E.O.M. et le choix de travailler dans les villages bambara apporte, dans une certaine mesure, une représentativité numéraire à l'étude. Enfin, si les connaissances « traditionnelles » de la société bambara au sujet de la conception de la personne, du monde et de la société ne déterminent pas une approche explicite vis-à-vis de l'épilepsie et de son traitement, elles n'en restent pas moins des sources à partir desquelles une compréhension symbolique peut être mise en lumière. Aussi, dans la mesure où le choix des villages bambara correspondait à une certaine représentativité numéraire par rapport à la population du Mali, qu'il pouvait se juxtaposer à la zone d'enquête épidémiologique et qu'il n'impliquait pas nécessairement une cristallisation des représentations sur une approche culturaliste, mais simplement permettait de travailler sans exclure le savoir des « spécialistes » de l'ensemble des autres connaissances, nous avons préféré privilégier l'ethnie bambara au sein de cette recherche.

En définitive, le corpus des malades intégrés à l'enquête anthropologique ne recouvrait pas exactement celui de l'enquête épidémiologique. Cette différence tient en partie au fait que les deux programmes n'ont pas été simultanément présents sur le terrain, la première mission anthropologique ayant précédé de plusieurs mois l'étude épidémiologique. D'autre

part, la sélection anthropologique était établie sur des critères plus souples, déterminés par des contraintes plus humaines que médicales. L'importance de la relation humaine avec les malades et leur famille supposait, pour l'enquête anthropologique, d'être en mesure de répondre à certaines demandes, ce qui nous a amené à intégrer des malades au programme, bien qu'ils ne fassent pas partie de la zone d'étude du P.E.O.M. De même, il était essentiel d'honorer nos engagements avec les malades qui avaient déjà accepté de travailler avec nous, même si leur village ne fut pas, par la suite, sélectionné par le P.E.O.M. Enfin, les tensions politiques entre certains villages ont représenté un critère de sélection supplémentaire, dans la mesure où nos relations approfondies avec les malades d'un des villages impliquaient d'éviter la fréquentation de leurs rivaux.

Aussi, pour des raisons essentiellement diplomatiques et compte tenu du fait que notre étude n'était pas contrainte par un échantillon prédéterminé de population, le choix de l'enquête anthropologique a été établi de manière différente de celle du P.E.O.M. Une collaboration souple entre les versants du programme a cependant permis le bon déroulement des études respectives.

Au total, l'essentiel des missions anthropologiques s'est déroulé dans la zone de Baguineda, dans les douze villages suivants : Dougourakoro, Nimizat, Kobala Kura, Baguineda Kura, Baguineda Koro, Baguineda Camps, Soundougouba Koro, Soundougouba Kura, Tyema, Sebela, Tanima, et Senkoro Koro. Par ailleurs, quelques enquêtes dans la première zone du P.E.O.M. ont permis d'y rencontrer les malades et de procéder à des entretiens ponctuels.

Données générales sur la région de Baguineda

Les sources écrites⁶⁹, tirées des archives de Bamako (Colline de Coulouba, Centre des Archives nationales du Mali), relatent une partie de l'histoire de la région, mais elle est essentiellement centrée sur la création du canal et des « Associations agricoles indigènes » qui lui furent associées.

Le morcellement du domaine de Baguineda a été organisé par l'Office du Niger dès 1928. Cette mesure avait pour objectif « la colonisation de Baguineda », comme en témoigne le titre même du rapport⁷⁰ de construction du canal et de l'aménagement de ce territoire en zone de production agricole.

La surface des terres rizicoles irriguées était de 1 600 hectares.

69. Histoire orale dans thèse (Arborio, 2001), p. 62.

70. Fonds récents, 1-R-34, « Office du Niger-Colonisation de Baguineda 1928-1941 ».

Le discours⁷¹ qui fut alors présenté aux populations autochtones présentait le projet d'irrigation comme salvateur pour la région et, ce, grâce à l'exemplarité technique que préconisaient les méthodes des colons.

Lorsque le projet du canal fut mis en œuvre, la région comprenait quatre villages pour une population totale de 2 056 habitants. Aujourd'hui, on dénombre plus de 74 villages. Dès 1931, les rapports officiels font état de « onze villages souhaitant s'installer dans la plaine de Tanima⁷² », ce qui témoigne du mouvement brusquement accéléré du peuplement de la région. Par l'arrêté du 30 avril 1930, l'octroi des concessions de terres irriguées dans la zone du canal de Sotuba a été réglementé : ces concessions (entre un et dix hectares) ont été attribuées⁷³ en vue de la culture fruitière. Beaucoup de ces concessionnaires étaient des habitants aisés de Bamako et, aujourd'hui encore, de nombreuses terres cultivées de la région appartiennent à de riches Bamakois.

En septembre 1932, l'Association agricole indigène et l'Association d'intérêt général sont créées⁷⁴ à Baguineda sous l'impulsion de l'administrateur du Cercle de Bamako. Ainsi, par le biais de ces associations, l'administration coloniale contrôlait l'état général des populations, leur activité professionnelle, économique sociale et sanitaire. C'est à cette époque que fut installé le premier dispensaire de Baguineda.

D'après ces informations, le contrôle sanitaire de la région de Baguineda fut effectué dès les années 1930 par l'administration coloniale. Un infirmier était spécialement attaché au Centre de Colonisation de Baguineda. Chaque jour, une dizaine de malades se rendaient à l'infirmerie pour des pansements ou des consultations, tandis que les colons qui tombaient malades étaient évacués à l'hôpital du Point de G de Bamako.

Par ailleurs, à partir de 1936, l'Office du Niger organise des formations sanitaires sur le Centre de Colonisation de Baguineda. Ces centres sanitaires étaient pourvus par les produits vivriers de leur production. Il s'agissait là d'un fonctionnement mutualiste qui offrait aux paysans membres de l'organisation agricole une prise en charge sanitaire.

71. Ce discours a été rapporté dans un télégramme-lettre du 20 janvier 1930, n° 96, de la part du contrôleur à Monsieur le Gouverneur, Fonds récents, 1-R-34.

72. *Ibid.*, 1-R-34, Fonds récents.

73. Entre les arbres, la terre pouvait être utilisée pour des cultures maraîchères. Le concessionnaire avait charge de l'entretien de ses lots. En dehors de sa consommation d'eau, il payait une redevance annuelle de 400 F/hec (en francs français). Au bout de 15 ans, le lot lui était attribué à titre définitif et il devait alors payer un impôt foncier pour cette acquisition.

74. Décret du 26 juin 1931, Fonds récents, 1-R-34.

Figure III
Carte de la région de Baguineda, au 1/200 000
IGN (France) et Direction nationale de la cartographie
et de la topographie (Mali)



– La région de Baguineda

La zone de Baguineda est située à 35 kilomètres de Bamako, la capitale. Elle fait partie du cercle de Kati, sur la rive droite du Niger. Les voies d'accès sont en bon état, l'une est goudronnée et part de Bamako (route de Ségou), tandis que l'autre, une piste, est relativement bien entretenue. La route goudronnée permet de relier sans difficulté la capitale à un des villages de la zone (Dougourakoro), situé au bord de la route, tandis que les autres villages sont, pour la plupart, accessibles par la piste qui longe le canal et traverse la région.

La population totale de la région de Baguineda en 1996 était de 22 964 habitants⁷⁵.

**Répartition de la population par village,
dans l'enquête anthropologique**

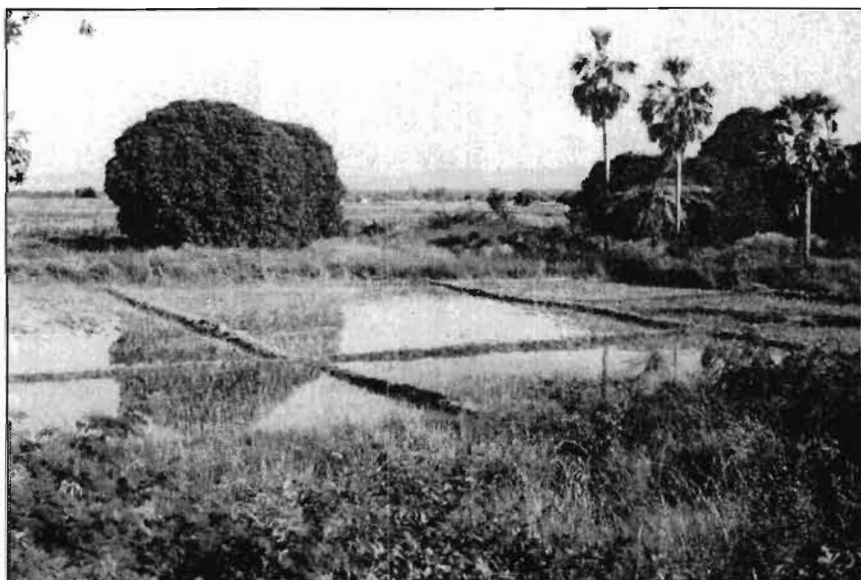
Villages	Effectif
Dougourakoro*	1 306
Nimizat	74
Kobala Kura*	716
Baguineda Village	168
Baguineda Camps*	3191
Soundougouba Kura	334
Soundougouba Koro	402
Tyeman	173
Sebela	343
Tanima*	567
Senkoro Koro	79
Total	7 353

Villages* : village de l'étude anthropologique ne faisant pas partie des localités sélectionnées par le P.E.O.M., mais intégré dans le programme de prise en charge thérapeutique.

75. Données fournies par un rapport du ministère de la Santé, de l'ONG Sight Savers et de l'OMS/OCP relatif aux résultats de la 4^e campagne d'ivermectine dans le cercle de Koulikoro, au 01/10/1996.

Dans cette région située le long du canal et proche du fleuve Niger, la culture du riz représente à l'heure actuelle une part essentielle de la production agricole. Les rizières sont irriguées par des canaux d'adduction qui rendent cette culture praticable tout au long de l'année. Toutefois, la plus grosse récolte s'effectue au mois de décembre, après la saison des pluies, puisque, durant cette période, tous les champs ont pu bénéficier d'un apport d'eau, sans les contraintes de répartition liées à l'utilisation du réseau d'irrigation artificiel.

Figure IV
Culture du riz dans la région de Baguineda



Les cultures vivrières (différentes variétés de mil) dominent également le paysage agricole, ainsi que, dans une moindre mesure, l'exploitation du maïs. Les cultures fruitières sont nombreuses dans la zone, où l'on trouve notamment un grand nombre de mangeraies et de vastes bananeraies.

Enfin, les cultures maraîchères occupent la plus grande partie des activités agricoles durant la saison sèche ; une production, là encore, facilitée par l'utilisation des canaux d'irrigation.

Figure V
Cultures maraîchères dans la région de Baguineda



La pêche est occasionnellement pratiquée, en particulier par les enfants, au bord du fleuve ou du canal.

L'agriculture représente donc, comme dans le reste du Mali, l'activité essentielle de la population de cette zone, même si elle est parfois associée à une autre profession, afin de compléter les revenus. Ainsi, qu'il soit mécanicien, maître d'une medersa, guérisseur ou vendeur, le chef de famille est, le plus souvent, également agriculteur.

Plusieurs fois par semaine, les marchés s'emplissent d'un village à l'autre de la zone et les femmes s'y rendent pour y vendre les produits maraîchers. Les hommes peuvent également aller dans une région plus éloignée pour y vendre leur production et tirer ainsi, un meilleur bénéfice de la transaction.

Si la présence du canal représente un atout majeur pour la production agricole, elle implique également un facteur supplémentaire d'humidité, pour un climat déjà très influencé par la proximité du fleuve. De sorte que les zones des cultures inondables constituent un environnement favorable à la présence des simulies, petites mouches responsables de l'onchocercose. Ainsi, certains villages de la région ont été autrefois⁷⁶ décimés par l'onchocercose, et d'autres sont encore aujourd'hui en zone de méso-endémie onchocerquienne⁷⁷. De même, l'atmosphère humide contribue au développement des moustiques et, par là même, représente un facteur local d'aggravation du paludisme.

Données générales sur la population dominante : les Bambara

Dans la région de Baguineda, le groupe socioculturel le plus important est celui des Bambara (68,9 %) (Vaz, 1999 : 72). Majoritairement représentés, ils sont par ailleurs les plus anciennement installés dans la zone.

Lorsque l'on emploie le terme bambara, de quoi veut-on au juste parler ? D'un peuple, d'une race, d'une nation, d'une ethnie, d'un pays, d'une langue, d'une réputation, d'une origine ou d'un statut... : selon le point de vue et l'époque auxquels on se réfère, le « bambara » signifiera l'un ou l'autre de ces cas.

Selon Jean Gallais, « la signification du groupe ethnique au Mali⁷⁸ » puise sa source dans divers domaines de la vie collective. Tout d'abord, il remarque que les techniques de production sont traditionnellement l'affaire d'un groupe ethnique particulier. En effet, la grande diversité des conditions naturelles de la vallée du Niger a permis l'élaboration de techniques de production variées par les différents groupes qui s'y étaient installés. Ainsi, proches des lacs et des fleuves, les Somono ont développé l'exploitation de la pêche, les Peuls sont éleveurs, tandis que les Bambara pratiquent la culture sèche.

Par ailleurs, l'histoire constitue également un pôle de référence essentiel dans la désignation d'un groupe ethnique. L'appartenance à une ethnie ayant connu un rayonnement attesté représente un élément de cohésion identitaire, revitalisé par l'orgueil et la nostalgie que ses membres en

76. Depuis 1988, la zone a fait l'objet d'un programme de lutte contre l'onchocercose, programme (OCP) dirigé par le Département des grandes endémies du ministère de la Santé au Mali. Les résultats qui ont été fournis par cette cellule de travail stipulent qu'en 1997, 66,8 % de la population a été traitée par Ivermectine, le principal médicament employé dans la lutte contre cette affection.

77. *Ibid.* On précisera qu'une zone est déclarée mésoendémique lorsque le taux de prévalence de l'onchocercose est compris entre 35 % et 60 % (Vaz, 1999 : 60).

78. Gallais, 1962 : 106.

retirent (Gallais, 1962 : 111). Tel est le cas, notamment, de l'Empire du Mali, qui réunit autour de son histoire l'ensemble du groupe Malinké dont les Bambara font partie.

L'ethnie désigne, également, une orientation religieuse spécifique même si, à l'heure actuelle, la religion islamique traverse toutes les frontières ethniques au Mali. Néanmoins, les Bambara représentaient précisément ce groupe réfractaire à l'invasion islamique et plus généralement à l'autorité d'un maître ; selon la traduction de M. Delafosse en 1909, le mot bambara/bamanan dériverait de *ban-mâ-na*, qui signifie « refus du maître ». Le Bambara était, en effet, considéré comme le représentant d'un paganisme ancien, fétichiste et axé sur le culte des puissances occultes.

Enfin, le groupe ethnique se définit comme tel par rapport à son origine géographique, comme c'est le cas de la région de Ségou, considérée comme un haut lieu de la civilisation bambara.

Avant de devenir, sous la plume des ethnologues⁷⁹, une véritable identité ethnique, c'est-à-dire un concept de classification sociale, culturelle, religieuse..., le terme « bambara » désignait plutôt une figure de l'altérité par excellence : l'indigène au Soudan. Défini par les administrateurs coloniaux sous le terme racial *banmana*, tout individu de langue maternelle *bamana* (Bazin, 1999 : 87) se trouvait ainsi inscrit dans les classifications ethniques des registres coloniaux. L'emploi de cette forme syntaxique « le bambara est... » et de la troisième personne (il ou ils) sont des procédés linguistiques usuels qui reposent sur la différenciation et expriment à travers « l'autre » une identité, *a priori*, non partagée. En effet, par cette appellation, les administrateurs coloniaux décrivaient dans des termes tantôt élogieux, tantôt calomnieux, un individu dont il fallait, quoiqu'il en soit, cerner les différences :

« Le bambara est un guerrier brave, aux mœurs conquérants et indépendants, d'un orgueil indomptable et d'une résistance féroce. Le malinké est par contre fourbe, hypocrite et lâche⁸⁰. »

Que ce soit à travers la projection des fantasmes des colons, ou dans le concept rigide et abstrait d'ethnie, tel que les ethnologues l'ont imposé, la figure « bambara » renvoie, en définitive, à un être fictif, souvent dépendant du contexte et de la perception qui le caractérisent.

Ainsi, dans les textes arabes, par exemple, le « bambara » désignait avant tout « l'infidèle », « sans religion et sans intelligence » (Bazin,

79. Voir notamment sur cette question, J.-L. Amselle, 1999 : 86.

80. Archives nationales du Mali, « Notice sur les ressources naturelles du Soudan », ID-30, Fonds Anciens (1855-1918).

1999 : 100)⁸¹ ; de même qu'il renvoyait encore, quelque 300 ans plus tard, dans les études du Dr Tautain (1884 : 532), à un « peuple sauvage ».

Les spécialistes des religions ont également contribué à dresser un portrait contrasté de la race « bambara » autour de discussions qui lui accordaient, ou non, une « âme » (Abbé Henri, 1910) et une compréhension spirituelle de la réalité.

Le terme fut également utilisé pour décrire les caractéristiques physiques d'une race africaine par rapport à une autre, notamment dans un texte de Tauxier⁸² repris par Bazin (1999 : 106), qui dépeint les nuances des peaux noires bambara et oulof :

« Elle est d'un chocolat foncé, tandis que les Ouolofs sont d'un plus beau noir » (Golberry, 1802, cité par Tauxier, 1942).

Ici, l'emploi de « bambara » fait référence à une race⁸³, à travers une typologie physiquement définie. La couleur de la peau, les scarifications et les tatouages, la taille et la corpulence (« robuste, élancée... ») sont autant de critères de distinction des races africaines.

En définitive, il s'agit le plus souvent d'un jugement de valeur que véhicule l'appellation, jusqu'à ce que les ethnologues permettent de la séparer de ses significations contextuelles, c'est-à-dire de la vider de son sens, pour en faire un produit de classement sans référence :

« L'ethnologie et l'administration prétendent ainsi reconnaître à ce peuple sa véritable identité que ses voisins, ignorants, malintentionnés ou "fanatiques", lui refusent » (Bazin, 1999 : 122).

Mais, par cette intention bienveillante, l'époque coloniale a aussi bien redéfini ce peuple qu'elle l'a destitué de son rang de nation, hérité des royaumes de Ségou et du Kaarta. Le pays fut fragmenté en minorités ethniques et ce procédé, à visée colonisatrice, a finalement simplement abouti à transformer le « bambara » en une référence culturelle, un modèle ethnologique par excellence.

Lorsque J. Bazin conclut son texte au sujet du « bambara » sur une note plutôt révolutionnaire et préconise que « l'anthropologie change d'objet⁸⁴ », il pose la question de savoir en quels termes désigner un

81. Abû Hamid al Gharnâti 1162 par CUOQ, « Recueil des sources arabes concernant l'Afrique Occidentale du VIII^e au XVI^e siècle », Paris, CNRS, 1975, p. 169-170.

82. L. Tauxier, 1942.

83. Le Dr Collomb spécifie en ce sens que « la race des bambaras était autrefois appelée race des Bamanos » (Collomb, 1885).

84. Bazin, 1999 : 125.

groupe socioculturel à la fois singulier et dont l'existence demeure cependant présente au-delà de son nom : « aucun nom n'est en tant que tel nom de peuple, mais il peut le devenir » (Bazin, 1999 : 124).

Dans le discours des Maliens eux-mêmes, au-delà des relations de « *senankuya* », qui représentent un mode de régulation sociale dans les relations interethniques et entre familles de noms différents, le concept d'ethnie n'a qu'une signification secondaire dont l'emploi semble, avant tout, une occasion de plaisanterie, plutôt qu'un véritable sentiment d'appartenance ethnique. À ce propos, le grand griot du Mali, Baccari Soumanou, donne une explication au sujet de la coexistence relativement pacifique des diverses « ethnies » du Mali :

« Au Mali, il n'y a pas eu de guerres ethniques, il y a eu des conquêtes de territoires, mais la différence ethnique n'était pas une raison d'affrontement. Ceci parce que la culture mandée a traversé les régions et les peuples et représente un fond commun pour toutes ces cultures du Mali. Dans l'ethnie, il y a automatiquement l'idée de xénophobie, comme un groupe fermé sur lui-même, mais ici, ce n'est pas ça, la culture mandée s'est déplacée à la rencontre des autres. On a suffisamment de valeurs qui font que la tribu n'existe pas chez nous. Le Mali c'est ça, c'est plusieurs mais finalement tout le monde est malien ».

Aussi, à la question « qui est Bamana (ou Bambara) ? » posée par Jean Bazin, la réponse ne semble pas se situer, comme il le fait remarquer, dans « la quête d'une identité absolue, originaire », mais bien plutôt dans l'acceptation d'une certaine indétermination ethnique qui permet de replacer l'identité dans un ensemble plus concrètement vécu :

« En écartant "le point de vue ethnique", on restitue au nom Bambara son devenir. Qu'il ne désigne par nature aucun ensemble objectivement déterminable n'ôte rien à son existence historique, au contraire » (Bazin, 1999 : 125).

Cette existence historique est ainsi replacée dans une appréhension plus souple qui en fait ressortir son caractère essentiel : l'absence de déterminant rigide dans la constitution d'une identité. La culture mandée se coule dans les interstices des différents groupements qui composent le Mali ; elle est à la fois une et multiple.

« Ce qui est livré à l'ethnologue, c'est le dernier état de la tradition ou bien encore le résultat de la "négociation" d'un rapport de force, qui sera

peut-être remis en cause ultérieurement ; en réalité, les statuts sociaux sont, en permanence, soumis à des transactions. Loin d'être figés dans des catégories immuables, ils sont continuellement redistribués en fonction des différentes stratégies qui prévalent localement » (Amselle, 1999 : 58).

Si l'on doit éviter l'écueil des oppositions binaires, afin de ne pas figer le dynamisme de l'existence, il semble cependant parfois nécessaire de rappeler l'origine de certains traits culturels. Néanmoins, ces significations apparaissent dans un ordre *a posteriori* et se doivent d'être présentées, en tant que telles, en fonction du contexte contemporain qui les supporte. Elles n'ont donc souvent de « traditionnel » que la référence qu'on leur donne, alors que c'est plutôt une conjoncture actuelle qu'elles révèlent avant tout.

À ce compte, le « milieu traditionnel bambara » ne représente pas plus le sujet de ce travail en « zone rurale bambara » qu'il n'est observable également dans un autre contexte, plus urbain, plus moderne ou, au contraire, plus ancien. Il s'agit en effet d'une population qui se désigne majoritairement bambara et qui vit essentiellement d'activités agricoles, mais ces caractéristiques ne suffisent pas à « boucler » une identité, telle qu'une appréhension étroite le supposerait *a priori*.

Les formes dites locales d'appréhension de la réalité ne sont ni irrémédiablement attachées à ce milieu, ni exclusivement spécifiques ; elles sont pourtant momentanément présentes et fonctionnent à partir de certains « dispositifs⁸⁵ » qu'il s'agit de décrire à la fois dans leur stabilité (temporelle, culturelle, sociale...) et dans leur caractère conjoncturel particulier. Connaître quelques-unes des caractéristiques socioculturelles bambara qui sont relativement constantes apparaît donc, dans un premier temps, nécessaire ; mais rester attentif à la variabilité de leur agencement semble également tout à fait essentiel à la compréhension du contexte de l'étude.

– Traits généraux de l'organisation socioculturelle bambara

À l'époque des Empires du Mali et du Ghana, la société bambara était constituée de groupes statutaires, dont la complémentarité des rapports formait l'unité sociale. Les hommes libres ou nobles étaient les maîtres, au service desquels on trouvait les gens de castes⁸⁶ et les esclaves. Les nobles regroupaient les détenteurs de la royauté, les alliés militaires et les marabouts (Zobel, 1996).

85. Cf. sur la notion de « dispositif », Y. Jaffré, 1999 (texte dactylographié).

86. Cf. au sujet des « nyamakala », l'article de M. Sidibé (1959).

Les gens de castes étaient constitués par les artisans, notamment les forgerons, les ouvriers du cuir, les cordonniers, les menuisiers et les nomades auxquels s'ajoutaient les griots⁸⁷. Ces groupes de spécialistes étaient en général rattachés à une famille noble dont ils profitaient de l'hospitalité, en échange de leurs services. Leur mariage était endogame et ils étaient exclus de tout exercice politique. Les forgerons représentaient un groupe particulièrement considéré et redouté pour leur maîtrise du feu, élément favori des ancêtres mythiques. Ces derniers occupaient une fonction tripartite (professionnelle, thérapeutique et initiatique) qui faisait d'eux des êtres « intermédiaires » entre les mondes humain et extrahumain (Rouamba, 1984).

Enfin, les chasseurs formaient des associations puissantes et redoutées (Monteil, 1977 : 220).

Les esclaves étaient des captifs de traite ou de case qui restaient en permanence chez leur maître, sous sa responsabilité. Le maître prenait en charge leur mariage, la circoncision de leurs enfants et leur confiait la gestion de ses biens. Ainsi, dans certains cas, la situation des « esclaves nés dans la maison » était-elle plus heureuse que misérable.

« Ainsi, le *wolo-so* bénéficie très fréquemment de son état au lieu d'avoir à en pâtir » (Monteil, 1977 : 192).

Aujourd'hui, cette hiérarchie semble s'être relâchée, sous l'influence de l'islam notamment ; les mariages endogames se sont ouverts à d'autres groupes et il n'existe officiellement plus d'esclave dans la société depuis la colonisation. Cependant, les différentes spécialités artisanales demeurent très présentes dans l'industrie malienne ; les marabouts conservent un prestige notable et certaines « petites bonnes⁸⁸ », venues de la brousse à la recherche d'un emploi à Bamako, assument un statut souvent très dévalorisé dans la société. De même, en milieu rural, les manœuvres, qui sont de jeunes hommes ayant quitté leur région d'origine, sont employés par les familles les plus nanties ; sous-payés, ils sont simplement logés et

87. Dans une « notice sur les ressources naturelles au Soudan », rédigée à la fin du XIX^e siècle, les griots étaient comparés à « nos fous du moyen-âge, chantant les louanges du maître, jouant pour le distraire du tam-tam, du balafon... », Archives nationales du Mali, Fonds anciens, ID-30.

88. Le thème des « petites bonnes » est très exploité par le « théâtre utile » dont les pièces, publiques et gratuites, ont pour vocation de dénoncer les abus de servitude que subissent ces « petites bonnes » dans certaines familles maliennes ou étrangères. Il est, en outre, une occasion de traiter le problème du sida, puisque ces jeunes femmes pratiquent une forme de prostitution qui les conduit à de tels problèmes de santé.

nourris, mais vivent au sein de la communauté comme les esclaves dans les temps passés.

Ainsi, bien que certaines évolutions aient effectivement modifié les structures hiérarchiques traditionnelles, l'organisation de la société bambara apparaît encore fortement soumise à l'influence de certains groupes sur d'autres, socialement moins considérés. Société lignagère par tradition, elle conférerait une autorité politique à certaines familles dont un ancêtre avait su se distinguer pour ses qualités héroïques au cours de l'histoire des conquêtes :

« Le "*dyamu*" [...] c'est le nom devenu honorable au point qu'il suffit de le prononcer pour rendre à celui qui le porte un éclatant hommage, tels : Kouloubali, Dyara, Dembélé... » (Monteil, 1977 : 193).

À l'heure actuelle, la réputation d'un lignage cède souvent place à la puissance économique de chacun de ses membres, forme plus individualisée et matérielle de pouvoir social.

Par ailleurs, en dehors de l'importance conférée à l'appartenance lignagère dans l'organisation de la société bambara, différentes structures associatives forment, tout au long de l'existence des individus, des groupes de référence, véritables pôles identitaires. Cette conception communautaire élargie offre non seulement à l'individu un sentiment d'appartenance extra-familial, mais elle suppose également des responsabilités spécifiques, souvent complémentaires à celles qu'une intégration familiale implique. L'élaboration d'une identité sociale, à travers divers groupes d'appartenance pour un individu, a notamment été remarquée par E. Uchôa qui a travaillé en milieu bambara :

« Société où la position de l'individu est donnée par une série d'appartenance et où l'intégration progressive à un lignage, à une caste et aux groupes de sexe et d'âge permet à chacun de se différencier et de se construire une identité » (Uchôa, 1993 : 169).

Si le mariage représente une règle d'alliance essentielle qui tend à rapprocher deux lignages, et non pas uniquement deux personnes, différentes associations le précèdent qui contribuent, dès l'enfance, à donner à l'individu un sentiment communautaire. Il s'agit en particulier des classes d'âge⁸⁹. Par la suite, d'autres groupements vont accompagner l'individu

89. Il en existe trois chez les garçons : avant six ans : « *bilakoro-dogomani* », de six à dix ans : « *bilokoro-dogoma* » et de dix à quinze ans : « *bilakoro-koroba* » ; trois

dans sa progression sociale, à travers différentes formes d'alliance⁹⁰ : le mariage, le « *tné* » ou interdit, le serment, la « *senankuya* ».

La société bambara est patrilinéaire et patrilocale, c'est-à-dire que l'enfant reçoit le nom du père et que la femme vient vivre dans la concession du mari, où sera présente la famille étendue. Les enfants sont, comme la femme, la propriété du père. Celui-ci détient l'autorité, mais il a la charge et « la responsabilité morale et physique de toute la communauté » familiale (Paques, 1954 : 53). Dans une concession, le maître de famille règle l'organisation des différents agnats regroupés dans un même carré d'habitation, lui-même décomposé en foyers (un ménage avec ses enfants). Le foyer se compose, en effet, du chef de famille, de son/ses épouses et des enfants, ce qui englobe parfois une vingtaine de personnes.

La filiation patrilinéaire suppose que l'enfant prenne le nom de son père. Toutefois, le nombre parfois élevé d'enfants dans une cour conduit également à associer le prénom de la mère à celui de son fils ou de sa fille, afin de reconnaître l'ascendance maternelle de ce dernier. Le statut social de la femme découle, en premier lieu, de sa position de mère, d'où elle tire une reconnaissance sociale essentielle à son estime. L'oncle maternel occupe une place centrale : il a notamment la charge de marier son neveu et les oncles paternels détiennent une autorité équivalente à celle du père sur leurs neveux. Enfin, les grands-parents entretiennent une relation privilégiée avec leurs petits-enfants, empreinte à la fois de rivalité simulée et d'affection rapprochée.

Dans les sociétés africaines en général, le partage des sexes est une caractéristique fondamentale de l'équilibre social. La place de l'homme et celle de la femme sont nettement différenciées et leurs rôles sont complémentaires. Initialement, la pensée créatrice originelle contient un principe de dualité, qui se retrouve dans le caractère bisexuel de la personne (Paques, 1954 : 83). Amadou Hampâté Bâ rappelle à ce sujet que la personne [*maa*] contient, de manière indissoluble, des forces masculines et féminines (Hampâté Bâ, 1973 : 180). Cette association des caractères féminins et masculins se retrouve au niveau généalogique, dans l'importance du rôle tenu par l'oncle maternel. Ce dernier symbolise en effet, d'après l'auteur, l'image de la force masculine dans la force maternelle. Par la suite, la maturité de l'individu suppose le renoncement à l'un de ces caractères, afin d'être en mesure de se rendre disponible à l'autre :

chez les filles : « *sunkiri-dogomani* », « *sunkuru-dogoma* » et « *sunkuru-koroba* » (Paques, 1954 : 56).

90. V. Paques (1954 : 55) et C. Monteil (1977 : 223).

« La complémentarité implique ici un renoncement mutuel » (Smith, 1973 : 469).

L'excision et la circoncision ont pour rôle, traditionnellement, de « fixer la personne dans son propre sexe » (Smith, 1973 : 468) en la débarrassant de l'élément (clitoris ou prépuce) qui la rattache encore au sexe opposé. Le mariage suppose, par conséquent, cette dissociation de l'être imparfait⁹¹, par abandon d'une partie de soi, dans le but de reformer par l'union conjugale une unité sociale parfaite. L'être social est alors celui qui, à travers son mariage et la procréation, a réalisé cette complémentarité fructueuse.

Dans le cadre de l'organisation familiale, les rôles de la femme et du mari demeurent complémentaires :

« La femme doit être fidèle au mari, lui obéir, se soumettre au droit conjugal, s'occuper du mari, des enfants, de la maison et participer au travail commun [...]. Le mari doit par contre traiter sa femme avec dignité, la nourrir, l'habiller, lui donner un toit et, s'il est polygame, être juste envers ses femmes » (Uchôa, 1993 : 165).

On retrouve, notamment dans le partage des repas, cette répartition sexuée ; les femmes ayant un plat, les hommes un autre, en plus de la distinction qui peut être faite également selon l'âge.

Le travail au champ est également un observatoire privilégié dans l'étude de la répartition des tâches. Lors de la récolte du riz par exemple, toute la famille est mobilisée. Les hommes coupent le riz, qu'ils entassent par petits tas, que les femmes viendront ramasser et attacher pour former des bottes. De même, le mil est ventilé et mis en bottes par les femmes, tandis que les hommes le trient à la machine. L'organisation familiale exerce donc une influence non négligeable sur la vie économique, en particulier en milieu rural, où la répartition des rôles semble moins subir les changements propres à la vie urbaine.

D'autres exemples pourraient être avancés à ce sujet, mais ce qu'il semble important de retenir, c'est que la cohésion sociale repose en grande partie sur ces rapports complémentaires (entre sexes, entre classes d'âge, entre classes sociales...) ; autant de marques de distinction qui

91. Les Bambara, selon G. Dieterlen (1950 : 64), citée par P. Smith, considèrent que la circoncision et l'excision permettent à l'individu de se débarrasser d'une force néfaste, le « *wanzo* », qui empêche l'homme ou la femme de vivre en couple et de supporter ses semblables (Smith, 1973).

définissent l'identité d'un individu en même temps qu'elles le situent au sein de son groupe d'appartenance :

« Toutes les sociétés se composent au minimum de deux types de personnes, les hommes et les femmes, et cette division et les autres divisions sociales, telles que les classes d'âge et les castes, ne délimitent pas seulement les types de personne que l'on peut être, elles jouent également un rôle significatif en permettant aux individus de maintenir leur auto-définition par le jeu d'oppositions » (Riesman, 1991 : 233).

Dans ce contexte, l'identité sociale est nettement délimitée par les rapports de complémentarité qui lient les membres du groupe, rapports auxquels chacun doit participer. Cet engagement mutuel signe l'appartenance de l'individu, il le situe et lui confère un sentiment existentiel :

« En Afrique, les personnes existent en relation aux autres ; elles n'ont pas seulement besoin d'eux pour survivre, mais elles en tirent aussi un sentiment d'identité » (Reisman, 1991 : 231).

Aussi, contrairement à ce que laissent entendre certaines opinions, l'identité individuelle ne disparaît pas, nécessairement, dans une conception communautaire de la personne. Les caractéristiques de cette identité ne semblent, d'ailleurs, jamais aussi marquées que dans l'expression de la féminité africaine par exemple, alors qu'on insiste très généreusement sur le statut dévalorisé et déconsidéré, voire inexistant, de la femme au sein de la société malienne notamment.

Une confusion sous-tend cette remarque, celle qui consiste à ne voir dans la soumission de l'épouse qu'un rôle de subordination à l'autorité du mari, sans aucune considération, ni reconnaissance, spécifiquement accordées à la femme. Pourtant, celle-ci occupe une place à part entière et responsable dans la société et dispose d'un pouvoir de fécondation qui fait d'elle un être unique, respecté et même parfois craint des hommes.

Si la personne est en Afrique le plus souvent constituée par les relations auxquelles sa position dans le système est reliée, elle existe également en tant qu'individu. Être une personne, comme l'illustre symboliquement l'abandon d'une des deux caractéristiques sexuées de l'être, suppose un certain renoncement, forme de sacrifice de soi au groupe, mais ce renoncement permet également à l'individu d'accéder à un nouveau statut social, par exemple celui de parent, qu'il représente en propre. La personne est ici révélée par le groupe, plus qu'elle n'y disparaît.

À travers ces quelques remarques, relatives à la conception du groupe bambara d'une part, à la position socioculturelle de la personne dans cet ensemble d'autre part, il est possible d'entrevoir dans quelle mesure l'identité d'un individu dépend d'un agencement de limites et de rôles qui lui définissent une position dans la relation sociale. Procéder à l'étude d'une maladie telle que l'épilepsie, dans ce contexte, suppose donc de s'intéresser à l'organisation sociale autant qu'aux conceptions de l'affection, afin de parvenir à une appréhension de l'existence quotidienne des malades.

Plutôt que de considérer le groupe d'un point de vue ethnique et d'en décrire le fonctionnement à partir d'une typologie prédéfinie, le propos consistera à décrire la vie quotidienne des personnes rencontrées dans ce milieu. Cette démarche offre au départ au chercheur la perception d'un ensemble flou, sans contour précis, mais elle le transforme peu à peu en une réalité contextuelle détaillée et vivante. La souplesse de l'étude est nécessaire à l'appréhension d'un système dynamique, mû par une expérience vécue et singulière. Les limites de ce système ne sont pas figées dans des conceptions ethniques, elles renvoient à des situations concrètes, modulées selon le contexte.

Approche locale du contexte socioculturel de l'épilepsie

Les représentations populaires

« Plus une culture est dominante, plus elle est fermée, ethnocentrique et conquérante, c'est-à-dire qu'elle tend à se présenter comme étant universelle ; par contre, plus une culture est dominée, plus elle est ouverte, plus elle subit l'influence des cultures dominantes. Loin d'être une culture close ou fermée sur elle-même, elle (la culture populaire) jouit d'une autonomie relative et s'inscrit dans un réseau complexe de relations et d'échanges inégaux, où se manifestent des rapports d'acculturation en même temps que d'affirmation d'elle-même » (Levasseur 1982 : 104, cité par Massé, 1995 : 231).

« Logique vague » ou « genre flou¹ », « multisémiotique² », « labilité des systèmes d'interprétation locaux³ », « nosographie instable⁴ », « caractère fluctuant et lâche des catégories nosologiques⁵ » : toutes ces caractéristiques du savoir populaire s'accordent à mettre en évidence l'absence de systématisation des connaissances qui caractérise, au niveau interprétatif, les réseaux sémantiques⁶.

Dans le domaine de la santé, la situation rurale de Baguineda se traduit par un éloignement des grands centres hospitaliers et des institutions

1. Hamill, 1978 : 294.

2. Geertz, 1986 : 27.

3. Augé, 1984.

4. Fassin, 1989 : 69.

5. Sindzingre, 1984 : 115.

6. Les expressions anthropologiques traduisant cette conception ont été notamment citées par Bonnet (1999 : 6-19) et Olivier de Sardan (1999 : 19).

spécialisées de la médecine. Les populations sont, à ce compte, moins exposées au savoir et à la pratique de la médecine dite moderne que ne le seraient, théoriquement, les populations urbaines. Néanmoins, son caractère rural n'implique pas l'absence d'influences diverses, notamment par l'intermédiaire des émissions radiodiffusées de vulgarisation médicale. En outre, si les populations rurales ne se rendent pas souvent à l'hôpital de Bamako en cas d'affection, le marché central est une raison de déplacement régulier et, par là même, de contact avec les populations urbaines. En définitive, malgré son éloignement géographique – relatif –, le milieu rural semble traversé de flux d'informations à partir desquels sont produites diverses représentations relatives à la santé et à la maladie. C'est cette même diversité interprétative qui fonde la spécificité du discours populaire ; un discours qui se distingue, en cela, des propriétés d'homogénéité, voire d'exclusivisme, caractéristiques du discours médical scientifique. Ainsi, le savoir populaire se distingue, en premier lieu, du savoir médical par le fait qu'il rallie une diversité d'opinions en un savoir partagé et ne reste pas cantonné à une minorité de spécialistes.

Dans l'optique de mettre en évidence les logiques différentes qui président à cette pluralité interprétative, quatre grandes catégories de discours ont été analysées :

- les discours des malades et de leur entourage familial ;
- les discours de « spécialistes » de la médecine populaire ;
- les discours de professionnels extra-médicaux (assistant social, instituteur...) impliqués dans la question de l'épilepsie ;
- les discours de personnes étrangères au problème de l'épilepsie en général.

La multiplicité des interprétations est la première caractéristique d'une analyse discursive. L'hétérogénéité inhérente au savoir populaire se retrouve également dans l'appréhension du phénomène de l'épilepsie.

L'étude du savoir populaire prédispose à une étude essentiellement centrée sur le point de vue émique⁷. Ce dernier est le produit de récits, de descriptions et d'analyses dont la particularité réside dans le fait d'accréditer « les principes et les valeurs propres à un individu dans une culture donnée » (Massé, 1995 : 35), indépendamment des connaissances scientifiques qui caractérisent par ailleurs le sujet considéré. Ils sont

7. Les concepts *émic/étic* ont été créés par le linguiste Pike, en 1954, à partir d'une contraction des termes *phonemic/phonetic* (Massé, 1995 : 35). Ils ont été employés par la suite en anthropologie en 1964 par Harris, qui en donne la définition suivante : « L'émique se réfère à une mise en système considérée comme appropriée par les acteurs eux-mêmes, tandis que l'étique dépend des distinctions élaborées par la communauté scientifique » (Harris, 1976 : 334, cité par Bonnet, 1999).

illustrés à travers le contenu des conceptions relatives à l'épilepsie et à travers les formes de l'énonciation du discours.

Par exemple, L. Vidal a constaté que la diversité des représentations relatives au sida conduisait les patients à opérer un « tri » parmi les multiples informations auxquelles ils avaient accès (Vidal, 1996). Dans la même veine, le savoir populaire relatif à l'épilepsie est décrit dans ses formes les plus variables, voire parfois les plus contradictoires. Ceci est illustré à travers la diversité des interprétations – contenu – mise en perspective avec le mode de fonctionnement « instable » des systèmes catégoriels – mode de construction des savoirs.

Dans la mesure où le savoir populaire est de nature orale, qu'il ne repose par conséquent sur aucun corpus écrit systématisé mais suscite, au contraire, une mise en scène permanente de sa transmission, l'étude des structures énonciatives et de leur incessante reformulation semble aussi importante que celle des contenus de ces discours. La variabilité des savoirs oraux dépend en grande partie du caractère « vivant », « dynamique » et « singulier » de leur expression. Ce sont en quelque sorte des savoirs « volatiles » qui se forment, se déforment et parfois disparaissent, au gré des situations, dans un mouvement d'énonciation sans cesse renouvelé. En ce sens, certaines affections sont considérées comme de véritables *support(s) et moyen(s) de communication*, laissant ainsi prévaloir la fonction dialogique de la représentation sur sa mise en forme catégorique (Bonnet, 1999 : 310).

Afin de saisir la cohérence de cette variabilité, il faut donc prendre en compte « les dimensions performatives⁸ » de la maladie : la place du sujet, les conditions d'énonciation, les statuts sociaux... autant de repères déterminant les modèles explicatifs. Les mots du discours prennent sens dès lors qu'ils sont saisis dans un ordre de réalité contextualisé.

Cette dimension vécue des savoirs populaires distingue ses détenteurs des scientifiques qui raisonnent à partir d'une approche savante et objective de la réalité. Le discours sur l'épilepsie varie notamment en fonction du degré de proximité entre le locuteur et la maladie dans un environnement quotidien. Dans le cas des malades, de leur entourage et des spécialistes de la médecine populaire qui vivent journalièrement l'affection, le discours est marqué par une connaissance concrète et approfondie des manifestations épileptiques. Leur savoir sera donc élaboré à partir de cette relation personnelle et directe à la maladie. De la même manière, L. Vidal parle « d'approches singulières » du sida, considérant que « la proximité de l'affection représente un élément déterminant de richesse [...] du savoir produit sur la maladie en question » (Vidal, 1999).

8. B. Good, cité par D. Bonnet, 1999.

A contrario, lorsqu'il s'agit d'un discours extérieur – produit par des locuteurs issus de la population générale – l'observation directe de l'affection sera, la plupart du temps, absente des modalités d'élaboration de ce savoir. Généralement, celui-ci est tiré de références communes et semble, par là même, très dépendant des logiques sociales qui les sous-tendent.

Il faut donc en premier lieu considérer l'incidence de cette « logique de proximité » sur la variation des représentations populaires relatives à l'épilepsie.

Enfin, les manifestations symptomatiques de l'affection elle-même peuvent également renforcer le rôle de la perception subjective dans l'appréhension de la maladie. Tel est, en particulier, le cas de l'épilepsie, dont les crises subites peuvent momentanément suspendre la réflexion, laissant place à une interprétation essentiellement affective de la situation. Dès lors, l'approche phénoménologique⁹ est une démarche de compréhension privilégiée car elle permet une approche sensible de la maladie et de ses représentations. Le phénomène est en effet défini comme « tout fait extérieur qui se manifeste à la conscience par l'intermédiaire des sens¹⁰ », il autorise une saisie de l'événement directement ancrée dans l'émotion ou la sensation qui en découle.

Les savoirs locaux relatifs à l'épilepsie

La variation des représentations populaires de l'épilepsie

« Tu sé pares trop cela dans ton esprit », répondait un vieux nègre à un ethnographe qui tentait de systématiser ses croyances en lui demandant son adhésion » (Roger Gilbert-Lecomte, *Retour à tout*).

La survenue d'un événement pathologique dans l'existence d'un individu mobilise le questionnement et l'action. Dans la recherche pragmatique d'une résolution thérapeutique, comme dans la démarche cognitive d'élaboration d'hypothèses causales, sont sollicitées des représentations et des pratiques diverses. Des énoncés explicatifs sont

9. Phenomenology, "The branch of the science that classification and describes its phenomena without any attempt of explanation", New Webster's new world Dictionary, College ed., 1962.

10. *Dictionnaire du français*, Hachette, 1989 : 1232.

ainsi élaborés dans les discours populaires, constituant des images signifiantes qu'une analyse discursive s'efforcera de mettre en évidence.

Au premier abord, l'extrême variété des interprétations, leurs contradictions et l'absence de systématisation du savoir plonge l'observateur extérieur dans une sorte « d'imbroglio ». Peu à peu, à travers la récurrence d'énoncés spécifiques dans les discours, se détachent quelques-uns des principes d'identification de l'affection considérée. En effet, le savoir populaire présente une stabilité interprétative dont il faut déterminer les fondements aussi bien que les possibilités de variation. En son sein, différentes configurations interprétatives sont sélectionnées et agencées entre elles par la population. Comme le rappelle en effet F. Laplantine, « l'interprétation de la maladie et de sa guérison, dans son processus même d'élaboration, n'a à sa disposition qu'un nombre limité de termes » (Laplantine, 1986 : 42).

En premier lieu, la démarche repose sur la sélection d'énoncés spécifiques au sein d'un ensemble de savoirs populaires. Cette totalité, J.-P. Olivier de Sardan la définit comme « les représentations partagées par lesquelles les différentes maladies sont dites et décrites, au sein de la grande majorité de la population, telles qu'on peut facilement les identifier ou les solliciter dans les discours de tout un chacun » (Olivier de Sardan, 1999 : 20).

Ce premier niveau d'appréhension est un ordre essentiellement cognitif, qui oriente les attitudes et les comportements d'un individu, et ce, en fonction des représentations que sa société met à sa disposition.

Conjointement, un second niveau, plus dynamique, relèverait moins de la « sélection » d'énoncés que d'un processus de « négociation » ou « d'articulation » entre les différentes interprétations. À ce compte, chacune des représentations peut comporter des modes d'appréhension très contrastés, mêlant le niveau des expériences individuelles à celui des références communes, l'approche prosaïque à la démarche spéculative, la logique rationnelle au choix affectif... Il semble difficile, alors, de systématiser les constructions sémantiques en les rattachant à de grands ensembles de classification : magico-religieux, biomédical, psychiatrique ou organique... Le savoir populaire à propos d'une maladie donnée renvoie plutôt à un agencement de multiples interprétations dont la viabilité consiste en une combinaison de rapports de sens. Son caractère dynamique le distingue des structures conceptuelles qui figent les classifications médicales scientifiques. En effet, le savoir populaire est élaboré dans un rapport à l'expérience vécue et constitue une connaissance partagée par le sens commun.

Dans la détermination d'une affection donnée, on trouve d'ores et déjà un processus de distinction entre les maladies dans la mesure où toutes ne font pas appel, dans un contexte identique, aux mêmes ordres interprétatifs. En outre, en renvoyant à divers niveaux d'appréhension, une même affection tend à élargir le sens de sa détermination à des données étiologiques, symptomatiques et/ou sociales. En milieu rural bambara, les formes nominatives de l'épilepsie varient selon ces différents niveaux de conceptions qui, à travers leur agencement spécifique, informent sur le mode d'identification de l'affection.

La nature de la maladie (son évolution, ses manifestations...) représente également un pôle déterminant à partir duquel sont sollicités divers champs d'investigation. Par exemple, le caractère récurrent de l'épilepsie orientera davantage le questionnement sur l'imputation causale, tandis que celle-ci peut apparaître secondaire, voire inexistante, dans le cas d'affections plus banales.

De même, les conséquences désocialisantes de cette affection orientent massivement les représentations vers la question de la transmission, non seulement sous forme d'interrogations, mais également comme possible argument d'une justification des comportements d'exclusion.

Nomination et désignation de l'épilepsie

L'attribution d'un nom à une maladie oriente le phénomène pathologique, lui confère un sens et permet ainsi de dépasser le caractère indéfini et incompréhensible de l'événement. La compréhension de la maladie est d'abord appréhendée par l'intermédiaire des mots, formes objectivantes qui « désignent la nature ostensiblement instrumentale de la relation du malade à ce qui le fait souffrir et le perturbe dans son existence individuelle et sociale » (Laplantine, 1986 : 253). Nommer une maladie constitue donc un acte d'identification, par lequel seront précisées certaines caractéristiques de l'affection : la nature, la ou les cause(s), l'évolution... autant de critères qui confèrent une « identité » à l'affection.

Ces remarques, d'ordre général, intéressent l'ensemble des sociétés qui, sous des formes populaires et/ou savantes, consacrent à la maladie un vocabulaire spécifique¹¹. Toutefois, l'acte de nomination ne relève pas seulement d'une seule et même logique d'objectivation de la maladie quelles que soient la société et l'époque considérées. Au-delà des mots, appréhendés dans leur signification instrumentale, il existe en effet un

11. Ceci n'implique pas, pour autant, que toutes les maladies seront, dans une culture donnée, systématiquement nommées.

langage qui obéit à certains principes d'énonciation. Il s'agit d'un véritable « langage de la maladie », décelable dans le contexte spécifique de son élaboration et de son expression.

De l'évitement à la description dans les termes de la nomination de l'épilepsie

« L'examen du lien qui unit les termes médicaux et les maladies que ces termes nomment ne peut se faire valablement que si cet examen est situé dans le cadre d'un problème linguistique plus fondamental, celui de la relation entre le mot et l'objet qu'il désigne » (Bibeau, 1978 : 89).

L'évitement et la description sont deux principes qui président à la nomination de l'épilepsie. Leur coexistence au sein des formes langagières relatives à cette affection renvoie à une distinction fondamentale entre maladie et malade. Cette distinction, le savoir populaire la révèle avec d'autant plus d'acuité qu'il repose sur une forme orale d'expression.

La langue bambara utilise le terme « kirikirimasié¹² » pour désigner les troubles caractéristiques d'une crise d'épilepsie généralisée ou secondairement généralisée¹³. Cependant, la forte connotation de ce mot conduit le plus souvent les interlocuteurs à éviter son emploi personnalisé. Il sera donc prononcé, de préférence, lorsque l'on fait référence à la maladie sans l'associer à un individu en particulier.

En effet, la gravité de l'épilepsie véhicule une connotation si forte et redoutée que l'expression courante hésite à formuler le terme « kirikirimasié ».

« Si ce n'est pas cette causerie, même moi je ne veux même pas dire son nom » (E31 - Matrone âgée, Baguineda Village, octobre 1998).

Une telle parole actualiserait le caractère gravissime de l'épilepsie dans le cadre d'un échange interindividuel. La désignation de l'épilepsie emprunte, par le biais de la parole, la voie d'une « incarnation », c'est-à-dire qu'elle renvoie non seulement à une maladie, mais également à une

12. Les différentes significations de ce terme sont traitées dans la partie suivante, consacrée à la nomination de la maladie.

13. Les formes moins graves d'épilepsie, tels que le Petit Mal, les absences... ne sont pas mises en rapport avec les crises généralisées ou « kirikirimasié ». Au Sénégal, cette différenciation a été repérée par deux psychiatres qui précisent : « Le Petit Mal n'apparaît pas vraiment comme une maladie, il est rarement motif de consultation (traditionnelle) et donc presque jamais traité. » (Adotevi et Stephany, 1981).

personne malade. Dès lors, elle engage au minimum celui qui en parle - qui n'est pas nécessairement malade - dans une énonciation qui le met « en présence » d'une expérience au caractère « potentiellement dangereux » (Bargès, 1997 : 336)¹⁴. Il existe, en effet, une bonne et une mauvaise parole¹⁵ ; l'une guérit, renforce et vitalise, l'autre est une « parole interdite qui, prononcée ou seulement entendue, contrecarre la puissance expansive de la vie » (L.V. Thomas, 1977 : 79).

Ainsi, prononcer le terme « kirikirimasien » n'est jamais perçu de manière anodine, ni pour celui qui l'énonce, ni pour celui qui l'entend. Il ne s'agit pas de l'énonciation d'un simple mot abstrait car il revêt également la fonction d'un acte aux conséquences potentiellement dangereuses. Ces dernières sont rattachées à la connotation morbide véhiculée par le terme ; connotation qui découle du caractère incurable de l'épilepsie, du risque d'accident fatal qu'elle comporte ou de l'exclusion sociale qui s'y rattache.

« Si ça se lève et que tu trouves au dessus du puits, du feu, d'un trou ou que tu es en train de monter dans un arbre, tu tombes... n'est-ce pas, alors, que tu vas mourir sur place, que tu seras un cadavre... c'est ce qui fait que c'est grave de donner son nom. Et puis, toute maladie pour laquelle on ne trouve pas son médicament, les gens n'aiment pas en parler » (E18-Grand-père d'un enfant épileptique, Baguineda Kôrônin, 08/03/1998).

Ne pas parler directement de l'épilepsie, ne pas employer le terme fort de « kirikirimasien », permet d'éviter de lui prêter une existence « concrète ».

« Le vrai nom de cette maladie, c'est le "kirikirimasien", tu peux le dire comme ça, mais son nom n'est pas bon. Cette maladie a beaucoup de noms, mais tout ça sert à camoufler le "kirikirimasien" » (E18-Grand-père d'un enfant épileptique, Baguineda Koronin).

Car, à l'instar du sida en Côte d'Ivoire, « nommer la maladie, en faire part à autrui, c'est la faire exister » (Hassoun, 1997 : 114). L'emploi

14. Ce type d'énonciation a notamment été mis en évidence par A. Bargès, au sujet de la lèpre au Mali, mais elle renvoie plus largement à l'idée de force et de puissance contenues dans la parole, notamment dans les civilisations négro-africaines (L.V. Thomas, 1977 : 78).

15. « La parole est tout. Elle coupe, écorche. Elle module, module. Elle perturbe, rend fou. Elle guérit ou tue net. Elle amplifie, abaisse selon sa charge. Elle excite ou calme les âmes... » : le Komo-Dibi, le chantre malien du Komo définit ainsi l'omnipotence du verbe (L.V. Thomas, 1977 : 65).

d'euphémismes, dans le langage consacré à la détermination de l'épilepsie, offre ainsi à l'interlocuteur la possibilité de s'y référer, sans utiliser le terme qui pourrait choquer l'auditoire :

« L'euphémisme est précisément une manière d'éviter, tout en introduisant une notion nécessaire au contexte, de prononcer un nom précis lorsqu'il est inopportun de provoquer cette coïncidence entre le nom et l'objet qui caractérise l'actualisation » (Calame-Griaule, 1965 : 363-364, citée par Bargès, 1997 : 336).

Cette précaution langagière employée dans la désignation de l'épilepsie semble d'autant plus accentuée que l'interlocuteur fait référence à un parent malade ou ami proche. Les chants populaires expriment également cette délicatesse du langage afin « de ne pas blesser et désespérer davantage des camarades d'infortune frappés par ce sort funeste commande le silence. Mais la superstition y joue aussi un rôle, l'expression avouée du malheur pouvant, pense-t-on, le provoquer » (Coulibaly, 1990 : 42).

De sorte que la réponse sera marquée d'une grande imprécision et renverra à une terminologie variée, floue, écho d'un discours « extérieur ». Ce dernier est repris par l'entourage du malade dans toute sa dimension insaisissable et plurielle, comme si cette mise à distance du sujet permettait de conserver un doute à l'égard de la maladie d'une personne proche. On se réfère ainsi aux expressions « des autres » – « les autres disent que... » – pour désigner l'épilepsie, sans jamais se prononcer ouvertement sur une telle identification.

Les raisons de cette méfiance sont variées mais rejoignent globalement une volonté de respecter le malade. Il s'agit en outre d'éviter de prononcer une parole chargée de connotations péjoratives et susceptible, en ce sens, de semer la discorde.

« La rivalité (entre coépouses) est difficile, on ne peut pas en parler ouvertement ou très clairement devant la personne elle-même, sinon, on est une personne qui ne contrôle pas sa parole. Mais c'est la maladie qui fait tomber, c'est le "kirikirimasien" » (E1- Coépouse d'une femme adulte épileptique, Sebela, 18/12/97).

Car la parole revêt dans cet exemple une « fonction d'agression¹⁶ », à travers l'emploi sans retenue d'un terme qui peut choquer l'auditoire et plus encore le malade.

16. Bonnet, 2000, communication personnelle.

Cette précaution langagière est spécialement réservée à l'emploi du terme « kirikirimasien » dans le discours, tandis qu'elle est complétée par d'autres formes de description. En effet, la désignation même de l'affection repose sur des formes euphémisées, afin d'atténuer la présentation de cette réalité traumatisante. Mais il apparaît une accentuation des caractères négatifs qui lui sont attribués lorsque le discours progresse dans la qualification de l'affection proprement dite sans référence à une personne en particulier.

À ce niveau, la distinction entre maladie et malade semble fortement prégnante dans les discours. Le langage de la maladie opère une modification significative qui tend à une abstraction de l'affection, une dépersonnalisation, à travers laquelle l'interlocuteur peut alors exprimer une conception très péjorative de l'épilepsie. Dans ce cas, il ne se réfère plus à une personne mais à une maladie, dès lors perçue comme « mauvaise », « détestée », « mal aimée » ou « dégoûtante », formes linguistiques fortes, mais le plus souvent impersonnelles.

Cette modification du langage, en fonction de « l'incarnation » ou non de la maladie dans un sujet en particulier, est une caractéristique fondamentale du discours sur l'épilepsie.

La description de l'affection

La description de l'épilepsie est une partie de ce que l'on pourrait nommer plus largement sa détermination. En effet, cette dernière englobe non seulement sa description, mais également son identification, sa nomination ainsi que, plus largement, toute forme d'analyse qui vise à caractériser cette affection.

Décrire l'épilepsie consiste donc, en premier lieu, à énumérer un certain nombre de signes spécifiques, à travers lesquels la maladie peut être reconnue par l'ensemble de la population. Le « kirikirimasien » représente à ce titre une « entité nosologique populaire¹⁷ ». Elle est issue du sens commun tant dans ses interprétations que dans les pratiques thérapeutiques et sociales qui s'y rattachent. Elle se construit à travers les discours des malades et de leur entourage à partir d'un champ sémantique défini. Comme tel, le « kirikirimasien » semble recouvrir une conception

17. Notion définie par J.-P. Olivier de Sardan : « Nous appellerons "entités nosologiques populaires" ces maladies communément nommées dans les diverses langues locales, sous réserve qu'on n'y voit pas l'effet d'un quelconque "système" nosologique » (Olivier de Sardan, 1999 : 20).

nosologique précise et structurée, qui reflète des configurations partagées dans les discours populaires.

Pour autant, un tel constat ne préjuge pas d'une systématisation figée de la démarche sémiologique. Aussi cet ensemble de significations relativement stable mérite d'être apprécié à travers une dynamique d'ensemble. La « fluidité » du champ nosologique, thème central du prochain paragraphe, permettra ainsi de conférer son véritable sens à la notion de « kirikirimasien », un sens « accordé » aux multiples configurations possibles de l'édifice.

Le « kirikirimasien » est décrit selon trois registres d'appréhension différents.

– Les descriptions physiques de l'affection ouvrent les discours qui s'attachent à retracer les caractéristiques pathologiques de l'épilepsie. La crise généralisée concentre la majeure partie de la sémiologie de l'affection qui est initialement définie comme une « maladie du corps ». Cependant, il existe également des cas où, décrivant une douleur céphalée ou des troubles mentaux consécutifs à l'aggravation de leur maladie, les malades désignent l'épilepsie comme une « maladie de l'esprit ». Il s'agira alors d'une interprétation de type secondaire, consécutive à l'évolution de la maladie ou ponctuellement rattachée à un signe précis. Dans l'ensemble, le « kirikirimasien » reste donc appréhendé comme une « maladie du corps ».

La description physique de l'affection comporte une distinction fondamentale entre le discours des malades et celui de son entourage familial. Les récits des personnes épileptiques sont issus d'une perception intime des manifestations de la maladie, manifestations circonscrites aux épisodes pathologiques précédant et suivant la crise. À l'inverse, les discours des personnes qui entourent quotidiennement le malade sont essentiellement axés sur les signes extérieurs de la maladie et, plus particulièrement, ceux de son paroxysme : la crise.

Les sensations intérieures, telles que les malades les décrivent, s'expriment dans la localisation d'une douleur précisément située, ou progressivement diffusée à travers le corps :

« Ça cogne dans ma tête, ça descend sur mon œil, la douleur descend dans la tige du bras, dans ma main droite, pour descendre après dans ma jambe, dans mon pied et l'autre côté du corps n'a rien. L'os se "casse" comme ça ; le même côté droit me fait mal, ça se "casse" aussi et la douleur descend de haut en bas » (E1- Femme mariée épileptique, Sebela, 18/11/1997).

La maladie circule dans un mouvement ascendant qui part du ventre ou du cœur pour monter dans la tête. La maladie est localisée en fonction de la douleur ressentie par la personne, dans la « tête », au *cœur*, dans la *poitrine*, ou, plus rarement, « par les nerfs, (muscles ou tendons) » lorsque la douleur se généralise à l'ensemble du corps.

La douleur « pique », « tire », « coupe », « frappe », « casse », « écrase », « cogne », ou « éclate »... expressions qui soulignent la sensation violente éprouvée par le malade avant la crise.

Puis, brusquement, le corps se fige, muet, insensible au regard du malade ; un corps en crise qui est devenu inaccessible, dans ses « maux », comme dans ses comportements.

Cet épisode inconscient marque le point de rupture entre une description de l'épilepsie basée sur les troubles *ressentis* par le malade et une description de la maladie *perçue*, extérieurement par son entourage.

Le discours du « spectateur » repose quant à lui sur une perception visuelle, auditive et parfois olfactive des manifestations paroxystiques. Une suite de signes impressionnants parmi lesquels le désordre musculaire, la respiration bruyante et l'émission de sécrétions corporelles illustrent les descriptions des observateurs. Le corps « gigote », « s'agite », « tremble », « est projeté », « renversé », « s'étire », « devient sec/raide », puis « devient mou ». Les descriptions sont aussi localisées à une partie du corps : les yeux : « rougissent », « grossissent », « le blanc de l'œil sort » ; le ventre où « toutes les choses de son ventre bougent » ; la tête « tape contre le sol » ; les mains « frappent le sol jusqu'à enlever la peau », « se courbent ». Certaines manifestations sont également l'objet d'une attention particulière telles que l'émission de sécrétions corporelles : la « salive moussante », « salive gluante, collante », « sang », « urine », « selles », « gaz » ; l'émission de bruits « cris », « râler/ gronder », « elle dit des paroles insensées » ; des comportements incohérents : « elle court à toute tête », « injure », « mutisme » ou l'arrêt de la respiration.

Par ailleurs, la crise est décrite dans une perspective dynamique : elle est marquée d'un début, d'une évolution et d'une fin qui se succèdent à travers les manifestations du paroxysme. Le retour au calme, par le sommeil, puis à la conscience et enfin à la « santé », est illustré à travers l'idée d'un « refroidissement » du corps, tandis qu'à l'inverse, un « corps chaud » sera généralement le signe d'une maladie.

Enfin, la description de l'entourage est complétée d'une observation générale de l'état corporel. En effet, la corpulence du malade constitue un signe distinctif entre les formes plus ou moins graves du « kirikimasien ».

– La description du « kirikirimasiensien » est également conduite par un ensemble de signes psychologiques. Ce type d'appréhension relève essentiellement des discours des malades qui ressentent de « l'angoisse », un sentiment de « perte d'humanité », ou d'isolement, de « chagrin », ou encore que « la maladie allonge la pensée » et qu'« on tue mon cœur », ces émotions rendant les malades « irascibles », « jaloux » et « perturbés », selon les discours.

De même que certains signes physiques constituent un critère de différenciation entre les formes d'épilepsie, le comportement psychosocial du malade joue un rôle similaire.

« La maladie là n'a pas les mêmes façons chez tout le monde. Pour certains, ça n'empêche pas leur relation humaine. Ils font leur travail comme il faut. Ils font toutes leurs choses, tels qu'ils sont. Mais il y en a qui ne peuvent rien faire d'eux-mêmes. Ça empêche les besoins de certains, ça n'empêche pas les besoins d'autres » (Tante d'un homme épileptique, Manabougou, 18/11/1998).

De surcroît, certaines formes, différenciées sur une base organique, impliquent des comportements différents : ceux qui bavent pendant leur crise sont parfois considérés comme plus violents que ceux qui ne bavent pas.

– Enfin, les troubles psychiques occupent également une place importante dans la mesure où les interprétations surnaturelles de l'épilepsie y trouvent un support propice à leur développement. Du « vertige », à la « frayeur », il n'est qu'un pas, pour traduire une modification des perceptions visuelles, auditives et parfois même, gustatives en une interprétation surnaturelle de l'affection. La survenue des crises est alors corrélée à la présence d'entités invisibles, tels que les « diables », à travers une mise en scène singulière, imaginée par le malade et reprise par son entourage.

« Au début, je lui demandais pourquoi elle criait. Elle disait que c'est un homme vieux qui vient vers elle, qu'il lui fait peur en faisant des mouvements pour l'effrayer. Il lui fait cela trois fois, puis la prend par le pied pour la faire tourner comme ça, la faire tourner, tourner, il la soulève pour la jeter et lui tourne le dos. Si cela se fait seulement, la maladie se lève. Elle avait l'habitude de me dire ça » (E21- Mère d'une jeune fille épileptique, Kobala, 10/03/1998).

Par ailleurs, les crises d'épilepsie nocturnes sont particulièrement propices à l'élaboration de scénarios surnaturels, le monde de la nuit étant peuplé de génies qui se manifestent dans les rêves. Parfois, cette activité onirique modifiée par la survenue d'une crise est rapprochée d'une perception extra-lucide chez le malade.

Enfin, l'état d'inconscience du malade occupe une place importante dans les descriptions des signes psychiques relatifs au « kirikirimasi ». Globalement assimilée à une « perte de l'esprit », la perte de conscience se manifeste, dans un premier temps, par une sensation de « vertige », accompagnée de « mouvements incontrôlés » pendant la crise. Un sommeil profond vient clore cet épisode, auquel succèdera, au réveil du malade, une phase d'incohérence comportementale.

L'état d'inconscience est donc l'objet de descriptions précises et variées, distinguées dans ses phases, ainsi que dans son rapport à la folie lorsque celle-ci est considérée comme une forme permanente de désordre mental.

La description de cette phase d'absence représente, en outre, le point marquant d'un discours extérieur qui « s'approprie » la maladie, tandis que l'acteur principal semble relégué, quant à lui, dans une position extérieure par rapport à son propre désordre pathologique. Ainsi, J. Defaye rappelle à ce sujet que « ce sont aussi les autres qui font l'épilepsie de l'épileptique » (Defaye, 1976 : 335).

Le malade devient spectateur de lui-même, à travers le discours de son entourage, qui, de son point de vue, ne possède également qu'une connaissance partielle de l'affection. De surcroît, le spectacle est « en différé » pour le malade ; émission en voix-off, sur laquelle il ne possède aucune prise en dehors de celle que lui fournissent les observateurs de la scène. L'incapacité du malade à décrire les troubles inhérents à la crise entraîne de la part de l'entourage une implication nécessaire dans la description de la crise épileptique.

Le « kirikirimasi » comporte, par conséquent, une double source d'interprétation, l'une centrée sur les signes *ressentis* par le malade, avant et après la crise ; l'autre, proposée par l'entourage et basée sur les signes *perçus* pendant la crise. Les différents points de vue se complètent et confèrent à l'épilepsie une sémiologie diversifiée, dont l'élaboration est marquée par une certaine souplesse interprétative.

La construction nosologique « souple » de l'épilepsie

« Le nom de cette maladie est nombreux, ça fait perdre son nom »
(E18- Grand-père d'un enfant épileptique, Bagueda Village, 08/03/98).

La nomination de la maladie ne représente certes pas l'unique principe employé dans la détermination d'une affection. Cependant, elle informe partiellement sur la sélection d'énoncés spécifiques ; énoncés à partir desquels sera élaborée une certaine organisation nosologique appropriée à la maladie considérée¹⁸. Cette sélection obéit à quelques principes généraux qui président à la construction des formes nominatives de l'affection. Chacun d'eux souligne un point ou un autre de la détermination et confère ainsi à l'interprétation une certaine « souplesse » d'appréhension.

De la même manière, G. Bibeau repère un certain nombre de « principes qui fonctionnent essentiellement dans le domaine de l'assignation de noms aux choses » et qui sont employés dans la nomination des maladies (G. Bibeau, 1978 : 104). Dans le cas de l'épilepsie, en milieu rural bambara, quatre principes organisateurs semblent particulièrement prégnants dans l'élaboration d'une désignation :

- 1- l'identification de l'épilepsie repose sur une description très réaliste des signes visibles de la maladie ;
- 2- elle renvoie à certains signes ressentis – organiques ou psychiques, qu'elle associe le plus souvent à une localisation corporelle ;
- 3- elle met en avant un processus comparatif entre diverses affections ;
- 4- elle répond à une logique de l'imputation de la maladie à différents agents causaux.

Si ces différents principes sont momentanément isolés de leur contexte d'énonciation pour faciliter leur analyse, c'est parce qu'il existe une certaine permanence dans leur évocation. Cependant, leur appréhension ne présente pas le caractère figé d'une catégorie nosologique classique. En effet, un même discours pourra renvoyer à tous ces principes, si différents soient-ils, ce qui implique qu'ils ne sont pas exclusifs les uns des autres. Une seule forme nominative peut également recouvrir plusieurs principes à la fois.

En outre, à la multiplicité des points de vue attachés à sa description vient se juxtaposer une extrême variabilité des formes pathologiques elles-mêmes.

En cela, l'épilepsie apparaît comme un événement pathologique aux multiples visages, élaboré à partir de diverses implications dans la réalité sociale. Ainsi, le Dr Ogrizek notamment rappelle la coexistence de logiques différentes dans la nomination des maladies en Afrique :

18. J.-P. Olivier de Sardan distingue également plusieurs principes récurrents dans la nomination des maladies (1999).

« Il existe une logique à l'intérieur de chacun des systèmes de noms, si bien que l'on peut dire que l'ensemble des termes de nosologie s'organise suivant une multiplicité de logiques » (Dr M. Ogrizek, 1982).

Ainsi, il y a toujours la possibilité de naviguer entre ces énoncés stables, de les voir se confondre ou se contredire, disparaître ou, au contraire, exister comme simple évocation, sans nécessaire représentation associée.

Cela dit, il convient maintenant d'en présenter, dans leur relative stabilité nosologique, les énoncés nominatifs correspondants :

1- L'identification de l'épilepsie repose sur une description très réaliste des signes visibles de la maladie

– Le " kirikimasien/kilikimasien " est le terme traditionnellement employé dans la désignation des troubles caractéristiques d'une crise généralisée.

La traduction de cet énoncé semble l'objet d'orthographe et d'interprétations différentes selon les auteurs qui l'ont étudié :

- « Kilikilimasan », de *kilikili* « trembler » et de *masan* « gratter » (Diakité, 1992 : 123),
- « Kirikirimasyên », de *kirikirima* « laisser inerte » et de *syên* « lutte », à rapprocher également de *kirin* « perte de connaissance » et de *kirikiri* « s'agiter, gigoter » (Bailleul, 1996 : 201),
- « Kilikilimasyên », de *kilikili*, est une construction double, associée à l'onomatopée *masyên*¹⁹.

Ces diverses interprétations s'accordent cependant sur une signification très imagée de l'énoncé qui renvoie sans équivoque à la forme grave de la « maladie qui fait tomber ».

– Le « bili bana/bini bana » regroupe un ensemble de nominations semblables qui s'attachent à décrire la « maladie qui fait tomber²⁰ ». Ces formes de nominations expriment l'idée de « se lever », « d'aller », « de courir », « de projeter », associée à celle de « tomber », de « mal tomber » ; ou de « terre » (maladie de la terre).

19. Cette forme se rapproche de celle relevée par D. Bonnet au Burkina Faso, chez les Moose : « kisenkiri, onomatopée intraduisible » (Bonnet, 1995 : 506).

20. De la même manière, en pays dogon, on parle de « tibu sugo », qui signifie « tomber comme une pierre ». Voir S. Tinta (1997) et B. Fiore (1994).

En outre, l'emploi de l'appellation de la « maladie qui fait tomber » revêt plusieurs fonctions, qui vont de l'identification très descriptive, à la simple convention langagière.

« Moi je dis la maladie qui fait tomber parce que tout le monde le dit. Que tu tombes ou que ce soient les mauvaises personnes, que ce soit le "kirikirimasién", que ce soit la maladie des diables, tout le monde dit la maladie qui fait tomber, tout le monde le prend pour ça » (E5- Jeune homme épileptique célibataire, Soundougouba Kura, 17/11/97).

En effet, le « bili bana » constitue un énoncé générique qui désigne un ensemble d'affections caractérisées par la chute de la personne. Le « bili bana » peut également répondre à une certaine indétermination de la maladie ou être appréhendé à partir d'une forme langagière communément admise dans la désignation de l'épilepsie.

« Toutes les maladies qui font tomber ne sont pas le "kirikirimasién" même [...] Les maladies se ressemblent, mais ne sont pas les mêmes. Toutes les maladies qui font tomber ne sont pas la maladie qui fait tomber » (E66- Père d'une femme épileptique divorcée, Foura, 18/11/98).

À l'inverse, le « kirikirimasién » désigne de manière univoque la crise d'épilepsie généralisée et renvoie à un trouble gravissime. Dans la même veine, L. Mallart Guimera montre qu'il existe des noms de maladies qui peuvent être considérés comme des « catégories terminales » :

« Un certain nombre de termes sont des catégories "terminales" c'est-à-dire des noms de maladies qui n'en incluent pas d'autres et désignent par là même des maladies spécifiques » (L. Mallart Guimera, 1977 : 11).

Une distinction entre les signes propres à chacune des affections du « bini bana », ainsi qu'au kirikirimasién admet, parallèlement, des points sémiologiques de recouvrement qui permettent, au niveau générique, de confondre les nominations.

2- L'appellation renvoie à certains signes ressentis, qu'elle associe le plus souvent à une localisation corporelle

En devenant plus précise, la description sémiologique tend à révéler l'importance d'un signe par rapport aux autres²¹. Tel est le cas, notamment, de la « perte de l'esprit » qui renvoie à l'altération du fonctionnement mental chez le malade. Par voie de conséquence, la maladie elle-même revêt une appellation spécifique : « hakili bana » (de hakili, esprit/pensée ; bana, maladie).

D'autres signes induisent une nomination dont le sens est rattaché à une localisation douloureuse ou symptomatique : les céphalées, le vertige ou le rougeoiement des yeux conduisent ainsi à l'énoncé « maladie de tête ». Celui-ci rapproche l'épilepsie de la folie, notamment lorsque certains désordres mentaux sont associés à l'épilepsie. Enfin, la raideur du corps, signe caractéristique de diverses maladies convulsives et en particulier de l'épilepsie, conduit à l'appellation de « maladie qui rend sec ».

Les deux premiers principes abordés dans la détermination de l'épilepsie sont essentiellement descriptifs. Ils se situent dans un registre empirique et traduisent des faits pathologiques concrètement ressentis ou simplement observés.

Entre la description et la nomination, il existe néanmoins une distinction supplémentaire rappelée par J.-P. Olivier de Sardan :

« Le "langage des maux" n'est pas le langage des maladies. [...] Les modes populaires d'évocation du mal corporel et d'énonciation des symptômes relèvent d'un registre descriptif-empirique alors que les modes populaires de regroupement des symptômes en une entité et d'énonciation d'une "maladie" relèvent d'un registre interprétatif-hypothétique. Symptomatologie populaire et nosologie populaire ne se confondent pas » (Olivier de Sardan, 1994 : 19).

Dans cette perspective, l'évocation d'une sensation ou une symptomatologie spécifique n'entraîne pas nécessairement une détermination nosologique de l'affection dans la mesure où le langage de la maladie ne dépasse pas, dans ce cas, le niveau expressif de la représentation qu'il évoque sans en spécifier les contours exacts. Telle est la différence qui sépare le « kirikirimasien », « entité nosologique populaire » affirmée, et le « bini bana », simple « langage des maux ».

21. Ce procédé nominatif a également été constaté dans d'autres pays ouest-africains, comme en témoignent plusieurs recherches dirigées par J.-P. Olivier de Sardan et Y. Jaffré (1999).

J.-P. Olivier de Sardan spécifie à ce sujet que « ces entités nosologiques populaires se distinguent en général du “langage des maux” ou langage des symptômes, qui décrit dans chaque langue des souffrances, des anomalies, des troubles, souvent par l'association d'une localisation anatomique et d'une sensation [...] » (Olivier de Sardan, 1999 : 20).

Bien que l'une et l'autre admettent un niveau descriptif, le premier énoncé véhicule au-delà des images, un sens, une détermination sans équivoque, un diagnostic.

La « maladie qui fait tomber » demeure, quant à elle, l'évocation d'un symptôme commun à diverses maladies et ne représente pas seulement, comme le « kirikirimasi », une maladie à part entière. En témoigne, l'emploi du « bini bana » à la place du « kirikirimasi », afin de conserver une marge d'indétermination au sujet de l'affection et de modérer ainsi l'impact verbal de la désignation.

3- L'identification de l'épilepsie met en avant un processus comparatif entre diverses affections

Un ensemble relativement stable d'affections gravite autour du « kirikirimasi ». Parmi elles, on trouve des maladies convulsives, infantiles, au pronostic plus ou moins sévère dont les symptômes recouvrent partiellement ceux de l'épilepsie ou, au contraire, s'en démarquent.

Un tableau regroupe ces affections dans leur rapport avec le « kirikirimasi » :

Noms de l'affection en bambara et traductions littérales	Noms correspondants en français	Symptômes communs avec ceux de l'épilepsie	Signes divergents avec ceux de l'épilepsie
Kônô bana ²² (« maladie de l'oiseau »)	Crises convulsives fébriles chez l'enfant	Agitation « Blanc de l'œil sorti » « Corps chaud » Maux de ventre Excrétions corporelles ou humeurs corporelles Endormissement	Absence de bave moussante Absence de caractère récurrent
Njikunbanyama ou Warabilennyama (« maladie du grand singe solitaire » ou « maladie du singe rouge »)	Tétanos	Raideur du corps Grimaces Bruits, cris Agitation Yeux rouges et figés « Cheveux qui changent »	Maladie mortelle (temps de survie très réduit après la crise)
Jinë bana ²³ (« maladie des diables »)	Désordre psychique	Agitation Cris Yeux rouges	Bave huileuse Absence d'excrétion corporelle
Sayi ²⁴	Ictère	Selles de couleur jaune Yeux rouges Vertiges	Absence de convulsion Absence de chute Absence de bave
Sumaya kogolen (« Froid mûri »)	Crise de paludisme	Selles de couleur jaune « Corps chaud » Courbatures	Absence de rougissement des yeux Absence d'émission de bave
Kirikirimasiën ou Bô ka bin (onomatopée ou « courir pour tomber »)	Épilepsie généralisée	Agitations Convulsions au ventre Yeux rouges Chute Maux de tête Émission de bave moussante Excrétions corporelles (urine, excréments)	Crises ponctuelles
Fa ou kunkolo bana (« folie » ou « maladie de tête »)	Maladie mentale	Fugues Incohérences verbales et comportementales Asocialité	État permanent ²⁵

22. Voir Bonnet, 1999.

23. Voir Bastien, 1986.

24. Voir Jaffré, 1999 : 155-169.

Sur la base de symptômes communs, ces différentes affections partagent avec le « kirikirimasi » des zones de recouvrement symptomatologique. À ce niveau, ces maladies peuvent donc s'interchanger dans le discours et se confondre avec les symptômes de l'épilepsie. On dira par exemple, à propos d'une crise d'épilepsie généralisée, qu'il s'agit d'un « palu mûri » parce que la personne ressent un état fiévreux et des courbatures. Dans ce type de désignation, le discours se situe au niveau de la description mais si l'on pose la question d'une identification précise, au-delà des symptômes, la réponse portera sur l'énoncé de « kirikirimasi ».

Outre la fonction d'euphémisme remplie par ces diverses maladies proches²⁶ de l'épilepsie, il existe également un rapport de consubstantialité entre elles. En effet, selon certains discours (de guérisseurs, de malades ou de leur entourage), l'épilepsie aurait son origine dans une affection infantile, la « maladie de l'oiseau » qui serait « devenue²⁷ » l'épilepsie.

Cette consubstantialité entre les deux affections ne repose d'ailleurs pas sur un simple substrat organique puisque « la maladie de l'oiseau » revêt également une connotation surnaturelle (Bonnet, 1999), contenue dans l'idée de force²⁸ malfaisante, occulte, véhiculée par le « *nyama*²⁹ » de l'oiseau.

Le « kirikirimasi », cette « entité nosologique populaire », ne peut donc pas être appréhendée de manière isolée puisqu'elle se situe dans un vaste ensemble nosologique.

« La source de l'épilepsie est nombreuse. Elle a beaucoup d'origines qui ne sont pas les mêmes maladies, toutes celles-ci sont à la base de l'épilepsie » (E18- Grand-père d'un enfant épileptique, Baguineda Village, 08/03/98).

-
25. Le caractère permanent de la folie est présenté dans un rapport comparatif avec l'aspect épisodique des crises d'épilepsie.
26. Le fait que plusieurs maladies aient, avec l'épilepsie, certains signes communs n'empêche pas que ces affections puissent, dans un autre contexte, également être considérées comme des maladies à part entière.
27. Cette question de la « transformation d'une maladie en une autre » est une forme de chronicité. J.-P. Olivier de Sardan emploie l'expression de maladies « cousines » dans ce cas de figure (Olivier de Sardan, 1999 : 75). D. Bonnet a fait un constat similaire chez les Moose où les épilepsies d'adultes peuvent parfois être attribuées à une « maladie de l'oiseau » mal soignée dans l'enfance (Bonnet, 1999 : 315).
28. Il peut s'agir de la force d'un ancêtre, d'un génie, ou éventuellement d'un sorcier.
29. Nous reviendrons sur la notion de *nyama*.

L'origine de l'épilepsie – sa « source³⁰ » – est fréquemment rattachée aux maladies infantiles dues à la force occulte d'un animal (engoulement à balancier, gibier, singe rouge, coléoptère...).

Ces maladies, perçues comme origine « permanente » de l'épilepsie, sont par ailleurs accompagnées d'autres affections, plus ponctuelles, également considérées comme responsables des accès périodiques du « kirikirimasi ». Le « rhume », le « palu » ou le « mal d'estomac » sont des affections courantes, dont la présence chez la personne épileptique peut entraîner la survenue des crises.

Dans cette perspective, il existe des maladies à l'origine ou causes du « kirikirimasi », comme il en existe d'autres, *provoquées* par le « kirikirimasi ». En effet, un certain nombre d'affections résultent de l'épilepsie, qui devient ainsi, à son tour, une origine présumée de maladies diverses. La folie³¹ représente la forme la plus grave des affections consécutives à l'épilepsie. La confusion mentale qu'elle occasionne revêt un caractère permanent qui la distingue de la « maladie des diables », autre trouble psychique provoqué par le « kirikirimasi ».

Entre la « maladie de l'oiseau », la « maladie qui fait tomber » et la folie, il existe donc un rapport de continuité, caractérisé par un processus de « transformation³² » des affections dans le temps qui tend à l'aggravation progressive des troubles. À l'autre bout de cette dynamique évolutive, la folie est perçue comme une forme potentielle d'aggravation de l'épilepsie.

Des affections secondaires entretiennent également, dans le discours des malades, un rapport avec l'épilepsie, comme si la gravité de cette dernière conduisait à « assimiler » certains troubles bénins³³ à cette « grave » maladie.

Le « kirikirimasi » est une maladie construite à partir de démarches antagonistes, les unes la rapprochant d'affections aux symptômes comparables, les autres, dans un même discours, la distinguant de ces mêmes affections³⁴.

30. Comme le nomment les interlocuteurs.

31. Nous verrons par la suite qu'il existe, dans les représentations populaires bambara, plusieurs formes de folies, mais lorsqu'elle est citée dans un rapport comparatif avec le « kirikirimasi », il s'agit de la forme la plus grave, à caractère permanent.

32. « L'entité nosologique populaire interne (ENPI) se transforme en une autre ENPI (logique des avatars), c'est-à-dire en une autre entité, dotée d'un nom particulier, d'un noyau de représentations spécifiques » (Olivier de Sardan, 1999 : 77).

33. L'expression de maladies « satellites » est employée à ce sujet par J.-P. Olivier de Sardan : « Une ENPI (entité nosologique populaire interne) peut aussi engendrer des maladies mineures, satellites en quelque sorte » (Olivier de Sardan, 1999 : 75).

34. L'émission de bave moussante demeure, toutefois, un signe distinctif majeur à partir duquel l'épilepsie est occasionnellement assignée à une place « à part »,

En définitive, le « kirikirimasiensien » apparaît comme un « complexe³⁵ » autour duquel gravitent différentes affections qui peuvent disparaître, communiquer entre elles, être modulées ou se déplacer d'une interprétation à une autre. L'ensemble doit être appréhendé en termes de dynamique car il est hétéroclite, caractérisé par de multiples configurations. C'est, selon Good, « l'image de "l'hétéroglose" par opposition à un discours unifié, singulier et fermé » (Good, 1998 : 146).

Les discours relatifs à l'épilepsie empruntent à ce « complexe » différents éléments pour les agencer selon des points de vue singuliers, établis à partir de la diversité des expériences qui les suscitent. Dès lors, « le diagnostic n'est jamais vraiment établi. Chacun formule des explications, soit en s'appuyant sur sa propre expérience, soit en se référant à des cas communs par ailleurs » (Andezian, 1987 : 434). Ainsi, la part d'interprétation personnelle³⁶ occupe un rôle essentiel dans l'organisation de cet ensemble nosologique caractérisé par la souplesse de ses configurations :

« Cette caractérisation des maladies par leur "dispositif", c'est-à-dire par une combinaison d'éléments qui détermine au moins en partie les représentations que s'en font les populations, permet aussi de comprendre la diversité des conduites de patients partageant pourtant les mêmes conceptions » (Jaffré, 1999 : 66).

Cependant, la stabilité de l'ensemble repose sur quelques principes récurrents, le quatrième de ces principes étant celui d'une détermination causale de l'épilepsie.

4- L'épilepsie répond à une logique de l'imputation de la maladie à différents agents causaux

La nomination de l'épilepsie répond également à une logique de l'imputation. Certaines dénominations témoignent en effet d'une « dimension

radicalement différenciée des affections précédemment citées. Ainsi, la présence de salive au cours de la chute représente-t-elle un signe élémentaire dans l'identification du « kirikirimasiensien ».

35. En chimie, le « complexe » correspond à un édifice formé d'atomes, d'ions ou de molécules groupés autour d'un atome ou d'un ion central capable d'accepter des doublets d'électrons. (*Dictionnaire du français*, Hachette, 1989 : 333). Dans le même ordre d'idées, G. Bibeau emploie l'expression de « carrefour sémantique, capable de relier sans les confondre tous les aspects exprimés par les diverses nominations » (Bibeau, 1978 : 111).
36. Nous approfondirons par la suite cet aspect « personnalisé » de la détermination de l'épilepsie, dans une partie spécifique.

étiologique de la nosologie », pour reprendre les propos de S. Fainzang (1984), où « tout se passe comme si parler de la maladie et la nommer n'avait de sens que si on la réfèrait d'emblée à sa cause. Car si dire d'une chose qu'elle existe, c'est d'abord la nommer, nommer une chose c'est aussi le plus souvent lui attribuer une cause » (Fainzang, 1985 : 187).

De la même manière, B. Fiore précise au sujet de l'épilepsie en pays dogon que « dans ce cas, la classification reflète la perspective selon laquelle le plus grand poids est attribué à l'agent et à ses façons de se manifester, qui deviennent alors les critères de l'identification » (Fiore, 1994 : 17).

L'emploi de ces formes nominatives « étiologiques » constitue un mode à part entière d'appréhension de la maladie. L'affection peut donc être identifiée par sa cause, celle-ci relevant le plus souvent d'une étiologie générique, c'est-à-dire susceptible d'être appliquée à diverses affections.

Certains signes constatés renvoient à une origine spécifique. Tel est le cas des hallucinations des malades, qui orientent la détermination de l'épilepsie vers l'imputation causale de la « maladie des diables » ou des « choses de la brousse ». Les fugues conduisent la personne épileptique à se perdre en brousse et constituent ainsi un signe cumulatif dans l'association de l'épilepsie à la maladie des diables, également nommée « brousse ».

Par ailleurs, l'épilepsie étant une maladie chronique qui peut conduire, de surcroît, à des accidents ou à une mort brutale, une origine étiologique supra-humaine lui sera aisément imputée. Parmi les causes surnaturelles, les sorciers ou les personnes malveillantes en général sont également considérés comme des responsables potentiels de l'épilepsie. On la nommera, dans cette perspective : « maladie des mauvaises personnes³⁷ ».

En outre, l'appellation « maladie des choses de l'air » correspond à la « maladie de l'oiseau » et renvoie à une des principales causes assignées à l'épilepsie. L'affection revêt le nom même de l'agent causal (« la maladie même s'appelle l'oiseau »)³⁸, bien que cette identification semble essentiellement axée sur l'influence de la force occulte qui est en jeu, plutôt que sur l'oiseau lui-même. Dans un article consacré à la maladie et ses causes, A. Zempleni explique que « certains termes noso-étiologiques établissent *a priori* un lien entre un symptôme et son origine sans mentionner pour autant son agent (force efficace) » (Zempleni, 1985 : 30).

37. On parle également, selon B. Diakité, de « maladie de main d'homme » [maabolobana]. Les sorciers sont considérés comme de « mauvaises personnes » ; ils sont appelés [subagaw] ou « personnes de la nuit » [suromaaw] (Diakité, 1993 : 39).

38. E25- Oncle d'un enfant épileptique, Sebela, 11/03/98.

Le « nyama » ou force occulte représente un principe univoque, dans lequel sont confondues trois causes similaires, associées à trois animaux (le singe solitaire, le gibier et l'oiseau) au contact desquels la personne peut être atteinte par une force malfaisante et tomber malade.

Parallèlement, le recours à une sémiologie précise permet la différenciation de ces affections à l'étiologie commune. Les registres étiologique et sémiologique sont corrélés pour identifier plus spécifiquement une affection ou une autre, sans la confondre avec d'autres maladies.

La coexistence de ces démarches et le passage d'un registre explicatif à un autre provoque une intrication des formes de l'interprétation. Ainsi, le discours peut porter sur une cause surnaturelle ou naturelle, comme il peut employer une terminologie bambara ou emprunter au vocabulaire français un terme médical.

« Pour certains, ça commence par les choses de l'air des enfants, ce qu'on appelle "l'oiseau". Mais on peut dire aussi que le tout est dû aux hommes de la nuit. Ils multiplient les appellations, il y a beaucoup de manière de dire. Certains disent que c'est le fait que l'enfant a fait beaucoup de "palu". Il y en a qui disent que c'est le "tétanos" » (E62-Oncle d'une enfant épileptique, Sebela, 09/10/98).

À ce compte, l'identification de l'épilepsie par sa cause englobe plusieurs formes nominatives susceptibles d'être employées dans la désignation de l'affection. De sorte que l'approche de cet ensemble de représentations peut sembler déconcertante, dans la mesure où, dans cet univers labile, rien ne semble définitivement fixé :

« Entrecroisement et segmentation impliquent que nous sommes confrontés à un univers marqué par une formidable fluidité, il ne pourra et ne peut rester immobile. C'est un univers où la fragmentation, l'éclatement et la disparition sont les images en miroir de l'apparition, l'émergence et la fusion. C'est un univers où rien n'est strictement déterminé » (Strauss, 1992 : 275).

Cependant, il y a dans cette souplesse interprétative une force analytique grâce à laquelle chaque « cas » d'épilepsie trouve, en un certain sens, une raison d'exister. La labilité du mode d'appréhension permet en effet d'adapter les données à chacun des malades, démarche ouverte à la singularité des expériences personnelles.

Enfin, à un autre niveau, une détermination rigide de l'affection n'apparaît pas non plus impérative, dans la mesure où il existe toujours

l'interprétation fataliste de la religion musulmane comme réponse possible. En ce sens, nommer l'épilepsie « maladie de Dieu » répond à la part ultime d'indétermination que peut revêtir l'affection. Dans ce cas, Dieu lui-même n'est pas directement considéré comme un agent causal spécifique ; derrière le « problème de Dieu », seul le principe d'une fatalité de l'existence est ici invoqué, sans précision explicite.

La signification³⁹ de la « maladie de Dieu » nie toute systématisation de l'imputation causale dans le principe d'une détermination de l'épilepsie. On pourrait parler, dans ce cas, d'un principe d'imputation inégale entre des discours caractérisés par l'élaboration d'une conception étiologique très personnalisée et des discours qui sont au contraire d'ordre général, rattachés à une interprétation fataliste, exempts de tout élément de causalité :

« Il faut ici prendre garde : la catégorie "maladie de Dieu" n'est pas une catégorie nosologique pas plus qu'elle n'est une catégorie étiologique. Maladie de Dieu : ceci n'est pas un diagnostic, il n'y a pas là un nom de maladie, et Dieu n'est pas désigné en tant qu'agent spécifique (à l'inverse de ces troubles qui ont pour caractéristique justement d'être le fait d'un magicien malveillant, d'un génie de brousse, ou d'un sorcier "mangeur d'âmes"). Il s'agit simplement de dire, lorsqu'on emploie à l'occasion cette expression, que la maladie à laquelle on a affaire est une maladie sans responsable, une maladie due au destin, à la fatalité, via tel ou tel type de vecteur pathogène, qu'elle soit congénitale, c'est-à-dire "héritée", qu'elle soit "attrapée", contractée par hasard, comme un accident, ou qu'elle se diffuse par contagion » (Olivier de Sardan, 1994 : 39).

L'absence d'assignation en termes d'agent causal, comme le rappelle cet auteur, n'implique cependant pas l'absence de responsabilité. En effet, la responsabilité de la maladie est dans ce cas attribuée à Dieu, qui ne peut être cependant l'objet d'une accusation, comme pourrait l'être un sorcier ou un ascendant.

L'emploi de l'énoncé « maladie de Dieu » intervient au terme d'un processus d'imputation causal qui, dans le cas de l'épilepsie, se diversifie davantage à chacune des hypothèses avancées. Aussi apparaît-il comme un énoncé « unificateur » des différentes causalités qui président à la désignation du « kirikirimasi ».

39. Nous reviendrons sur cette conception dans une partie consacrée plus particulièrement à l'étiologie de l'épilepsie, et non pas seulement à la forme « étiologique » de sa nomination.

La désignation de l'épilepsie dépend de critères aussi divers que l'emploi d'un agencement en « complexe » peut en supposer la variabilité. Autour du « *kirikirimasien* », forme objectivée d'identification populaire de l'épilepsie, gravitent des énoncés sémiologiques et étiologiques instables, ponctuellement mobilisés en fonction de l'aspect retenu par le locuteur. Cependant, l'apparente profusion des interprétations obéit à un nombre restreint de principes d'identification, qui constituent un soubassement essentiel à la stabilité de l'ensemble.

Par ailleurs, la nature même de l'affection induit une diversification fondamentale entre les signes décrits par le malade, centrés sur une perception interne, « autour » de la crise, et ceux qui sont présentés par l'entourage, mobilisés par un point de vue extérieur, témoin du paroxysme. L'inconscience de la personne épileptique légitimant ce dernier point de vue, la détermination de l'épilepsie revêt une double source d'interprétation aux significations multiples et complémentaires. Ici, le malade n'est pas l'unique protagoniste de la production d'un discours descriptif et explicatif au sujet de sa maladie.

Après une analyse des énoncés d'identification de l'épilepsie, l'étude des procédés par laquelle le langage de la maladie conduit à cette diversité d'interprétations est nécessaire. Il ne s'agit plus seulement de tenir compte des contenus manifestes ou latents, mais également de la forme même des récits relatifs à l'épilepsie⁴⁰.

À propos de la transmission de l'épilepsie

Tandis que les connaissances médicales n'établissent aucun mode de contagion de l'épilepsie, le contexte populaire bambara la considère comme une maladie contagieuse et transmissible. Cette conception relie le pôle des données nosographiques à celui de la dimension sociale dans l'interprétation de l'épilepsie. Ainsi, l'approche globale de cette notion de transmission regroupe d'une part, les agents, les modes et les conditions de transmission de l'épilepsie, d'autre part, les significations socio-culturelles qu'elle véhicule.

La terminologie employée

Les définitions données par le dictionnaire Hachette (1994) confèrent un sens général à la notion de transmission rattachée à la signification

40. Nous verrons cet aspect dans la partie suivante.

générale de « passage⁴¹ ». Plus précisément, la transmission d'une maladie s'exprime à travers les idées de contamination et de contagion. D'autre part, la contamination (lat. *contaminare*, XIII^e siècle) comporte, notamment au sens figuré, une notion de souillure.

En milieu rural bambara⁴², l'épilepsie est considérée comme une maladie transmissible, par contamination et/ou par hérédité. Il existe dans le langage des énoncés linguistiques spécifiques liés à l'idée de passage d'une personne à une autre, par contact direct ou indirect.

L'expression bambara qui exprime cette idée de transmission se traduit littéralement par « la maladie change par nous ». Le verbe employé signifie, dans un sens général, changer de côté, de récipient, convertir ou traduire (Baillleul, 1996 : 429). Il est synonyme de mouvement, voire de métamorphose lorsqu'il est utilisé pour exprimer la transformation d'un sorcier en animal. Une maladie contagieuse et héréditaire, telle que l'épilepsie, se dira « maladie changeante » et la transmission « changement ». Cette forme de transmission se distingue de celle des « maladies du vent », susceptibles d'affecter rapidement une large population (Jaffré, 1999 : 52). L'épilepsie est une « maladie de proximité », qui « se trouve ensemble », une « maladie de s'asseoir ensemble ». On se servira par ailleurs d'un terme qui signifie « ascendant » ou de « lien » pour évoquer plus particulièrement une transmission héréditaire.

Une traduction littérale des termes ne semble toutefois pas suffisante si l'on veut saisir l'amplitude des significations de la notion de transmission. Certes, le verbe « changer » servira à exprimer l'idée d'une transmission,

41. La notion de transmission est employée dans un sens plus large que celui de contagion, car elle englobe des situations dans lesquelles celui qui est à l'origine de la transmission n'est ni malade, ni même porteur sain : un sorcier peut, par exemple, transmettre la maladie, sans être pour autant contagieux. En outre, la contagion renvoie à l'idée d'un support matériel (Hachette, 1989 : 356), grâce auquel se réalise une transmission par contagé. Or, ni l'acte en sorcellerie ni l'action des « diables » n'impliquent nécessairement une telle condition de transmission de la maladie. Certains auteurs, tel Sperber (1996), ont cependant employé le terme de contagion dans un sens plus large que celui de la théorie pasteurienne, en se référant notamment à la contagion des idées (Sperber, 1996). Au XIX^e siècle, on parlait également de « contagion de l'exemple », à propos de la présence des épileptiques dans les asiles.

42. La peur de la transmission de l'épilepsie existe également dans d'autres pays africains, notamment au Sénégal, où 47,3 % de l'échantillon de l'étude relie la peur de l'épilepsie au risque de contagion (Karfo *et al.*, 1993 : 141). L'article de A. Awaritefe (1985) fait référence à la notion de contagion dans les représentations nigérianes de l'épilepsie, celui de S. Tinta (1997) se situe chez les Dogon, et D. Bonnet (1995) a également relevé une telle conception chez les Moose au Burkina Faso. De même, W. Jilek Aall (1967) opère un constat similaire chez les Waporogo (Tanzanie), tandis que R. Tekle-Haimanot l'a également repéré en Éthiopie (1991), etc.

mais, pour en déterminer les agents et les vecteurs et se demander de quel type de transmission il s'agit exactement, sa signification doit être replacée dans son contexte d'énonciation. Ainsi, cette conception ne se saisit pas indépendamment des représentations sémiologiques, étiologiques et thérapeutiques de l'épilepsie. L'énumération classique des modalités de la transmission (modes, agents et conditions) n'exclut pas leur inscription dans une appréhension globale de l'épilepsie.

Le rôle du contexte dans la conception transmissible de l'épilepsie

La détermination de la maladie englobe, comme nous l'avons vu, une démarche personnalisée, c'est-à-dire qu'elle se rapporte autant à des symptômes qu'à une histoire personnelle du malade. Elle renvoie à une existence singulière, et non pas à des signes cliniques désincarnés de toute réalité humaine.

C'est au cœur de ce type de démarche que l'idée de transmission se construit, à partir d'une représentation globale de la situation pathologique ; elle ne peut donc pas être décrite uniquement à partir d'une énumération classique des formes de transmission. Pas plus qu'elle ne peut être appréhendée comme une entité abstraite et anonyme, puisqu'elle s'inscrit dans un ensemble de circonstances que l'on détermine en fonction de données individuelles.

La transmission n'est pas « surdéterminée » par un élément isolé de son contexte (tel que le virus ou le microbe), mais progressivement rendue significative par rapport à l'ensemble du contexte lui-même. Ainsi, bien que la notion de microbe trouve son équivalent linguistique dans un terme bambara⁴³, ce concept est essentiellement employé en milieu urbain, tandis qu'il n'apparaît jamais dans les représentations rurales relatives à la notion populaire de transmission. Il s'agit, en effet, d'un terme récemment traduit du français⁴⁴, sans signification traditionnelle évidente, notamment dans le cas de l'épilepsie. La notion de microbe est principalement utilisée dans l'explication de mesures hygiéniques, cadre restreint dans lequel l'influence occidentale est communément reconnue.

43. La traduction littérale de « bana kisè » est l'association de « bana » (« maladie ») à « kisè » qui représente une unité. Le microbe serait donc appréhendé comme une « unité de maladie » dans un vocabulaire récemment adapté.

44. Les analyses étymologiques de J. Rieuset-Lemarié qui furent développées dans le cadre de son étude sur la question des épidémies rappellent que le premier sens du mot virus « désigne aussi bien le suc, le jus, ou l'humeur que la bave des limaçons et la semence des animaux » (Rieuset-Lemarié, 1992 : 24). On retrouve dans cette conception étymologique les composantes essentielles qui sous-tendent le dégoût engendré par la crise en milieu rural bambara : les humeurs, la bave, la constitution gluante d'une matière...

« Le mot microbe est une appellation française, à mon avis. Quant à moi, je connais seulement la cause de la transmission..., ce qui peut transmettre la maladie, par exemple si vous buvez dans le même pot qu'un malade ou si vous marchez dans la bave d'un épileptique. Je ne connais pas le microbe » (E25- Oncle d'un adolescent épileptique, 11/03/98).

La notion de transmission ne se limite pas à une seule conception, entendue dans le sens d'un agent pathogène organique, mais intègre plusieurs modes de propagation. Le processus de transmission renvoie en effet à l'analyse d'un contexte global qui a favorisé l'apparition de la maladie.

Les modalités de la transmission épileptique

Les modes, les agents et les conditions de la contamination représentent trois registres populaires d'interprétation distincts. Leur présentation systématique ne se retrouve pas ainsi dans les discours populaires, mais les commodités de la description suscitent une telle mise en forme. Ce modèle ne peut donc se substituer à la réalité empirique ; il tente simplement d'en faire la typologie.

Les modes de transmission de l'épilepsie

Le « kirikirimasien » peut se transmettre par hérédité ou par contamination, mais ces deux modes de transmission ne sont pas exclusifs l'un de l'autre. Il y a des « maladies qui attrapent la personne » d'une part et des « maladies transmises par lien de lignée » d'autre part. Cependant, il ne s'agit pas d'un partage très strict, dans la mesure où une transmission par « lien de lignée » peut être également illustrée dans le discours à travers l'idée que « la maladie a attrapé l'enfant quand il était petit », par référence au moment où l'affection s'est manifestée. Ce qui semble plus significatif dans cette distinction est le fait que la maladie est depuis toujours dans le corps de la personne (hérédité) ou qu'elle y est apparue tardivement.

Ainsi, dans le cas d'une transmission héréditaire, on dira que la personne est « fabriquée avec la maladie », ce qui sous-entend l'idée que l'affection est inhérente à la constitution même de l'individu, comme une partie intégrante de la personne.

Dans le cas où la maladie survient tardivement, on dira que « la maladie a attrapé » la personne, un peu comme un élément extérieur à l'individu qui viendrait se surajouter à son existence.

« La maladie qui attrape »

De façon générale, cet énoncé peut illustrer un épisode spécifique au cours duquel une affection se manifeste chez un individu ou à l'occasion duquel une maladie est transmise chez une personne.

De sorte qu'on dira d'une maladie⁴⁵ qu'elle peut « attraper » la personne, la « trouver », ou « se lever » chez la personne ; cette dernière expression s'appliquant en particulier aux manifestations pathologiques récurrentes.

Dans le cas de l'épilepsie, la maladie peut être considérée soit comme une maladie qui est en permanence dans le corps de la personne (tête, poitrine, ventre), soit comme une entité extérieure qui est alors attribuée à la présence de diables venant ponctuellement perturber le malade.

La transmissibilité de l'épilepsie ne possède pas le caractère épidémique attribué à d'autres affections, telles que la variole ou la rougeole. Elle est considérée comme une « maladie qui ne se transmet pas vite chez une autre personne » et certains interlocuteurs ont également précisé que, pour être contaminé, « ton sang doit être plus faible que celui du malade ». Ce caractère lent et sélectif de la contamination relativise pour certains la crainte qui s'y rapporte.

La contamination est généralement appréhendée à travers un ensemble de pratiques liées au contact avec le malade épileptique :

- par contact direct (le toucher), notamment au moment d'une crise, ou par simple voisinage, la maladie peut « attraper la personne ». La « salive qui sort » représente un vecteur essentiel avec lequel il faudra éviter d'être en contact, particulièrement lorsqu'elle se présente sous la forme de « salive moussante » ou de « salive huileuse » pendant les crises ; certains interlocuteurs ont également fait référence à une contamination au cours des relations sexuelles ;
- par contact indirect, tout objet ayant servi à l'alimentation du malade est susceptible de transmettre l'épilepsie lorsqu'il est réutilisé sans avoir été préalablement lavé ; le partage de la nourriture ou de l'eau représente également un risque important de contamination ;
- enfin, l'enjambement des espaces souillés par l'urine ou la salive d'un épileptique en crise constitue une autre possibilité de transmission, ainsi que la respiration des flatulences du malade.

Par ailleurs, un registre intermédiaire entre le contact direct et le contact indirect englobe les actions néfastes des « mauvaises personnes »

45. Ce vocabulaire n'est pas spécifique à l'épilepsie : il est employé pour toutes les maladies.

ou des sorciers⁴⁶. En effet, on considère que ces derniers peuvent transmettre indirectement l'épilepsie à une personne en investissant d'un pouvoir maléfique un objet – animé ou inanimé – avec lequel cette dernière est susceptible d'entrer en contact. La « trace des mains » indique la transmission de la maladie par l'intermédiaire d'une personne qui envoie un mauvais sort à une autre personne. On trouve dans *Le Rameau d'Or* une référence à cette forme de transmission magique, décrite par J.G. Frazer de la manière suivante :

« On comprendra les deux espèces de magie (imitative et contagieuse) sous le terme général de magie sympathique ; toutes deux, en effet, présupposent que des choses agissent à distance les unes des autres par une sympathie secrète, dont l'impulsion se transmet les unes aux autres au moyen de ce que nous pouvons concevoir comme un éther invisible, semblable, si l'on peut dire, à celui que postule la société moderne, dans un but précisément similaire, à savoir comment les choses peuvent s'affecter réciproquement à travers un espace qui apparaît comme vide » (Frazer, 1981 : 42).

Enfin, l'implication du « nyama », force maléfique d'un animal, est également considérée comme une forme de contamination particulière dans la survenue de cette maladie.

Dans tous les cas, la « maladie qui attrape » illustre généralement un mode de contamination « mécanique », c'est-à-dire supposant une relation directe ou indirecte entre un « agent pathogène » et un corps malade (Fainzang, 1984). J.G. Frazer comme plus tard S. Fainzang insistent tous deux sur l'idée d'une transmission de la maladie basée sur une relation malsaine entre un objet et une personne ou entre deux personnes.

La « maladie transmise par lien de lignée »

La notion de transmission héréditaire existe et représente, à elle seule, un mode de transmission indépendant des classifications précédemment citées. Cette conception semble particulièrement prégnante dans les discours des guérisseurs, qui lui accordent une crédibilité supérieure à celle d'une contamination par contact direct ou indirect.

La simple appartenance à un groupe de filiation dans lequel ont vécu d'autres personnes épileptiques constitue une première forme d'explication de la transmission par « lien de lignée ». Divers récits retracent

46. La question des actions malveillantes des sorciers sera développée dans le chapitre consacré à l'étiologie de l'épilepsie.

ainsi l'origine atavique⁴⁷ de l'épilepsie à travers le constat de plusieurs membres atteints de kirikirimasien dans une même lignée.

Le lien de sang, c'est-à-dire l'appartenance à une même lignée, est considéré comme un mode possible de transmission de l'épilepsie.

« Tu as trouvé alors que la mère avait la maladie, toi-même, ta personne est fabriquée avec la maladie. Le sang est mélangé avec la maladie. Depuis que tu es petit, depuis que tu es du sang (fécondation), la maladie tu l'as » (E24- Patronne d'une femme épileptique, 10/03/98).

De la même manière, D. Bonnet remarque que, chez les Moose du Burkina Faso, la notion de transmission « héréditaire » est consécutive au « travail du sang » et que la transmission peut ainsi s'effectuer entre la mère et son enfant à partir du sang placentaire (Bonnet, 1995 : 511).

Par ailleurs, dans l'exemple cité précédemment, l'évocation du « lien de sang » renvoie à un autre mode de transmission lié à l'allaitement. Néanmoins, ce dernier est moins conçu comme une contamination par l'absorption de lait qu'il n'est appréhendé à travers l'idée d'un « lien de sang » : la mère transmet la maladie à son enfant avant tout parce qu'ils sont consanguins.

L'interprétation héréditaire est spécialement évoquée lorsque la maladie apparaît chez un enfant en bas âge. L'enfant a été « fabriqué avec la maladie » : « ça se trouve dans la chair, ça se trouve par le sang⁴⁸ ». Dans ce cadre interprétatif, au cours de la grossesse, le mélange de sang conditionne cette transmission.

Il ressort de cette représentation une conception négative de la guérison de l'épilepsie dans la mesure où il semble plus difficile de guérir cette maladie lorsqu'elle est transmise de manière héréditaire que lorsque la maladie survient à l'âge adulte, sans antécédent familial. Le fait que l'enfant naisse avec l'épilepsie rend indissociables maladie et personne, représentation à partir de laquelle une guérison est rendue peu probable.

Bien que la société bambara soit à filiation patrilinéaire, la transmission « par lien de sang » de l'épilepsie est présente à la fois dans la relation paternelle et maternelle. *A posteriori*, le constat d'une hérédité peut être opéré à partir de la simple présence d'un ascendant malade, quel que soit son sexe.

47. L'atavisme vient du latin *atavus*, qui signifie « ancêtre ». Il traduit la réapparition chez un descendant, d'un caractère des ascendants, qui peut avoir été latent pendant plusieurs années (Hachette, 1989 : 111). M. Dupire a également employé ce terme dans un article qu'elle a écrit au sujet des conceptions Sereer ndut (Sénégal) de la contagion (Dupire, 1985).

48. E18- Grand-père d'un enfant épileptique, Baguineda Village, 08/03/98.

Néanmoins, on retrouve l'importance de ce lien patrilinéaire dans une représentation établie *a priori* qui différencie deux types de transmissions héréditaires : transmission par voie paternelle, liée au caractère patrilinéaire de la filiation chez les Bambara, et transmission par voie maternelle, liée à la transgression d'un interdit par la femme enceinte.

En effet, on trouve parmi les causes de l'épilepsie la transgression de certaines prescriptions sociales qui concernent tout particulièrement les femmes enceintes. Si l'imprudence de la mère apparaît être ici la principale explication de l'apparition de la maladie, on l'associe néanmoins toujours à l'idée d'une transmission par « lien de sang ». Se coucher dehors un soir de pleine lune ou se laver après le coucher du soleil représentent des dangers utérins que la femme enceinte se doit d'éviter sous peine de voir son futur enfant atteint d'épilepsie. Liée à une transgression ou une imprudence d'un parent⁴⁹, la conception héréditaire implique, dans ce cas, le lien maternel de manière privilégiée.

Mais, à l'inverse, on trouvera dans le simple caractère héréditaire de la maladie une transmission plus fréquente par le lien paternel que par le lien maternel. Cette conception se retrouve d'ailleurs dans les difficultés de mariage qu'éprouvent les hommes épileptiques, qui, pour cette raison, restent plus longtemps célibataires que les femmes épileptiques.

Enfin, il faut également rappeler au sujet de la notion de transmission que la conception fataliste de l'origine des maladies tend à relativiser son importance dans la survenue de la maladie. En dernière instance, seul Dieu décide de la survenue d'une affection. Ainsi, une conception par atavisme ou par contagion est toujours susceptible d'être remise en cause par une intervention divine.

« Chacun a sa maladie qui l'attrape, ça y est sur un enfant ici, son père ne l'a pas, sa mère ne l'a pas, c'est le travail de Dieu, la cause c'est le Dieu » (E64- Matrone de Baguineda Village, 20/10/98).

Les agents de la contamination

Le malade est le principal acteur de la transmission de l'épilepsie à un autre individu. Cependant, le rôle d'agent ne peut-être réduit, dans le contexte bambara, à la seule personne malade. En effet, le sorcier mais également les parents, et en particulier la mère, sont à considérer comme

49. Le père peut également être impliqué dans cette imprudence, par exemple s'il donne à manger à sa femme enceinte un lièvre qu'il vient de chasser. Ici, la faute est d'abord imputée au père, responsable d'une transgression qui aura pour conséquence une transmission héréditaire maternelle de la maladie.

des agents potentiels de la transmission de l'épilepsie. En outre, certains animaux, tel qu'un insecte ressemblant au coléoptère peuvent être considérés comme des « agents pathogènes ».

Au sujet des individus impliqués dans la transmission de l'épilepsie, deux remarques permettront de préciser la nature de leur implication respective. La première rappelle que l'agent de la contamination n'est pas nécessairement lui-même contaminé. C'est notamment le cas des sorciers.

La seconde remarque porte sur la nature de la transmission, qui peut être, ou non, considérée comme intentionnelle, selon qu'il s'agisse d'une transmission par action en sorcellerie, par décision divine ou par le contact avec le malade. D'ailleurs, ce dernier n'est jamais tenu pour responsable puisque l'on considère en dernier ressort que la maladie appartient à Dieu. Dans le cas d'une transmission provoquée par le malade, aucune intention n'est liée au processus et toute personne est susceptible d'en être la victime.

A contrario, lorsqu'il s'agit d'une transmission initiée par le sorcier, il y a, d'une part, une volonté active de la part de l'agent de nuire à quelqu'un et, d'autre part, la désignation de cette victime choisie parmi d'autres. Une telle remarque est illustrée par la distinction que M. Dupire établit entre *contagion morbide* et *contagion magique* chez les Sereer ndut (Sénégal). Selon elle, la contagion morbide s'adresse à n'importe qui et correspond dans notre système de référence à la notion de contagion. La contagion magique, quant à elle, signifie « passer à une personne déterminée » et elle est associée à ce que nous appelons la contamination (Dupire, 1985 : 123).

Par ailleurs, l'argument fataliste a pour corollaire l'attitude de nombreux parents qui, partageant leur repas avec le malade, estiment que la maladie de chacun dépend, non pas de précautions humaines, mais en premier lieu d'une « élection » par accomplissement de la volonté de Dieu.

« Nous on ne considère pas cette transmission, parce qu'on le fait à cause de Dieu, on s'en occupe et on l'apprête. On mange ensemble bien sûr » (E16- Femme de l'Imam de Kobala, 12/12/98).

Les conditions de la contamination

La crise représente la situation la plus propice à une contamination éventuelle. Lorsque la maladie se lève, la crainte de la contamination apparaît simultanément. Puis quand « la maladie laisse la personne », le danger disparaît et les relations sociales retrouvent, en général, leur cours normal. On peut alors manger avec le malade ou s'amuser avec lui. C'est

le cas cité d'un enfant de neuf ans, rejeté par ses camarades au moment de la crise et qui redevient leur partenaire de jeu – et même de lutte corporelle – dès la fin du paroxysme.

Par ailleurs, les données contextuelles ont une importance significative dans la détermination étiologique et leur implication se retrouve à travers les conditions de la transmission de l'épilepsie. Aussi celle-ci peut-elle être liée à la fréquentation de lieux réputés dangereux, tels que le marigot ou la brousse. Tel est le cas d'un jeune homme parti pêcher au marigot pendant la nuit et qui attribue à cet épisode l'origine de sa maladie. Les conditions de la transmission (la nuit et le fait de pêcher au marigot) sont clairement définies comme les causes de sa maladie. L.V. Thomas fait une remarque semblable au sujet des lieux d'activité des sorciers du Nord-Togo :

« Ils sont censés mener leurs actions destructrices à la faveur de la nuit, en des endroits spéciaux de la communauté nawda réputés dangereux ou mauvais » (L.V. Thomas, 1977 : 126).

De la même manière, la transgression d'un interdit place la personne dans une situation dangereuse, incertaine et la rend vulnérable aux forces qui favorisent la transmission, soit par l'action des mauvaises personnes, soit par un contact avec des éléments maléfiques. Selon M. Douglas, la violation de l'ordre engendre en effet la confusion et l'ambiguïté, deux états propices à la contagion et au risque de pollution (Douglas, 1992 : 55-57).

La dimension sociale des « pratiques de prudence »

Le rôle de la transgression sociale

Comme la transgression d'un interdit participe à la transmission de l'épilepsie, nombre de ces « pratiques de prudence » ont cours durant la grossesse⁵⁰, période particulièrement riche en proscriptions. Ainsi, la femme enceinte ne doit pas se laver à une heure tardive, ni se coucher à l'extérieur de la maison sans mettre de protection entre elle et la lumière de la lune. Cette transgression peut, en effet, être à l'origine de la « maladie de l'oiseau », dont l'aggravation aboutit à l'épilepsie. Etant couchée, elle ne doit pas se retourner sans avoir pris la précaution de s'asseoir, dans la mesure où cela risque de « brasser des éléments dans la

50. De nombreuses maladies infantiles ont, dans les discours, une origine située pendant cette période de grossesse.

tête de l'enfant », selon le discours d'un guérisseur spécialisé dans le traitement de l'épilepsie. Ou encore, les futurs parents ne doivent pas manger de viande de lapin, animal considéré comme atteint de cette maladie.

Dans ce cas de figure comme dans d'autres, similaires, il s'agira donc de respecter scrupuleusement tous ces interdits afin d'éviter de contracter l'épilepsie.

À travers ces exemples, on constate que l'idée de transgression n'implique pas nécessairement de relation univoque entre celui qui a commis un acte répréhensible et celui qui tombe malade. Comme le suggère également F. Laplantine, l'individu qui subit les conséquences d'une transgression n'est pas nécessairement le même que celui qui est à l'origine de la violation d'un interdit :

« La transgression de ces interdits peut être volontaire ou involontaire. Ainsi, après avoir touché le cadavre d'un suicidé ou l'avoir simplement aperçu, être seulement contaminé par la relation familiale qui vous lie à celui qui a été victime de cette vision sont-ils rigoureusement identiques » (Laplantine, 1978 : 179).

Ainsi, les idées de contamination et de transgression sont-elles corrélées dans une large acceptation du processus de transmission de la maladie. Le respect des règles de la vie sociale représente un moyen à la fois individuel et collectif de prévention de la maladie.

Un autre exemple du même type permet de saisir l'importance de la dimension socioculturelle des « pratiques de prudence ». En effet, le père d'un jeune homme malade confie que l'origine de la maladie de son fils remonte à un vol que ce dernier avait commis aux dépens d'un pêcheur bozo⁵¹. Le vol des poissons est reconnu comme une transgression sociale dont les conséquences sont directement liées à l'apparition de la maladie. Ainsi, la transmission de l'épilepsie apparaît dans ce cas comme une vengeance de la victime du vol, voire une sanction sociale. S. Fainzang opère un constat similaire en précisant que certaines maladies résultent d'une violation d'interdit ou plus généralement d'une offense aux génies (Fainzang, 1984 : 86). La contamination renvoie dans ce cas de figure à la notion de faute accomplie et consiste en une « opération de marquage » sur l'individu qui a commis la transgression (Fainzang, 1984 : 87).

Cependant, la maladie ne relève pas non plus, systématiquement, d'une sanction sociale, dans la mesure où elle peut également résulter soit du ressentiment d'une personne vis-à-vis d'une autre, soit d'un acte de

51. Les Bozo appartiennent à une ethnie de pêcheurs présente au Mali.

sorcellerie. Ainsi, le malade n'aura commis aucune transgression particulière, mais il sera au centre de tensions intrafamiliales ou intralig-nagères. Tel est l'exemple proposé par un jeune homme malade qui situe l'origine de son épilepsie dans la jalousie d'une coépouse de sa mère. Dans ce cas, diverses amulettes peuvent être employées pour se prémunir des « mauvaises personnes » en général, mais elles ne protègent pas spécialement de l'épilepsie.

À travers ces exemples, on remarquera que l'interprétation de la transmission se rattache à un ensemble de relations sociales qui interviennent *a posteriori* dans l'explication de la maladie d'un individu. Le non-respect des prescriptions sociales peut provoquer l'épilepsie. Le mauvais sort renvoie également à une transmission de la maladie dont l'origine est une punition, une jalousie ou une vengeance. L'idée de transgression dans l'ordre des relations sociales comme cause de l'épilepsie a été développée notamment dans l'article de E. Uchôa *et al.* (1993) :

« Les causes avancées pour expliquer l'épilepsie renvoient en effet presque toujours ultimement à un détournement des règles qui régissent les rapports sociaux. [...] Ces divers comportements évoquent un glissement du prescrit à l'interdit, des règles à la transgression ; on peut ainsi dire que ce glissement évoque de manière métaphorique le contact entre deux mondes séparés, celui des malades et celui des personnes saines, et qu'il peut ainsi faciliter la contagion » (Uchôa, 1993 : 45).

Mais, dans tous les cas de figures, le moyen le plus sûr d'éviter l'épilepsie semble être la conservation de « bonnes » relations sociales. Il s'agit là d'une forme de prévention de la maladie en général, liée à des comportements interrelationnels prescrits par le groupe. Les « pratiques de prudence » mises en œuvre dans la prévention de l'épilepsie concernent donc essentiellement le comportement social de l'individu.

La répulsion du corps

Ce versant social des pratiques de prudence n'exclut pas une modalité plus commune de prévention et qui concerne le contact direct ou indirect avec le malade, en particulier au moment des crises. Ces pratiques relèvent d'une conception essentiellement ancrée dans une appréhension affective de la transmission⁵² sans qu'une réelle connaissance s'y rattache nécessairement.

52. La peur face à la maladie, par le biais de la contagion, fait partie d'une série de peurs « primates » qui semblent traditionnellement ancrées dans l'imaginaire

Ainsi, lorsque la personne bave, il est communément admis que marcher dans son crachat ou être touché par ce dernier, voire l'ingérer par inadvertance, représentent des gestes à éviter. Au moment de la crise, les personnes présentes auront donc tendance à s'écarter et, en dehors des crises, beaucoup n'accepteront de partager ni un repas, ni un gobelet, ni même une couche commune afin de ne pas respirer les flatulences du malade. Par extension, la simple vue d'une crise peut être considérée comme contaminante, dans la mesure où elle n'est « qu'une forme particulière de contact, au même titre que le toucher » (Fainzang, 1984 : 9)⁵³.

Mais ces gestes d'évitement doivent également être interprétés à la lumière de certaines données socioculturelles. L'appréhension de la crise comporte, en effet, un ensemble d'éléments qui sont associés à l'idée de saleté⁵⁴. Le malade inspire un sentiment de crainte, lié à l'idée de transmission, mais il procure également un sentiment de dégoût sans que ce dernier ne soit, d'ailleurs, radicalement étranger à la notion de contagion.

« On dit que ça se transmet parce que c'est quelque chose de dégoûtant »
(E12- Père d'un homme épileptique, Senkoro Koro, 04/12/97).

Sentiments de crainte et de dégoût se mêlent dans une intolérance à l'égard de la personne en crise. En effet, l'émission de bave moussante, parfois d'urine et d'excréments, renvoie à un manque de contrôle de la personne sur ces matières considérées sales.

Symbole de désordre et de souillure, le contact avec le malade est alors imprégné d'un rejet vis-à-vis de cet aspect dégradant pour la personne.

« Pour certains, c'est la vue du crachat sale. Ceci salit sa poitrine et les côtés de sa bouche. Si ça vient dans leur ventre, ça va les trouver. Il y a le

collectif. Elle repose sur un instinct de conservation, humainement partagé. (Droux, in Berchtold et Porret, 1994 : 219).

53. D'ailleurs, J. Rieuset-Lemarié précise dans son étude relative à la notion d'épidémie que la signification littérale du mot « contagion » n'est autre qu'un doublet étymologique du terme « contact », formé du même préfixe et du même radical latin *tangere*, qui veut dire toucher (Rieuset-Lemarié, 1992 : 24).
54. Dans le cadre d'une étude réalisée en milieu touareg, au sujet de la folie, P. Coppo rappelle l'importance conférée à la saleté dans l'appréhension de cette maladie. Il situe l'origine de cette association dans une conception musulmane, selon laquelle : « On est fou aussi par manque d'hygiène, parce que le diable affectionne les lieux malpropres » (Coppo, 1983 : 12). Dans ces lieux impurs : autour des eaux usées, dans les toilettes, autour des eaux stagnantes, les démons séjournent (Boudekhan, 1988 : 24). De la même manière, en milieu bambara, largement islamisé à notre époque, l'épilepsie est-elle liée à cette idée de saleté, notamment à travers l'expression « nogo », où se cristallisent les représentations les plus dégoûtantes.

pet aussi, les selles, ils disent que s'ils tirent ça par la respiration, ça va les trouver.

Pour d'autres, c'est la manière même de la maladie, il tremble. Pour d'autres, ils ont peur parce qu'ils ne connaissent pas et pensent que tu es décédé » (E62- Oncle d'un enfant épileptique, Sebela, 09/10/98).

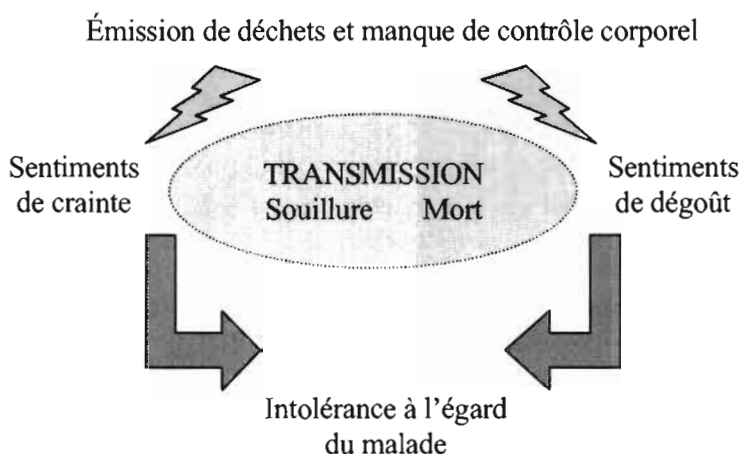
Comme le rappelle à ce sujet G. Balandier :

« La maladie et la mort révèlent que le désordre n'est pas séparable de la contagion, qu'il la porte en lui. La personne malade n'est pas d'abord contagieuse au sens clinique – la peur n'a pas là son origine –, mais au sens culturel, symbolique. Elle rend manifeste le travail du désordre, elle fait redouter l'extension de ses effets [...] » (Balandier, 1988 : 190).

Dans cette perspective, la notion de contamination qui entretient un lien étroit avec celle de souillure, semble mieux convenir au propos. L'impureté et le désordre corporel sont imbriqués dans le mélange des sentiments de dégoût et de crainte que procure la crise au public. A. Caprara a travaillé sur la notion de contagion dans la société Alladian de Côte d'Ivoire. Selon l'auteur, « la transmission de plusieurs maladies est rapportée aux liquides d'excrétion corporels, estimés substances impures par excellence » (Caprara, 1991 : 195). Un tel constat, centré sur les « humeurs corporelles » (Bonnet, 1995), doit également être associé à la perception d'un désordre corporel intempêtif chez le malade en crise, ainsi qu'à l'impression que ce dernier va mourir pour former l'idée globale d'une contamination « la menace de la mort est le fondement ultime, objectif et subjectif de la notion de saleté et de pourriture » (Augé, 1982).

Le schéma suivant permettra de regrouper ces divers sentiments en une vue synoptique :

Figure VI

Processus d'intolérance lié à la conception transmissible de l'épilepsie

Les idées de dégoût, de saleté et de désordre physiques inhérentes à la crise forment un pont entre l'appréhension de la maladie et les significations sociales qui s'y rapportent. La représentation de la contamination émerge d'une connotation morbide et impure attachée à l'épilepsie et les comportements d'évitement qui en dérivent ont valeur de répulsion physique et symbolique⁵⁵. On retrouve là la pensée de M. Douglas (1992), pour qui toute société se structure autour des notions de pur et d'impur, de propre et de sale, d'ordre et de désordre ; autant de repères sociaux et symboliques que gouvernent les notions de contamination et de transmission.

55. De la même manière, le mouvement hygiéniste, au XIX^e siècle, fixait les règles d'hygiène qui « deviennent comme les métaphores d'un système de règles morales et sociales qui, en garantissant les frontières entre l'intime et le public, définit la base même des rapports sociaux, et peut-être aussi leur nature ». Cette conception était issue des théories corpusculaires, puis des travaux de Fracastor (1478-1553), qui insistaient sur l'atmosphère d'un corps (corpuscules subtils, exaltés par le corps). La transmission reposait alors sur un principe de continuité entre « l'économie interne du corps humain et l'économie de son environnement immédiat ». Dans cette perspective, la notion de décence apparaît liée à celle de la contagion, dans la mesure où « la décence serait le respect des limites à ne pas dépasser, l'endiguement des débordements physiques, la mise en place de barrières effectives qui cachent le corps à la sensibilité des autres » (Marcovich, 1984 : 49, 64, 65).

De prime abord, la croyance en une transmission de l'épilepsie apparaît largement partagée, mais les réactions qui l'accompagnent révèlent l'implication de sentiments plus complexes. L'idée d'une contamination englobe, en effet, des réactions de méfiance – « nous nous protégeons contre lui » –, de dégoût, de honte, voire de rejet de la part des témoins. De façon semblable, E. Silla considère que le sentiment de répulsion occupe une place centrale dans les représentations relatives à la transmission de la lèpre au Mali :

“Fears of contagion sprang from disgust rather than any observable patterns of transmission” (Silla, 1995 : 91).

En outre, on dira du « kirikirimasien » qu'il est une « maladie que l'on ne reconnaît pas » et qui, à ce titre, provoque un sentiment profond de terreur. Or, selon S. Sontag, le mystère qui accompagne une maladie contribue à la rendre, si ce n'est littéralement contagieuse, tout au moins moralement transmissible :

« Une maladie dans laquelle on voit un mystère et si intensément redoutée sera ressentie comme contagieuse, sinon au sens littéral, du moins moralement » (Sontag, 1979 : 12).

Ainsi, la transmission de l'épilepsie fait appel à des représentations variées, dans lesquelles l'exclusion de la personne épileptique ne recouvre pas les mêmes significations. Il faut en effet distinguer d'une part la crainte de la transmission du dégoût engendré par l'aspect dégradant de la maladie, d'autre part l'incompréhension qui accompagne la perception d'une crise. Néanmoins, chacune de ces significations suscite une mise à l'écart de la personne épileptique et cette pratique sociale commune tend à confondre les différentes représentations qui les sous-tendent. Déjà évoquée précédemment, la dimension affective semble là encore d'une importance majeure dans l'interprétation de l'épilepsie et, peut-être plus généralement, dans celles de la santé et de la maladie au Mali⁵⁶.

L'idée de contamination représente un mélange de sentiments qui ne relèvent pas uniquement d'une conception organique, mais également d'un sens figuré de la transmission ; elle se rapproche, en cela, de la notion de souillure. Contamination symbolique plus que biologique, cette conception de la transmission semble profondément enracinée dans une

56. Dans une enquête relative aux conceptions de la santé, de la maladie et du cancer au Mali, Nasi Miquel Garcia remarque que « la représentation de la santé est colorée d'une charge affective intense » (Nasi Miquel Garcia *et al.*, 1986 : 121).

représentation sociale et magico-religieuse de l'épilepsie. Ainsi, une vieille matrone disait s'être lavée sept fois après avoir préparé pour l'enterrement, une jeune épileptique, vraisemblablement décédée d'un état de mal⁵⁷. Toucher ce corps « souillé » représentait un risque de contamination pour la matrone, qui disait que la maladie pouvait, ainsi, « l'attraper ». La contamination illustre, dans cet exemple, une appréhension en rapport avec des préceptes religieux puisque la « pratique de prudence » qui lui correspond consiste en une purification symbolique (sept⁵⁸ toilettes).

La notion de transmission renvoie, dans ce contexte, à des représentations diverses, empruntées, qui au modèle médical occidental, qui aux conceptions culturelles locales, qui à une combinaison des unes et des autres... sans qu'il soit possible, d'ailleurs, d'en préciser l'origine exacte. La question de la transmission mêle ainsi un ensemble de connaissances médicales et profanes sur la maladie. Le savoir médical fait l'objet d'une réinterprétation permettant son intégration à des conceptions plus anciennes. La juxtaposition de différents savoirs aboutit à la formation d'une vision contrastée de la transmission du « kirikirimasien », dans laquelle aucune hypothèse ne semble plus « valable » qu'une autre. La réponse sociale peut donc être aussi générale que sont diverses les raisons qui la fondent. L'idée selon laquelle il est essentiel de conserver de « bonnes » relations sociales afin d'éviter la transmission de la maladie illustre un tel niveau de généralité.

Causalités contextuelles

La recherche d'une causalité inhérente à la maladie constitue un des thèmes privilégiés de l'anthropologie médicale. Les précurseurs de cette discipline ont largement traité de la question des causes⁵⁹, considérant ce

57. H. Gastaut : « État de mal : État caractérisé par une crise épileptique qui persiste suffisamment (crise prolongée) ou se répète avec des intervalles suffisamment brefs pour créer une condition épileptique fixe et durable. » (Gastaut, 1993 : 64).

58. Le chiffre sept est traditionnellement sacré : il existe sept ciels dans la cosmologie bambara (Cissé, 1993 : 177), qui correspondent à sept états d'être ou mondes, chaque phase de l'existence comporte sept périodes d'un an, (Hampâté Bâ, 1993 : 184), la réunion du chiffre de l'homme (trois) et celui de la femme (quatre) forme le nombre sept ; enfin, le chiffre sept indique plus généralement la perfection de l'action (Magras, 1992 : 47). Dans le Coran, le chiffre sept est symbolique. Son utilisation est tirée d'une part du texte coranique de la « royauté » où le chiffre sept est évoqué pour montrer la puissance de Dieu ; « Celui qui a créé sept ciels, posés les uns sur les autres, sans que tu vois de faille en la création du Très Miséricordieux. » (Sourate, 67, verset 3) (Boudekhana, 1988 : 41).

59. Tylor (1870), Rivers (1924), Clements (1932), Evans-Pritchard (1937), Hallowell (1941), Ackernecht (1942) témoignent de cet intérêt, selon A. Zempleni (1985 : 13).

domaine d'investigation comme une porte d'accès incontournable dans la compréhension des significations sociales de la maladie. La réflexion ne semble pas encore épuisée puisque d'autres auteurs, tels que A. Kleinman (1980), A. Zempleni et N. Sindzingre (1981), F. Laplantine (1987), ou encore C. Herzlich et M. Augé (1994) – pour n'en citer que quelques-uns – ont plus récemment approfondi le sujet.

La tendance à considérer les sociétés « traditionnelles » à partir du modèle scientifique médical⁶⁰ a, par ailleurs, contribué au développement des études sur la pensée causale. La recherche d'un sens est apparu comme le paradigme majeur de ces systèmes « traditionnels », même si des auteurs tels que C. Herzlich (1968), E. Freidson (1970) ou F. Laplantine (1980) – et d'autres – rappelaient aussi, dans le contexte des sociétés occidentales, l'implication des « représentations sociales » dans l'appréhension de la santé et de la maladie. Alors l'attention portée aux significations a parfois conduit à surinvestir ce domaine d'investigation tandis que la recherche d'efficacité⁶¹ par les populations a été négligée par de nombreuses études anthropologiques. Dans le cadre de cet ouvrage, quelques constats élémentaires, d'un niveau plus prosaïque, viennent rappeler l'intérêt de replacer la recherche d'un sens par les populations dans une perspective également soucieuse d'efficacité thérapeutique.

Les multiples implications étiologiques de l'épilepsie

Selon N. Sindzingre et A. Zempleni, la pensée causale s'interroge sur l'événement pathologique à partir des éléments d'analyse suivants : la cause, l'origine et l'agent.

L'origine répond à la question du « pourquoi ? » et renvoie à « une conjoncture ou un événement dont la constitution ou la reconstitution rendent intelligible l'irruption de la maladie dans la vie des individus » (Sindzingre et Zempleni, 1981 : 280).

La cause répond à la question du « comment » et spécifie, de manière plus ou moins explicite, le « moyen ou le mécanisme empirique – ou non – de l'engendrement de la maladie » (Sindzingre et Zempleni, 1981 : 280).

Enfin, l'agent est une « force efficace » qui produit la maladie et s'attache à décrire « qui ou quoi » ont participé à la survenue de l'affection.

60. Voir également, à ce sujet, N. Sindzingre, 1994 : 99.

61. E.E. Evans-Pritchard le premier a cependant rappelé un système de pluralité des causes qui mettait en évidence différents niveaux de causalité, à partir desquels il était possible de concevoir qu'une maladie pouvait être l'objet d'un traitement physique et social sans contradiction (Evans-Pritchard, 1972).

L'intérêt de cette approche réside dans la distinction opérée entre différents niveaux de causalité permettant ainsi des combinaisons étiologiques plus souples. En effet, cette « configuration causale », telle que les auteurs la définissent, forme un ensemble d'hypothèses sollicitées en vue d'une ou de plusieurs interprétations étiologiques. Selon les discours relatifs à l'épilepsie, l'un ou l'autre de ces niveaux d'interrogation pourra être précisé ; parfois, également, aucun d'eux ne trouvera de réponse spécifique au cas considéré.

Lorsqu'une hypothèse causale est avancée, elle ne possède pas le caractère rigide d'une classification même si elle renvoie à un nombre limité d'énoncés⁶². En milieu rural bambara, les principales causes de l'épilepsie évoquées recouvrent différents domaines tels que les diables, Dieu, les sorciers, le lien de lignée ou la transgression d'un interdit⁶³. La contamination par le malade ne constitue pas en elle-même une catégorie étiologique à part entière mais on la retrouve sous des formes diverses dans ces grandes divisions causales.

Ce premier niveau de causalité *a priori*, pour reprendre l'expression de A. Zempleni et N. Sindzingre, établit un certain nombre de connexions formelles entre des symptômes et les trois éléments constitutifs de la configuration causale. En outre, ce type d'explication causale *a priori* est complété par « un ensemble d'élaborations *a posteriori* » (Zempleni et Sindzingre, 1981 : 280) suscitées par la survenue de la maladie dans des contextes singuliers.

Dans le même ordre d'idée, S. Fainzang distingue « l'étiologie constante » de « l'étiologie variable », deux modes d'imputation causale à la fois distincts et complémentaires (Fainzang, 1985 : 187) que l'auteur définit de la manière suivante :

« Ainsi, tandis que l'étiologie constante renvoie à une série de catégories qui constituent de manière permanente le stock des causes possibles de la maladie, l'étiologie variable, en revanche, renvoie à une série de causes premières, par définition variables, et susceptibles d'intégrer des données ou des faits absolument inédits » (Fainzang, 1985 : 195).

62. Voir, à ce sujet également, F. Laplantine (1987 : 295) et N. Sindzingre (1981) sur le système de classification Senoufo.

63. Diakité (1992 : 126) ajoute à cette énumération des causes de la maladie les « mânes des ancêtres », mais dans le cadre de notre étude, cette cause ne nous a jamais été citée. Olivier de Sardan, quant à lui, attribue l'absence de référence aux ancêtres dans les modes d'imputation de la maladie en zone songhay-zarma, à une islamisation quasi totale de la culture (Olivier de Sardan, 1999 : 23).

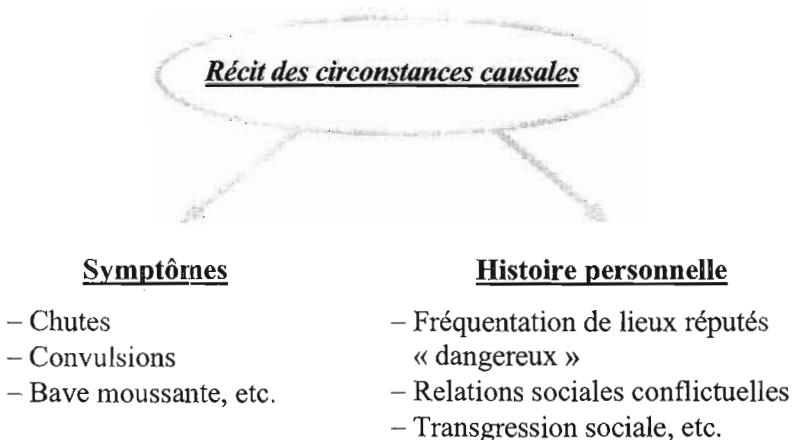
Le récit interprétatif supporte la souplesse de cet ensemble de données disparates. Le caractère personnifié de l'intrigue à laquelle il se rapporte rend compréhensible la variété des réponses envisagées. L'interprétation est élaborée *a posteriori* par les malades (ou leur entourage), qui puisent dans leur environnement, proche ou lointain, les termes d'une hypothèse étiologique singulière.

Un individu se souviendra de l'attaque d'un oiseau, alors qu'il était autrefois occupé à ramasser du bois ; un autre attribuera l'origine de son affection à une pêche nocturne au marigot, un troisième s'inquiètera d'un vol de poissons qu'il avait commis adolescent ; d'autres enfin avoueront leur ignorance totale sur la question. Le nombre des situations évoquées pourrait être indéfiniment prolongé ; autant de personnes épileptiques rencontrées, autant d'intrigues causales invoquées.

Ce qu'il importe de retenir réside dans l'importance conférée au cadre contextuel de l'interprétation étiologique. Celle-ci est établie sur un mode narratif à partir d'un récit qui renvoie non seulement aux signes de la maladie, mais également à la situation au cours de laquelle ces manifestations se sont produites. On pourrait donc parler ici plus facilement de *circonstances causales* que de causes *stricto sensu* dans ce mode d'appréhension étiologique de l'épilepsie. S. Fainzang parle « d'énoncé conjoncturel, fonction du cas analysé » et insiste sur le caractère variable de ces facteurs d'explication étiologique (Fainzang, 1985 : 195).

Figure VII

Détermination étiologique de l'épilepsie en milieu rural bambara



Ce type d'imputation causale englobe un ensemble diversifié d'éléments de compréhension et se réfère à un contexte ; il ne repose pas exclusivement sur une « étiologie spécifique⁶⁴ » (Herzlich, 1994 : 190) mais s'inscrit dans un cadre d'analyse dynamique en perpétuelle recomposition. La causalité *a priori* oriente les hypothèses étiologiques, tandis que leur mise en scène, sous forme de récit personnalisé, en actualise l'implication :

« Ces maladies ont donc *a priori* la forme d'un couplage, mais ont précisément un contenu polyvalent, évolutif, dissimulé, qui dans le même mouvement interdit toute possibilité d'assignation biunivoque » (Zempleni et Sindzingre, 1981 : 283).

En outre, il apparaît essentiel de souligner les caractéristiques plurielles et intriquées de ces configurations causales, dans la mesure où les registres sollicités sont « des plus "naturalistes" aux plus "magico-religieux" » (Olivier de Sardan, 1999 : 33), des plus « traditionnels » aux plus « biomédicaux », et ce, sans contraction structurelle fondamentale.

Les discours font référence à une maladie infantile « mal soignée », en même temps qu'ils renvoient à l'idée d'une action en sorcellerie et le vocabulaire utilisé peut relever d'un emprunt à la langue française (« palu ») comme il peut s'enraciner dans une construction lexicale bambara.

De même, les frontières entre les domaines nosologique, étiologique, thérapeutique et même social ne recoupent pas les délimitations exclusives du savoir biomédical ; elles offrent, au contraire, des zones de recouvrement communes entre ces différents domaines d'interprétations. On ne peut donc pas parler de relation bi-univoque, mais bien plutôt d'hypothèses étiologiques aux multiples implications. On se souviendra ici de la juxtaposition entre les formes nominatives de l'épilepsie et certaines implications étiologiques : « maladie des diables », « maladie de Dieu », « maladies du "nyama" » (forces maléfiques du singe rouge, du gibier, et de l'oiseau). Ces énoncés représentent autant de noms conférés à l'épilepsie dont l'identification est alors essentiellement étiologique⁶⁵. Dans ce cas, la sémiologie de l'affection induit un agent causal particulier, lui-même conçu comme un élément central dans la détermination de l'épilepsie. Ces différentes catégories étiologiques constituent des énoncés formels

64. La théorie de « l'étiologie spécifique » est apparue en même temps que les découvertes de Pasteur et repose sur le principe suivant lequel une maladie est due à l'action d'un agent spécifique, par exemple un germe (Herzlich, 1994 : 190).

65. Leurs fonctions d'euphémisme ou de métaphore sont corrélées à celle d'une détermination étiologique.

employés dans l'imputation causale de plusieurs affections liées au « kirikirimasien » par certains symptômes communs.

Les hallucinations du malade orientent l'interprétation vers un agent diabolique, ses gestes et ses attitudes rappellent ceux d'animaux à la force maléfique ; enfin, dans le cas de la « maladie de Dieu », il s'agit cette fois de l'absence de responsable spécifique qui suscite une interprétation étiologique « en négatif » (Sindzingre et Zemleni, 1981 : 281).

Une illustration de ces diverses analyses par quelques études de cas nous permettra de mieux saisir les multiples implications possibles de l'étiologie de l'épilepsie et la manière dont une personne peut ainsi donner un sens à son affection.

Le non-respect d'un interdit renvoie à une imputation « générique », prédéterminée, à partir de laquelle seront élaborées diverses hypothèses étiologiques singulières : implications de la force maléfique d'un animal ou de génies.

Notamment, l'épilepsie de F. qui serait survenue à la suite d'un incident spécifique lorsqu'elle était enfant. L'interprétation causale est établie dans un rapport de continuité avec un acte de transgression qu'elle avait autrefois commis. L'origine de l'affection – la transgression – marque le point de jonction entre le discours symptomatique et le discours étiologique, tous deux se rejoignant dans le récit des circonstances causales (symptômes et environnement). La maladie commence, en effet, par des tremblements de la main droite, cette main ayant autrefois commis un acte réprouvé. Un lien est donc élaboré entre une attitude blâmable et la survenue de l'affection, lien qui se matérialise dans l'atteinte physique de la partie du corps par laquelle la faute a été commise : F. a ramassé un caillou et, de la main droite, l'a jeté sur une tourterelle pour la tuer. Son geste est interprété, *a posteriori*, comme la cause de son épilepsie, dans la mesure où il renvoie à la manifestation même de la survenue de son affection.

La « manière de la maladie » est un énoncé qui contient à la fois l'origine présumée du trouble considéré (la transgression), sa cause (jeter de la main droite le caillou) et un agent (ici il s'agit vraisemblablement du « nyama » de l'oiseau). Elle est mise en forme par le récit de la situation initiale et une description symptomatique de l'affection.

« Quand elle partait à l'école, sur le chemin, le long du canal, elle a vu une tourterelle sur la route, elle a pris un caillou et l'a jeté pour la lapider. Voilà la manière de cette maladie. Si la maladie vient en la personne, elle vient dans toutes sortes de positions. Toute maladie a sa provenance. Bon, la maladie, là, a commencé de cette manière, comme ça. Si la maladie veut

l'attraper maintenant, ça rentre dans sa main droite seulement et ça rend la main raide, puis ça rentre dans son corps, sur toutes ses parties ensuite. La cause a été trouvée comme ça. Parce qu'elle a pris un caillou pour lapider la tourterelle. Donc voilà la manière dont la maladie a commencé » (E43-Grand frère d'une femme épileptique mariée, Tyéma, 18/03/98).

À travers cet exemple, on constatera notamment une adéquation totale entre la cause présumée et l'effet constaté. La « manière de la maladie » est un énoncé doublement significatif, du point de vue étiologique et sémiologique à la fois. Comme le rappellent C. Herzlich et J. Pierret dans un autre contexte :

« Le système d'intelligibilité du mal n'est pas fondé sur la distinction de la cause et de l'effet ; l'effet peut dans certains cas avoir le même statut théorique que la cause » (Herzlich et Pierret, 1991 : 133).

De même, L. Mallart, à partir d'une étude qu'il a réalisée chez les Guajiro du Venezuela, considère que la cause d'une maladie – son agent animal et son origine transgressive – est immédiatement déduite du symptôme auquel elle serait, pour ainsi dire immanente (Zempleni, 1985 : 31).

L'intrication des données étiologiques avec les données sémiologiques est également étendue, dans certains cas, aux recours thérapeutiques. En effet, l'identification de l'épilepsie et, parallèlement, de son origine étiologique, peut être établie à partir d'un certain type de recours thérapeutique. Dans cette perspective, l'interprétation sera construite « à rebours », c'est-à-dire en inversant le sens conventionnel présenté ci-dessous :

identification sémiologique → interprétation étiologique → alternative thérapeutique

Dans la recherche des causes de la maladie, un traitement commun est employé dans la résolution d'une maladie courante, à l'étiologie connue – telles les maladies du « nyama » – ainsi que dans celle de l'épilepsie, maladie aux signes similaires, mais dont la cause est moins maîtrisée. L'analogie des traitements conduit alors à identifier les affections, et par là même, leurs étiologies. Il s'agit donc d'une démarche hypothético-déductive, établie sur la base d'un rapport d'analogie entre des affections différentes, leurs traitements et, en définitive, leurs causes présumées.

Un tel constat ne signifie pas pour autant que la recherche des causes est une condition *sine qua non* de l'élaboration du diagnostic, et ce faisant,

de la thérapeutique. Ou plutôt, une telle démarche sera essentiellement caractéristique d'un discours de guérisseur, tandis que les malades demeurent, quant à eux, dans l'ignorance de leur étiologie alors qu'ils suivent le traitement préconisé. Du point de vue des malades, il ne semble donc pas exister de lien systématique et nécessaire entre l'identification causale et l'efficacité thérapeutique. Bien que les malades s'interrogent sur l'origine de leur affection et émettent des hypothèses à ce sujet, peu nombreux sont ceux qui vont consulter dans le seul but de cette interprétation étiologique. Leur première intention est orientée vers la recherche d'un traitement dont les détenteurs ne sont pas toujours dotés de pouvoirs de divination⁶⁶. Le constat réalisé à travers l'exemple ci-dessus n'implique pas systématiquement une adéquation entre l'efficacité d'un médicament, sa composition et sa cause spécifique. En témoigne l'usage de thérapeutiques différentes, sans nécessaire incidence sur l'interprétation étiologique. On est donc en présence, là encore, d'une configuration *possible* parmi d'autres dans l'ensemble des interprétations étiologiques relatives à l'épilepsie.

Enfin, la dimension étiologique de la maladie est généralement de nature sociale. En effet, comme le rappelle G. Orogitg-Canal :

« La causalité est indissociable de l'acte de constatation d'un trouble physiologique. Pourtant, le discours causal introduit une autre nuance, celle-là se rapporte au social » (Orogitg-Canal, 1989 : 13).

Dans cette perspective, l'interprétation étiologique ne reste pas cantonnée au domaine organique, elle emprunte les éléments principaux de sa description au registre des conflits politiques et/ou sociaux. Ainsi, l'épilepsie de M. est réputée avoir été provoquée par la dispute de deux chefs de village, dont l'un est son grand-père ; un rapport de pouvoir la sous-tend, une affaire socio-politique en retrace l'origine.

L'étiologie appartient, dans ce cas, au domaine des affaires collectives, elle réfère à un conflit d'ordre sociopolitique et ses conséquences biophysiques sont l'expression même de ce désordre. La dimension du problème posé par la maladie de M. dépasse la simple affection pathologique. C'est en ce sens que A. Zempleni définit la maladie « comme un prodrome événementiel, une irruption sur l'épiderme social. Elle

66. S. Fainzang fait la remarque suivante, à partir d'une étude sur les systèmes thérapeutiques Bisa (Burkina Faso) : « On notera également que les guérisseurs ne disposent pas d'un savoir supérieur à celui des autres hommes en matière d'étiologie » (Fainzang, 1985 : 111). Ainsi les devins seront-ils sollicités, indépendamment des guérisseurs, par ces derniers ou par la famille, mais ce recours ne revêt pas une forme systématique.

déclenche une expérience collective qui permet d'explicitier, de mettre en forme, et éventuellement de résoudre les troubles ou les tensions, bien plus amples, qui affectent la vie du groupe. Comment comprendre le passage de l'expérience individuelle à l'expérience collective et au processus social ? » (Zempleni, 1982 : 10).

Le récit relatif à l'épilepsie de M. retrace une telle configuration, au sein de laquelle se mêlent la survenue d'un événement pathologique et un désordre social qui dépasse le simple niveau individuel.

« Il a eu un mal de ventre, ça a été très grave d'ailleurs. Et c'est cette maladie – là qui s'est terminée par celle-ci. Le problème du ventre est délicat, il est difficile d'en parler. Ça a commencé un jour en particulier... ils ont dit que quelqu'un avait dû leur donner un repas empoisonné. Il s'est couché pendant deux jours, on ne savait pas s'il allait survivre. Il était avec la petite fille qui était chargée de s'en occuper. Nous étions partis au champ, et on les avaient laissés ici à la maison.

À ce moment-là, j'étais encore dans la famille paternelle. De retour du champ, on nous a dit qu'ils avaient mangé quelque chose. La maladie a commencé aussitôt. Lui, il a eu une violente diarrhée ; quatre personnes ne pouvaient pas le porter. Cette maladie guérie, c'est devenue l'autre là. La petite fille, elle, est morte sur le coup.

Le nouveau village qui est là-bas, ce sont les parents de O. C'est son grand-père (le grand frère de son père) qui était le chef du village. Il a divisé le village pour déménager. Ceux d'ici n'ont pas accepté. Il a dit au père de O. de quitter l'ancien site mais il a refusé. En partant, il a mélangé le repas avec un médicament. Les deux enfants ont mangé, mais il n'y a eu qu'un mort. Comme cet enfant était confié à la famille maternelle, c'est pourquoi ils l'ont eu. Ils ont appelé son frère mais il a refusé de manger. C'est le déménagement qui a provoqué tout ça. Voilà ce qui entoure la maladie. C'est le but principal » (E6- Mère d'un enfant épileptique, Soundougouba Koro, 20/11/97).

À partir de ces études de cas, on constate l'intrication des interprétations étiologiques avec les autres domaines de l'appréhension de la maladie : la sémiologie, la thérapeutique, ainsi que le versant social du savoir populaire sur l'épilepsie sont étroitement mêlés aux causes présumées de l'affection.

Un autre exemple permettra d'illustrer, dans le cadre de l'interprétation étiologique, une intrication entre les registres « traditionnel » et « moderne ». Ces différents pôles n'apparaissent pas contradictoires dans un discours populaire qui les rend complémentaires. En effet, certaines

imputations « rapportent le symptôme à un facteur empirique agissant sur le mode mécanique » (Zindzinger et Zempleni, 1981 : 281), tandis que d'autres expliquent sa survenue en l'associant à un processus surnaturel non démontrable.

Tel est l'exemple d'un des malades rencontrés dans le cadre de l'étude, d'un niveau scolaire supérieur à la moyenne des patients. Son discours étiologique comporte, d'une part, des éléments d'explication rattachés à une perception « moderne » de la santé et de la maladie : le stress et l'excès de fatigue, d'autre part, des interprétations issues du savoir « traditionnel » : la sorcellerie, induite par un sentiment de jalousie à l'égard du malade lui-même ou d'un de ses proches (mère). Cependant, afin de ne pas avoir l'air de croire à ce type d'explications considérées comme « dépassées » pour un intellectuel qui se veut « moderne », l'interlocuteur rapporte l'interprétation « traditionnelle » à travers les propos d'un « charlatan » tel qu'il le nomme, évitant ainsi de se compromettre directement. Vis-à-vis d'une telle conception, il déclare se situer en position d'observateur, tout en élaborant différentes suppositions sur les alternatives à sa guérison. Parmi elles, on retrouve notamment, hormis la recherche d'un médicament efficace, l'espoir de voir s'excuser la personne malveillante, attitude qu'il perçoit en définitive comme un des modes de résolution possibles de son affection.

Dans ce cas de figure, l'interprétation étiologique qui mêle deux registres d'appréhension différents de la maladie – « moderne » et « traditionnel » –, induit un mode de résolution thérapeutique lui aussi double, corrélé à ses différentes imputations causales.

En définitive, les représentations étiologiques de l'épilepsie relèvent de niveaux d'appréhension divers qui s'appellent les uns les autres dans une élaboration personnalisée de l'imputation causale. Le caractère récurrent de l'épilepsie contribue également à l'élaboration d'hypothèses variées, dans l'espoir de trouver une explication plus satisfaisante. Les multiples configurations ainsi déployées forment un ensemble de « possibles » sans cesse ouverts à la réinterprétation. On trouve, non pas une réponse à une affection pathologique donnée, mais des réponses envisagées face à l'atteinte d'une personne déterminée.

De même, un des premiers constats réalisés par B. Good, dans le cadre de son étude sur l'épilepsie en Turquie, est le suivant :

« Le premier aspect des récits turcs, est que ces récits maintiennent des perspectives nombreuses et la possibilité de lectures multiples. Ils contiennent des histoires liées à l'apparition des crises ou aux rencontres avec ceux qui dispensent les soins, qui permettent plusieurs interprétations de

l'origine de la maladie [...] Ces perspectives sont souvent le fait d'histoires juxtaposées, d'épisodes indépendants au sein du récit élargi, sans que le narrateur fasse le moindre effort pour établir un lien entre les histoires ou choisir une seule interprétation cohérente » (Good, 1998 : 316).

Ces configurations causales relèvent de discours différents, susceptibles d'être analysés à partir des caractéristiques suivantes :

- la position de l'interlocuteur par rapport à la maladie ;
- la nature du discours ;
- le pôle de référence ;
- la nature de l'étiologie présumée ;
- le mode d'expression sollicité.

En effet, on trouve un premier type d'interprétations, issu des discours des malades, essentiellement conçu à partir d'une connaissance personnalisée des *circonstances causales* inaugurales (« la manière de la maladie »).

Le discours des spécialistes s'attache, quant à lui, à décrire les causes de manière plus objective (« l'origine de la maladie »). Dans ce but, il puise dans différents modèles d'imputation causale et accorde une importance secondaire aux données biographiques.

Le discours de l'entourage est élaboré à partir d'une réinterprétation du savoir des spécialistes sur un mode plus incertain et plus instable que ne l'est le discours des malades.

Enfin, la dernière ligne du tableau comporte un niveau supplémentaire : le discours religieux, unificateur des deux autres, dont nous allons examiner les caractéristiques dans la partie suivante.

Ces remarques générales seront en outre complétées par une analyse plus précise, présentée sous la forme d'un tableau :

Discours	Natures du discours	Types de références		Natures de l'étiologie	Caractères d'expression
Discours de « proximité » 1 (malade)	narratif	Savoir personnel circonstanciel, biographique		Circonstances causales singulières	direct, descriptif, univoque
Discours de « proximité » 2 (entourage)	réinterprétatif	Savoir populaire des spécialistes + éléments biographiques		Étiologie populaire personnalisée	indirect, hypothétique
Discours des « spécialistes »	classificateur	Savoir des spécialistes		Causes objectivées	général, univoque
		Bio-médical	Traditionnel		
Discours « religieux »	unificateur	Savoir religieux		Cause ultime	global, indifférencié unifié

Rôle des éléments extérieurs

Parmi les critères de différenciation étiologiques, l'âge de la survenue de l'affection occupe une place essentielle. Plus l'épilepsie survient à un âge tardif, moins l'explication causale semble précise. En effet, lorsqu'un enfant est atteint de la « maladie qui fait tomber », les hypothèses portent aisément sur l'épisode de la grossesse ou de l'allaitement, périodes pendant lesquelles la mère ou le nouveau-né sont considérés comme particulièrement vulnérables. De même, certaines maladies infantiles, précédemment abordées, constituent des causes possibles de l'épilepsie et confèrent ainsi, à l'interprétation étiologique, un caractère peu équivoque.

Par contre, lorsque l'affection survient à un âge avancé, sans que la personne ait auparavant présenté de problème de santé particulier, l'interprétation étiologique s'avère plus difficile à conduire. Dans ce cas, on dira du malade qu'« il n'est pas né avec la maladie⁶⁷ », ce qui laisse supposer qu'un élément extrinsèque serait à l'origine de l'affection. Ici, l'origine causale est rapportée à une rupture dans un ordre naturel d'évolution ; par sa survenue incohérente, elle revêt alors une connotation mystérieuse. Dans cette perspective, le domaine surnaturel trouve dans l'explication causale un terrain de prédilection : les diables, les personnes malveillantes ou les sorciers⁶⁸ et la force occulte⁶⁹ de certains animaux sont principalement évoqués.

67. À l'inverse, B. Diakité renvoie au terme de « maladie avec laquelle on naît » [danyebana] dans le cas de certaines maladies, notamment les troubles congénitaux, dont l'origine est liée aux génies (Diakité, 1993 : 46).

68. Les mauvaises personnes et les sorciers commettent des actions malveillantes qui sont entendues sous le terme de « juguya » qui signifie méchanceté (Bailleul, 1996 : 171). A. Bargès a également détaillé les différentes modalités de cette « juguya » (Bargès, 1997 : 457).

69. « Le concept de nyama (de ni, principe de vie, de ya, au delà et en deçà du corps) a déjà fait couler beaucoup d'encre ; cependant il demanderait à être mieux analysé. Au niveau de la personne, il représente plusieurs choses. Selon les Bambara et les Malinkés, toute source d'énergie émet des radiations qui à leur tour produisent des effluves. Celles-ci portent comme principe de vie, le nom de nyama. Situé en dehors et au dedans de l'être, et jamais en tous cas dans le corps qui reste le domaine privilégié du nyè durant la vie, le nyama reste toujours doué d'un esprit agissant. À l'extérieur il répare durant la vie comme après la mort, les torts subis par la personne dont l'âme, à la moindre offense, émet en direction de l'offenseur un flux vital qui devient précisément le nyama. Au dedans de l'être, il constitue la somme des faits qui se sont en un moment donnés, imposés à l'intelligence et à la conscience de la personne et y demeurent jusqu'à la mort même s'ils s'estompaient pour une raison ou une autre de la mémoire au cours de la vie : d'où le nom de nyama intérieur, kono nyama. Ce dépôt intérieur peut à l'occasion d'une agitation fiévreuse, d'une anesthésie générale, d'un rêve, de l'agonie, ou en cas de folie, faire surface. Son siège est le cerveau. [...] La notion de nyama est donc complexe : "force vengeresse", esprit des morts et des vivants, le nyama évoque aussi par certains de ses aspects la vie intime, la conscience, l'inconscient et le subconscient. » (Cissé, 1993 : 160-161).

Dans tous les cas, la vulnérabilité de la personne représente une condition particulièrement favorable à ces explications en termes surnaturels. L'idée de vulnérabilité ne recouvre pas seulement un état de santé précaire, elle a trait également à des situations d'instabilité qui placent l'individu, ou ses descendants, en position de fragilité vis-à-vis des forces maléfiques : une querelle familiale, une situation inhabituelle (confrontation à une manifestation naturelle : tourbillon...), une transgression..., en définitive, tout phénomène en rupture avec l'ordre normal des choses constitue une explication causale possible :

« On voit là pourquoi la maladie peut être "châtiment", "punition" : non pas comme effet par rapport à une cause, mais en tant que la transgression elle-même met en danger, rend le sujet en situation de transgression, en position d'insécurité, le rend accessible à toutes les forces incontrôlables dès lors qu'il n'est plus en sécurité, dès lors qu'il a basculé son pôle de référence » (Fotso-Djemo, 1982 : 282).

L'absence de maîtrise sur cet ordre de causalité surnaturel⁷⁰ confère aux pouvoirs des guérisseurs ou des marabouts un rôle essentiel dans la résolution de la maladie. Ils sont en effet les seules personnes susceptibles d'entrer en contact avec les forces surnaturelles impliquées dans les explications étiologiques.

De même que le guérisseur occupe une position intermédiaire entre les mondes naturel et surnaturel ; selon les discours, les forces occultes utilisent divers supports pour intervenir dans la vie des hommes. Ainsi, le « nyama » de certains animaux est considéré comme une cause possible tandis que l'oiseau⁷¹, le singe⁷² et le coléoptère⁷³ sont les agents de la

70. Dans un système « personnaliste », la responsabilité de la maladie est attribuée à des forces ou à des êtres surnaturels sur lesquels les individus n'ont aucune prise (Foster et Anderson, 1978, cités par Massé, 1995 : 294).

71. Il s'agit plus précisément de l'engoulevent à balancier (*Macrodipteryx longipennis*), nom vernaculaire : *debi* ou *dabi* ou *dibi* (Bailleul, 1996 : 440). Cet oiseau nocturne est considéré comme maléfique, en contact avec le domaine des morts : « Il y a un oiseau ici, nous l'appelons "dibi" (l'engoulevent). D'autres disent le "débérin nanato". La nuit, la femme enceinte ne doit pas se coucher dehors, en dehors de la maison. La nuit... cet oiseau est un oiseau mauvais. Il part au cimetière la nuit. Il va se poser sur la tombe, avec ses ailes, il éparpille, éparpille la terre de la tombe jusqu'à ce que ses ailes deviennent blanches de poussière. Puis il saute pour venir rentrer dans la cour. S'il rentre, il tape ses ailes, la poussière vient tout de suite dans les coins comme ça. Si cela trouve une femme enceinte là-bas... il faut être sûr que la chose de l'air, l'oiseau en tout cas va trouver son enfant sûrement. Voilà la connaissance que j'ai là-dessus » (E36- Chef du village de Sebela, 17/03/98).

72. On parle communément du singe rouge (*Erythrocebus patas patas*), espèce très répandue au Mali (Bailleul, 1996 : 438).

73. Il s'agit d'un insecte, dont nous ne connaissons que la description suivante : coléoptère, « qui devient raide lorsqu'on le touche ». Son nom vernaculaire est le

transmission de l'épilepsie. D'autres animaux⁷⁴, tels que le « chien rouge » ou le « bœuf rouge⁷⁵ », sont également considérés comme des supports de forces maléfiques. Leur apparition dans les rêves est un signe de maladie prochaine.

La « mauvaise maladie », ainsi qu'on nomme parfois l'épilepsie, découle alors de la puissance occulte que les sorciers déploient par l'intermédiaire de ces différents agents :

« Les choses de l'air, ceux qui sont en haut. Les mauvais diables rentrent en support en eux. Ou bien les gens de la nuit aussi font ça pour arriver. Comme on les voit pas, les oiseaux que l'on voit passer, on dit pour eux » (E25- Oncle d'un enfant épileptique, Sebela, 11/03/98).

Divers procédés magiques sont employés par les sorciers pour transmettre « la maladie qui fait tomber » à une personne en bonne santé. Dans l'ensemble, ces procédés visent à « mettre les diables derrière la personne », interprétation étiologique commune à différentes affections : « maladie des diables », folie, « bili bana », « kirikirimasien ». En outre, la « maladie des diables » peut être provoquée par une « frayeur » due à la rencontre d'un individu avec « des choses qu'il ne doit pas voir ».

Ainsi, toute survenue d'une maladie associée à un événement ayant eu lieu en brousse – domaine privilégié des « diables » – sera naturellement imputée aux génies : couper le henné, passer dans un tourbillon, pêcher tardivement au marigot, être attaqué par un oiseau... sont autant de circonstances citées par les malades à l'occasion desquels un « diable » serait intervenu.

En définitive, la « maladie des diables » représente un modèle étiologique général – en même temps qu'une maladie à part entière – qui recouvre à la fois une imputation étiologique et des effets symptomatiques, communs à diverses affections.

« nkobo » – Groupe des hommes mariés, Kobala, 13/10/98. Chez les Senoufo également, cet insecte, appelé « kukhere », est responsable du tétanos de l'enfant (Sindzingre et Zempleni, 1981 : 283). Ces maladies surviennent chez l'enfant lorsque la femme enceinte a marché sur cet insecte au cours de sa grossesse.

74. D. Bonnet évoque, quant à elle, une transmission plus mécaniste de l'épilepsie par un contact avec la salive ou l'urine des animaux : le chien au Sénégal, la hyène au Burkina, le margouillat en Ouganda (Bonnet 1995), ou encore la poule chez les Peuls du Mali (Lemarcis, communication personnelle, 1998).

75. Au sujet du symbolisme des couleurs chez les Bambara, D. Zahan rappelle que « le rouge est la couleur du milieu du monde [...]. Par son aspect voyant, cette couleur valorifie, plus que toute autre, la perceptibilité des choses et des êtres ; elle fait ressortir les détails des formes ; elle favorise l'analyse des situations et des circonstances de l'action humaine. Par ailleurs, le rouge excite, il éveille la colère et les sentiments indispensables à la justice » (Zahan, 1951 : 55).

Mais l'association de l'affection à une cause surnaturelle conduit le savoir populaire à qualifier l'épilepsie de « maladie qui n'est pas connue », énoncé qui insiste sur la part de mystère qui caractérise son étiologie.

Le rôle de l'inconnu dans la détermination étiologique
du « kirikirmasien »

Bien qu'il existe un proverbe bambara selon lequel « rien ne se produit sans cause » (Diakité, 1992 : 126), la part d'inconnu occupe également, dans l'interprétation étiologique du « kirikirmasien », une place centrale. Nombreux sont, en effet, les discours qui restent muets quant aux causes exactes de l'affection. Celles-ci demeurent souvent inexplicables, insaisissables, même lorsqu'un récit retrace l'origine présumée de la survenue de la maladie.

Informée par le canal de la rumeur⁷⁶, l'imputation d'une cause précise revêt une pluralité d'interprétations sans se fixer véritablement sur aucune d'entre elles⁷⁷.

« Les sources de cette maladie sont nombreuses » (E18- Grand-père d'un enfant épileptique, Bagueda Village, 08/03/98).

« Personne ne peut connaître sa cause principale » (Groupe des hommes mariés, Kobala, 13/10/98).

De surcroît, les guérisseurs n'informent pas toujours les malades à son sujet et lorsqu'ils le font, si le traitement échoue – et c'est ce qui arrive dans la majorité des cas – l'information risque d'être remise en cause. Associé à la pluralité des formes de l'affection – lesquelles induisent une diversité d'explications causales –, l'échec thérapeutique contribue ainsi au manque de certitude des opinions. On part de discours populaires marqués par le doute pour atteindre des discours très personnalisés de malades, somme toute, assez flottants.

Ce type de configuration étiologique, bien qu'issu d'une analyse de la situation d'origine, semble avant toute explication, appartenir à l'ordre du constat, sans déduction correspondante. La part d'incertitude qui caractérise le savoir populaire sur l'étiologie de l'épilepsie participe donc à l'élaboration d'un discours singulier, construit sous la forme d'une intrigue inachevée et, par là même, susceptible d'être réinterprétée. L'absence de

76. Tout comme dans l'identification de la maladie, la plupart des discours centrés sur l'origine exacte de l'affection commencent par « les gens disent que... ».

77. Le proverbe bambara « la langue est dépourvue d'os » (Traoré, 1989) illustre précisément l'absence de structure et de stabilité d'une rumeur.

relation de cause à effet, biunivoque, participe à l'élaboration d'un récit de circonstances et s'adapte au caractère évolutif et récurrent de l'épilepsie. Par exemple, l'apparition d'un autre symptôme, tel qu'un « trouble de l'esprit », orientera l'étiologie sur des causes surnaturelles qui seront alors momentanément réaffirmées. À l'inverse, une douleur soudaine située dans la tête conduit à l'évocation d'une causalité naturelle, par exemple une méningite dont souffrit autrefois le malade. À ce sujet, P. Ricoeur, cité par B. Good (1982), émet la remarque suivante relative à la construction d'un récit :

« Les récits ne sont pas complets, ni les histoires achevées. Ils sont racontés à partir de “la complexité aveugle du présent tel qu'il est vécu” [...] De même qu'ils restent activement occupés à “mettre en intrigue” l'état dont ils souffrent, cherchant à rendre ainsi possible une issue désirée » (Good, 1998 : 302).

En ce sens, on pourrait établir le constat suivant : la détermination étiologique du « kirikirimasien » consiste en une *analyse progressive* de l'ensemble du contexte – origine présumée et évolution – qui caractérise l'affection. Cette remarque a également été émise par B. Fiore dans le cadre de ses travaux sur les catégories nosologiques dogon :

« La catégorie nosologique (tout comme le diagnostic) n'apparaît pas être une donnée fermée définie une fois pour toutes, mais un processus : processus en ajustement continu, résultat d'observations et de réflexions concernant non seulement les aspects physiques de la pathologie mais également les entités surnaturelles qui sont impliquées dans celle-ci » (Fiore, 1994 : 29).

De son côté, N. Sindzingre précise que « les catégories causales ne se manifestent pas en totalité systématisée, elles sont choisies au gré des circonstances pragmatiques » (Sindzingre, 1994 : 106).

Le caractère adaptatif de la démarche étiologique, ainsi que sa dynamique progressive forment un pont entre le niveau empirique de la réalité et le monde surnaturel où la part d'inconnu occupe un rôle central. Dans une étude stimulante,

« R. Horton a insisté sur la perspective suivante : dans les sociétés traditionnelles, il semble que dès que le “mode de pensée” induit des inférences causales visant à expliquer le monde de l'expérience, le recours s'effectue à des entités du genre “agent non humain” ayant ici valeur de

concepts théoriques et parfois transcendants. La notion de causalité activée par ces agents "religieux" permet précisément de faire le pont d'une manière cohérente entre le monde empirique, avec ses régularités et ses anomalies, et le non observable, ici "hypothèse théorique" ; c'est avant tout une façon de décrire et d'expliquer le monde [...] » (Sindzingre, 1994 : 105).

Enfin, la part d'inconnu participe également d'une conception fataliste inhérente à la survenue de tout événement dans l'existence d'un individu. Dans un contexte islamisé tel que celui de la société malienne, la maladie est interprétée comme un « destin du corps ». En effet, la fatalité constitue la dernière instance d'un processus d'imputation, tandis que toute autre forme de compréhension se heurte au caractère inexplicable de l'épilepsie :

« Lorsque l'on ne trouve pas d'explication à un malheur (sanction d'une jeunesse agitée, violation d'interdit, malédiction, sorciers...) on dit qu'il faut renoncer à comprendre et la seule raison en est la volonté de Dieu » (R. Luneau, 1981 : 27).

Dans cette perspective, l'incertitude ne demeure pas stérile dans la mesure où elle débouche, en définitive, sur une appréhension religieuse de la maladie, et au-delà, de la réalité existentielle.

« "Pauvre de Dieu", quand tu es angoissé, tu consultes les gens. Même il n'y a pas longtemps, moi je suis allée chez quelqu'un. La personne a dit que cela est dû aux gens. Mais toutes les choses dépendent de Dieu. Si Dieu dit que là n'importe quelle chose doit te trouver, elle te trouve, si elle te trouve et que tu croises quelqu'un qui puisse la soigner, si Dieu te donne la chance, Dieu va vous rendre chanceux vous tous. N'est-ce pas ? Sinon si tu demandes la cause chez n'importe qui, ils disent tous que ce n'est pas une maladie simple. Si tu dis que tu vas empêcher le vouloir de Dieu, tu seras fatigué » (E86- Mère d'un jeune homme épileptique, Banconi, 05/01/99).

L'énoncé « la maladie de Dieu » vient unifier la pluralité des interprétations étiologiques données à l'épilepsie et n'appelle aucune autre forme d'explication en dehors d'elle-même.

Il constitue un pôle de stabilité dans l'explication de la survenue de cette maladie en réintroduisant l'événement dans un ordre naturel⁷⁸, c'est-à-dire cohérent, d'appréhension :

78. Ici l'idée avancée par S. Fainzang ne semble pas remettre en cause la possibilité d'une implication religieuse dans cet « ordre naturel » qui semble avant tout

« (La maladie de Dieu) est la cause *sui generis* des phénomènes qui ne s'expliquent pas autrement que par le fait qu'ils se sont produits, conformément à l'ordre naturel des choses [...] » (Fainzang, 1985 : 194).

Cet énoncé répond à l'ultime incertitude comme à « un ensemble de conditions auxquelles ni le sens commun, ni la divination n'ont pu trouver de cause hypothétique » (Sindzingre et Zemleni, 1981 : 281). Les deux auteurs la qualifient, en ce sens, de « catégorie étiologique en négatif » ; expression qu'un auteur tel que B. Good complète en rappelant le rôle essentiel de « l'indéterminé » dans la constitution d'un savoir :

« [...] le pouvoir [est] révélé par l'indéterminé autant que par le déterminé. Le savoir se formule par rapport aux négations de la réalité autant que par rapport à ses provocations » (Good, 1998 : 363-364).

Il faut donc insister sur l'importance des contradictions et des incertitudes dans la constitution d'un savoir sur la maladie adapté à la variété des situations individuelles des malades. Tous les discours sur l'épilepsie sont parsemés de « blancs et de négations » (Good, 1998 : 362), mais cette part insaisissable confère un ordre différent à la compréhension, un ordre unificateur, en même temps que perturbateur de ce qui semble aller de soi. Le sens religieux se construit en effet sur la base d'une certaine « négativité⁷⁹ » (Iser, cité par Good, 1998 : 363) de la réalité, sur le constat d'une remise en question d'un ordre prévu de l'existence. Or il semblerait que l'épilepsie, son caractère incurable, ses manifestations troublantes et ses causes insaisissables appellent une telle « résistance phénoménologique » (Good, 1998 : 363), un sens inexpliqué, religieux et, paradoxalement, signifiant de la réalité :

« C'est Lui (Dieu) qui, en dernière analyse, choisit d'envoyer aux hommes la maladie. [...]. On peut, certes, rechercher au mal des "causes" de natures diverses, mais seul Dieu est la "cause première". [...]. Mais cette inclusion du désordre pathologique dans le registre de la loi divine est bien plus que l'attribution d'une cause, fût-elle première ; elle est énonciation d'un sens du mal et assignation au malade d'une place dans l'ordre du monde » (Herzlich et Pierret, 1991 : 139).

vouloir signifier « conforme à la nature, au cours habituel et normal des choses » (Hachette, 1989 : 1087), Dieu présidant à cet « ordre naturel » et en faisant partie. L'idée d'une certaine fatalité découle de cette interprétation qui surpasse toute autre forme d'explication *a posteriori*.

79. Il entend par là « la non-formulation de ce qui n'est pas compris » (Good, 1998 : 363).

Les entretiens relatifs à l'étiologie de l'épilepsie conduisent à des appréciations très diverses de la notion d'imputation. Les unes sont élaborées en référence à des discours extérieurs, et reposent par là même sur une causalité *a priori* ; tandis que les autres adoptent un point de vue singulier, élaboré *a posteriori* en fonction du contexte d'origine. Aucune, cependant, ne présume d'une certitude définitive, ni ne se cantonne à un mode référentiel plutôt qu'à un autre. Les hypothèses étiologiques ne correspondent pas à une démarche classificatoire, elles s'enracinent profondément dans les circonstances vécues. En définitive, il semble bien que seule l'adaptation de cette structure causale *a priori* à une histoire singulière permette sa véritable mise en fonction et lui donne finalement sens.

Autour des questions de nomination, de transmission et d'imputation, la détermination du « kirikirimasiensien » s'organise en quelque sorte sous la forme d'un « complexe ». Le « kirikirimasiensien » désigne la forme objectivée d'une identification populaire de l'épilepsie. Cependant, cette appellation admet d'autres formes nominatives, lesquelles correspondent à certaines maladies voisines dont les symptômes et l'étiologie sont à la fois comparables et divergents.

L'espace occupé par ces configurations est « un espace non structural et non systématique » (Olivier de Sardan, 1999 : 28), un espace dynamique, oralement déployé. Il est le produit d'une énonciation, mise en forme par un récit personnifié, armature « souple », adaptée à la pluralité des discours interprétatifs. Dans cette perspective, la démarche narrative constitue une forme élémentaire de représentation de l'événement pathologique. Guidée par certains principes d'énonciation, elle possède néanmoins la caractéristique essentielle de prêter sa cohérence aux données subjectives de la situation pathologique.

À ce compte, l'entité populaire « kirikirimasiensien » reflète moins une connaissance de l'affection qu'elle ne réfère à l'existence d'un individu. Les frontières de la maladie renvoient aux limites subjectives des expériences de malades, véritable glissement des catégories vers des récits personnalisés.

Dès lors, la détermination de l'épilepsie élargit sa démarche à l'appréhension des caractéristiques sociales de l'affection. Mêlée aux données organiques, la dimension sociale de la « maladie qui fait tomber » marque le passage d'une conception exclusivement centrée sur la maladie à une conception pathologique « incarnée ». De la sorte, elle anticipe sur les pratiques relatives à la prise en charge du malade, à son intégration ou, au contraire, à son éviction au sein du groupe social.

Contexte oral et épilepsie

Le récit narratif : forme élémentaire de représentation de la maladie

La diversité inhérente à la description du « kirikirimasien » ne relève pas uniquement d'une multiplicité linguistique, tel qu'un « système abstrait de formes normatives⁸⁰ ». Elle n'est pas issue de catégories scientifiquement élaborées à l'écart de la réalité quotidienne mais, au contraire, reflète la dimension vécue de la maladie. Cette diversité renvoie à l'existence commune, envisagée sous ses multiples aspects :

« La maladie est une des formes particulièrement complexe et dynamique de rapports entre les dimensions personnelle, sociale, politique et médicale, un objet synthétique par excellence » (Good, 1998 : 341).

Si la maladie est un objet composite, son approche nécessite alors de s'intéresser aux « trajectoires⁸¹ » qui composent la réalité qu'elle recouvre, sans se restreindre à l'étude isolée des « représentations » qui la caractérisent.

Quelles appréhensions et quels procédés président à l'élaboration d'une conception spécifique de l'épilepsie par le sens commun ? Une représentation de la maladie découle d'une expérience vécue qui, à l'origine, en a produit la compréhension tout d'abord sensible, puis analysée et enfin, conceptualisée.

Ainsi, pour être comprise, une conception nécessite d'être analysée à partir du contexte de son énonciation, celui-ci représentant non seulement le discours d'une *personne*, mais également celui d'une *personnalité*⁸², c'est-à-dire un individu conçu dans toute sa singularité.

80. Bakhtin, « Slovo v romane », cité par Todorov, 1984 : 56, in Good, 1998 : 127.

81. Le concept de « trajectoire » a été emprunté à Juliet Corbin (1991) par A. Strauss (1992). Il est défini de la manière suivante : « Une trajectoire renvoie au cours d'un phénomène et à l'action entreprise dans la durée pour en gérer le déroulement, le traiter et le mettre en forme [...] » (Strauss, 1992 : 36).

82. Françoise Michel Jones opère la distinction suivante entre les notions de *personne* et de *personnalité* : la *personne* désigne, selon l'auteur, le versant socialement spécifié de l'être humain, l'individu en tant qu'unité sociale, qui ne peut être réduit, en cela, à l'individu comme représentant biologique d'une espèce. Le concept de *personne* permet, dans un groupe donné, et pour ce groupe, de penser le passage « naturel », non contingent, non aléatoire de l'individu au groupe et réciproquement. La *personnalité*, quant à elle, désigne l'individu en tant qu'unité psychologique, l'aspect vécu et singulier de la personne (F. Michel Jones, 1974 : 39).

À travers cette distinction, la maladie constitue à la fois un objet social et une expérience vécue ; deux dimensions illustrées par les termes anglais de *sickness* et *illness*⁸³, que A. Kleinman définit de la manière suivante :

“Sickness is define as the understanding of a disorder in its generic sense across a population in relation to macrosocial (economic, political, institutional) forces” (Kleinman, 1988 : 6).

“Illness refers to how the sick person and the members of the family or wider social network perceive, live with, and respond to symptoms and disability” (Kleinman, 1988 : 4).

Forme élémentaire⁸⁴ de la réalité sociale, la maladie n'en est que plus représentative, lorsque le langage – sa forme et son contenu – lui offre l'opportunité de « se parler » du point de vue individuel :

« La biologie, les pratiques et les significations sociales interagissent dans l'organisation de la maladie en tant qu'objet social et expérience vécue. De multiples cadres et discours interprétatifs sont donnés, portant sur tout événement pathologique, et proposant chacun, pour reprendre les termes de Bakhtin, “une opinion hétérologique” concrète du monde. L'interprétation de la nature d'une maladie est toujours porteuse de l'histoire du discours qui donne forme à cette interprétation [...] » (Good, 1998 : 127).

Dans cette perspective, le récit de vie apparaît singulièrement bien adapté, dans la mesure où il contient à la fois des traits communément partagés par une société donnée et une dimension subjective essentielle à la compréhension dynamique de l'événement pathologique :

« À travers les récits de vie et les autobiographies, à travers leurs formes aussi bien que leurs contenus, les chercheurs s'attachent ici à dégager des complexes de valeurs et de représentations qui existent au niveau collectif avant de s'emparer plus ou moins totalement des subjectivités » (Bertaux, 1980 : 204).

83. Pour une définition des termes *disease*, *sickness* et *illness*, voir également R. Massé, 1995 : 36.

84. L'expression de « formes élémentaires de l'événement » vient de Marc Augé, qui entend sous ce terme « tous les événements biologiques individuels dont l'interprétation, imposée par le modèle culturel, est immédiatement sociale. La naissance, la maladie, la mort sont des événements, en ce sens, élémentaires » (Augé, 1994 : 36).

De même que la maladie est tout à la fois individuelle et sociale, le récit qui est le mode d'expression courant⁸⁵ est également simultanément partagé et personnalisé. Dans cette perspective, l'approche narrative de la maladie constitue un point d'ancrage, une forme élémentaire de représentation de l'événement pathologique.

Le rôle de la narration

– Les récits de « commencement »

La forme des récits est apparue, au fur et à mesure des entretiens, comme un élément central des explications données. En effet, l'appréhension du « kirikirimasien » relève, avant tout, d'histoires singulières, et non pas d'un savoir générique « flottant » au-dessus des expériences quotidiennes. Si un tel savoir existe – dans le discours des guérisseurs notamment, qui utilisent une forme de description plus énumérative que narrative – son intégration dans un récit personnalisé relativise son caractère conventionnel. La démarche narrative ne semble pourtant pas ôter sa cohérence à cette forme de savoir populaire, mais au contraire lui prête une dimension personnalisée essentielle à la compréhension des interprétations. En effet, la forme classique, énumérative, des modèles étiologique ou sémiologique ne permet pas de rendre compte du sens, tandis que l'élargissement de l'analyse des données à la production narrative confère au fait relaté une dimension explicative supplémentaire :

« Il y a de la théorie au cœur même du fait » (Weber, 1965 : 303).

Dans une perspective descriptive ou pratique, le fait en tant que tel possède un caractère heuristique fondamental, mais seule l'intégration de ce fait à un ensemble narratif permet d'atteindre une valeur signifiante. À travers la forme du récit, dans le choix des thèmes explicatifs et des procédés narratifs se tisse la dimension sociale de l'interprétation de la maladie. Dupuit (1988) s'interroge alors sur « la socialité du texte » dans le cas des récits relatifs à l'hystérie qui mettent en œuvre le social grâce à la narration et à ses procédés.

L'approche narrative est particulièrement présente dans les « récits de commencement » qui ont trait à la description des premières crises. Ces récits présentent la particularité d'intégrer à la description de l'affection

85. A.P. Pires a écrit au sujet de l'utilisation des récits de vie en anthropologie : « la biographie était donc conçue comme une stratégie méthodologique visant l'articulation du particulier et du général, du micro et du macro social » (Pires, 1989 : 39).

des éléments contextuels tels que le lieu de la survenue de la première crise, les personnes présentes, le déroulement de la crise et la réaction de l'entourage. L'histoire est située dans le temps, en fonction d'un événement particulier (arrivée au pouvoir d'un chef d'état, débuts de la télévision, mariage, décès, naissance, périodes de Carême ou de fêtes...) ou, éventuellement, du niveau de scolarité lorsqu'il s'agit d'un enfant qui allait à l'école.

Cette configuration événementielle se distingue des descriptions centrées sur la crise qui sont présentées sans référence au contexte environnant. Elle poursuit un but différent, celui de retracer l'origine de l'affection et répond essentiellement à la question du « pourquoi » de la maladie.

Dans un article consacré à la causalité de la maladie chez les Senoufo, N. Sindzingre et A. Zempleni définissent l'origine comme « la conjoncture ou l'événement dont la constatation ou la reconstitution rendent intelligible l'irruption de la maladie dans la vie des individus » (Sindzingre et Zempleni, 1981 : 280).

La majorité des récits de « commencement » de l'épilepsie relate une expérience inhabituelle, illustrée par la rencontre avec un diable en brousse, par l'attaque d'un oiseau ou par un cauchemar particulièrement perturbant.

« La maladie qui m'a attrapée s'est levée en brousse. Une de mes grandes mamans m'avait commissionnée pour aller chercher des feuilles d'oignons en brousse. Je suis partie les cueillir. À ce moment-là, un tourbillon s'est levé, entre moi et le canal, et est venu vers moi. Moi, mon village c'est Kokoun, près du canal. J'ai fui devant le tourbillon et il ne m'a pas touchée. J'ai laissé là-bas toutes mes feuilles d'oignons. Quand le tourbillon a été fini, je suis revenue chercher mes récipients et je suis rentrée. La maladie m'a trouvée à ce moment-là. Cela s'est fait quand j'étais jeune fille » (E70- Femme âgée épileptique, Soudougouba Kura, 10/10/98).

Le récit du « commencement » repose sur un mode d'interprétation très personnalisé, unique en son genre. Mais il comporte, parallèlement, des éléments traditionnellement reconnus par le sens commun pour leur « dangerosité » potentielle. Certains lieux, tels que les marigots ou les montagnes, certains arbres, tel que le henné, ou certaines circonstances, telle que la nuit, peuvent provoquer des maladies, dont l'épilepsie⁸⁶. Dans

86. Ces lieux sont en effet considérés comme les habitats privilégiés des « diables » ou des « génies ».

l'ensemble, la caractéristique fondamentale de ces « récits de commencement » repose sur le lien entre la survenue de la maladie et un événement exceptionnel ou incongru. L'épilepsie est, dans ce contexte, considérée comme une « maladie étrange » absurde en quelque sorte, tant sa survenue peut paraître insolite.

La cohérence de l'histoire n'exige pas, dans cette perspective, la neutralité objective d'une description scientifique. Elle intègre, au contraire, des données singulières, une histoire inédite, sans restriction catégorique.

Cependant, si ce type de récit permet de situer précisément l'origine de la maladie, la cause exacte n'en sera pas nécessairement déduite. La narration de l'histoire représente, en ce sens, une porte d'entrée vers une interprétation étiologique de l'affection, sans pour autant en fournir une explication définitive. De sorte que, ainsi que le formule B. Good au sujet des récits de maladie, « il n'y a pas de jugement définitif sur leur signification ou leur importance » (Good, 1998 : 335). L'origine de l'affection est globalement située ; elle intègre des éléments de natures diverses qu'elle présente dans un ordre descriptif plutôt qu'explicatif.

La description de la crise proprement dite diffère du « récit de commencement », qui retrace plus particulièrement l'origine de la maladie. En effet, l'histoire décrivant la survenue de la première crise peut être présentée dans un seul et même récit dont l'introduction représente, en quelque sorte, la mise en scène inaugurale de l'affection. Dans ce cas de figure, la temporalité du récit acquiert une dimension spécifique, les deux événements étant appréhendés dans une continuité séquentielle. Leur relation est établie, *a posteriori*, sans prise en compte du laps de temps – parfois plusieurs années – qui peut les séparer. Ainsi, la survenue de l'épilepsie de D. à l'âge adulte est-elle corrélée à l'attaque d'un oiseau lorsqu'elle ramassait du bois en brousse, alors qu'elle était encore jeune fille. De la même manière, D. Bonnet remarque au sujet de la maladie de l'oiseau et de l'épilepsie au Burkina Faso que « [...] dans l'esprit des interlocuteurs, il peut y avoir un long délai entre l'événement pathologique (la rencontre entre la femme et l'animal) et le symptôme (la convulsion de l'enfant) » (Bonnet, 1999 : 312).

L'idée de *latence* est contenue dans une telle représentation où l'individu est porteur de la maladie sans en être affecté, pendant un laps de temps plus ou moins prolongé.

En définitive, le récit représente un véritable support d'appréhension de la maladie, puisqu'il illustre mieux que tout autre procédé descriptif la singularité d'une situation contextuelle de départ. Il constitue une structure d'énonciation à l'armature souple qui accepte des éléments de description aussi divers qu'il existe de cas particuliers de personnes épileptiques.

La dimension personnalisée est présente à travers une origine recomposée autour de l'existence du malade et de son entourage. De cette appréhension de l'épilepsie et de sa survenue découle une marge de tolérance entre des formes différemment décrites par les malades.

« Chaque maladie vient en sa manière » (E45- Grand frère d'une femme mariée épileptique, Tanima, 03/07/98).

Cette personnalisation de la maladie, dimension fondamentale dans une détermination plurielle de l'épilepsie, utilise divers procédés narratifs employés dans la description des crises. Le récit de l'histoire de la maladie puise dans le registre de la comparaison un ensemble de métaphores et d'analogies qui, sans être nécessairement strictement figuratives, permettent cependant d'illustrer une perception singulière de l'épilepsie.

– Les procédés descriptifs

La description de l'épilepsie fait appel à certaines expressions analogiques dont l'emploi confère au récit une dimension plus vivante, imagée et sonore. Le contenu de ces énoncés semble cependant purement stylistique ; plus qu'il ne figure réellement une analogie explicite, il permet d'illustrer un récit, sans nécessairement prêter à cette analogie une quelconque vérité :

« La tentation est grande, en anthropologie, de prendre au pied de la lettre ce qui souvent n'est que métaphore naturelle pour les locuteurs » (Olivier de Sardan, 1999 : 21).

En effet, l'analogie entre certaines attitudes du malade en crise et divers animaux représente un des procédés narratifs régulièrement employés dans les discours relatifs à l'épilepsie⁸⁷. Certaines dénominations peuvent être uniquement descriptives, tandis que d'autres impliquent l'idée d'une « incorporation des propriétés » d'un animal par l'individu. Tel est le cas de la transmission de l'épilepsie par le « nyama » d'un oiseau, qui se

87. L'épilepsie a, en Europe également, longtemps fait appel à des procédés métaphoriques dans la description de ses manifestations. En témoigne le rapprochement du cri du malade avec le hennissement du cheval, ou le bêlement de la chèvre. L'émission d'excréments pendant la crise conduisit également à une analogie avec les oiseaux, dans les traités médicaux de l'Antiquité. (Joly, 1964 : 94). À la même époque, et ce, jusqu'à la fin du XVIII^e siècle, l'épilepsie fut également comparée à l'acte sexuel, d'après les propos de Démocrite et d'Hippocrate qui s'accordaient à penser que « le coït est une légère crise d'épilepsie » (Temkin, 1971 : 31).

manifeste notamment chez l'enfant par des convulsions rappelant les secousses et les tremblements provoquées par le battement des ailes (Fainzang, 1984 : 6-7). Evans-Pritchard a, quant à lui, constaté l'existence d'un rapport analogique essentiellement descriptif entre le singe rouge et l'épilepsie chez les Azande :

« Imawiriana, crises d'épilepsie. Un petit (wiri) animal (nya), le singe rouge de la brousse, se caractérise par certains mouvements dont on pense qu'ils ressemblent à des symptômes épileptiques. De plus, avant le lever du soleil, le singe est plongé dans une torpeur semblable à celle qui suit les crises épileptiques. [...]. Cette maladie s'appelle aussi imagbaru, maladie du papillon de nuit (gbaru), à cause de l'habitude qu'ont ces insectes de se jeter la nuit dans les flammes d'un feu. De même, les épileptiques tombent dans le feu lors de leurs attaques [...]. Un informateur m'a dit que le petit animal qui donne son nom à cette maladie est l'écureuil, parce qu'un épileptique en crise élève les bras d'une manière qui lui rappelle cet animal » (Evans-Pritchard, 1972 : 547).

En milieu rural bambara, le « kirikirimasi » évoque également la « maladie du singe rouge » en raison des similitudes entre le comportement du malade en crise et celui de ce primate.

« Si ça se lève en toi, tu fais des petits bruits comme le singe, tu fais des agitations et tes yeux changent, le blanc de l'œil sort. Tout ce que le singe fait, tu le fais » (E8- Grand-père d'un enfant épileptique, Baguineda Village, 24/11/97).

Parfois, lorsque les yeux de la personne sont révoltés, que son corps est agité de convulsions, on rapproche son état de celui d'un animal que l'on égorge. De même, le cri émis par la personne en début de crise est comparé au beuglement d'un taureau.

Les métaphores employées empruntent leurs termes au domaine de la quotidienneté, celle d'un monde rural où la présence d'animaux tels que le bœuf, la chèvre, le mouton, l'âne ou le chien relève du familier. Elles ne renvoient pas à l'image du « monstre », représentation qui illustre la confrontation de l'humain à l'univers du « mystérieux », du « pas naturel », la négation même de ce qui est ordinaire. Ici, l'analogie revêt au contraire la force de l'évidence, de l'accoutumé, ce qui contribue à garder la personne épileptique dans un monde communément partagé :

« L'explication des dysfonctionnements du corps s'accorde avec le plus quotidien et le plus empirique et acquiert ainsi une crédibilité fondée sur l'évidence de ce qui est proche et habituel » (Jaffré, texte dactylographié, 1999).

Par ailleurs, la comparaison est un procédé descriptif très prégnant dans les récits relatifs à l'épilepsie, en particulier dans le rapprochement qui est établi entre certains signes du kirikirimasien et d'autres symptômes analogues, caractéristiques d'affections différentes. Sur la base d'éléments sémiologiques identiques, différentes pathologies sont ainsi comparées à l'épilepsie.

D'autre part, l'absence de respiration, la raideur du corps et l'état inconscient de la personne pendant la crise suggèrent une représentation morbide de la situation. Le corps est comparé à un corps sans vie, « sans âme » et « sans os ».

Enfin, les sensations ressenties par les malades font également l'objet de descriptions métaphoriques. Dans certaines explications, les céphalées sont décrites comme une « chose vivante » et les « battements » de la douleur sont comparés à « une chose qui respire des deux côtés (de la tête) ».

En outre, la comparaison de la douleur à une « chose vivante » est associée à l'impression d'un déplacement de la maladie à travers le corps. Ce déplacement est progressif, latéralisé et orienté selon un trajet relativement stable, de la tête aux yeux, d'un bras à la main, d'une jambe au pied. La douleur descend : « ça fait mal pour descendre », progresse et les sensations qui l'accompagnent sont décrites sous la forme d'onomatopées. Orientée, cette douleur suit un parcours que la précision du « bruitage » affine encore.

« La tige du bras, ce côté me fait mal, pour descendre dans l'os : "yo ko ko ko", après ça fait mal au pied comme ça aussi, ça lui fait mal et ça le casse... tandis qu'il n'y a rien d'autre de l'autre côté » (E1- Femme épileptique mariée, Sebela, 26/12/97).

Ainsi, l'épilepsie est appréhendée à partir de sensations individuelles et la traduction de cette expérience très personnelle passe par l'utilisation de métaphores diverses. La description qui en résulte est précise et la maladie y est présentée comme un élément « étranger », tout-puissant, face auquel la personne se dit impuissante. La comparaison et la métaphore agissent ainsi, en quelque sorte, comme des éléments d'objectivation de la souffrance. S. Fainzang, dans le cadre d'une étude sur les dénominations étio-

logiques de la maladie chez les Bisa de Haute-Volta, considère également que « la métaphore objective la relation causale » (Fainzang, 1984).

Ce cheminement de la maladie à travers le corps est également représenté dans le discours de certains guérisseurs mais, dans ce cas, il porte moins sur la douleur elle-même que sur le fonctionnement physiologique de l'affection. Son orientation s'en trouve inversée par rapport au discours des malades. Les spécialistes considèrent, en général⁸⁸, que la maladie qui fait tomber est « une maladie qui s'attrape en bas pour monter⁸⁹ », c'est-à-dire qu'elle suit un mouvement du bas vers le haut, du ventre, au cœur ou aux poumons, puis à la tête.

Cette progression est illustrée par la montée d'une sensation de chaleur⁹⁰, ainsi que par l'émission de bave, initialement située dans le ventre⁹¹ ou dans le cœur. La bave, « saleté gluante », suit un mouvement ascendant, à partir du ventre ou du cœur⁹², elle atteint les poumons et bloque la respiration, puis la tête où elle provoque céphalées et rougis-

88. Certains guérisseurs ne précisent pas cet aspect « dynamique » de l'épilepsie. L'un d'entre eux nous a, au contraire, avoué qu'il ne connaissait pas l'endroit exact où l'affection était localisée, et se contentait, pour sa part, de « lui appliquer son médicament » (E32- Guérisseur, spécialisé dans le traitement de la folie et de l'épilepsie, Moussabougou, 21/03/98). Un second considère que cette maladie ne se situe pas dans le corps du malade, et qu'elle se lève avec l'intervention extérieure de « diables » : « Ce que moi je sais de la "maladie qui fait tomber" c'est que nous l'avons caractérisée de "maladie de Satan" parce qu'elle n'est nulle part dans le corps de la personne, ni sur le foie, ni dans le ventre, ni nulle part dans le corps, on ne peut pas dire que c'est telle partie qui fait mal, sauf au moment où elle tombe. » E15- Guérisseur, Filabougou, 10/12/98.

89. E92- Guérisseur, Kolokani, 07/11/99.

90. E99- Guérisseur, ancien malade du « kirikirimasien », Kolokani, 07/11/98.

91. De la même manière, B. Fiore qui a travaillé sur l'épilepsie en pays dogon précise que « la bave serait un liquide qui se forme "à cause de la maladie" ou bien qui, bien qu'étant normalement concentré dans le ventre, change de couleur, de quantité, de qualité, devenant mousseux ou fermenté » (Fiore, 1994 : 28).

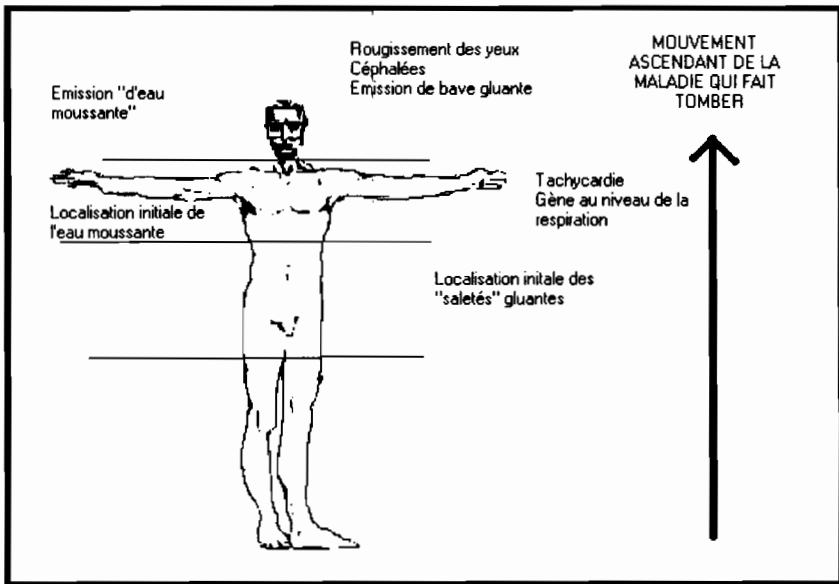
92. La localisation de cette salive gluante au niveau du « cœur » est explicité de la manière suivante : « Le bili bana, quand ça commence, ça commence en bas, mais elle se situe au niveau du cœur [dusukun]. Quand ça arrive au cœur, de toutes manières, la personne va se retrouver avec cette maladie. Si ça arrive là, les crachats qu'il fait sortir ne viennent de nulle part, si ce n'est du cœur. Le crachat même vient du cœur. Si tu fais la remarque, si tu tues un animal tout de suite, c'est le cœur là que tu attrapes, le nerf du cœur que tu attrapes. Tu souffles, tu souffles, tu le presses, c'est la chose qui sort, même si l'animal est égorgé. De même, l'homme aussi est comme ça. N'importe quelle maladie du cœur, tu trouveras que c'est la gêne de la respiration, ça y est au niveau du cœur. Pour moi, c'est le crachat qui devient élastique il se trouve au niveau du cœur. Le cœur est entouré du poumon. Dans le milieu bamanan, nous considérons le cœur et le poumon comme la même maladie, alors que le calcul des Blancs, c'est que la maladie du cœur, c'est la maladie du cœur, la maladie du poumon, c'est la maladie des poumons. » E92- Guérisseur, Kolokani, 07/11/99.

sement des yeux, avant de sortir par la bouche⁹³. La fin de la crise s'explique par la descente de cette salive dans le ventre, et le retour à un état de calme, à un « refroidissement » du corps.

Un schéma récapitulatif servira à l'illustration de cette explication de la dynamique ascendante qui caractérise l'épilepsie selon les discours de plusieurs guérisseurs :

Figure VIII

Schéma explicatif de la dynamique ascendante du « kirikirimasien » selon le discours de plusieurs guérisseurs



Comme dans le discours de certains malades, la description de cette progression de la maladie peut être illustrée par des expressions sonores sous la forme d'onomatopées.

93. De la même manière, les Bamileke du Cameroun considèrent que l'épilepsie vient d'un excès de mousse dans l'estomac, qui, en débordant, laisse monter cette mousse à la tête, provoquant la crise : "Nwaa (epilepsy) also refers to a saturation of foams in the stomach, which overflow and rise to the head, causing a seizure." (Andermann, 1995 : 358).

« En tout cas, cette maladie c'est la chaleur. Même si cette maladie veut se lever, et qu'elle n'arrive pas à se lever, ça fait ici "tu, tu, tu, tu" (bruit d'une forte respiration), ça fait en même temps "tiw, tiw, tiw" (très rapidement). Bon, si elle arrête ça, tu sues en même temps, on dirait qu'ils t'ont versé de l'eau » (E99- Guérisseur, ancien malade du « kirikirimasien », Kolokani, 07/11/98).

À travers ces comparaisons, les guérisseurs visent l'explication de certains phénomènes physiologiques liés à l'épilepsie. La circulation de l'affection en représente un exemple qui, bien qu'inversé par rapport au discours des malades, possède une logique commune avec ces derniers : *la logique ambulatoire*. Comme l'a souligné J.-P. Olivier de Sardan, l'association de certains symptômes « éloignés les uns des autres dans l'espace corporel » est « une propriété fondamentale » de l'épilepsie, dans la mesure où elle permet une grande souplesse interprétative dans l'explication de l'évolution symptomatique de cette affection (Olivier de Sardan, 1999 : 77).

Les énoncés descriptifs puisent leur contenu dans un savoir ordinaire, communément partagé et, par là même, compréhensible par l'ensemble de la population. La comparaison de certaines attitudes du malade avec des animaux, les nuances et précisions apportées à la description de la douleur – par l'intermédiaire de verbes quotidiennement employés (casser, lever, attraper, prendre, refroidir, calmer...) dans d'autres domaines de l'existence, ainsi que la conception « ambulatoire » qui domine l'appréhension symptomatique confèrent à l'épilepsie un caractère plus accessible, une intelligibilité ancrée dans le familier. Le savoir populaire emprunte au contexte environnant un certain nombre d'éléments dont il tire ses procédés analogiques. De façon plus générale, S. Fainzang considère également que « les termes relevant de la dénomination causale et métaphorique ont la particularité de faire sens par rapport à l'ordre global des représentations du monde » (Fainzang, 1984). Cependant, la visée de cette approche descriptive n'est pas théorique ; elle renvoie au contraire au domaine de l'expérience singulière et intègre, en ce sens, des points de vue divers sans contradiction structurelle.

De telles remarques nous conduisent, maintenant, à envisager plus précisément l'importance du contexte intersubjectif dans la production du savoir populaire relatif à l'épilepsie.

Les récits de « commencement », ainsi que l'emploi métaphorique d'énoncés puisés dans un environnement quotidien ont d'ores et déjà amené le constat d'une dimension contextuelle essentielle dans l'appréhension de l'épilepsie. En effet, la narration des épisodes paroxystiques

emprunte à la biographie des personnes malades les éléments d'une intrigue, tandis que les symptômes, sont, quant à eux, différemment décrits selon le point de vue du locuteur (malade ou témoin extérieur).

Le contexte d'énonciation

Le modèle explicatif de la maladie (« *explanatory model of illness* ») a été défini par A. Kleinman comme un ensemble de croyances ou de conceptions qui visent à expliquer, pour un épisode donné de maladie, ses causes, le moment et les modalités de la manifestation des symptômes, la pathophysiologie, l'évolution de la maladie (gravité et rôles de malade) et son traitement (Kleinman, 1980, cité par Massé, 1995 : 285). Dans la mesure où ces divers aspects sont envisagés à partir d'un vécu individuel et de réactions sociales, qu'ils sont, en outre, le résultat d'analyses idiosyncrasiques, et non pas uniquement le reflet de représentations globales de la santé et de la maladie, le contexte joue un rôle déterminant dans le sens donné à une maladie. Ce dernier est en partie conditionné par la nature de l'affection, mais il est également dépendant des conceptions propres aux différents acteurs face à l'épilepsie. En effet, la maladie est une réalité qui s'appréhende également du point de vue de celui qui en énonce les traits caractéristiques, selon sa situation personnelle, particulière. Cette partie se propose donc d'analyser les principaux paramètres mis en jeu dans l'élaboration d'un sens attribué à une maladie donnée. Ils ne doivent pas être envisagés sans tenir compte d'un système global de représentations collectives, mais ils relèvent néanmoins d'une dimension idiosyncratique fondamentale. Aussi, à travers l'analyse du contexte particulier de l'épilepsie, trois types de déterminants seront retenus : la nature de la maladie, le type du discours et la dimension personnalisée de l'affection.

Les formes de la maladie

Un premier niveau de distinction entre les maladies repose sur un ensemble de signes relativement stables à partir duquel les différentes formes de l'épilepsie peuvent être spécifiées. Parmi ces formes, on trouve notamment « celle qui fait maigrir la personne » et « celle qui la fait grossir/gonfler », la seconde pouvant être considérée comme la plus grave.

« Bon la qualité de cette maladie, c'est deux. Il y en a une qui fait grossir, tu grossis et tu deviens bête. Il y en a une qui fait maigrir la

personne, elle le maigrit jusqu'à le rendre têtue. Cela trouve que ça a mélangé son esprit. C'est ce qui tue vite la personne, elle peut tomber ici tout de suite seulement, il tremble jusqu'à ce que son sang sorte de la bouche » (E99- Guérisseur, ancien épileptique, 07/11/98).

D'autre part, les types de crises ne sont pas identiques, ce qui permet également de différencier entre elles les « sortes » de la « maladie qui fait tomber ». Si les récits ne différencient pas tous les formes de la crise, nombreux sont ceux – émanant aussi bien de guérisseurs que de malades – qui procèdent à une distinction entre les individus qui « crient, s'agitent, tombent et font sortir du crachat », qui « voient quelque chose et se mettent à courir » ou qui « tombent sans rien faire, comme quelqu'un qui dort » (E47- Guérisseur, spécialiste de la folie et de l'épilepsie, 03/07/98).

De même, l'émission de bave huileuse ou moussante représente un autre signe distinctif entre les formes de la « maladie qui fait tomber ». À ce sujet, B. Fiore rappelle la distinction qui sépare, en pays dogon, deux types d'épilepsie : « sec » et « mouillé », le second étant caractérisé par la présence de bave au cours de la crise (Fiore, 1994 : 27). À travers cette différenciation, les frontières nosologiques semblent se figer autour d'un signe devenu discriminant. Cependant, cette séparation ne semble que ponctuelle car l'épilepsie entretient par ailleurs avec d'autres affections, des zones de « recouvrement » sémiologique qui permettent de confondre les différentes maladies.

« Le malade du *kirikirimasi*, c'est deux qualités, il y a un qui ne mousse pas le crachat, et l'autre oui. Il y a aussi une troisième, ce qu'ils appellent la brousse [*kumo* ou *kungo* : maladie provoquée par les génies de la brousse]. Ça aussi, ce n'est pas le même que le *kirikirimasi*. Ça, c'est le diable. Parce que ça aussi ça fait tomber l'homme, comme de la manière le *kirikirimasi* fait tomber. Mais les manières ne sont pas les mêmes. Tu as compris ? Quant au malade du *kirikirimasi*, c'est deux. Celui qui tombe et qui ne mousse pas le crachat. Bon lui aussi il crie, il devient sec, les yeux restent braqués comme ça. En tout cas, lui son crachat ne mousse pas. Bon il y en a dont le crachat mousse, moi je dormais avec lui » (Groupe des hommes, Kobala, 13/10/98).

De telles distinctions contribuent à identifier l'épilepsie comme une « maladie compliquée » opposée à d'autres affections, mieux délimitées car plus courantes, qui sont considérées comme des « maladies ordinaires ».

La complexité de l'épilepsie participe à une forme d'indétermination présente dans la majorité des discours. Cette imprécision peut être accom-

paginée de configurations plus précises qui visent à une identification partielle de l'affection, même si cette identification demeure le plus souvent hypothétique.

Ainsi, pour les malades, « les paroles ont été multiples⁹⁴ » au sujet de l'affection, chacun leur ayant proposé un diagnostic différent, sans qu'aucune certitude ne l'accompagne pour autant.

« Les guérisseurs disent que c'est la maladie qui gigote, ils disent le diable. Les personnes sont nombreuses, aucune ne dit la même parole, certains disent la maladie des diables, d'autres disent qu'elle est dans la tête. D'autres disent que les gens t'ont travaillé » (E28- Femme épileptique divorcée, Tanima, 10/03/98).

Pour les malades et leur entourage, l'indétermination qui découle des discours « extérieurs » représente une source d'angoisse d'autant plus forte qu'elle véhicule certaines formes discriminantes de nomination, tel le « kirikirimasien ». Aussi les malades et de leur entourage préfèrent, le plus souvent, employer l'énoncé de « la maladie qui fait tomber », forme générale qui n'implique pas de connotation sociale péjorative. Le diagnostic présente autant d'avis divergents qu'il y a de personnes interrogées, d'autant plus qu'en Afrique, l'opinion en matière thérapeutique n'appartient pas exclusivement au savoir des spécialistes, mais également à tous ceux qui, par un moyen ou un autre (âge, statut social, lieu de vie...), représentent une autorité et ont une parole respectée.

Au-delà de sa fonction d'euphémisme, l'énoncé de « la maladie qui fait tomber » constitue une sorte de régulateur, qui permet d'homogénéiser la pluralité dont le diagnostic de l'épilepsie est le support. Autour d'un signe univoque, la chute, les possibilités de confusions sont réduites, tandis que ce symptôme, commun à diverses affections, offre également la possibilité de subsister cet énoncé à celui du « kirikirimasien ». Ce dernier serait, en effet, la nomination la plus indiquée pour éviter une confusion, mais la connotation négative qui l'accompagne rend son usage problématique. Aussi la « maladie qui fait tomber » semble-t-elle mieux adaptée à cette situation pour le moins ambivalente : sortir de la confusion liée à la multiplicité des interprétations en identifiant plus précisément l'affection, tout en évitant l'emploi d'un énoncé trop explicite.

94. E74- Oncle d'un jeune homme épileptique, Senkoro Koro, 12/10/98.

Histoires de vie de l'épilepsie

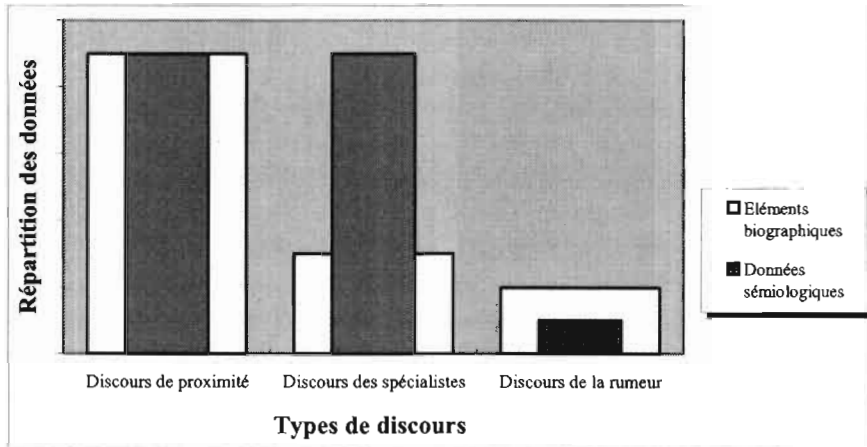
Nommer une maladie consiste à identifier l'affection d'une personne ; une démarche à travers laquelle l'individu, ou plus exactement son état, sera apprécié à partir d'un savoir plus ou moins confus sur la maladie qui l'affecte. Le savoir populaire présente la particularité de recourir à des données aussi bien symptomatiques que biographiques dans la détermination d'une affection donnée. L'identification de la maladie dépend donc de ces deux registres interprétatifs, l'un centré sur une description relativement objective de signes pathologiques, l'autre rattaché à une histoire singulière.

À partir des discours recueillis au sujet de l'épilepsie, trois formes principales de détermination ont émergé de l'analyse. Leur distinction repose essentiellement sur l'emploi plus ou moins prégnant des registres biographique et sémiologique dans l'élaboration d'un discours sur la maladie :

- Ancré dans une connaissance personnelle, à la fois du malade (de sa biographie) et des manifestations de son affection proprement dite (symptomatologie), le « discours de proximité » représente la forme la plus complète des descriptions relatives à l'épilepsie. Il comprend à la fois le discours du malade lui-même et celui de son entourage familial.
- Produit d'une expérience thérapeutique spécifique, le « discours des spécialistes » présente essentiellement des éléments sémiologiques qui sont intégrés à une démarche explicative plus ou moins élaborée. Cette dernière permet une différenciation entre les pathologies dont certains des signes sont communs à ceux de l'épilepsie, et l'épilepsie elle-même. Quelques éléments biographiques, transmis au spécialiste par l'intermédiaire de l'entourage du malade, participent également à l'élaboration de leur représentation. On peut cependant considérer ce discours comme le plus neutre et le plus objectif des trois formes discursives considérées.
- Le « discours de la rumeur » représente la forme la plus anonyme des discours engagés dans la description de l'épilepsie. Il repose sur une connaissance imprécise des signes de l'affection, issue d'un savoir diffus qui est rapporté et rarement déduit d'une expérience personnelle. La référence aux données biographiques emprunte les voies de la rumeur ; elle est, en cela, incomplète et déformée.

Le schéma suivant illustre la répartition des données biographiques et sémiologiques dans les différents types de discours :

Figure IX
**Répartition des données biographiques et sémiologiques
 dans les différents types de discours**



De surcroît, peut également entrer en ligne de compte le rapport affectif qui lie l'interlocuteur à la personne malade. En effet, décrire la maladie ne consiste pas seulement à proposer une identification objective de l'affection, mais également à faire référence à un individu, dans le cadre de relations sociales qui préexistaient à l'apparition de la maladie. En ce sens, le processus d'identification représente un acte social à travers lequel l'intimité du malade va être l'objet d'une certaine évaluation sociale. La nature de la maladie influe sur les conséquences sociales de ce diagnostic ; entre une maladie bénigne et l'épilepsie, la détermination de l'affection se charge du poids d'un diagnostic aux conséquences sociales inégales.

À chacun son épilepsie...

Au-delà du discours conventionnel, l'épilepsie est appréhendée dans sa singularité individuelle, notamment dans le discours des malades et de leur entourage. Un glissement s'opère d'une conception centrée sur la maladie, entité pathologique, à une conception personnalisée, axée sur le malade lui-même. L'énoncé « chacun a sa manière de maladie » constitue, en quelque sorte, une « réponse » à la multiplicité des discours qui caractérisent l'épilepsie. Pour l'entourage et le malade, l'approche personnalisée contribue à son tour à réduire le caractère aléatoire des discours

extérieurs. Elle représente un élément de stabilité pour la famille ; même si, d'un point de vue global, elle ne fait que diversifier davantage les interprétations.

Dans ce contexte, la diversité des interprétations repose sur une conception dans laquelle les signes cliniques s'effacent au profit de caractères fortement individualisés et appréhendés comme des aléas du destin individuel. Cette idée, également illustrée par l'expression « chacun a sa maladie de peau », sous-tend une conception de l'affection consubstantielle à la personne.

J.-P. Olivier de Sardan reconnaît là un principe de détermination essentiel, qu'il nomme « logique des avatars » et qu'il définit de la manière suivante :

« On considère dans tout l'Ouest africain, en effet, que chaque entité nosologique populaire interne prend une forme particulière avec chaque individu. Elle se manifeste différemment chez vous ou chez moi. Elle est à la fois la même partout (c'est la même entité, avec le même nom, les mêmes caractéristiques de base, qui est en vous et en moi) et à la fois singulière (elle a chez moi une trajectoire propre, une "vie" propre, une personnalité propre, une identité propre). Chaque maladie particulière est au fond un avatar de la maladie générique. Ce processus d'individuation permet évidemment d'accroître encore la souplesse interprétative » (Olivier de Sardan, 1999 : 78).

Dans le cadre d'une analyse centrée sur les savoirs populaires, une telle remarque semble pouvoir être appliquée en général à toutes formes d'interprétations issues, non pas d'un corpus de connaissance scientifique, mais d'une expérience appréhendée à partir d'un vécu personnel. En ce sens, elle représente moins une caractéristique locale qu'un principe inhérent aux formes populaires de représentation de la maladie. Néanmoins, dans le cas de l'épilepsie en milieu rural bambara, un tel constat semble d'autant plus vrai que la nature même de l'affection met particulièrement en cause l'identité du malade. Ici, la difficulté à identifier la maladie d'un individu donné à partir d'un énoncé générique tel que celui de « kirikirimasiens » conduit à multiplier les formes personnalisées de cette seule et unique affection. On se démarque, là encore, d'une identification gênante, tout en précisant les caractéristiques de l'affection considérée chez une personne en particulier.

D'un point de vue extérieur, l'apparente confusion qui résulte de cette approche personnalisée nécessite la prise en compte de la dimension interrelationnelle. Il s'agit avant tout d'une personne déterminée qui parle de la

maladie d'une autre personne, dimension signifiante dans l'approche contextuelle de l'épilepsie. Ainsi, même certains discours extérieurs⁹⁵ reposent sur le récit d'une relation personnelle, plus ou moins approfondie, avec une personne épileptique. Qu'il s'agisse d'un voisin ami, ou d'un compagnon de travail, les malades sont les acteurs principaux du récit sur la maladie. En témoigne le fait que la description de la maladie débute par la présentation du malade, à travers une mise en scène de l'affection, dans des circonstances particulières.

« Le kirikirimasiens, je peux parler là-dessus, un peu. Parce que j'ai gardé la personne, je l'ai soignée même. Le vieux chez qui je logeais, on était venu lui donner un tel malade. Il dormait avec moi. On préparait le médicament pour lui. Pour lui, quand ça l'attrapait... » (Groupe des hommes, Kobala, 13/10/98).

La description des signes ne prévaut pas sur les éléments du contexte d'énonciation, ce qui confère au récit une dimension inter-relationnelle centrale dans l'élaboration d'un savoir relatif à l'épilepsie.

La multiplicité des récits personnalisés représente le corpus des connaissances sur l'épilepsie, ou plutôt, devrions-nous dire, sur « les épilepsies⁹⁶ » des personnes considérées. Les frontières de la maladie renvoient aux limites subjectives des expériences de malades, véritable glissement des catégories vers des récits personnifiés. Cette tendance à la singularité des conceptions de la maladie réactualise à chaque événement pathologique le discours plus conventionnel et général qui a trait à l'affection considérée – sous-entendu sans référence à une personne déterminée. Cette *fluidité des frontières*, selon une expression employée par B. Good, se retrouve également au niveau des récits des malades et de leur entourage. En effet, cet auteur précise au sujet de l'interprétation de l'épilepsie en Turquie que « ces discours restent ouverts à la réinterprétation au fur et à mesure que la vie continue, révélant des aspects cachés que ne permettait pas de voir le présent » (Good, 1993 : 335).

95. Il s'agit des discours des personnes qui n'entretiennent ni un lien familial, ni une relation thérapeutique avec un malade.

96. Les classifications internationales relatives à l'épilepsie conduisent à caractériser cette affection à partir du pluriel, appliqué à la diversité des formes de l'affection. Dans le contexte rural bambara, on parle également des multiples « qualités » du kirikirimasiens, afin d'illustrer les différences qui affectent les différentes personnes malades. Ici, la distinction dépend donc essentiellement de l'individu, tandis qu'elle porte avant tout sur des formes sémiologiques objectives et anonymes dans le contexte occidental.

En définitive, l'identification de l'épilepsie en milieu rural bambara dispose d'une grande variété d'appellations, qui sont significativement différentes. D'une nomination très pragmatique⁹⁷, basée sur les signes concrets de la crise – la « maladie qui fait tomber » –, on peut passer sans transition à une désignation dont la signification appartient au registre surnaturel de la réalité – « la maladie des diables »; tandis que le « kirikirimasi » renvoie, quant à lui, à une forme plus objective de détermination mais dont la connotation est socialement péjorative et, par là même, évitée.

De plus, si l'interlocuteur s'attache à décrire l'étiologie de la maladie, il usera plus couramment des termes qui sont représentatifs de ce domaine. Enfin, il peut s'agir d'une description sémiologique plus précise qui tend à montrer l'importance d'un signe par rapport aux autres et cette démarche confère également une appellation spécifique à la maladie elle-même.

Les tendances ou les contraintes inhérentes à la description de l'épilepsie sont donc multiples et variées; qu'elles expriment un souci de précision, d'objectivité, de discrétion, ou au contraire, une méconnaissance, une incertitude, elles semblent toutes « permises » par la souplesse d'une interprétation de la maladie qui tient compte du contexte d'énonciation. Dans cette perspective, le rôle de la personne malade semble primordial.

Cette personnification de l'épilepsie semble davantage significative dans le cadre d'une analyse centrée sur la question de la transmission. En effet, autour de la notion de contagion se pose avec acuité le problème de la mise à l'écart du malade, un dilemme auquel seule l'appréhension personnalisée de la maladie semble pouvoir répondre.

Les significations socio-pathologiques associées

Plus que toute autre affection, le « kirikirimasi » revêt un ensemble de significations d'ordre social. Lorsque l'imputation étiologique concerne une transgression, une vengeance ou une sanction, lorsque la nomination est soumise à l'emploi d'euphémismes, lorsque, enfin, la nosologie relève

97. Y. Jaffré précise à ce sujet que « les conceptions populaires de la maladie ne se limitent pas à être des interprétations symboliques mais correspondent aussi à la mise en œuvre d'observations et de savoirs » (Jaffré, communication personnelle, 1999).

de la singularité des expériences individuelles, toutes ces modalités de l'interprétation étendent au domaine social les significations d'une telle pathologie.

À travers le caractère « excessif » de ses manifestations physiques et de ses conséquences sociales, l'épilepsie porte le questionnement sur la dimension humaine de la maladie. L'épilepsie interroge ainsi le sens commun dans son rapport à la différence, elle en marque les limites et révèle les potentialités du groupe dans la prise en charge des personnes malades.

Ce chapitre vise à la compréhension de l'intrication des registres biologique et social dans l'appréhension de l'épilepsie.

Successivement seront abordées les diverses significations de la gravité du « kirikirimasien », ainsi que l'ambivalence de ses manifestations. Puis seront interrogées les notions de « normal » et de « pathologique », ainsi que celle du statut de malade épileptique. L'analyse de ces représentations sociales liées à l'épilepsie anticipera sur l'étude des pratiques relatives à l'exclusion et à la prise en charge des personnes épileptiques abordée dans la prochaine partie.

L'ambivalence des manifestations épileptiques

En de nombreux points, l'épilepsie illustre, à travers ses manifestations, un état intermédiaire, un « entre d'eux » que l'apparente ambivalence des discours vient sans cesse rappeler.

Entre naturel et surnaturel, rêve et réalité

À la recherche d'une explication causale, les interprétations relatives à l'épilepsie font appel à des modes d'appréhension très divers. Les descriptions se fondent non seulement sur des signes concrètement observés (tremblements, convulsions, émission de bave...), mais également sur une réalité invisible, inaccessible à la compréhension immédiate :

« Il vient tout de suite, il vient m'attraper, il vient me tuer » (E21- Mère d'une jeune fille épileptique, Kobala, 10/03/98).

Les récits alternent un mode de référence naturel et un registre surnaturel à travers une ambivalence présente, à la fois, dans la nomination de la maladie elle-même et dans l'imputation d'une causalité : « la maladie qui fait tomber » ou « la maladie des diables ».

Les modes d'imputation causale renvoient au côté obscur de la réalité, c'est-à-dire à ce qui ne relève pas d'une réalité humaine mais de l'univers de l'invisible, du non-maîtrisable. La méchanceté, les sorciers, les diables, tous appartiennent à cet univers obscur, tous relèvent d'un caractère commun dans leur association à une autre réalité : « l'ailleurs ». Tous représentent cet envers de l'existence humaine, à l'origine de la maladie et de la mort, et dont L.V. Thomas nous rappelle l'aspect singulièrement ambivalent :

« Le monde-à-part-de-la-sorcellerie n'est rien d'autre que le monde habituel mais vu à l'envers ; il s'agit en quelque sorte d'un double-inverse » (Thomas et Luneau, 1995 : 85).

Ces éléments ont une valeur explicative puisqu'ils retracent la survenue d'un événement inhabituel et inexplicable dans le cours ordinaire des choses. Néanmoins, leur nature revêt une part de « mystère », inaccessible à l'homme du commun.

Ainsi, l'appréhension du « kirikirimasiens » intègre à la fois des données empiriques et magico-religieuses sans que cette ambivalence entre en contradiction avec la cohérence de l'explication.

B. Fiore fait une remarque similaire :

« Nous ne sommes donc ni dans une lecture purement métaphysique des faits, ni dans une lecture purement empirique, mais dans un système qui combine entre les deux modes, qui tente d'enchaîner les énoncés de l'expérience sans toutefois s'éloigner, pour leur interprétation, du système de croyances » (Fiore, 1994 : 21).

Il ne semble pas exister de prédominance systématique des éléments surnaturels sur le registre naturel, notamment dans la région de notre enquête, où le « kirikirimasiens » n'est pas confondu à la possession, telle qu'on la rencontre par exemple dans certains cultes minyanka du Mali⁹⁸ :

« Ce n'est pas la même chose. Moi je ne crois pas à la maladie des diables. On dit "l'abeille". Pour les gens qui font la manifestation du diable, c'est quelque chose où l'on peut rentrer dans le clan. Mais le "bili bana", ce n'est pas ça » (E18- Grand-père d'un enfant épileptique, Baguineda Village, 08/03/98).

98. Voir à ce sujet J.P. Colleyn, 1988.

Dans la région du Bélédougou⁹⁹, où les « jinêw tigi¹⁰⁰ » sont plus nombreux, l'assignation de l'épilepsie à la maladie des diables est plus fréquente et conduit les malades à se rendre chez ce type de guérisseurs. Néanmoins, dans cette région, l'interprétation de l'épilepsie comme « maladie des diables » ne résiste pas à l'échec thérapeutique des prêtres de possession et disparaît généralement au profit d'une causalité différente.

Quoi qu'il en soit, il semblerait que l'énoncé « maladie des diables » persiste dans la nomination de l'épilepsie, sans pour autant qu'une représentation élaborée ne lui corresponde véritablement. Une entité malveillante est ainsi vaguement désignée, participant à l'élaboration d'une représentation axée sur le caractère insaisissable de la manifestation. De sorte que l'interprétation porte moins sur un agent surnaturel défini (comme cela peut en être le cas dans la possession où le génie est nommé) qui implique un traitement spécifique, que sur la valeur « mystérieuse » de l'affection et de son origine.

Par ailleurs, les manifestations nocturnes de l'épilepsie contribuent également à renforcer le caractère ambivalent de l'affection. Entre rêve et réalité, les descriptions relatives au « kirikirimasien » révèlent une perception onirique singulière, à travers laquelle s'exprime traditionnellement le monde invisible :

« [...] dans les cultures africaines, de même que le silence est doté d'une valeur positive à côté de la parole, le sommeil est une "plus vie" puisqu'il est le moment où, par le biais du rêve, le sujet accède à une sur-réalité » (Bastien, 1988 : 169)¹⁰¹.

-
99. Nous nous sommes rendus deux fois dans cette région, située à 120 km de Bamako, réputée pour être le « berceau » des traditions bamanan (ainsi que les environs de Ségou) et nous y avons rencontré plusieurs guérisseurs et malades.
100. Le *jinètigi* est le maître des « diables » ou des « génies ». On trouve également dans le dictionnaire bambara-français un énoncé qui désigne une guérisseuse-devineresse faisant partie d'une société secrète et pratiquant les danses de possession (Bailleul, 1996 : 86).
101. L'auteur rappelle également que « chez Tauxier, le thème des communications supranaturelles à travers le rêve se trouve étendu aux ancêtres qui se manifestent dans un but soit purement bienveillant soit revendicatif, ainsi qu'à tous les esprits (nyana ou gnea) ». C. Bastien poursuit en citant un passage de G. Dieterlen, dans « Essai sur la religion bambara », qui spécifie au sujet du *dya*, que lorsque celui-ci quitte le corps pendant le sommeil, il se rend au septième ciel, *sununkaba* : « toutes les âmes des génies et des êtres vivants y dorment, chacun ayant une place déterminée. Le sommeil est une purification de l'âme et les rêves sont des directives qui lui sont données par Faro. Les évanouissements, les insomnies, les maladies sont le résultat des perturbations dans le déplacement des âmes pendant le sommeil » (Dieterlen, 1951 : 29).

L'auteur précise ensuite que le « mólókô », sorte d'ange gardien dans l'islam confondue au « jinê » en milieu bambara, apporte au rêve sa fonction prémonitoire.

Les épisodes de crises nocturnes favorisent ainsi les interprétations surnaturelles, dans la mesure où ils se déroulent au cours du sommeil, moment propice à l'intervention d'entités invisibles par l'entremise des rêves¹⁰².

Parfois, les interprétations donnent alors à la personne épileptique un caractère supra-humain ; attribut qui compense la condition dévalorisante généralement assignée à ces malades :

« Selon les vieilles personnes, les diables se transforment en autre chose pour venir te faire rêver. Ces mêmes diables peuvent te donner une telle maladie, ça peut se faire, parce qu'il y en a qui en finissant, font devenir la personne connaisseur, il y a tout ça » (E37- Femme épileptique veuve, Tanima, 17/03/98).

Dans ce cas, l'interprétation rejoint effectivement une conception proche de celle de la possession, mais sa présence très minoritaire dans le corpus des données en limite le développement analytique. En effet, les autres récits relatifs aux manifestations nocturnes du « kirikirimasién » ne vont pas au-delà d'une interprétation basée sur un sentiment d'inconnu face à cette dimension non maîtrisable :

« La nuit, quand je suis couchée, on dirait qu'il y a quelque chose qui vient m'attraper, j'ai peur. On dirait qu'il y a quelque chose qui vient se poser sur moi.

Je rêve de mauvaises choses. Je rêve comme si quelqu'un, qui est venu brusquement, allait m'attraper. J'ai peur. Mon cœur bat, c'est comme ça que ça commence. Quand ça se lève en tout cas, le rêve se fait » (E4-femme épileptique mariée, Soundougouba Koro, 19/11/98).

Dans cet exemple, le mélange entre des sensations concrètement observées (battements de cœur...) et une activité onirique singulière est particulièrement prégnant. La description est initiée sur une base tangible de signes visibles, puis elle est enrichie par des données imaginaires dont la perception semble, en outre, différente de celle d'un rêve ordinaire :

102. Voir à ce sujet R. Bastide (1972), A. Adler et A. Zempleni (1972).

« Ce ne sont pas les mêmes rêves, ce ne sont pas les mêmes manières. Parce que ça se fait comme quelque chose qui vient s'appuyer sur moi dans le rêve » (E41- Femme épileptique, Soundougouba Koro, 04/07/98).

Par ailleurs, on retrouve également cette intrication entre les domaines empirique et métaphysique dans les descriptions des épisodes hallucinatoires diurnes. Il existe donc des zones de passage entre les différentes dimensions de la réalité où le rêve et les hallucinations représentent les principaux modes de transition.

Ainsi, le « kirikirimasien » évolue entre les mondes humain et supra-humain, les signes physiques se mélangeant à des modalités descriptives en relation avec « l'ailleurs ». Le rêve constitue un support d'interprétation essentiel dans la mesure où il représente un mode d'expression privilégié des entités surnaturelles. La frontière entre le naturel et le surnaturel se déplace au gré des interprétations individuelles ; elle marque l'intrication de mondes paradoxaux, elle nourrit le sens imaginaire et la pensée magico-symbolique ; enfin, elle répond à la marge d'inexplicable qui caractérise cette affection.

Entre intimité et dévoilement, entre ordre et désordre

Un des principaux paradoxes de l'épilepsie réside dans la brutale rupture qui sépare un état d'apparente « normalité » d'un état d'intense perturbation. Dans cet écart s'exprime un profond désordre corporel au cours duquel un individu qui semblait en pleine possession de ses moyens perd toute conscience de lui-même. L'émission de déchets corporels (bave, urine, excréments...), l'agitation intempestive du corps, ainsi que les bruits émis pendant la crise (cris, bruits de vomissement, ronflements...) offrent le spectacle d'un corps brut, incontrôlable et impudique.

Ce spectacle rompt avec l'attitude foncièrement pudique du comportement de la personne bambara, attitude qui doit être mesurée, maîtrisée, en particulier lorsque l'individu se trouve dans un lieu public. D. Zahan a notamment insisté sur les notions de « contrôle », de « maîtrise » et d'« ascèse » dans le cadre de son étude relative aux sociétés traditionnelles d'initiation Bambara (Zahan, 1960 : 46). En outre, les conceptions animistes accordaient une importance fondamentale à l'opposition du « maîtrisé » et de « l'informe » dans les pratiques de contrôle social (Mouralis, 1993 : 175). La crise d'épilepsie symbolise « l'informe » à travers la perte de ces codes sociaux dont le corps se fait l'entremetteur principal. L'irruption

d'une intimité non maîtrisée dans un cadre inapproprié marque le dépassement des frontières de l'humanité¹⁰³.

On pourrait, à ce sujet, reprendre les propos de M. Douglas, pour qui

« le corps humain, plus directement que celui de l'animal, est matière à symbolisme. C'est le modèle par excellence de tout système fini. Ses limites peuvent représenter les frontières menacées ou précaires. Comme le corps a une structure complexe, les fonctions de, et les relations entre, ses différentes parties peuvent servir de symboles à d'autres structures complexes [...] Le corps est un symbole de la société, et le corps humain reproduit à une petite échelle les pouvoirs et les dangers qu'on attribue à la structure sociale » (Douglas, 1992 : 131).

C'est, en effet, « par la médiation de la corporéité que l'interaction avec les autres existants prend ses formes concrètes » (Ladrière, 1997 : 164), une forme première de relation sociale que la crise d'épilepsie vient totalement bouleverser.

Dans le contexte plus précis d'une société rurale, largement islamisée, le corps est soumis à des injonctions religieuses précises, quotidiennement réitérées par la prière. Un certain nombre de pratiques visent à purifier le corps du musulman et l'orientent dans l'expression de sa ferveur (ablutions, position verticale tournée vers La Mecque, agenouillement...) :

« Il existe donc une tradition islamique dont le code véhiculaire est extrêmement élaboré, qui systématise toute position du corps, toute conduite, tout geste » (Chebel, 1999 : 49).

En milieu bambara, dès son plus jeune âge, l'enfant suit une éducation corporelle corrélée à celle de son appartenance et son identité sociale. Différentes postures acquises marquent la socialisation des jeunes Bambara¹⁰⁴. Par exemple, le petit enfant lorsqu'il se trouve autour du plat commun devra être assis sur ses talons, la main gauche posée sur le plat, pendant qu'il mange de la main droite. Par la suite, afin de marquer son respect au chef du village notamment, tout individu désireux d'entrer en contact avec lui devra d'abord se déchausser, puis s'asseoir au bord de la natte en tournant légèrement le dos au chef avant de commencer à lui parler.

103. « L'épilepsie n'est réjouissante pour personne. L'épilepsie est un scandale, l'épilepsie est scandaleuse car elle attente à la dignité corporelle, intime et sociale de l'individu » (Pr Soulayrol, 1999 : 16).

104. Au sujet de la socialisation de l'enfant bambara, voir également M. Fellous (1981).

Ainsi le corps est-il, en partie, conditionné par cette éducation gestuelle qui vise à le préparer, à le situer et à le sensibiliser à l'échange religieux et social. M. Chebel, qui a écrit un ouvrage au sujet du « corps en islam », fait la remarque suivante :

« La conscience du corps doit demeurer, aux yeux du musulman, d'une clarté qui ne souffre aucune ambiguïté. Le corps privé de cette conscience est un corps perdu, livré aux entités indéterminées de la déviation spirituelle » (Chebel, 1999 : 48-49).

Un tel propos éclaire l'importance conférée à l'état d'inconscience du malade épileptique, « qui n'est plus au courant de lui-même », offrant le spectacle d'un corps incontrôlable :

« Si elle veut tomber, la maladie l'attrape, elle perd son esprit, elle tourne sur elle-même, et elle tombe en faisant ces mouvements. Quand elle tombe, elle fait un bruit comme si quelqu'un allait vomir. Puis elle bouge le corps, son crachat sort. Après elle se couche très calmement, elle est innocente à ce moment là ; elle s'endort, alors et dort, dort et quand elle dort profondément, ça la laisse. Quand elle se réveille, elle dit des paroles insensées et fait des actes insensés. En ce moment, elle est toujours hors de son esprit » (E1- Coépouse d'une femme épileptique, Sebela, 18/11/97).

La description d'une crise illustre un dynamisme paradoxal : un profond sommeil, une immobilité comparée à celle du mort succèdent à une agitation extrême. Symbole de désordre, le corps en crise est également emprunt d'une signification proche de celle de la souillure, au sens où l'entend Douglas (1992) : elle témoigne d'un dépassement des frontières, de ce qui est permis et de ce qui ne l'est pas, de ce qui est pur et impur. Le corps est extériorisé, tant par ses sécrétions internes qui ne sont plus contenues qu'à travers le dévoilement de ses parties intimes :

« Si ça l'attrape la journée, elle n'a pas la maîtrise d'elle-même. S'il n'y a personne même là-bas, tous ses pagnes la quittent sur elle. Bon, s'il y a quelqu'un, les gens qui ne le savent pas, ils vont se méfier d'elle, quoi. Parce qu'il y a beaucoup de personnes là-bas qui ne le savent pas. Bon, si à tout moment ça se lève dans le public, il y en a parmi eux, si elle a une telle maladie, bon, même s'ils trouvent qu'eux ils aiment son affaire, cela peut être désagréable pour eux. Ils peuvent mettre une distance parce qu'ils pensent qu'ils vont être contaminés » (E27- Mari d'une femme épileptique, Soundougouba Koro, 10/03/98).

La contamination réapparaît alors, en filigrane de cette perception de l'épilepsie conçue en termes de souillure, dans le mélange¹⁰⁵ d'impureté morale, de désordre corporel et de saleté physique.

Au même titre que pour les positions corporelles, le « dogme musulman a inventorié, répertorié et soigneusement délimité les domaines du licite et de l'illicite, du pur et de l'impur, vis-à-vis de l'ensemble des sécrétions corporelles [...] » (Chebel 1999 : 124).

Dans les circonstances de la crise, la salive est associée à l'impureté selon trois ordres d'explication : l'abondance de son émission, la nature de sa texture (gluante) et l'ambiance morbide qui se dégage de la scène :

« De la manière sa bave sort (gluant), elle est sale (nogo). Ça se fait comme si c'est une personne qui veut te tuer. Tu es dans le doute, le doute de la mort. Lui, il imite cela beaucoup. Les gens ont le dégoût de lui. C'est la cause du dégoût. Ils n'acceptent pas que vous mangez ensemble. Le "Kirikirimasi", les gens ont peur d'elle » (E32- Guérisseur, spécialiste de la folie et de l'épilepsie, Moussabougou, 21/03/98).

Tout à la fois simulacre de mort et de résurrection¹⁰⁶, la crise d'épilepsie introduit trouble et impureté dans l'ordre quotidien des choses. En effet, l'utilisation à son endroit du terme « nogo¹⁰⁷ » renvoie ici explicitement à l'idée de saleté, d'impureté, sous la forme gluante et dégoûtante d'une matière visqueuse [eau visqueuse/sperme]. On retrouve également cet élément gluant sur le corps du poisson silure, le « manogo », sans écaille. Sa consommation nécessite qu'il ait été auparavant débarrassé avec soin de cette matière qui l'entoure. Selon A. Desclaux, sont considérés comme « nogo » l'endroit où les femmes font la vaisselle, le sein non lavé qui amène du « nogo » dans le lait, ainsi que le lieu où l'on jette les ordures (Desclaux 1992, citée par Bargès, 1997 : 297).

105. Selon l'analyse étymologique du terme « contamination » établie par J. Rieuset-Lemarié, sa signification première serait dérivée du verbe latin *contaminare*, qui se rapporte à l'idée de « mélanger, mêler », avant d'avoir été par la suite assimilée à celle de « souiller » (Rieuset-Lemarié, 1992 : 25).

106. Une étude réalisée en milieu bamileke, au Cameroun, a également fait état de ce rapprochement entre le réveil de la crise d'épilepsie et un état de résurrection : *"People with epilepsy are also describes as 'those who die and are resurrected'"*, Nki et Ndonko (1989), cité par Andermann, 1995 : 359.

107. Le terme « nogo » est traduit de la manière suivante par Bailleul : « gluant, visqueux, glissant, sale ; matière visqueuse, mucilage... ou saleté, souillure ou nuage ou fumier, engrais ; nwa, verbe transitif signifie également salir, tacher, souiller, ou rendre visqueux, ou dénigrer, calomnier... (Bailleul, 1996 : 303-304) Voir également l'analyse de A. Bargès du terme nogo et de ses dérivés (Bargès, 1997, Annexe).

De même, l'eau qui s'écoule des « gnêgê » – lieu où l'on se lave et « toilettes » – est une « eau sale ». Cette eau sera utilisée dans certains procédés en sorcellerie, de même que « l'eau de lavage » d'une personne décédée, pour « mettre le "kirikirimasien" sur quelqu'un ».

Le « nogo » fait donc référence au dépôt, au résidu dont il faut absolument se débarrasser pour rendre les choses propres. Ainsi, comme le fait remarquer A. Bargès,

« nettoyer, rendre propre "jê", c'est avant tout dégager voire priver quelqu'un de quelque chose (jê) pour repérer, rassembler (jê), s'unir (jê) – également s'accoupler – ; rendre clair (jê), mettre du vide, pas forcément rendre blanc, sans tache ; en fait c'est être sûr, certain de (jê). Et le trouble contredit cette sécurité : "quand un endroit est très sale, on devient embrouillé, on ne peut définir le mal" » (Desclaux, 1992-1993, citée par Bargès, 1997 : 297).

L'idée de saleté associée à la crise englobe à la fois cette notion d'indétermination de la nature du mal, de désordre général et se matérialise dans l'émission d'une salive abondante et visqueuse (ou moussante).

Le « kirikirimasien » révèle, à travers ses diverses manifestations, une situation ambivalente entre des domaines que la société s'applique à dissocier. Le caractère impudique et désordonné de la crise perturbe cette organisation du monde social en franchissant les barrières de l'interdit, en introduisant le mélange inopiné de la vie et de la mort, de l'intimité et de l'extériorité, de l'humain et du supra-humain. Comme le rappelle également D. Bonnet au sujet de la contamination liée à l'épilepsie en milieu moose (Burkina Faso) :

« C'est le contact avec l'animal plus que l'animal en soi qui est pathogène ; c'est-à-dire le mélange de deux ordres qui ressortissent à deux catégories distinctes : l'animal et l'humain. Cette représentation évoque l'idée de la nette séparation des genres et des groupes [...] » (Bonnet, 1995 : 514).

De la même manière, dans un contexte occidental, cette pollution liée au désordre renvoie également au statut ambivalent des personnes épileptiques :

« La pollution et la saleté impliquent le statut ambigu des êtres et des personnes » (Orogitg-Canal, 1989 : 39).

R.F. Murphy, reprenant la dualité entre la nature et la culture développée par C. Levi-Strauss, va plus loin en précisant :

“The disabled suffer a contamination of their status as culture-bearing creatures through a profoundly destructive invasion by the domain of nature” (Murphy, 1988 : 239).

Significations physiques et sociales de la gravité de l'épilepsie

Le décès d'une personne épileptique résulte rarement de la maladie elle-même, mais survient plus souvent à la suite d'un accident provoqué par la crise. En milieu rural, où les activités du malade le mettent en contact quotidien avec l'eau, le feu et d'autres éléments potentiellement dangereux, une mauvaise chute peut aisément entraîner la mort de la personne sans qu'il soit possible de toujours la prévenir :

« Dire que ça t'a attrapé et que tu meurs d'elle comme ça, ce n'est pas nombreux. Le tout de la mort est basé sur le puits, le feu ou bien l'eau. Si ça se lève en toi, tu n'es pas au courant de toi-même » (Groupe des vieux 1, Kobala, 13/03/98).

Dans ce contexte, les pertes de conscience inhérentes à l'épilepsie constituent un élément central de préoccupation corrélé à l'angoisse morbide qui l'accompagne. En effet, l'absence totale de réaction, la perte momentanée des fonctions respiratoires, ainsi que la raideur du corps évoquent, en elles-mêmes, un état cadavérique :

« On dirait qu'il va mourir de suite » (E8- Grand-père d'un enfant épileptique, Bagueda Village, 24/11/97).

Cette mort « fictive » anticipe les conséquences parfois effectivement mortelles d'un accident et participe à l'élaboration d'une représentation de l'épilepsie comme « maladie de mort¹⁰⁸ ».

En outre, lorsque le malade « n'est pas au courant de lui-même¹⁰⁹ », l'idée de mort qui l'accompagne ne s'exprime pas uniquement sur un plan

108. Le professeur Soulayrol reprend un texte de Balzac (1951) dans lequel est décrite une crise d'épilepsie chez un enfant. Il en tire l'analyse suivante : « La crise préfigure la mort [...]. La crise mime la mort [...]. La crise est la mort [...] » (Soulayrol, 1999 : 246).

109. De la même manière, B. Fiore cite un interlocuteur dogon qui s'exprime au sujet de l'épilepsie : « Quand mon esprit se perd, c'est comme mourir » (Fiore, 1994 : 28).

physique ; elle renvoie également aux conséquences sociales d'un tel état. L'absence de lucidité sous-tend, en effet, une perturbation des relations sociales du malade, signe essentiel de gravité dans le discours populaire :

« C'est une maladie très grave. Comme tout mal qui peut t'empêcher de collaborer avec les autres, qui fait qu'on t'abandonne, que tu manges seul. Certains meurent en puisant de l'eau, d'autres au marigot, tu es totalement inconscient, c'est une maladie très grave » (Groupe des vieux 2, Dioko, octobre 1998).

L'inconscience du malade épileptique participe ainsi à la fois aux conséquences physiquement mortelles d'un accident et à la détérioration des facultés du malade, elle-même perçue comme cause d'un retrait social de la personne épileptique.

Dans cette perspective, la mort physique et la mort sociale sont appréhendées dans des termes semblables de gravité, chacune étant ramenée à un état commun, celui d'une « perte de l'esprit » :

« Cette maladie n'a qu'un seul remède : partir de l'autre côté, tu meurs sans problème. Ou devenir bête, un salaud tout à fait... » (Groupe des vieux 2, Dioko, octobre 1998).

Autour d'un même signe physiquement et socialement significatif, les dimensions biologique et sociale se rejoignent pour ne former qu'un pronostic sombre de l'épilepsie.

Cependant, dans certains cas, l'expression « maladie de mort » s'appliquera plus particulièrement aux significations sociales de l'épilepsie qui semblent, plus encore que les conséquences physiques, préjudiciables à l'existence du malade :

« Si ça guérit, si ça ne guérit pas, je suis avec ma maladie de mort. Parce que grâce à ça, mon mariage est gâté » (E91- Homme épileptique divorcé, Kolokani, 05/11/99).

Interprétée en termes purement sociaux, la gravité du « kirikirimasi » se manifeste par un profond sentiment d'une « humanité gâchée ». Avec l'épilepsie sont atteints non seulement la personnalité propre de l'individu – sa joie de vivre, son courage –, mais également, l'aspect fondamentalement social de la nature humaine. En perdant le sens de la « mogoya », la personne épileptique perd alors tout sentiment d'exister :

« L'homme selon les Bambara est destiné à la vie communautaire. L'individu "achevé", "éduqué" est celui qui a acquis la mogoya : le savoir vivre, la sociabilité, la prise de conscience de soi par rapport à soi-même, aux frères, à la famille, à la collectivité, la maîtrise de soi et de ses émotions, la ténacité du caractère. Elle fait que l'individu se sent responsable pour toute sa société et qu'il se perçoit lui-même comme un miroir de la communauté. Dans la société bambara, l'épanouissement de la personnalité débouche sur une identification au groupe » (Fellous, 1981 : 201).

En premier lieu, le malade déplore les effets perturbateurs de l'affection sur sa personnalité. Il est devenu « angoissé » et perturbé car il est sans cesse obsédé par la crainte de tomber en public (« mon esprit ne peut pas l'oublier »)¹¹⁰. En outre, l'entourage imputera à cette affection le fait que le malade soit devenu asocial :

« Elle n'aime pas les gens. Mais moi je dis que c'est à cause de cette maladie, elle n'était pas comme ça du tout avant » (E21- Mère de Maissata, Kobala, 10/03/98).

Subjectivement, le malade ressent de la « honte », il se sent « gêné dans son humanité » en présence des autres, parce qu'il craint d'être l'objet de jugements dépréciatifs.

Liée à ces dégradations individuelles, l'idée d'une identité sociale « gâtée » par la maladie prévaut dans la conception de la gravité de l'épilepsie :

« Dire en tout cas que le kirikirimasien attrape l'homme et que la personne meurt sur place, non, mais ça t'enlève ta condition d'homme... » (Groupe des vieux 1, Kobala, 13/03/98).

En effet, la condition humaine s'enracine dans cette dimension sociale de l'existence car, selon les propos des malades, « les individus sont des choses qui partent ensemble¹¹¹ ». Lorsqu'un individu « devient isolé toujours, à cause de cette maladie¹¹² », on considère que la personne est « quelqu'un de foutu, qui a ses besoins gâtés¹¹³ ».

110. E11- Femme épileptique mariée, Nimizat, 03/11/97.

111. E28- Femme épileptique veuve, Nimizat, Tanima, 10/03/98.

112. E2- Oncle d'un enfant épileptique, Sebela, 01/12/97.

113. E60- Mère d'une jeune fille épileptique, Soundougouba Kura, 10/10/98.

Dit autrement, la norme existentielle réside dans la capacité d'un individu à développer la dimension collective qui fait toute son humanité. Par conséquent, l'épilepsie est une maladie gravissime précisément parce qu'elle porte directement atteinte à cette norme existentielle :

« C'est une maladie grave parce qu'elle bafoue le besoin de l'homme » (E21- Mère de Maissata, Kobala, 10/03/98).

Une femme ou un homme qui ne parvient pas à se marier, à cause de sa maladie, ou qui n'a aucun ami, est une personne qui passe à côté du bonheur d'exister, selon les conceptions locales :

« Personne n'acceptera de la marier, les enfants ont peur d'elle, ils disent qu'elle est folle, tout ça, c'est ça gêner le besoin de l'homme » (E21- Mère de Maissata, Kobala, 10/03/98).

A. Kleinman, dans le cadre d'une étude consacrée à l'épilepsie en milieu rural Chinois, opère un constat similaire :

"The ruins of social relations ruin lives" (Kleinman *et al.*, 1995 : 1328).

C'est en ce sens que le « kirikirimasien » est considéré comme « la plus grave des maladies », « une mauvaise maladie », et qu'elle sera placée dans une catégorie à part pour ses conséquences désocialisantes :

« On dit que la folie est le père de toutes les maladies, la lèpre la mère de toutes les maladies, mais l'épilepsie est plus grave que toutes les maladies parce que les gens te rejettent, ils ont peur de toi, même collaborer avec eux devient difficile pour le malade » (E2- Oncle d'un adolescent épileptique, Sebela, 01/12/97).

« C'est très grave, il n'y a pas son égal parmi les maladies, toutes valent mieux que celle-là » (E65- Grand frère d'une femme épileptique, Foura, 18/11/98).

Caractéristiques du « normal » et du « pathologique »

« Il existe bien des représentations du normal et du pathologique, mais la frontière qui les sépare n'est pas fixe, elle est négociable » (Kirchgässler et Matt, 1987 : 96).

Face au caractère insaisissable et inconstant de l'épilepsie, un ensemble de représentations populaires s'attachent à introduire une forme de maîtrise dans l'interprétation de cette affection. Comment la pensée bambara s'organise-elle pour rétablir une certaine cohérence dans l'appréhension du « kirikirimasi » ?

La périodicité des crises

La principale distinction entre le « kirikirimasi » et la folie réside dans le caractère ponctuel du premier, tandis que la folie [fa] est perçue comme un trouble permanent. L'absence momentanée de lucidité chez les personnes en état de crise d'épilepsie conduit, dans certains cas, à comparer les deux affections. Toutefois, tous les discours s'accordent sur cette distinction temporelle – trouble permanent/ponctuel – qui sépare les deux maladies.

L'alternance entre des périodes de vie « normale », pendant lesquelles la personne épileptique vaque à toutes ses activités, et les brutales ruptures qui rompent le cours de l'existence, caractérise le dynamisme paradoxal de l'épilepsie. Le temps de la maladie¹¹⁴ est un temps marqué par l'ambiguïté puisqu'il englobe à la fois des plages de « normalité » et « d'anormalité » successives :

« Si ça la laisse tout de suite pour arriver le mois prochain, avant ce moment, elle va piler le mil, elle va laver les habits, elle fait tous les travaux, elle fait le commerce comme il le faut. Parce que le moment où la maladie l'attrapait, cela trouvait qu'elle vendait très bien.

Mais si ça l'attrape seulement, elle n'a plus de compréhension. En tout cas, elle ne sait plus quelle parole dire, elle ne sait que faire. Elle se lève pour aller se promener seulement devant les gens, elle va s'arrêter comme ça seulement » (E21- Mère d'une jeune fille épileptique, Kobala, 10/03/98).

Le rôle du « récit de commencement » a été précédemment montré dans l'appréhension de cette maladie. Celui-ci prend une importance d'autant plus grande qu'il marque le début d'un enchaînement de crises, entrecoupé de multiples rémissions. L'interprétation porte alors sur le

114. Le Pr Soulayrol caractérise l'épilepsie comme « une maladie du temps » où le malade « est privé de la continuité de la conscience du temps » (Soulayrol, communication orale, Congrès de la LFCE, Annecy 2000).

caractère récurrent du « kirikirimasiens », « cette chose qui ne finit pas¹¹⁵ » et qui, paradoxalement, peut atteindre des rémissions de « cinq mois¹¹⁶ ».

Ainsi, l'absence de régularité dans l'apparition des crises participe à la confusion qui marque globalement l'affection :

« Ça se fait tout le temps [...] ça peut lui arriver plus de dix fois en une seule journée, et elle peut rester une semaine dans cette situation. Puis ça se calme. Elle peut alors rester plus de vingt jours sans tomber » (E9-Mère d'une enfant épileptique, Baguineda Village, 24/11/97).

Cependant, l'entourage s'efforce de repérer les signes précurseurs d'une crise établis à partir de manifestations organiques ou comportementales singulières. Ainsi, l'observation des symptômes introduit un premier élément de stabilité dans la complexité de l'appréhension du « kirikirimasiens ». Parmi ces signes précurseurs, les fugues du malade constituent un repère essentiel, très présent dans les discours de l'entourage :

« Quand ça commence, on dirait que ça augmente sa promenade. Elle va partout. Elle n'est au courant de rien, elle marche seulement » (E9-Mère d'une enfant épileptique, Baguineda Village, 24/11/97).

Dans ce cas, la famille doit prévenir les égarements du malade qui le conduiraient en brousse à une mort probable. En période de crises, le temps semble s'être arrêté, l'espace se fait infini¹¹⁷. Pour le malade, la perception spatio-temporelle est abolie ; pour l'entourage, il semble donc primordial d'en maîtriser certains éléments.

Ainsi, la temporalité constitue un critère déterminant dans l'appréhension de l'épilepsie. Elle représente une connaissance progressivement acquise par le malade et son entourage sur le déroulement de l'affection, notamment à travers la périodicité des crises. La régularité de certains phénomènes naturels offre alors une base essentielle à la constitution de repères temporels dans la survenue des crises d'épilepsie.

115. E21- Mère d'une jeune fille épileptique, Kobala, 10/03/98.

116. E2- Oncle d'un enfant épileptique, Sebela, 01/12/97.

117. Selon l'expression locale, la personne épileptique, en milieu bambara, « marche à toute tête », c'est-à-dire sans savoir où elle va, et se dirige généralement vers la brousse. De son côté, un des personnages épileptiques de Dostoïevski, Michkyne, dans *L'Idiot*, raconte une expérience semblable : « C'est dans ces moments-là que je me sentais appelé au loin : il me semblait qu'en marchant tout droit sans m'arrêter jusqu'à la ligne où le ciel rejoint la terre, je trouverais le mot de l'énigme » (Sutterman, 1993).

Les phases lunaires constituent un premier indice¹¹⁸ d'évaluation dans le déclenchement mensuel des crises :

« C'est quand la lune rentre dans l'obscurité, avec la pleine lune, pour elle, ça se lève à ce moment là » (E39- Mère d'une femme épileptique décédée, Tanima, 25/07/98).

Lorsque la pleine lune se lève¹¹⁹, ou au contraire disparaît, la période est considérée comme favorable à l'apparition d'une nouvelle série de crises. Pour autant, les phases de la lune ne sont pas significatives en elles-mêmes ; elles sont utilisées comme de simples repères temporels dans l'évaluation pragmatique d'une périodicité mensuelle. En effet, si la plupart des malades se réfèrent à la « lune noire » ou à la « pleine lune » pour expliquer la survenue de leurs crises, aucun n'est à même de lui prêter une explication quelconque.

À un second niveau, les crises sont distinguées selon leur apparition nocturne ou diurne :

« Pour elle, ça se lève la nuit quand elle se couche » (E21- Mère d'une jeune fille épileptique, Kobala, 10/03/98).

À un troisième niveau, la fréquence des paroxysmes en période de crise est également décrite :

« Pour le premier jour, ce n'est pas grave. Pour le deuxième jour, des fois ça s'aggrave, elle passe toute la journée à se lever » (E34- Père d'un enfant épileptique, Kobala, 23/03/98).

Enfin, la crise elle-même fait l'objet d'une observation précise entre les différentes étapes qui la composent : signes précurseurs – convulsions – sommeil – période d'incohérence.

En outre, la périodicité des crises constitue un élément d'appréciation de l'évolution de la maladie. Dans l'intervalle critique, le nombre des crises peut augmenter ou diminuer, ce qui constitue une mesure élémentaire dans l'évaluation d'une aggravation ou d'une amélioration de l'affection.

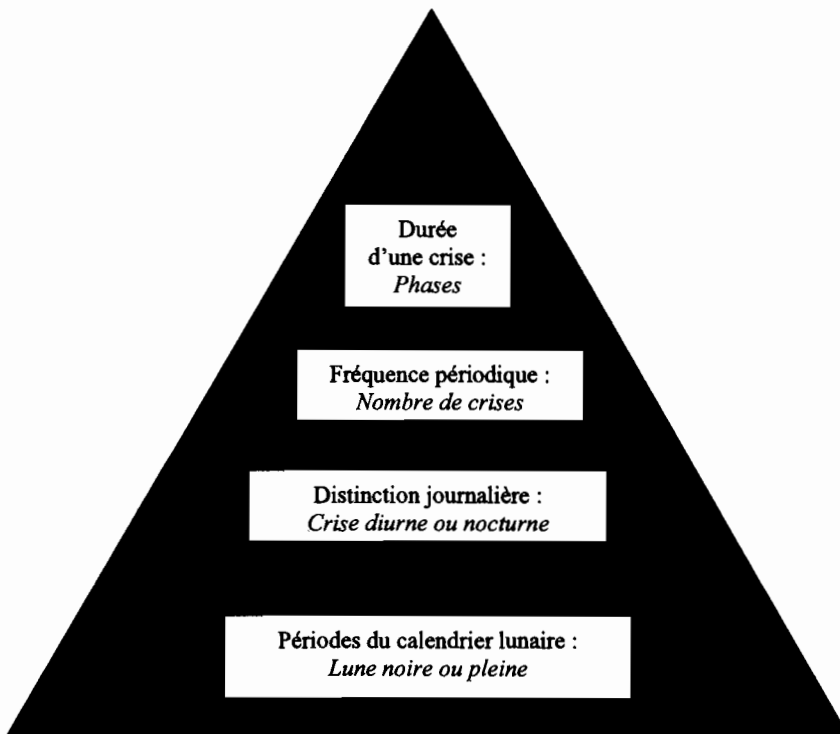
118. Lorsque le malade est une femme, il peut également s'agir de la période des menstrues : « C'est au moment où les règles veulent venir en elle », E21- Mère d'une jeune fille épileptique, Kobala, 10/03/98.

119. D. Bonnet fait état également de l'association entre la nouvelle lune et les crises épileptiques au Burkina Faso (Bonnet, 1988-1989 : 304).

En définitive, la perception temporelle du « kirikirimasiensien » représente un pôle de référence essentiel à partir duquel une certaine cohérence sera introduite dans le processus pathologique.

Le schéma suivant en rappelle les principaux niveaux :

Figure X
Appréhension temporelle du kirikirimasiensien



Cette constatation relative à la perception temporelle du « kirikirimasiensien » montre une observation minutieuse de la maladie par l'entourage, ce qui révèle l'attention portée à la personne épileptique au sein d'une famille.

L'apparence du malade

« Le jeu de la différence honteuse constitue un trait général de la vie sociale » (Goffman, 1975 : 163).

Dans le cas spécifique de l'épilepsie, la notion de « visibilité » de la maladie occupe un rôle central dans le processus de détermination de ce qui est « normal » et de ce qui ne l'est pas. En apparence, lorsqu'elle n'est pas en crise, la personne épileptique offre l'image d'un individu « normal », sans problème pathologique particulier. Le travail effectué par L.F. Andermann au sujet de l'épilepsie dans les pays dits en voie de développement fait référence à cette apparente normalité de la personne épileptique :

“Between seizure episodes, the patient may appear to be completely normal and can resume his or her usual activities.” (Andermann, 1995 : 353).

Cependant, cette absence de « visibilité » de l'épilepsie ne dépend pas d'un processus totalement maîtrisé par l'individu. À ce compte, la personne épileptique n'est jamais à l'abri de la survenue brutale des manifestations de son affection. Elle demeure, en ce sens, dans une position précaire, « discréditable », pour reprendre le terme de E. Goffman :

« Lorsque la différence n'est ni immédiatement apparente, ni déjà connue (ou, du moins, elle n'est pas connue pour être connue), lorsque, en deux mots, l'individu n'est pas discrédité mais bien discréditable [...] » (Goffman, 1975 : 57).

En effet, à la différence¹²⁰ du fou dont les actes et les paroles sont considérés comme en permanence incohérents et dont l'apparence révèle sans équivoque un état « anormal », la personne épileptique ne présente, le plus souvent, aucun signe visible lié à son affection :

« Même si tu la vois marcher, on dirait qu'elle n'a rien » (E107- Père d'une jeune femme épileptique, Fougadougou, 15/01/99).

L'épilepsie apparaît et disparaît sans raison apparente et ne présente pas de « signes extérieurs » susceptibles de prévenir sa survenue éventuelle. En cela, elle déroge aux fonctions sociales du stigmat qui vise à marquer une différence et, par là même, à produire un certain type de lien social :

120. Bien que le sens commun distingue plusieurs formes de folie, lorsque les personnes interrogées s'y réfèrent dans le cadre d'un rapport comparatif avec l'épilepsie, ils se focaliseront sur la forme la plus grave, permanente, de la folie, relativisant ainsi la gravité de l'épilepsie.

« C'est une maladie qui est difficile pour les gens. Elle est détestée. Les gens ont le sang plus froid pour la folie que pour elle. Parce que le fou, tu le reconnais. Il ne parle pas avec toi, tu vas le laisser, tu passes. Alors que celui-là, tu ne le connais pas. Il peut te surprendre en te faisant quelque chose à ton insu, si la maladie là le trouve. Toi-même, tu ne te rendras pas compte de cela avant qu'il te touche. Alors que le fou, parce qu'il n'est pas sur son esprit, tu te méfies de lui. C'est pour cela qu'elle est plus grave pour moi que la folie » (E25- Oncle d'un adolescent épileptique, Sebela, 11/03/98).

Si l'on se réfère au point de vue de E. Silla, selon lequel la création d'un stigmaté renvoie à un besoin humain de distinguer l'ordre du désordre (Silla, 1995 : 91) et de se préserver ainsi du « danger », l'absence de visibilité de l'épilepsie peut accentuer le sentiment d'insécurité lié à la situation. Dans ce cas, le caractère le plus stigmatisant ne tient pas à la manifestation même de l'affection, mais plutôt à l'imprévisibilité de l'événement. En témoigne l'importance accordée au fait de connaître la personne – et par là même sa propension aux crises – dans la modération des attitudes de rejet :

« Bon comme ceux qui le savent, ceux avec qui je suis ensemble sont habitués, quelqu'un peut l'appeler de venir, celui-ci vient ainsi me prendre pour me ramener en famille » (E11- Femme épileptique mariée, Nimizat, 03/12/97).

D'un autre point de vue, l'absence de signe discriminant et la faible fréquence des crises peuvent être également perçues comme un facteur modérateur des comportements de rejet :

« Les gens n'ont pas le dégoût d'elle parce qu'elle n'a pas de caractéristique, tu ne sais pas qu'elle l'a » (E66- Père d'une femme épileptique divorcée, Foura, 18/11/98).

Cependant, lorsque les discours se réfèrent à la stigmatisation des personnes épileptiques, ils se situent le plus souvent à un niveau de généralité qui témoigne d'un processus d'identification collectif, autour duquel se constitue le trait marquant d'une discrimination. En effet, le stigmaté devient réellement un objet de différenciation négative, dès lors qu'il accède au rang de « signe de reconnaissance » et permet d'identifier une catégorie de personnes, distinguées des « autres » sur la base de ce signe exclusif. Lorsque la maladie entrave les capacités physiques et/ou

mentales de la personne, elle marque alors une différence visible et le malade s'en trouve, généralement, discrédité. Dans le cas de l'épilepsie, les caractéristiques de ce stigmaté peuvent être de deux ordres : physique et/ou moral.

Physiquement, la marque d'une brûlure, notamment, signe l'affection et accentue le processus d'une stigmatisation. Elle peut encourager la suspicion vis-à-vis d'une personne apparemment en bonne santé ou aggraver le pronostic de celui dont on connaît d'ores et déjà la maladie. En effet, la « trace » de la maladie contribue à assigner à l'épilepsie un caractère définitif dans l'esprit de tout-un-chacun. Ainsi, dans les représentations populaires, une cicatrice de brûlure sera-t-elle clairement identifiée comme le signe d'une incurabilité de l'affection¹²¹ :

« Si le feu a mis sa trace, cela veut dire que la maladie l'a gagné et il va mourir avec. Personne n'aura son médicament » (E64- Vieille matrone, Baguineda Village, 20/10/98).

Cette opinion, relativement répandue, participe à une certaine « mise en ordre » d'une affection que l'on délimite difficilement dans son pronostic. En effet, la brûlure constitue un repère, à partir duquel l'espace symbolique du désordre pathologique sera orienté, défini. L'échec des thérapeutiques s'en trouve parallèlement justifié : au-delà de cette marque physiquement décelable, la maladie devient naturellement incurable. À son tour, l'incurabilité de l'affection souligne le caractère discriminant attribué à l'épilepsie :

« Si tu as un malade grave, tu l'écartes des gens » (E7- Grand frère d'un homme épileptique, 21/11/97).

Le stigmaté physique acquiert alors une signification sociale qui préside à la mise à l'écart du malade, mais qui, parallèlement, introduit un certain ordre dans l'appréhension du « kirikirimasiens ».

En outre, certaines caractéristiques morales occupent un rôle similaire dans la discrimination des personnes épileptiques. Parmi les stigmates assignés au « kirikirimasiens », certaines « tares » du caractère de ces malades figurent au premier plan des « signes de reconnaissance ».

121. Dans notre corpus de données, nous ne disposons pas d'information supplémentaire à ce sujet. Cependant, au Burkina Faso, D. Bonnet a noté sur ce point l'observation suivante : « On considère qu'une chute dans le feu assèche le principe vital de l'épileptique et ne le rend plus réceptif à un traitement. Il devient incurable. » (Bonnet, Rapport d'exposé oral, 1989 : 5-6).

Les personnes épileptiques sont, en effet, reconnues pour être « têtues¹²² » :

« Ces personnes sont têtues. Elles n'acceptent pas de laisser les choses aux autres personnes » (E35- Mère d'une femme épileptique mariée et gravement brûlée, Tanima, 10/03/98).

ou « simples d'esprit », ce qui les conduit à commettre des imprudences par rapport à leur état :

« Tout ce que tu lui dis de laisser, il refuse de le laisser. [...] Dans son oreille, on dirait qu'il y a de la pierre dans son oreille. C'est ce qui nous angoisse dans son problème. Il n'entend rien du tout de ce qu'on lui dit. Il ne voit rien sans le faire [...] » (E12- Père d'un homme épileptique célibataire, Sênkoro Koro, 04/12/97).

On leur attribue également une certaine asociabilité¹²³ dans le comportement, voire, dans certains cas, des attitudes violentes ou calomnieuses envers les « autres » :

« Rien n'est plus grave que celle-ci (kirikirimasien) mais il faut voir ce côté-là, quoi. Elle est tout le temps fâchée contre les gens. Tu ne peux pas être avec les gens » (E41- Mari d'une femme épileptique mariée, Soundougouba Koro, 04/07/98).

Bien que l'allure de la personne épileptique puisse porter à confusion, certains signes – tant physiques que moraux – participent à l'établissement d'un discours globalement stigmatisant. L'apparente normalité du malade inquiète par le risque d'imprévisibilité qu'elle inspire, en même temps qu'elle permet au malade de conserver, dans certaines situations, son anonymat. Une telle ambiguïté à l'endroit de la personne épileptique appelle la remarque suivante : entre la notion de « visibilité » et celle de « stigmaté » existe un écart significatif dans la mesure où l'extériorisation d'un signe n'aboutit pas nécessairement à la ségrégation du malade, tandis que le stigmaté représente une forme d'identification précise, employée dans un but nécessairement discriminant.

122. On dira plus généralement « u tulo ka gèlèn », ce qui signifie littéralement « leur oreille est dure », E35- Mère d'une femme épileptique mariée, et gravement brûlée, Tanima, 10/03/98.

123. Nous reviendrons sur cette question dans la partie concernant les formes aggravantes du rejet social.

Resituer ensuite certains des attributs discriminants de l'épilepsie dans un cadre relationnel permet d'élargir le champ de la réflexion. Car, comme le rappelle Goffman :

« Le mot de stigmaté servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut bien voir qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler » (Goffman, 1975 : 13).

Critères de « normalité » et d'« anormalité »

« Même les prétendus devoirs de la personne vis-à-vis d'elle-même sont des devoirs sociaux, c'est-à-dire la fonction de normes qui prescrivent un comportement de la personne vis-à-vis d'autres personnes » (Kelsen, 1996 : 121).

Le stigmaté peut être défini comme toute situation qualifiée d'« anormale » et qui conduit à la dévalorisation de la personne. En ce sens, il ne résulte pas exclusivement d'une marque physique¹²⁴, mais peut également être associé à une imperfection morale, voire à un défaut de caractère. En d'autres circonstances, ce défaut serait associé à la personnalité individuelle, sans devenir une marque discriminante. Mais, dès lors que sa présence est exclusivement rapportée à « l'anormalité » de la maladie, ce trait de caractère peut devenir un véritable attribut stigmatisant. Aussi il importe d'envisager les significations de la notion de « normalité » à partir de l'ensemble de la situation dans laquelle elle peut être mise en cause. Comme le suggère Canguilhem :

« C'est donc au-delà du corps qu'il faut regarder pour apprécier ce qui est normal ou pathologique pour ce corps même » (Canguilhem, 1966 : 133).

C'est donc l'analyse du contexte relationnel qui permet d'élargir davantage le champ d'application de la notion de stigmaté.

Dans le cadre de la relation entre l'homme et son milieu se situe l'essentiel de la valeur « anormale » d'un phénomène pathologique. La « normalité » n'existe pas en soi. Son appréhension ne relève ni d'un

124. « Les Grecs, apparemment portés sur les auxiliaires visuels, inventèrent le terme de stigmaté pour désigner des marques corporelles destinées à exposer ce qu'avait d'inhabituel et de détestable le statut moral de la personne ainsi signalée. » (Goffman, 1975 : 11).

concept absolu, ni d'une signification naturelle ; elle s'enracine dans une organisation sociale spécifique qui la définit en termes de rapports. Dans la cadre d'un programme sanitaire et anthropologique réalisé en milieu dogon, P. Coppo et ses collaborateurs ont procédé à une définition de la santé, du point de vue des populations concernées :

« La santé apparaît donc ici comme un état d'équilibre entre l'individu et son environnement (visible et invisible, animé et non animé). En particulier, elle semble jaillir de la plaine, satisfaisante participation de l'individu à la communauté présente, passée et future dont il est membre. Vue d'une autre perspective, elle découle de l'équilibre entre l'image idéale du Moi et le rôle social effectivement assumé. On est donc bien loin de l'idée de santé comme absence de pathologie d'organe, statut essentiellement individuel, qu'on retrouve dans les sociétés industrielles et post-industrielles » (Coppo *et al.*, 1990 : 53).

Dans cette perspective, l'étude de la normalité n'est pas fondée sur une opposition, mais sur l'observation d'une situation, d'une mise en relation avec l'environnement social. Bien qu'il existe certains critères « d'anormalité », « on ne saurait faire passer pour des idiosyncrasies les représentations courantes de la normalité, qui doivent être considérées comme des adaptations individuelles ou familiales de construction sociale » (Kirchgässler, 1987 : 96).

En outre, comme le précise E. Goffman (1975 : 150), ce qu'il convient donc de regarder, pour comprendre la différence, réside moins dans la différence elle-même, que dans l'ordinaire des organisations sociales. En effet, « l'anormalité » est avant tout évaluée par rapport à des situations communes, partagées par l'ensemble des membres de la société.

Une situation pathologique est considérée comme « anormale » dès lors qu'elle remet en cause les principes essentiels d'une organisation sociale. Le caractère durable et invalidant de l'épilepsie retarde l'âge au mariage, empêche d'effectuer les tâches nécessaires à la vie quotidienne et entrave les relations sociales : trois conditions élémentaires de l'existence sociale. Ainsi, dans les discours, l'évaluation de « l'anormalité » liée à l'épilepsie apparaît très nettement dépendante de ces formes élémentaires d'organisation sociale :

« Le lien qui unit l'individu à la société est généralement pensé en termes déterministes [...]. En ce sens, le fait d'être membre d'une société confère un statut à l'individu et implique qu'il respecte automatiquement des normes de conduite attachées à une fonction sociale [...]. De ce point

de vue, l'individu est appréhendé tel qu'il se présente dans les circonstances de la vie quotidienne : dans l'accomplissement d'un rôle » (Ogien, 1999 : 104).

L'anormalité est tout d'abord interprétée par rapport à ses effets, relativement à l'activité de l'individu. Dans le cas du mariage d'une jeune femme épileptique, la capacité de procréation n'est pas en cause, mais les aptitudes de la malade à élever ses enfants et à assumer les travaux quotidiens sont compromises par l'affection. C'est donc bien, en premier lieu, en termes d'activité ou d'action que se mesure la valeur normative d'une existence :

« Bon, chez nous en Afrique ici, personne ne peut faire sa vie avec cette maladie. Surtout si tu es un enfant de pauvre... le travail de feu, que tu ne le fasses pas, ni le puits, que tu ne travailles pas avec l'eau du fleuve chez nous en Afrique ici, c'est difficile. Tout ce que moi je crains de cette maladie, c'est que la fille, dans l'état où elle est là, même son mariage est difficile. C'est une grande "erreur" (en français) dans cette maladie-là. Sauf s'il y a un garçon de tel parmi les enfants de quelqu'un. S'il vient la chercher. Tu lui donnes par la grâce de Dieu » (E51- Père d'une fillette épileptique, Baguineda Village, 08/07/98).

À l'inverse, certaines malades dont les déficiences sont mineures, poursuivent une existence « normale », sans distinction particulière. Elles cuisinent, puisent l'eau, travaillent aux champs et se rendent au marché en compagnie des autres femmes :

« Je travaille avec les gens. Je fais toutes sortes de travaux. Si je tombe, quand il y a du mieux, je me lève, je ne me lave même pas, je fais mes travaux. Ça ne gêne pas mon travail » (E70- Femme épileptique âgée, mariée, Soundougouba Kura, 10/10/98).

Ces formes élémentaires d'existence sont communes à l'ensemble des individus. L'accomplissement d'une activité communément partagée constitue un repère d'identification essentiel et la cessation de cette occupation entraîne une déviance socialement significative :

« Cette maladie l'empêche de faire beaucoup de choses. Nous sommes dans un endroit où l'on fait du jardinage, les autres femmes en font mais elle, elle ne peut pas » (E4- Mari d'une femme épileptique mariée, Soundougouba Koro, 19/11/98).

« Être malade, c'est d'abord et avant tout ne plus pouvoir faire face à ces diverses exigences, c'est être contraint à l'immobilité et à l'inactivité. Or l'activité définit la relation de l'individu à la société » (Herzlich et Pierret, 1991 : 222).

En d'autres termes, être malade, c'est perdre cette capacité d'adaptation du vivant à son milieu, capacité qui fonde également la valeur normative de l'existence :

« Au fond, il y a toujours pour un infirme une activité possible et un rôle social honorable. Mais la limitation forcée d'un être humain à une condition unique et invariable est jugée péjorativement, par référence à l'idéal normal humain qui est l'adaptation possible et voulue à toutes les conditions imaginables » (Canguilhem, 1966 : 87).

Tel est le sens des propos d'un jeune épileptique qui souhaiterait que « la maladie finisse parce que quand on est malade, quoi que l'on fasse, on ne peut jamais atteindre ceux qui sont en bonne santé. Ton travail est incomplet, parce que de la manière dont les gens travaillent, tu ne peux pas faire comme ça. Il faut que tu te surveilles » (E5- Jeune homme épileptique célibataire, Soundougouba Koro, 19/11/97).

C'est ainsi que Canguilhem, reprenant une phrase de P. Valéry qui s'attachait à décrire le pouvoir, énonce que : « l'abus possible de la santé fait partie de la santé » (Canguilhem, 1966 : 133). Aussi n'est-il pas rare de constater chez les personnes épileptiques une persévérance et une volonté hors du commun afin de parvenir à accomplir, malgré leur invalidité, un travail ordinaire :

« Elle s'entête à faire obligatoirement les travaux de force » (E30- Mari d'une femme épileptique, Nimizat, 10/03/98).

Ces travaux représentent, en effet, le gage d'une « normalité » dans l'existence de la personne épileptique.

Enfin, « l'anormalité » de l'épilepsie est rapportée à la rupture des relations sociales qu'elle engendre. Dans cette optique, elle renvoie moins aux manifestations de la maladie elle-même qu'à ses conséquences sociales. Ainsi, celui qui ne parvient plus « à s'entendre avec les gens¹²⁵ » perd cette capacité inhérente à l'être humain qui est « de partir ensemble » et sera considéré comme une personne « anormale ». Inversement,

125. E28- Femme épileptique veuve, Tanima, 10/03/98.

comparativement à la folie, l'épilepsie conserve dans certains cas une valeur de « normalité » :

« C'est très loin de la folie parce qu'au moins, tu es avec les gens un peu, tu peux t'asseoir pour parler, les gens t'aiment » (E27- Mari d'une femme épileptique, Soundougouba Koro, 10/03/98).

La « normalité » de la situation épileptique semble donc relative, dépendante de l'état d'invalidité du malade. Elle relève moins, en ce sens, de l'affection proprement dite que du maintien d'une activité, et par là même, d'une identité sociale.

Ce qui importe le plus, dans l'étude de la « normalité », est de pouvoir se situer dans une organisation sociale spécifique. La valeur du stigmate est donc assignée à la question de la reconnaissance sociale, essentiellement fondée sur l'activité sociale de l'individu. L'anormalité de la situation épileptique tient à l'incapacité du malade à se fondre dans les normes élémentaires de sa société : se marier, travailler, avoir une vie sociale. Ces normes sont constitutives de son identité et posent la question du statut du malade :

« Si tu l'as cette maladie, ta condition sociale, même si elle n'est pas gâtée, il y en aura moins » (E68- Jeune homme épileptique célibataire, Manabougou, 20/11/98).

4

Formes de prise en charge locales des personnes épileptiques

Contexte local de soin

Familles, spécialistes, institutions

Quatre types de recours médicaux forment au Mali un système syncrétique aux « multiples recours » (Miquel Garcia, 1986 : 128) : la médecine, les thérapies familiales, les guérisseurs et la prière.

Ces quatre registres composent un système de soin contemporain dont l'utilisation illustre des logiques et des comportements thérapeutiques extrêmement diversifiés. Le type de maladie, l'accessibilité des formations sanitaires, le niveau socio-économique... représentent quelques-unes des modalités à partir desquelles évolue ce système « à géométrie variable ».

La thérapie populaire est, en général, initiée à partir du cadre familial, ou de l'entourage amical, et trouve son prolongement dans le savoir des guérisseurs, qui « pensent et travaillent à partir des mêmes modèles que tout le monde » (Jaffré, 1999 : 35). Entre le savoir et les traitements, il existe cependant un niveau de distinction supplémentaire qui sépare les thérapies familiales de leur application par les spécialistes qui les ont sophistiquées, agrémentées de leurs connaissances personnelles et rendues ainsi, secrètes au savoir populaire. Mais cette utilisation savante de la pharmacopée « traditionnelle » ne semble pas, pour autant, exclusive et elle trouve son origine dans des représentations de la maladie communes à l'ensemble de la population.

La thérapie populaire

Il s'agit d'un ensemble de pratiques thérapeutiques qui, dans un premier temps, se distinguent de la démarche classique de consultation, généralement effectuée auprès d'un spécialiste. Certaines maladies courantes¹ trouvent en effet leur résolution dans le domaine de l'expérience commune en matière de connaissance thérapeutique. L'automédication², qu'elle soit moderne ou traditionnelle, ne revêt pas au Mali le caractère « officieux » attribué aux médecines « parallèles » en Occident. Le savoir des « tradipraticiens³ » est ancré dans les représentations populaires de la maladie et forme avec le modèle savant un univers de sens commun. Seule la spécialisation des tradipraticiens lui permet de se constituer en une connaissance savante. L'absence de formation institutionnalisée et centralisée et l'absence de corpus stabilisé témoignent de l'acquisition « aléatoire » de ce « savoir médical populaire⁴ », au gré des rencontres du profane avec ses pairs, au gré de ses expériences ou d'un héritage qu'il a acquis.

« Tout adulte bamanan est guérisseur ou tradipraticien, car il a appris, depuis sa naissance, au moins une recette ou une formule capable de soulager un mal » (D. Diakité, 1993 : 29-30).

Par ailleurs, le recours aux remèdes familiaux s'intègre à une logique de participation collective à l'événement pathologique. Soigner un parent constitue une marque de sollicitude envers lui, attitude à travers laquelle le rôle du soignant apparaît dans le prolongement direct d'un réseau relationnel que la maladie ne vient pas contredire mais, au contraire,

-
1. B. Diakité donne une liste de ces affections : « gale, courbature, dysenterie, maux de bouche, fièvre, mal de main, maux des yeux, rougeole, diarrhée, maux de tête, de ventre, toux, rhume, hypertension, paludisme, etc. » (Diakité, 1993 : 157) et précise par ailleurs que l'automédication recouvre 57 % des soins dans un quartier populaire de Bamako (Diakité, 1993 : 158).
 2. « L'automédication recouvre tous les soins donnés au malade par un proche ou par lui-même » (Diakité, 1993 : 193).
 3. Statut du tradipraticien, tel qu'il est défini par l'Organisation mondiale de la santé : « Le tradipraticien est une personne reconnue par la collectivité où elle vit, comme compétente pour dispenser les soins de santé, grâce à l'emploi de substances végétales, animales et minérales, et d'autres méthodes basées sur le fondement socioculturel et religieux aussi bien que sur les connaissances, compétences et croyances, liées au bien-être physique, mental et social ainsi qu'à l'étiologie des maladies et invalidités prévalant dans la collectivité » (D. Diakité, 1993 : 30).
 4. H. Fabrega, notamment, ne fait pas de distinction entre le savoir savant des spécialistes et le savoir ordinaire ; il emploie l'expression de « *folk medical knowledge* » traduite par « savoir médical populaire » (Fabrega, 1970, cité par Bonnet, 1999 : 8).

réaffirmer. Cette prise en charge collective d'une affection diffère de la figure individualisée et anonyme du thérapeute et illustre l'implication d'une responsabilité familiale dans la situation pathologique de chacun de ses membres. La relation thérapeutique, comme le fait remarquer J.B. Fotso-Djemo, « ne se situe pas en dehors du cadre social de vie » (Fotso-Djemo, 1982 : 350), elle semble y être initiée et ce, en premier lieu, par l'intermédiaire de la famille.

L'automédication semble donc une étape généralement admise, d'autant plus qu'elle n'entre pas en contradiction avec les représentants de la maladie et de sa guérison. La maladie est un événement quotidien qui apparaît dans un ordre global d'appréhension de la réalité. Elle ne représente pas un objet prédéterminé dans sa définition et sa résolution, par un domaine autonome – la médecine – par rapport aux autres secteurs de l'existence :

« (La médecine africaine ne forme pas) à proprement parler un univers médical, c'est-à-dire un domaine autonome formant un corps de règles, de savoirs, de pratiques et de spécialistes, (dans la mesure où) elle évolue dans une étroite imbrication avec les autres secteurs de la vie sociale » (Dozon, 1987 : 14).

En outre, en termes d'accessibilité aux soins, la sphère familiale ou amicale constitue l'alternative qui se présente, d'emblée, comme la plus simple. Aussi, l'investigation est-elle initiée à partir de cet entourage immédiat, constitué par la famille ou éventuellement le voisinage.

« Le recours aux soins est généralement favorisé par la facilité d'accès aux thérapeutes, que cette facilité soit appréciée en termes de distance, ou d'accessibilité financière, ou d'accessibilité culturelle, etc. » (Diarra, 1993 : 179).

L'utilisation d'une pharmacopée « traditionnelle », dont les éléments proviennent de l'environnement naturel proche et dont la récolte ne suppose aucun frais, participe également de cette démarche initiale d'investigation effectuée selon les moyens les plus ordinaires. De même, le recours autonome à une médication pharmaceutique, par l'intermédiaire des petits vendeurs ambulants ou des boutiques de village, procède de cette même logique de recours « élémentaire » et pragmatique mise en œuvre en cas de maladie.

Tant au niveau de l'interprétation de la maladie que dans la recherche locale des formes de sa résolution, la prise en charge thérapeutique revêt,

dans un premier temps, une forme de résolution immédiate, quotidienne et partagée, dans laquelle l'automédication occupe un rôle prépondérant.

Entre le populaire et l'institutionnel : les figures d'une spécialisation

L'entourage et son malade sont parfois amenés à élargir leurs investigations thérapeutiques, lorsque les remèdes familiaux ont échoué dans la résolution du trouble. De proche en proche, par l'intermédiaire d'un parent ou d'une connaissance, le spécialiste sera consulté.

Selon l'interprétation que le groupe familial prête à la maladie, selon la prééminence de ses convictions religieuses (islam ou croyances ancestrales), selon son niveau socio-économique ou selon ses revenus, le choix du spécialiste sera effectué parmi les nombreux recours. Il s'agit d'une « attitude optimiste et volontariste » (Miquel Garcia 1986 : 128), qui gouverne avant tout la recherche d'une résolution efficace de la maladie. Lorsque l'affection devient récurrente et problématique, le recours se diversifie, s'adapte et s'élargit à toutes les possibilités de guérison :

« Les entretiens font état de très peu de recours exclusifs à une médecine donnée. [...] Ainsi, dans la plupart des cas, l'itinéraire thérapeutique est pluriel et l'on comprend d'ailleurs parfaitement que, si une pathologie persiste, la représentation que le malade en a peut changer » (Diarra, 1993 : 189).

Dans le contexte de la société rurale bambara, les savoirs relèvent de plusieurs registres, qui vont de la connaissance des remèdes naturalistes à celle du maniement magique des fétiches, de la maîtrise des forces occultes à l'art divinatoire, de la possession aux pouvoirs du Coran ou à l'assistance à l'accouchement. Le savoir de ces différents spécialistes n'appartient pas à un corpus de connaissances universellement reconnu⁵. Il est de l'ordre du « privé », soit qu'il provienne d'une transmission familiale, par héritage, soit parce qu'il est, de manière plus générale, régi par le « secret⁶ » [gundo] quelque soit d'ailleurs le mode de transmission qui en caractérise l'acquisition (élection onirique, initiation, transmission

5. On pourrait citer une remarque de J.-P. Olivier de Sardan à ce propos : « Il n'y a pas, en Afrique, à notre connaissance, de "médecine savante" traditionnelle, les spécialistes populaires que sont les "guérisseurs" (faisant traditionnellement un large usage de plantes) ne recourant nulle part à un corpus stabilisé et standardisé de savoirs organisés (du type médecine chinoise ou indienne...) » (Olivier de Sardan, 1999 : 19).

6. A. Bargès définit le doma, « homme de connaissance », comme une « personne du secret » (Bargès, 1997 : 126).

familiale). Au cours de l'initiation, dans le cadre d'un apprentissage avec un thérapeute confirmé, à l'intérieur de la sphère familiale, ou tout simplement de manière individuelle, à l'occasion d'un rêve, les connaissances transmises ont toujours un caractère « secret » qu'il s'agit de respecter, afin de conserver l'efficacité du médicament.

Le futur « connaisseur » doit se montrer digne de cette acquisition par ses qualités morales, à travers une persévérance assignée à la quête de son savoir et plus généralement une maîtrise de sa personne. Il arrive ainsi qu'un père de famille, guérisseur, ne trouve pas dans sa descendance d'enfant suffisamment prêt à recevoir son enseignement et qu'il décède sans avoir transmis ses « secrets ».

Si l'entrée en apprentissage suppose la démonstration de qualités personnelles, l'établissement d'une réputation sollicitera également la valeur individuelle du spécialiste.

« À son savoir, à ses pratiques s'ajouteront son identité, son vécu personnel qui le rendront cohérent au yeux des autres. Il pourra s'installer et vivre de son "nom" [jamu], de sa réputation [...] » (Bargès, 1997 : 131).

Ainsi, comme le rappelle également B. Diakité, « ce qui compte surtout, c'est l'histoire personnelle et l'identité du thérapeute » (Diakité, 1993 : 181).

La compétence des thérapeutes, non sanctionnée par une épreuve certifiée, est évaluée à travers la reconnaissance qu'ils tirent de l'exercice de leur activité dans la région où ils se trouvent. Leur statut de spécialiste découle de cette réputation qu'ils forgent pour et par eux-mêmes. Aucune structure institutionnelle ne contrôle leurs activités, ni ne leur fixe les règles déontologiques que toute discipline médicale conventionnée comporte par ailleurs. Seule l'opinion populaire semble à même de juger de la légitimité de son statut. Ainsi, contrairement au médecin qui fait partie d'une institution étatique, le « spécialiste » revêt un statut dont la compétence se mesure sur une échelle de valeurs communes à l'ensemble de la société :

« On voit bien que cette "communauté modulaire" entre savoir populaire commun et savoir populaire spécialisé est une source importante de la légitimité thérapeutique des guérisseurs africains, et donne à leur propos la force d'une *évidence partagée*⁷ » (Jaffré, 1999 : 36).

7. Souligné par l'auteur.

Entre le sens commun et celui du spécialiste existe un continuum que la médecine, par son origine « étrangère », ne peut représenter. L'autorité du spécialiste est à la mesure de son prestige (reconnu pour son savoir-faire, pour ses dons de divinations, et surtout, pour l'efficacité de sa thérapie) ; celle du médecin est dépendante de la structure qui le porte, ce qui implique un niveau supplémentaire d'évaluation des connaissances, en rupture avec les représentations populaires de la maladie.

Il existe donc entre les « spécialistes » et la population un rapport d'égalité découlant du partage de représentations communes, même si, parallèlement, on peut reconnaître au spécialiste des pouvoirs exceptionnels. Ceci a pour corollaire qu'un statut de spécialiste n'est jamais définitivement acquis et qu'il ne représente pas, en matière de santé, une figure d'autorité avant d'en avoir fait (et refait) ses preuves :

« Quelles que soient les relations de confiance antérieures au recours, le thérapeute africain doit, pour chaque nouveau cas, et à chaque étape, convaincre en obtenant des résultats rapides et incontestables [...]. Le malade va juger le thérapeute au résultat qu'il obtiendra face à son propre cas. Les malades non satisfaits sont toujours prêts à abandonner tel praticien et à explorer d'autres recours. [...] Satisfactions, frustrations, déceptions du malade font et défont l'identité professionnelle du thérapeute, la consolident ou la modifient, et déterminent la poursuite ou l'abandon de la thérapie. Les rapports entre malade et thérapeute constituent à chaque rencontre une histoire personnelle » (Diarra, 1993 : 183-184).

Par ailleurs, les thérapeutes « traditionnels » sont reconnus pour être des « hommes de connaissance⁸ ». Leur savoir, qu'il soit hérité ou acquis, est marqué du sceau du « secret », car il est un signe d'initiation réservée à quelques privilégiés. Leur don de double vue⁹ leur confère une identité « extra-ordinaire » grâce à laquelle ils ont accès au monde de l'invisible. Ce dernier représente d'ailleurs une source d'enseignement, notamment dans le cas du « soma » (prêtres/sorciers) soumis « dès sa naissance à l'action des génies et de Faro » (Bargès, 1997 : 128). Plus largement, l'identité du « soma » se rattachait autrefois, au statut de notable du Komo¹⁰, une des associations socio-religieuses de l'aire culturelle Mandé.

8. Bailleul, 1996 : 95.

9. « *Su nyé* » signifie « œil de la nuit ». M. Griaule y fait référence en précisant que « ceux qui n'ont pas les yeux des hommes ordinaires pouvaient voir le grand serpend-ancêtre Lebe » (Griaule, 1966 : 130, cité par Bargès, 1997 : 128).

10. D'autres associations, telles que le Nama, le Kono, le Koré, le Tyi-wara, le Ntomo, existent également mais le Komo semble être une de celles qui fut le plus étudiée. L. Tauxier, C. Monteil, M. Griaule, G. Dieterlen et D. Zahan ont successivement

Le « soma » possède les objets du culte (*basitigi*, de *basi*, fétiche ; de *tigi*, maître, détenteur) et sollicite leur pouvoir par l'intermédiaire « de sacrifices sanglants et de formules magiques,... » (Zobel, 1996 : 643). Son action est potentiellement dangereuse et il reste, malgré ses capacités thérapeutiques, un être dont on se méfie le plus souvent.

Le « doma », « homme de connaissance » lui aussi, est perçu de manière bénéfique puisque son savoir n'est pas mis au service de la méchanceté des hommes. L'identité du « soma » et du « doma », féticheurs, initiés, sorciers, et guérisseurs, inclut les fonctions suivantes :

– les guérisseurs sont généralement appelés « celui qui soigne » et sont eux-mêmes distingués selon les procédés thérapeutiques qu'ils emploient.

On trouve parmi eux :

- le « jiridonna » (de *jiri*, arbre ; *don*, connaître ; *na*, celui qui), « qui traite exclusivement avec les plantes en les accompagnant toutefois de formules incantatoires diverses » (Diakitè, 1993 : 30),
 - le « furatigi » (de *fura*, remèdes ; *tigi*, détenteur/maître), qui soigne à l'aide de diverses substances végétales et animales, et de formules magiques¹¹ ;
- les voyants devins, parmi lesquels se trouvent ceux qui « posent » la poussière], la boue ou le sable et « prévoient les événements proches » à l'aide d'un tableau géomantique (Bargès, 1997 : 126)¹². Ces divers procédés de divination permettent notamment de découvrir l'origine des maladies, connaissance qui orientera le malade vers un type de soignant ou un autre ; il existe également, dans l'art divinatoire, le jet de cauris ;
- les maîtres de la possession, qui sont des prêtres thérapeutes que l'on sollicite en général lorsque la cause présumée est une attaque des génies ;

insisté sur l'un ou l'autre de ses aspects. Selon C. Zobel, le Komo semble avoir existé de manière officielle jusqu'en 1980, et officiellement jusqu'en 1985, tandis que son initiation n'était plus obligatoire depuis 1910 (Zobel, 1996 : 629). Cependant, sa présence ne semble pas avoir totalement disparu des représentations populaires, puisque nous avons fait la connaissance, en 1998, d'une femme qui disait y avoir perdu ses sept enfants.

11. Il faut préciser ici que le « furatigi » et de « jiridona » se rapprochent plus de l'herboriste, tandis que le « soma » et le « doma » sont plus versés dans les procédés magiques de guérison. Cependant, les deux premiers utilisent également des formules de protection contre les génies, dans la mesure où ils récoltent leurs plantes en brousse, domaine de prédilection des êtres invisibles.
12. Les turabu (de l'arabe *turab*, « poussière, terre » ; voir Bailleul 1996 : 413), qui relèvent de la géomancie d'obédience arabo-islamique, sont aujourd'hui très fréquemment employés par les marabouts bamana (Barrière, 1999 : 188), emprunt qui témoigne d'une islamisation de plus en plus marquée des techniques thérapeutiques et divinatoires.

- les contresorciers, au pouvoir inné de détection des mauvais sorciers¹³, qu'ils combattent au moyen des forces occultes ;
- les accoucheuses, matrones des villages dont les compétences concernent la période de la grossesse, l'accouchement et les maladies de la prime enfance ;
- les chasseurs, qui possèdent une connaissance approfondie des ressources naturelles et surnaturelles de la brousse. Comme les chasseurs, les forgerons font partis de l'aristocratie religieuse et sont dits « nyamakala », porteurs de « nyama » (Bastien, 1988 : 24-25)¹⁴. Leurs connaissances leur permettent de se protéger de ce fluide néfaste, en particulier les chasseurs qui n'omettent jamais quelques formules incantatoires avant de tuer un animal. Les forgerons, quant à eux, maîtrisent le secret des « korte » : « nom générique pour toutes les armes magiques employées par les Bambara » (Bastien, 1988 : 25) ;
- les marabouts, dont le savoir est tiré des textes du Coran. Ils guérissent par l'intermédiaire d'amulettes, de diagrammes cabalistiques, de plantes ou de substances animales et travaillent également avec l'appui des génies.

Un même spécialiste peut occuper plusieurs fonctions parmi lesquelles celle de voyant-devin reste la plus couramment associée à une autre compétence (Bastien, 1988). La distinction des fonctions entre elles ne correspond donc pas à une classification formelle entre des « spécialités » rendues ainsi étanches les unes aux autres. Elle s'attache plutôt à définir un ensemble de procédés thérapeutiques variables, utilisés dans la résolution des différentes affections. En définitive, comme le précise C. Bastien, « il faut souligner que parmi toutes les fonctions remplies par un même individu, il s'en trouve toujours une qui fonde sa renommée : l'un sera réputé comme géomancien, un autre pour la fabrication de tel talisman, un autre pour guérir telle maladie » (Bastien, 1988 : 26).

Par ailleurs, la spécialisation d'un thérapeute dans un domaine particulier ne fait pas nécessairement intervenir une conception aux dépens de toute autre forme de connaissance. De même que le savoir populaire est imprégné de représentations diverses, empruntées au modèle coranique, ancestral ou occidental, le savoir des guérisseurs se présente comme un « savoir en miette » (Olivier de Sardan, 1999 : 35), élaboré au fur à

13. E.E. Evans-Pritchard distingue deux types de magie, celle du guérisseur (*wizard*) ou du « chasseur de sorcier » (M.C. et E. Ortigues, 1966 : 192-193) à visée bénéfique et celle du sorcier jeteur de sort (*witch*) (E.E. Evans-Pritchard, 1931 : 4^e partie). Les « subagaw » sont donc des sorciers équivalents au *witch* dont parle cet auteur.

14. « On peut définir le nyama comme un principe vital attribué aux hommes, animaux et plantes, qui devient actif au moment de la mort, poursuivant celui qui est en cause et s'attachant à lui dans un sens néfaste » (Bastien, 1988 : 25).

mesure de l'accumulation de connaissances éparses et variées. Cette expression non seulement s'attache à illustrer le caractère « personnalisé » de chacun des savoirs spécialisés, mais elle tend également à mettre en exergue la coexistence de plusieurs modèles conceptuels à l'intérieur d'un seul et même discours de thérapeute. À ce compte, l'expression « traditionnelle » ne peut traduire véritablement la pluralité des connaissances inhérente au savoir des guérisseurs :

« Au regard de cette diversité, des vicissitudes de l'histoire, de l'impact des religions, la notion de médecine traditionnelle paraît bien peu opératoire » (Dozon, 1987 : 13).

Lorsqu'une maladie survient dans l'existence d'un individu, elle est, dans un premier temps, intégrée à l'ensemble des problèmes domestiques qui trouvent une résolution dans le contexte familial. Sa détermination comme sa résolution font l'objet d'un investissement collectif, au sein duquel la famille représente un pôle essentiel. La persistance du trouble conduit à sortir de ce cadre habituel, dans lequel les problèmes de santé trouvent ordinairement une alternative sans qu'il y ait de véritable changement dans le cours de l'existence de la famille. L'intervention d'un « spécialiste » est donc significative d'un degré de perturbation « extraordinaire », face auquel les remèdes familiaux semblent inadaptés. Le « spécialiste » représente une figure intermédiaire entre une appréhension populaire de la maladie – dans laquelle la famille occupe un rôle de premier plan – et sa prise en charge institutionnalisée, forme anonyme et publique de résolution de l'événement pathologique.

Les systèmes thérapeutiques institutionnalisés au Mali

Les premières formations institutionnalisées médicales au Mali remontent à la médecine des grandes endémies. Ainsi, le premier hôpital national, le Point G, date de 1911, tandis qu'en 1931 fut construit le dispensaire central de l'Indigénat, devenu par la suite l'hôpital Gabriel Touré (1960) ; l'Institut Central de la Lèpre (ICL) – devenu l'Institut Marchoux – existe depuis 1933 et l'Institut d'Ophthalmologie Tropicale (IOTA) fut créé en 1945.

La période située entre l'indépendance du Mali et la Conférence d'Alma Ata (ex-URSS) de 1978¹⁵ vit émerger un vaste programme axé

15. Le concept de « l'accès universel aux Soins de santé primaires » fut développé au cours de cette conférence. Il basait son dynamisme sur la mobilisation des ressources humaines et matérielles des communautés (Dr A. Ag Iknane, 1994 : 48).

sur le développement des Soins de Santé Primaires (SSP). Ce programme, influencé par la politique socialiste alors en application au Mali, visait à promouvoir les initiatives locales et à responsabiliser la masse des populations dans la prise en charge des problèmes de santé :

« Les soins de santé primaires sont des soins essentiels fondés sur des méthodes pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, et des technologies universellement accessibles aux individus et aux familles, dans les communautés, à travers leur complète participation et à un coût que la communauté et le pays peuvent prendre en charge à chaque étape de leur développement dans un esprit d'autosuffisance. Ils forment une partie intégrale aussi bien du système de santé du pays dont ils constituent le pilier, que du développement économique et social global de la communauté... » (OMS, 1978).

En 1970, la part des financements publics atteignait 9 % du budget national (Brunet-Jailly, 1992 : 7).

Dans le cadre de cette expérience ont été formés des agents de santé de village et des matrones, mais le véritable lancement des objectifs de formation sanitaire a correspondu à l'ouverture des écoles suivantes :

- École Nationale de Médecine et de Pharmacie (1969) ;
- École Secondaire de la Santé (1969) ;
- École des Infirmiers du Premier Cycle (1969) ;
- École de Formation pour le Développement Communautaire.

À partir de là, « il a été possible de doter tous les cercles d'au moins deux médecins et les arrondissements d'un infirmier diplômé d'État » (Pr A. Ag Rhaly, 1994 : 18).

En 1968 fut créé l'Institut de phytothérapie et de médecine traditionnelle (IPMT), repris en 1987 dans le cadre de l'Institut national de recherche en santé publique (INRSP) qui comprend une Division médicale traditionnelle. Cette section, en plus de ses activités de recherche, fabrique et commercialise aujourd'hui quatre médicaments traditionnels améliorés.

Le Programme d'ajustement structurel (PAS), initié en 1985 par le FMI et la Banque mondiale, a redonné une tonalité libérale et capitaliste à l'organisation des politiques de santé au Mali. L'État ne participa plus, alors, qu'à 4,5 % de son budget national aux dépenses de santé (Brunet-Jailly, 1992 : 7). Cette initiative eut pour conséquence essentielle de stopper la politique de gratuité des soins et de solliciter de la part des populations un investissement privé en matière de santé. Cependant, la participation du secteur privé est restée essentiellement réservée au développement du système de santé urbain. Les activités communautaires

ne contribueront réellement à la couverture sanitaire en milieu rural que lorsque, à partir des années 1990, le gouvernement décidera de la mise en œuvre de la politique sectorielle dont nous verrons ci-après les détails de fonctionnement.

En 1987, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) lance le programme sanitaire de « l'Initiative de Bamako » dans le but de « redynamiser les Soins de santé primaires » (Dr A. Ag Iknane *et al.*, 1994 : 49) :

« Ce qu'il est convenu d'appeler "l'initiative de Bamako" constitue une stratégie visant à améliorer durablement la situation sanitaire des pays en voie de développement, notamment par une meilleure diffusion, auprès des groupes sociaux les moins favorisés, des médicaments dits essentiels » (Brunet-Jailly, 1992 : 3).

En 1990, une liste nationale de 189 médicaments essentiels¹⁶ fut adoptée, ainsi qu'une autre de 60 médicaments au niveau opérationnel. Leur production et leur diffusion ont été réparties entre la Pharmacie populaire du Mali (PPM) et l'Usine malienne de produits pharmaceutiques (UMPP).

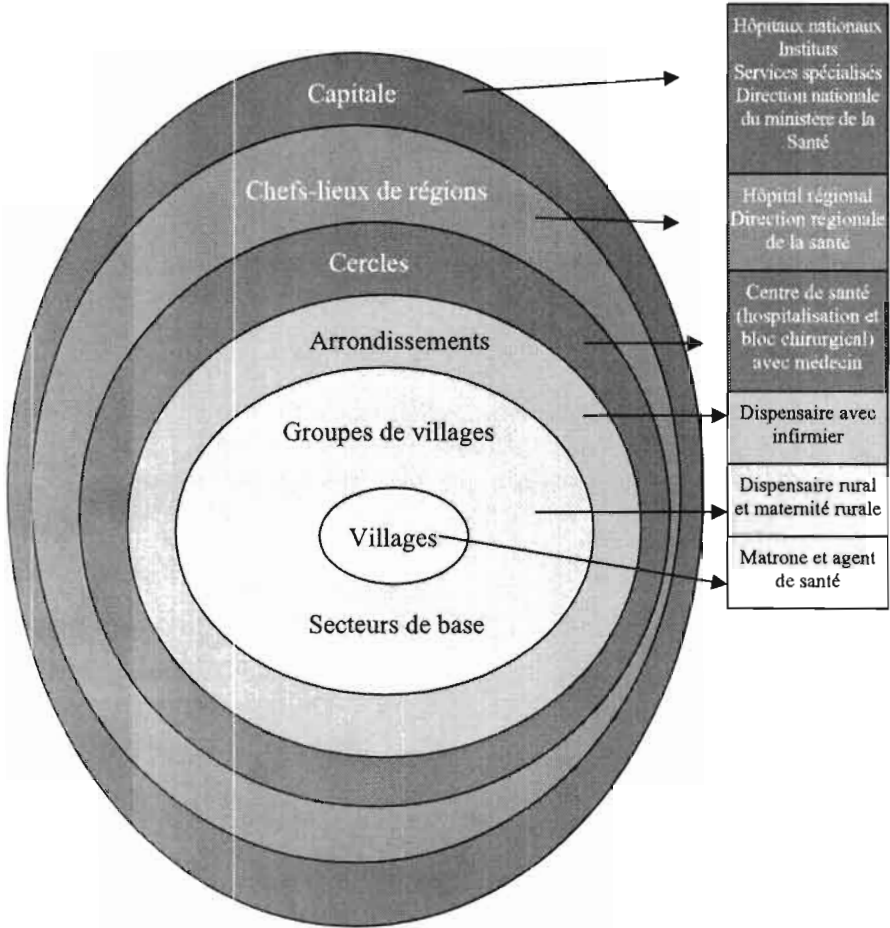
L'initiative de Bamako a, malheureusement, avorté. Les officines privées se sont multipliées, la PPM n'a pas tenu compte des offres internationales (DCI) et a préféré acheté des médicaments spécialisés. La maladie est devenue une source de profits privés :

« L'importation est libre, les prix des médicaments sont libres, la PPM est dépouillée de son réseau de distribution et sera confinée dans la vente des médicaments essentiels aux formations publiques, qu'on sait exsangues » (Brunet-Jailly, 1992 : 16).

L'organisation du secteur de santé, notamment sous l'effet de la politique sectorielle et de décentralisation, se superpose au découpage administratif du pays :

16. Les « médicaments essentiels » ou « médicaments génériques » sont des produits pharmaceutiques qui ne sont pas vendus sous un nom de marque correspondant à un laboratoire. Ces médicaments, achetés à moindre coût, en dénomination commune internationale (DCI), devaient être distribués dans toutes les officines des pharmaciens de Bamako et des centres régionaux. (Lorsque le P.E.O.M. est arrivé en 1997, il a pu constater que le Phénobarbital, médicament anti-épileptique de base, ne figurait pas sur cette liste.)

Figure XI
Structures administratives et sanitaires



Dans la région de l'enquête, le constat d'une sous-alimentation des populations et, plus généralement, d'un mauvais état sanitaire, avait conduit les autorités sanitaires à pourvoir le centre de colonisation de Baguineda d'une structure médicale. En 1932 existait une infirmerie¹⁷ et en 1936 les rapports officiels¹⁸ mentionnent plusieurs « formations sanitaires » dont un dispensaire, avec un infirmier présent en permanence.

17. Rapport du 20/05/1932 du chef de l'agriculture au Gouverneur Général n° 282-1R34 Office du Niger, « Colonisation de Baguineda 1928-1941 », Archives nationales du Mali-Koulouba.

18. 1R45, « Association agricole indigène de Baguineda 1936 », Archives nationales du Mali-Koulouba.

Ce dispensaire, encore en activité aujourd'hui, est par ailleurs pourvu d'une maternité où exercent plusieurs matrones. À l'heure actuelle, Baguineda Camps, le chef-lieu de l'arrondissement (Cercle de Kati), dispose également d'un cabinet privé dans lequel consultent deux médecins, secondés en alternance par un infirmier. Une officine, à l'activité relativement dynamique, représente par ailleurs le point d'approvisionnement principal en produits pharmaceutiques.

Un autre village de la zone d'enquête est également doté d'un dispensaire où un agent de santé et une matrone reçoivent les malades. Les deux dispensaires et le cabinet privé représentent donc l'essentiel des formations sanitaires des 17 villages de l'arrondissement de Baguineda.

Le Mali disposait en 1990 de 3 430 lits d'hôpital (Balique, 1994 : 35) et de 600 médecins en 1987 (Vaz, 1999 : 6). Cependant, ces médecins sont essentiellement présents à Bamako et délaissent les zones rurales, le plus souvent seulement pourvues d'un agent de santé ou, au mieux, d'un infirmier. Toutefois, depuis 1989, l'accroissement important du nombre de diplômés en médecine a conduit certains de ces jeunes praticiens à s'installer en brousse, où leur absence faisait et fait encore cruellement défaut. Cette initiative a été coordonnée par la Faculté de médecine de Bamako, soutenue par l'Association Santé Sud et une aide de la Coopération Française. Elle a pu ainsi lancer un programme de création de centres de santé communautaires dans plusieurs régions rurales du Mali (Sikasso, Kayes, Koulikoro, Mopti et Ségou). Une vingtaine de centres ont été installés, « la plupart d'entre eux à l'initiative d'une association villageoise, d'autres à celle de médecins désireux d'exercer leur métier dans leur région d'origine, quelques-uns avec le soutien d'une mission catholique » (Pr Doumbo, 1994 : 44). Cependant, la tendance parmi les jeunes reste très largement déficitaire¹⁹, dans la mesure où l'accès à une profession valorisée telle que la médecine s'accompagne généralement d'un désir de modernisme que seule la capitale semble susceptible de représenter.

Trois hôpitaux nationaux, ainsi que divers instituts spécialisés, drainent une grande partie de la population urbaine, bien que les Centres de Santé Communautaires (CSCOM)²⁰ des quartiers périphériques assurent

19. En 1992, six médecins privés seulement se sont installés dans les campagnes (Coulialy, 1993 : 243).

20. « Le Centre de santé communautaire (CSCOM) est une formation sanitaire à but non lucratif, créée sur la base de l'engagement d'une population bien définie et organisée, afin de répondre de façon efficace et efficiente à des problèmes de santé. Il fonctionne selon les principes d'une gestion autonome à partir des ressources disponibles et mobilisables suivant les directives et sous le contrôle des organes de gestion mis en place par cette population » (Dr A. Ag Iknane *et al.*, 1994 : 50).

également une part importante des activités médicales. Ces centres, qui ont vu le jour en 1989, fonctionnent comme des associations²¹ auxquelles peuvent adhérer les populations²², qui bénéficient ainsi d'un coût réduit dans le paiement de leurs consultations médicales et d'une participation possible aux assemblées générales. Y travaillent des médecins et des sages-femmes, ainsi que des infirmiers qui assurent les actes médicaux à des prix les plus bas possibles : 1 000 FCFA la consultation et 4 000 FCFA l'accouchement (Balique, 1994 : 37 et 38). Un centre mutualiste a également été ouvert à Bamako en 1990, dans lequel le paiement d'une cotisation mensuelle offre la possibilité de bénéficier des médicaments essentiels et de consultations spécialisées.

Dans le domaine de la santé, le Mali connaît depuis une dizaine d'années d'importantes réorientations, parmi lesquelles les politiques communautaires ont joué un rôle central :

« Le secteur communautaire est aujourd'hui une réalité au Mali. Il tient une place importante au sein de la politique sectorielle et de décentralisation. Il contribue de façon efficace à la couverture sanitaire dans tout le pays en laissant s'exprimer la volonté des populations à se prendre en charge » (Pr Doumbo, 1994 : 47).

Adaptée aux milieux rural et urbain, cette nouvelle forme de santé offre la liberté d'un développement privé de la médecine, tout en répondant aux objectifs des Soins de santé primaires d'une part et de l'Initiative de Bamako d'autre part.

Par ailleurs, diverses Organisations non gouvernementales (ONG) sont venues également apporter leur contribution et leur soutien au domaine sanitaire, notamment à travers un travail de formation et d'organisation des communautés (comités de santé, associations villageoises, caisses de pharmacie).

Enfin, un important programme de restructuration hospitalière, financé par l'Union européenne, a vu le jour en 1999, ce qui devrait permettre de compléter le rôle des centres communautaires dans une gestion globale des problèmes de santé au Mali.

La diversité des savoirs liés à la santé au Mali a trait non seulement aux modes de prise en charge, mais également à la pluralité des influences

21. Il s'agit des Associations de santé communautaire (ASACO), à but non lucratif, enregistrées au ministère de l'Administration territoriale. Elles bénéficient de la personnalité morale, ce qui leur permet de fonctionner de manière relativement autonome (Pr Doumbo, 1994 : 43).

22. La cotisation est de 500 à 1 000 FCFA (5 FF à 10 FF ; 0,8 à 1,5 euro) à l'année. Entretien avec un habitant du quartier de Banconi, 1999.

qui pèsent sur l'approche de la maladie. Ses savoirs contemporains syncrétiques relèvent de conjonctures non seulement historiques, mais également culturelles, économiques et politiques.

Historiquement, le Mali est marqué par l'établissement de la religion musulmane, puis de conceptions occidentales véhiculées au cours de la présence coloniale. Ces apports « étrangers » ont été si bien intégrés aux formes d'appréhension populaires de la maladie qu'ils ne se distinguent plus vraiment aujourd'hui les uns des autres. Ils ont, par ailleurs, débouché sur l'établissement de modes institutionnalisés de prise en charge thérapeutique, dans le cadre du développement de la société malienne.

Pendant, l'approche culturelle du domaine de la santé met en exergue certains traits particuliers, dont la permanence semble également caractériser le système en question. L'importance d'une prise en charge collective et populaire de la maladie, dans laquelle la famille représente la première unité sociale, est notamment un repère fondamental et spécifique dans le contexte sanitaire au Mali. Les structures institutionnelles n'occupent pas encore une place privilégiée au sein des conceptions et des pratiques liées à la maladie. Dans un pays où la population est à 80 % rurale (Doumbo, 1994 : 44), où les formations sanitaires sont encore très inégalement réparties entre milieu urbain et rural, il n'est guère étonnant de voir l'unité familiale occuper une place centrale dans la prise en charge des problèmes de santé. Et ce, d'autant plus qu'elle constitue encore, à l'heure actuelle, l'unique forme thérapeutique gratuite.

« Itinéraires thérapeutiques »

En première instance, le rôle de la famille s'attache à la résolution physique de l'événement pathologique. Une mobilisation collective des ressources financières accompagne la prise en charge thérapeutique de la maladie. Chaque membre du groupe apporte une contribution personnelle en s'informant sur les modalités de traitement et en engageant certaines sommes dans les dépenses liées aux soins.

« Dans toute la famille, même la famille maternelle, il n'y a personne qui n'a pas fait de son mieux et sa possibilité là-dedans » (E51- Père d'une enfant épileptique, Baguineda Village, 08/07/98).

S. Tinta, dont une partie des travaux porte sur l'épilepsie en pays dogon, précise que « c'est en famille que sont affrontés les problèmes de la santé individuelle et collective. Il existe un réseau de responsabilité,

fondé sur les liens de parenté, et cette solidarité se manifeste à l'occasion de certains événements comme, par exemple, la prise en charge du malade » (Tinta, 1993 : 212-213). Préalablement à la consultation, pour le choix du thérapeute et de la thérapie, intervient un consensus familial. Ici, l'isolement du malade et de sa maladie disparaît au profit d'une prise en charge collectivement assumée.

Dans cette perspective, la recherche d'une thérapeutique appropriée constitue une préoccupation centrale de l'entourage du malade. À la différence d'autres affections, qui pourront être traitées au sein du groupe familial, la gravité du « kirikirimasien » oriente la recherche des soins vers différents « spécialistes » en dehors de la sphère familiale. Un membre masculin – le père, l'oncle, le frère ou, éventuellement, le grand-père – est chargé de se rendre aux endroits indiqués pour le traitement, avec ou sans le malade.

La recherche des soins débute dès les premiers signes, même s'ils sont au départ attribués à d'autres maladies à caractère convulsif.

Toutefois, la récurrence et l'aggravation des troubles convulsifs conduisent progressivement au diagnostic du « kirikirimasien », diagnostic qui révèle une affection connue pour sa difficile curabilité.

– « Il faut promener la maladie »

L'identification de l'affection représente la première étape d'une investigation thérapeutique qui se poursuivra tout au long de l'existence de la personne épileptique, dans la majeure partie des cas. Ce principe – « promener la maladie » – valable pour l'ensemble des affections, illustre, dans sa forme leitmotiv le caractère itinérant de la quête des soins²³, jusqu'à ce que la rencontre d'un soignant y apporte les termes d'une résolution. Dans le cas du « kirikirimasien », cette rencontre demeure minoritaire, voire exceptionnelle, ce qui conduit le plus souvent les malades et leur entourage à poursuivre longtemps leurs investigations.

Mais, avant tout déplacement géographique, une telle expression s'attache également à décrire un cheminement oral, à travers lequel sera diffusée l'information relative à la maladie et à son traitement.

23. Silla ajoute à ce propos que les guérisseurs eux-mêmes circulent énormément afin d'acquérir de nouvelles connaissances : *“This circulation of learned individuals throughout central West Africa dates to the early days of the gold trade in the XIII^e and XIV^e centuries when scholarly networks began overlapping with trade routes. Such a long history of intellectual exchange further justifies this analysis of medical culture in terms of the region as a whole rather than more discrete units like muslim marabouts or bambara blacks miths”* (Silla, 1995 : 102).

« Promener la maladie » signifie donc, en premier lieu, faire partager le problème pathologique afin de recueillir une indication sur les personnes susceptibles de le résoudre. La communication orale demeure, en effet, le principal procédé employé dans la diffusion d'une information concernant les ressources thérapeutiques disponibles. Dans le même ordre d'idées, on dira communément que « celui qui peut vendre sa maladie est celui qui en guérit ». B. Koumaré insiste alors sur l'importance du caractère « transactionnel » de cette recherche thérapeutique :

« [...] l'adage populaire qui fait de la maladie une marchandise qui cherche son acquéreur tout en la réifiant, la consacrant dans sa dimension d'objet transactionnel, voire communicationnel » (Koumaré, 1996 : 16).

Cependant, la diffusion d'une information au sujet du « kirikirimasién » demeure problématique, prenant le risque d'une identification défavorable pour celui qui en est la victime. De sorte que l'entourage limite cette « parole de promenade²⁴ » au strict nécessaire, ne l'adressant qu'aux personnes susceptibles d'y apporter une réponse thérapeutique. Ainsi, il semble parfois préférable à la famille de mener ses investigations dans une région éloignée de la sienne pour préserver le secret de l'affection.

À ce titre, il est fréquent que le malade soit envoyé chez un oncle ou un autre membre de la famille qui habite une région différente, afin d'y être discrètement soigné.

La dimension sociale agit, dans ce cas, comme une contrainte dans la recherche thérapeutique, tandis qu'elle participe, pour les autres affections, à la découverte d'un traitement.

« Si on promène la maladie, si tu vends la maladie, tu trouves son médicament ; si tu restes sur place, tu ne trouveras pas le médicament à la maladie » (E89- Groupe des hommes mariés, Kobala, 13/10/99).

Cependant, de nombreux parents considèrent que la dissimulation de la maladie ne doit pas entraver la recherche thérapeutique. Dès lors, tout en évitant une exposition inopportune (crise en public notamment), ils feront le choix d'une diffusion orale de l'information, malgré le risque encouru.

Par ailleurs, dans le cas du « kirikirimasién », les échecs successifs des traitements poussent l'entourage à élargir son champ d'investigation : toutes les formes de thérapies sont employées, quelles que soient les distances géographiques à parcourir. Ainsi, les médicaments « bamanan », ceux des marabouts, ceux des chasseurs, ceux des « maîtres des diables »

24. E22- Mère d'un jeune homme épileptique, Soundougouba Koro, 11/03/98.

et même ceux des chinois, seront expérimentés en vain. Ainsi, tout le pays finit par être parcouru et il arrive que cette investigation s'étende aux pays frontaliers (Côte d'Ivoire et Sénégal, etc.).

En outre, si l'emploi de la médecine « moderne » reste minoritaire, aucune objection n'est véritablement émise à son encontre. Cependant, bien que la réputation d'un guérisseur puisse conduire l'entourage à effectuer de longues distances, la proximité de structures sanitaires dans la capitale (40 km) ne motive qu'un intérêt très relatif.

Parmi les différentes alternatives, un « itinéraire thérapeutique²⁵ » se profile dans le cadre du contexte rural bambara, avant l'arrivée du Programme épilepsie-onchocercose au Mali (P.E.O.M.).

– Une question de choix thérapeutiques ?

Parmi les différents volets que comporte l'étude du « kirikirimasien », la prise en charge thérapeutique regroupe le plus grand nombre de récits analogues. À quelques nuances près, les itinéraires thérapeutiques des malades sont, en effet, en tous points juxtaposables. Cette régularité des schémas tient sans doute à l'inefficacité générale des modes thérapeutiques employés. La complexité médicale d'une maladie comme l'épilepsie et le manque de structure et de moyen sanitaire conduisent à une impasse les malades qui désirent trouver une résolution thérapeutique à leur affection. Au Mali, les investigations diagnostiques sont limitées à la présence d'un unique service de neurologie qui dispose d'un scanner dans un des hôpitaux de Bamako. De plus, les structures sanitaires, implantées en milieu rural, n'ont pas d'électroencéphalogramme (EEG) et les infirmiers qui y exercent peuvent difficilement diagnostiquer l'épilepsie. En outre, la prise en charge thérapeutique peut être rendue « extrêmement difficile par manque de disponibilité des médicaments anti-épileptiques (MAE), par insuffisance d'accessibilité géographique ou financière, à cause d'une prescription inadaptée de ce médicament ou du fait d'une observance incorrecte » (Dr Farnier, 2000).

Concrètement, dans la région d'enquête, aucun diagnostic d'épilepsie n'a été posé par les représentants de la médecine « moderne ». Le diagnostic de « kirikirimasien » est le fait des guérisseurs ou de personnes ayant une expérience non médicale, directe ou indirecte, de l'affection. Les infirmiers, quant à eux, confondent le plus souvent les crises paroxysmiques à des crises convulsives de paludisme.

25. L'expression est de Augé, citée par Sindzingre (1985 : 18).

« La première fois qu'il est tombé, ils l'ont emmené au dispensaire ; on nous a dit qu'il n'avait rien, si ce n'est un palu chronique. Ils l'ont fait coucher, ils lui ont donné de la nivaquine, soit disant que c'était le palu chronique, mais moi je n'ai pas pu croire à ça » (E6- Mère d'un enfant épileptique, Soundougouba Koro, 20/11/97).

En outre, la pharmacie ne vend pas de phénobarbital en DCI. Elle est seulement approvisionnée en Di-Hydan²⁶ et en Valium, deux des médicaments pharmaceutiques utilisés par la population dans les cas d'épilepsie. Ces traitements sont relativement onéreux pour la population rurale et, surtout, leur existence n'est pas l'objet d'une information générale.

Les ressources « traditionnelles » sont, quant à elles, plus nombreuses ; elles comptent en effet, des tradipraticiens installés dans la région, ainsi que des guérisseurs itinérants, régulièrement de passage. Certains Bozo²⁷ sont également réputés pour leurs compétences dans le traitement de l'épilepsie, ainsi que dans les procédés en sorcellerie qui consistent à provoquer cette maladie. En outre, la médecine « traditionnelle » est une « médecine de promenade²⁸ », dont l'inventaire ne peut se limiter à un espace clos compte tenu de la mobilité des guérisseurs (Silla, 1995).

Parmi ces différentes possibilités dont les procédés se révèlent généralement inefficaces²⁹, l'entourage poursuit ses investigations en opérant des choix thérapeutiques. Bien qu'hypothétique, la notion de choix apparaît centrale dans la mesure où elle véhicule et agence différents niveaux d'appréhension de la maladie. La possibilité d'une sélection prévaut dans la constitution d'un dispositif thérapeutique spécifique. Dans la décision de suivre l'une, l'autre ou l'ensemble des stratégies de soins, interviennent en effet des contraintes ou des influences, des tentatives ou des convictions, des nécessités ou des espoirs... autant de déterminants qu'il est nécessaire de prendre en considération.

Un premier constat laisse apparaître que le choix d'un traitement n'intervient pas de manière identique tout au long de « l'itinéraire thérapeutique ». À travers l'emploi de cette expression, M. Augé cherche, notamment, à mettre en évidence la complexité du réseau des alternatives que le malade rencontre au fur et à mesure de ses investigations.

26. Le Di-Hydan est vendu à 1 905 FCFA/50 comprimés (19,50 FF, 3 euros), en Gardénal 100 à 1 550 FCFA/30 comprimés (1 FF à 15,50 FF ; 0,15 à 2,4 euros) et en Gardénal 50 à 890 FCFA/30 comprimés (0,50 FF à 8,90 FF ; 0,07 à 1,3 euro).

27. Ethnie de pêcheurs.

28. Selon l'expression d'un guérisseur.

29. « En fait, les médicaments anti-épileptiques correspondent dans la quasi-totalité des cas à une prescription non médicale, sans indication posologique et sans surveillance thérapeutique, ce qui veut dire que ces traitements sont parfaitement inefficace. »

Dans un premier temps, tous les moyens disponibles seront mis en œuvre pour trouver un traitement approprié. Une telle orientation embrasse l'ensemble des ressources thérapeutiques, quels que soient les connaissances qui les caractérisent (« modernes » ou « traditionnelles », ancestrales ou islamiques...), les frais occasionnés ou encore la distance à parcourir. Ce choix, qui en réalité n'en est pas un puisqu'il n'implique aucune opération de sélection parmi les différents recours, oppose à la gravité de l'événement pathologique une formidable « flexibilité pragmatique », dans l'unique but de recouvrer la santé. Cette remarque de N. Sindzingre (1985) exprime une idée selon laquelle la rationalité de l'entreprise se situe dans cette démarche adaptative, entièrement motivée par la recherche d'un mieux-être :

« La flexibilité pragmatique que manifeste tout individu ou groupe (qui préfère être bien portant) dans le "processing" des événements qui lui arrivent, dans ses interprétations et dans ses choix, dans sa quête de l'efficacité » (Sindzingre, 1985 : 15).

Dans l'attente d'une résolution immédiate à la maladie, les structures sanitaires sont sollicitées, dans un certain nombre de cas, dès les premières crises³⁰. À ce stade des investigations, il semble qu'il n'existe pas de réelle « préférence » de la population vis-à-vis des traitements « traditionnels ». Dans un autre contexte, S. Fainzang nous fait part d'une remarque similaire, au sujet de la place du dispensaire dans les stratégies thérapeutiques des Bisa (Burkina Faso) :

« Il n'existe pas de schéma uniforme ni d'ordre obligé dans le recours aux divers institutions qui prennent en charge la maladie [...] » (Fainzang, 1985 : 108).

Le choix d'une médication traditionnelle peut n'intervenir que plus tard, c'est-à-dire lorsque la maladie aura été identifiée, ou encore

30. Ce constat diffère de celui émis par A. Gaudart, citée par Vaz (1999 : 151) : « L'opposition entre traitement traditionnel et médicamenteux peut être problématique : la préférence de la population vis-à-vis des médicaments traditionnels entraîne un retard dans l'institution d'un traitement médicamenteux ; le personnel témoigne fréquemment de la gravité des épilepsies vues en consultation » (Gaudart, 1997). La remarque de cet auteur mérite d'être replacée dans le contexte urbain dans lequel était située l'étude correspondante. Lorsque les malades arrivent à l'hôpital, un diagnostic précis sera établi. En milieu rural, le contact avec les autorités sanitaires semble plus rapide, mais aucune identification de la maladie ne semble pour autant en découler.

lorsque l'usage mal adapté des thérapies modernes se sera montré inopérant.

« On a cherché des médicaments, au début, les docteurs ont donné le médicament du palu mais n'a pas été une chose satisfaisante. Ils ont dit qu'il y a un comprimé qui la finit à Bamako à 1 250 FCFA. On est parti visiter et ils ont donné une ordonnance. Après je n'ai plus visité encore. J'ai pris ça deux fois mais rien de bon, j'ai consommé deux de ce paquet. On a fait alors les médicaments traditionnels » (E5- Jeune homme épileptique, Soundougouba Koro, 19/11/97).

Dans le même temps, les guérisseurs peuvent être sollicités sur la seule base de leur réputation. Là encore, l'inefficacité des traitements se révèle générale et la confiance de l'entourage et du malade s'émousse sous la répétition des échecs thérapeutiques. Au même titre que la médecine « moderne », les traitements « traditionnels » sont l'objet de désillusions ; ainsi, le savoir des guérisseurs s'en trouve-t-il discrédité, assimilé à une entreprise malhonnête.

À cette étape de la recherche des soins, l'abandon de l'une ou de l'autre des formes thérapeutiques ou l'utilisation prépondérante de l'une, constitue une première démarche alternative. Dès lors, apparaissent plusieurs cas de figure concernant les choix thérapeutiques. Néanmoins, tous ces choix sont dans l'ensemble dominés par la préférence accordée aux médicaments « traditionnels ».

Dans un premier temps, l'inefficacité des traitements pharmaceutiques aboutit à un abandon de cette forme de soins, sans pour autant que soit mis en cause le choix médicamenteux. Or, dans la majeure partie des cas³¹, le traitement employé n'est pas un anti-épileptique puisqu'il s'agit, le plus souvent, d'antalgiques ou d'anti-paludéens prescrits par les infirmiers.

Face à l'échec des premières tentatives de guérison, l'influence idéologique prend de l'importance. En effet, après avoir connu l'expérience décevante d'une médication « moderne », l'entourage s'en tient au fait généralement admis que « le kirikirimasi n'est pas une maladie des docteurs³² ». Cependant, en l'absence également de toute efficacité thérapeutique « traditionnelle », cet abandon des formes « modernes » de traitement n'est pas définitif. Ainsi, il peut arriver qu'à

31. Le Dr Nimaga considère que 60 % des patients diagnostiqués épileptiques par le P.E.O.M. « n'avaient jamais reçu de traitement anti-épileptique, parmi ceux qui déclaraient en avoir pris, un tiers ne pouvait pas en préciser la nature, ce qui peut laisser penser qu'il ne s'agissait pas de MAE dans la plupart des cas » (Nimaga *et al.*, 2000 : 5).

32. E14- Homme épileptique célibataire, Senkoro Koro, 04/12/97.

l'occasion d'une brûlure ou d'une autre blessure, le malade soit conduit dans une structure médicale plus importante où un diagnostic pourra être établi, réorientant le traitement sur une médication moderne.

Cette situation d'échec conduit également au cas de figure où, malgré la préférence accordée aux médicaments traditionnels, on constate parallèlement la prise d'une médication moderne dite « sauvage » : sans avis médical, sans posologie adaptée... Cette alternative « cumulative³³ » tend à maximiser les possibilités d'amélioration des traitements dans la mesure où aucun d'eux n'apporte de satisfaction réelle :

« Il est fréquent que les malades consultent en plus [de la biomédecine] un guérisseur comme si le cumul des deux recours offrait une meilleure garantie d'efficacité [...] » (Dozon et Sindzingre, 1987 : 48).

Ici, un choix est bien réalisé, puisqu'à la différence des premières investigations, une expérimentation des différents produits a bel et bien été effectuée.

Comme pour les recours « traditionnels », l'accès aux traitements « modernes » dépend d'un réseau d'informations publiques et profanes sur les possibilités thérapeutiques. Un parent, un ami, une simple connaissance ou parfois un autre malade représentent ainsi des sources potentielles de renseignements. La confiance attribuée à l'avis de personnes non expertes égale celle que le malade et son entourage prêtent aux prescriptions des agents de santé. Aussi, dans les rares cas où la prise de comprimés correspond à un traitement anti-épileptique, le médicament est obtenu sans ordonnance et son usage n'est pas surveillé médicalement³⁴. Informé de l'existence d'un traitement efficace, l'entourage se rend directement à la pharmacie, où il achète le médicament sans indication de posologie nécessaire à son efficacité.

« L'oncle d'un enfant avec cette maladie avait un ami douanier. Le douanier lui a montré le comprimé et lui il l'a payé pour le donner à son neveu. Quand je lui ai causé de mon enfant, il m'a dit que ce comprimé était très efficace. J'ai pris le paquet vide pour aller en payer pour lui. Mais la manière dont s'est conseillé, il ne le fait pas, il prend beaucoup à la fois » (E12- Père d'un homme épileptique célibataire, Sênkoro Koro, 04/12/97).

33. L. Vidal constate un phénomène similaire dans le cas du sida étudié dans un contexte africain. Il parle en effet d'un « principe de cumul », défini comme une « somme de traitements » (Vidal, 1996 : 193).

34. Selon le Dr Nimaga, dans l'échantillon des patients qui bénéficiaient d'un traitement anti-épileptique, 86 % d'entre eux avaient profité d'une prescription non médicale (Nimaga, 2000 : 5).

L'utilisation du traitement « moderne » peut être ponctuelle, les manifestations d'une crise décidant alors de la prise de « comprimés³⁵ ». Cette démarche, dans laquelle le médicament moderne constitue une alternative employée dans la résolution des troubles aiguës, a notamment été mise en évidence par Y. Jaffré :

« La médecine est recherchée dans les domaines où elle est manifestement plus efficace aux yeux des villageois, c'est-à-dire dans la prise en charge des maladies aiguës : pour des "dysfonctionnements invalidants chroniques" (Gould, 1957) » (Jaffré, 1999 : 49).

Si le rôle « calmant » des traitements modernes est généralement reconnu, seules les thérapies traditionnelles sont considérées comme susceptibles d'apporter une amélioration définitive à l'épilepsie.

« Les comprimés ne vont pas finir la maladie totalement. Non, ça ne peut pas ; ça a calmé en tout cas. On ne peut pas avoir confiance, sans appliquer les médicaments traditionnels au secours » (E2- Oncle d'un adolescent épileptique, Sebela, 18/11/97).

Ce manque de confiance attribué au traitement « moderne » tient, en partie, au fait que l'inadaptation de la thérapie conduit, dans certains cas, à une aggravation des troubles paroxystiques.

L'arrêt des traitements médicaux ne semble donc pas, comme le laisse entendre T. Vaz, systématiquement rattaché à une pensée peu familière des concepts de chronicité et de prévention (Vaz, 1999 : 151). En effet, d'une part les analyses de la nosologie nous ont montré que la notion de chronicité est précisément définie dans les conceptions relatives au « kirikirimasi ». D'autre part, la démarche préventive – sans nécessaire médicament pharmaceutique – existe puisqu'elle est naturellement appliquée grâce à une connaissance des signes précurseurs de la crise.

Le rôle « calmant » des thérapies « traditionnelles » ou « modernes » est généralement connu pour avoir été constaté dans les diverses tentatives d'amélioration qui jalonnent un itinéraire thérapeutique. Des conceptions spécifiques et bénéfiques lui sont attribuées, car cette amélioration passagère sera appréhendée comme un moyen de « diminuer la force de la maladie », permettant ainsi au corps de « se reposer ».

35. Le mot « comprimé » [kisê] est employé sous une forme générique qui renvoie à l'emploi de médicaments pharmaceutiques par opposition aux médicaments « traditionnels ».

On serait alors tenté de penser que l'abandon des traitements « modernes » résulte plutôt de l'utilisation erronée des médicaments et de l'absence de stabilisation qui en résulte pour l'état de santé du malade. Un traitement bien adapté, aussi durable soit-il, bénéficiant d'un suivi médical en sus, ne devrait pas, d'après ces considérations, rencontrer d'opposition dans les conceptions populaires thérapeutiques. Il ne semble pas qu'une cause purement idéologique ou culturelle soit à l'origine du refus de suivre un traitement plutôt qu'un autre, tout au moins, pas dans la situation des personnes souffrant de « kirikirimasien ».

Syncretisme et pragmatisme thérapeutique

Les différents aspects pragmatiques du choix thérapeutique

La dimension pragmatique du choix thérapeutique transparait, en premier lieu, dans une préférence accordée au médicament en fonction de son efficacité thérapeutique. En effet, le choix s'avère en grande partie déterminé par la capacité du traitement à faire cesser, le plus durablement possible, les effets de la maladie. L'efficacité d'un médicament motive alors la poursuite du traitement et l'engagement de ressources financières et humaines.

« Entre traitement moderne et traditionnel, c'est celui qui peut le soigner pour le finir, le finir totalement, c'est celui là qui est bon. Celui qui traite bien, c'est ce qui est bon » (E89- Groupe d'hommes mariés de Kobala, 13/10/99).

Si l'efficacité thérapeutique surpasse tout autre argument de choix, deux autres contraintes plus prosaïques entrent également en ligne de compte. Leur importance se révèle d'autant plus grande que les résultats des traitements sont insatisfaisants.

En premier lieu, le coût financier du traitement ainsi que la nature de ce coût orientent le choix d'une thérapie. Si le premier ne semble pas déterminer, *a priori*, une alternative plutôt qu'une autre, la nature de la dépense constitue à l'inverse un argument non négligeable. On s'attendrait à trouver systématiquement une réticence à l'égard de la charge financière occasionnée par les médecines « modernes ». Pourtant, dans certains cas, le montant sollicité par les guérisseurs excède largement celui que supposerait un suivi médical.

L'accumulation³⁶ vaine des dépenses liées à la maladie donne à la valeur financière du traitement une importance croissante. La perspective d'un investissement supplémentaire, hasardeux, représente alors une exigence progressivement refusée par l'entourage.

« Nous sommes allés dans beaucoup de villages avec elle, nous avons fait beaucoup de choses, nous avons beaucoup dépensé, c'est trop. Quand on a pas d'argent on vend le mil ou le riz, ma femme a vendu ses habits. Maintenant on est fatigué, on est assis, nous avons laissé tomber » (E9-Père d'une enfant épileptique, Baguineda Village, 24/11/97).

La nature du coût influe également sur le choix d'une thérapie. La contrainte monétaire inhérente au système moderne de biens et services tend, en effet, à conférer au coût médical une valeur supérieure à celui d'une thérapie traditionnelle. À coût financier équivalent, un traitement moderne constituera un investissement plus difficile à réaliser. En effet, le paiement « en nature » d'un guérisseur, avec une poule, un mouton, un bœuf ou encore un tissu, constitue une alternative supplémentaire, non négligeable dans un contexte rural. En outre, quelques guérisseurs soignent sans compensation financière, tandis que le système de soins moderne implique une dépense systématique. Enfin, auprès des guérisseurs, un crédit est toujours envisageable à la différence des structures médicales qui nécessitent un paiement au comptant.

En second lieu, l'accessibilité géographique au traitement représente également un argument intervenant dans le choix d'un itinéraire thérapeutique. Face à l'inefficacité générale des traitements, le choix d'un approvisionnement plus aisé semble déterminant. Certains membres de l'entourage du malade se rendent en brousse, aux abords de leur village, pour y cueillir les ingrédients nécessaires à la préparation du médicament « traditionnel ». *A contrario*, ils seront obligés de se rendre, parfois, à 30 kilomètres de chez eux pour atteindre la première pharmacie de la région.

Au regard de ces considérations très pragmatiques, le choix d'un traitement apparaît entièrement guidé par une approche fondamentalement matérialiste de la situation pathologique. Pourtant, celle-ci n'exclut pas la dimension religieuse, également très présente dans l'appréhension du traitement du « kirikirimasien ». Les interprétations religieuses de la réalité thérapeutique agissent, en effet, dans un rapport de complémentarité avec un ordre pratique de résolution pathologique.

36. Les chiffres qui nous ont été donnés vont de 25 000 FCFA à 300 000 FCFA (250 à 3 000 FF ; 38 à 457 euros) pour le total approximatif des dépenses liées au traitement du « kirikirimasien », par famille.

L'argument religieux au-delà des choix thérapeutiques

L'intervention de la dimension religieuse semble essentiellement dévolue à la nature complexe de cette recherche thérapeutique. En réponse à l'inefficacité des différentes tentatives, l'ultime instance décisionnelle – Dieu – vient relativiser l'impuissance de l'entourage à venir en aide au parent malade. Dans cette perspective, le choix du traitement apparaît de manière secondaire puisque, en définitive, seule la volonté divine entérine le processus de guérison.

« Parce que si le guérisseur fait le traitement, si Dieu n'est pas d'accord avec ça, ça ne va pas guérir. Tu arrives chez certains guérisseurs, leurs médicaments sont efficaces, ils ont guéri beaucoup d'hommes, mais il tente là dessus et il l'arrive pas. Tout ça, c'est le travail de Dieu » (E22- Jeune homme épileptique célibataire, Soundougouba Koro, 11/03/98).

La part de responsabilité divine supplée à l'impossibilité d'apporter, humainement, un traitement à cette maladie. En ce sens, elle représente un ordre supplémentaire de cohérence dans les activités du groupe, en réponse aux difficultés rencontrées dans la recherche d'une alternative thérapeutique. Elle justifie notamment, dans certains cas, la résolution d'un abandon de cette quête interminable et ruineuse pour l'entourage. Parallèlement, l'espoir d'une guérison est associé à la dimension religieuse qui accompagne toute décision relative à la poursuite ou à l'abandon du traitement.

Liée à cette conception religieuse de la guérison, l'efficacité d'un traitement dépendra également du destin individuel des malades, tandis qu'elle est rapportée par le savoir médical « moderne » à une performance entièrement médicalisée et rationalisée. En effet, le médicament n'existe pas en tant que principe autonome, il est entièrement soumis au destin de l'individu. Ainsi cette condition religieuse précède-t-elle toute forme d'alternative thérapeutique.

« Chaque corps de l'homme a son antidote. Un médicament peut faillir sur un corps, un médicament peut venir le guérir. Pour moi, les deux sont les mêmes, qu'on lui fasse les deux. Celui qui sera l'antidote de son corps va le guérir. Celui qui n'est pas l'antidote de son corps sera mis à côté » (E89- Groupe des hommes, Kobala, 13/10/99).

En définitive, le choix d'un traitement comporte des critères de détermination divers, ainsi que des contraintes, liées à l'approvisionnement

pharmaceutique, aux ressources médicales locales ou encore, au mode de financement des traitements modernes. Cependant, ces contraintes ne présument pas d'un choix thérapeutique sur un autre, puisque initialement, l'itinéraire thérapeutique se présente de la façon la plus ouverte possible. La recherche d'une efficacité domine les alternatives thérapeutiques, sollicitées par la flexibilité d'une motivation unique : la disparition des manifestations symptomatiques. Comme le précise à ce sujet S. Fainzang :

« Le dispensaire semble occuper, dans les représentations de ses usagers, une place analogue à celle des guérisseurs [...] en ce sens que le recours des villageois aux services qu'il offre obéit aux mêmes motivations que les consultations des guérisseurs. Il exprime la même volonté de voir disparaître les symptômes [...] » (Fainzang, 1985 : 120).

Parallèlement, la présence sous-jacente d'une dimension religieuse vient assouplir davantage la démarche d'investigation. En attribuant à la décision divine, l'ultime instance de guérison, l'efficacité thérapeutique s'en trouve relativisée dans ses échecs, comme dans ses réussites, et le destin individuel retrouve une importance primordiale.

Le choix d'un traitement ne prévaut pas sur la cohérence d'un ensemble à la fois pragmatique et globalement réordonné par l'ultime pouvoir divin. Alors ce choix s'adapte, plus qu'il ne détermine véritablement la réalité thérapeutique du « kirikirimasi », en accordant aux victimes le plus large éventail possible d'alternatives, médicales, religieuses et sociales.

Mais, en l'absence de traitement et de suivi médical « modernes » appropriés à la prise en charge thérapeutique des personnes épileptiques, les procédures « traditionnelles » occupent une place essentielle. Il apparaît donc nécessaire de s'y intéresser plus précisément afin d'en connaître les caractéristiques principales et de les comparer à une prise en charge dite moderne.

Les traitements populaires du « kirikirimasi »

Le traitement de l'épilepsie fait figure d'exception, eu égard à la gravité et à la « mauvaise » réputation de cette affection dans les représentations populaires. Si le malade en subit les conséquences stigmatisantes, la maladie elle-même peut également faire l'objet d'un certain rejet de la part des soignants.

Dans la majeure partie des cas, le traitement populaire de l'épilepsie est une affaire de « spécialistes ». Ce premier niveau d'exigence de spécialisation est renforcé par le fait que de nombreux guérisseurs refusent

une telle prise en charge. En effet, le caractère « dangereux » qui est associé aux soins du « kirikirimasiens », ainsi que la difficulté d'y apporter une amélioration tangible, limite le nombre de soignants et introduit un degré de spécialisation supplémentaire.

Là encore, l'analyse du « kirikirimasiens » conduit à une « expérience-limite » à travers le dépassement des habitudes qu'implique, pour les malades et leur entourage, la difficulté de trouver un traitement approprié. En effet, la sphère familiale est vidée de son pouvoir médical, le savoir commun des guérisseurs devient exigu et l'utilisation ordinaire des soins pharmaceutiques se révèle insuffisante. Dans ce contexte de remise en question, l'interaction entre les traitements populaires et pharmaceutiques peut être modifiée en intégrant de nouvelles procédures de traitement.

Les procédés thérapeutiques populaires

– Les grandes lignes du dispositif thérapeutique

Un auteur tel que Erwin H. Ackerknecht s'est employé, très tôt, à nuancer la distinction magie/rationalisme qui sous-tend implicitement les recherches portant sur la « médecine primitive » et d'après lesquelles "*primitive medicine is primarily magico-religious, utilizing a few rational elements (...)*" (Ackerknecht (1971)). Mieux encore, d'autres auteurs, comme V. Turner (1972), ont fait remarquer que certains médicaments sont utilisés parce qu'ils sont « objectivement efficaces », libérant ainsi les thérapies dites traditionnelles de leur ancrage exclusivement magico-religieux. La réalité du terrain, appréhendée à partir des procédés thérapeutiques propres au « kirikirimasiens », montre effectivement qu'un partage trop rigide entre les registres empirique et magique conduirait à amputer les traitements populaires d'une grande part de leur efficacité perçue :

« La thérapeutique comprend une large gamme de méthodes soit empiriques, soit des rites magico-religieux ou les traitements mixtes qui sont les plus fréquents » (Orogitg-Canal, 1989 : 23).

Lorsqu'un malade et son entourage optent pour la consultation d'un guérisseur, la réponse attendue porte avant tout sur une résolution pragmatique du trouble pathologique. Aussi un certain nombre de procédés empiriques, expérimentaux et évaluatifs, visent à apporter au malade, la « preuve » tangible d'une efficacité thérapeutique. Les procédés magiques et/ou religieux qui accompagnent le traitement permettent, quant à eux, d'optimiser les chances de succès du médicament.

Plus généralement, leur utilisation participe au bon déroulement de la démarche thérapeutique ; une démarche qui est issue d'un environnement quotidien où coexistent les domaines de la religion, la magie et de la maladie. Ainsi, comme le fait remarquer J.-P. Dozon, les procédés magico-religieux représentent moins une technique spécifique de guérison, que l'illustration d'un ordre de cohérence où s'imbriquent les différents secteurs de la vie sociale (Dozon, 1987 : 14). Faisant appel à différents niveaux d'explications, le mélange des dimensions empirique et magique favorise la production de « sens » au sein d'un dispositif thérapeutique. Cependant, cette recherche de cohérence ne devient réellement significative pour les populations que dans la mesure où elle conduit à une amélioration concrète de l'état de santé du malade. Les registres empiriques et magico-religieux se combinent dans les traitements populaires ; une remarque qui conduit J. Kerharo à préciser : « ce qui leur confère un curieux aspect syncrétique qu'on ne peut ignorer et où se mêlent étroitement le magique, le sacré et l'action concrète » (Kerharo, 1977 : 730).

– La présence du magique et du religieux

Différentes phases du traitement laissent apparaître l'importance de la dimension magico-religieuse : la cueillette des plantes, les rites de protection, ou encore l'évaluation des chances de réussite du traitement³⁷.

Globalement, la thérapie est appréhendée comme une forme de combat³⁸ contre la maladie : à la « force » de la maladie s'oppose celle du guérisseur. Plus précisément, on peut distinguer trois forces d'opposition à la maladie dans cette « lutte » thérapeutique :

- la force du guérisseur qui investit le médicament de son pouvoir de thérapeute ;
- le médicament considéré, en lui-même, comme un principe actif, pourvu d'une force autonome³⁹ ;
- le malade qui est le support des deux forces précédentes.

37. Un guérisseur, rencontré dans la région du Bélédougou, précisait que si son pilon « magique » venait à tomber pendant la préparation du médicament, cela signifiait que le malade était incurable.

38. À ce titre, Joly rappelle également que, dans le corpus hippocratique, la thérapeutique employée dans le cas de l'épilepsie était envisagée comme un combat entre le remède et la maladie. La lutte était conçue en termes de « forces qui s'affrontent » (Joly, 1964 : 96).

39. En milieu bisa (Burkina Faso), « le nyese (médicament ou remède) désigne plus largement tout objet ou toute substance dotée d'un pouvoir spécifique (bénéfique ou maléfique) » (Fainzang, 1985 : 110). De même, E.E. Evans-Pritchard parle de la force mystique du médicament, le *mbisimo ngua*, « l'âme de la drogue » (Evans-Pritchard, 1972 : 570).

Enfin, en dernière instance, une puissance supérieure décide de l'issue du combat. Il s'agit du pouvoir divin, auquel sera soumis l'ensemble du processus thérapeutique. La religion agit ainsi dans un rôle de contrôle en fixant les règles d'une procédure (incantations lors de la cueillette et pendant les soins...) et en limitant les attributions des uns et des autres. Alors la place du guérisseur et celle du malade sont situées dans un rapport de soumission à un principe religieux déterminant.

De même que Dieu possède une part active dans la réussite du traitement, des forces maléfiques entrent également en jeu dans le déroulement de la maladie. C'est notamment le cas des causes imputées aux diables ou aux sorciers pour lesquelles certaines précautions devront être prises lors du traitement. En tant que « maladie de Satan⁴⁰ », l'épilepsie nécessite le recours à des procédés magico-religieux, employés dans le but de contrecarrer les effets délétères de l'action des diables ou des sorciers. La préparation du médicament contient également des ingrédients naturels⁴¹ dont l'utilisation agit dans un rapport de complémentarité avec les principes magico-religieux. Ainsi, un médicament peut être composé de différents végétaux qui sont utilisés pour « se laver avec », et ce même « antidote⁴² » sert aussi bien au malade dans un but curatif, qu'au guérisseur et à sa famille dans un but préventif. Dans la même optique, le guérisseur se protège en récitant une sourate du Coran qui agit comme une « clôture⁴³ », une barrière symbolique, établie autour de lui et de son entourage, pour empêcher diables et sorciers de l'atteindre. En effet, « combattre la force de la maladie » suppose d'être en mesure de se prémunir d'une vengeance surnaturelle des entités vaincues. Celles-ci peuvent atteindre le thérapeute ou un des membres, plus fragile, de son entourage.

Comme les guérisseurs, les marabouts utilisent également un verset coranique, à la fois dans le traitement de la folie et dans celui de la « maladie qui fait tomber ». Mais cette récitation coranique n'exclut pas non plus l'emploi d'ingrédients végétaux. Ce verset coranique peut être récité par le marabout ou il peut être porté au cou ou aux cheveux du malade. Il s'agira de « *nasi* », un verset coranique écrit sur une feuille de papier qui est mise à macérer dans l'eau, puis pliée afin d'être contenue dans un petit étui en cuir que le malade portera sur lui. En outre, l'eau peut être bue par le malade pour en recueillir les vertus curatives par voie interne.

Enfin, le caractère secret du médicament participe également à la part magique du traitement. Les malades ne connaissent ni les formules incan-

40. E15- Guérisseur itinérant, Filabougou, 10/12/98.

41. Nous en parlerons plus loin.

42. E47- Guérisseur, Moussabougou, 03/07/98.

43. *Ibid.*

tatoires qui accompagnent la préparation du médicament, ni son contenu exact et ils l'emploient avec une confiance aveugle. D'ailleurs, aux yeux des patients, le médicament paraîtra d'autant plus efficace que sa préparation en sera restée obscure.

De même, l'incidence psychologique des procédés magico-religieux sur la relation de confiance établie entre le guérisseur et le patient, contribue à l'efficacité supposée du traitement. Cependant, les soignants eux-mêmes distinguent la limite entre un effet purement magique et l'impact psychologique de leurs manipulations. Ainsi, un des guérisseurs précisait que les incantations prodiguées lors de la cueillette des végétaux avaient pour effet d'accroître la « force » du médicament, tandis que les incantations émises lors du traitement consistaient, essentiellement, à impressionner le malade et son entourage.

Ainsi, la corrélation courante qui existe en anthropologie médicale, entre une interprétation étiologique magico-religieuse et un traitement du même ordre n'apparaît pas aussi systématique que le laissent entendre certaines théories. Par exemple, selon E.E. Evans Pritchard (1972), les Azande font appel, pour expliquer la maladie, à une double causalité : un ordre concret et observable de réalité pathologique et un ordre magique. À cette double constatation correspond un traitement qui s'effectue dans deux directions : par l'administration de drogues qui s'attaquent à la maladie et par un mécanisme magico-religieux grâce auquel le nom du sorcier sera révélé et son influence contrecarrée. Pourtant, dans le cas précis du « kirikirimasien », il ne semble pas exister de corrélation systématique entre une cause attribuée à la sorcellerie et un traitement effectué sous forme d'oracle. Si la connaissance de la cause magique ou empirique semble, pour certains guérisseurs, nécessaire à l'efficacité du traitement, l'antidote du sortilège peut être à la fois recherché dans un ordre naturel de résolution thérapeutique et tiré de procédés magico-religieux. Il convient ici de souligner l'absence de systématisation entre les interprétations étiologique et thérapeutique d'un traitement.

La présence d'une dimension magico-religieuse, si incontestable soit-elle, ne semble pas aussi prégnante dans les traitements que certains textes en anthropologie le laissent penser. Il existe, entre l'interprétation étiologique et l'application thérapeutique, un degré supplémentaire de modulation grâce auquel la souplesse de l'ensemble semble conservée. À ce sujet, la réponse de Zempleni apporte un éclaircissement important :

« Les institutions thérapeutiques peuvent fonctionner de manière étanche et autonome par rapport aux institutions interprétatives » (Zempleni, 1981 : 287).

Si l'interprétation étiologique peut, dans certains cas, influencer sur le choix d'un traitement⁴⁴, cette démarche ne revêt pas, pour autant, un caractère systématique. Il n'existe parfois aucune corrélation entre la cause présumée (par exemple la sorcellerie) et l'alternative thérapeutique employée (des médicaments pharmaceutiques). La coexistence de deux ordres, interprétatif et thérapeutique, divergents ne semble pas problématique dans la perspective d'une efficacité trouvée dans le traitement d'une part, dans le maintien d'une explication étiologique communément admise, d'autre part.

Ainsi, la présence de procédés magico-religieux ne semble pas dominer entièrement le paysage thérapeutique. Le rôle de la dimension magico-religieuse est bien délimité et il n'exclut aucunement la reconnaissance d'autres sources d'influences dans l'efficacité du traitement.

Avant de conclure, nous illustrerons cette partie par la description de l'ensemble d'un traitement, employé par un guérisseur pour guérir son fils atteint d'épilepsie. Aujourd'hui, cet homme d'environ trente-cinq ans ne fait plus de crise⁴⁵, information qui nous a été confirmée par le voisinage. S., son père, est un adjudant à la retraite. Il vit dans un quartier populaire de Bamako en compagnie de sa famille. Son premier fils, épileptique dès l'âge de 12 ans – selon les dires de son père –, fut la deuxième personne de la famille à être atteinte de cette maladie. Son arrière-grand-mère était, en effet, également épileptique et fut guérie par son mari. Ce dernier aurait acquis sa connaissance du traitement par l'intermédiaire d'un rêve, au cours duquel toute la procédure thérapeutique lui fut révélée. Par la suite, il en confia le secret à son fils dont l'enfant était atteint de la même maladie.

Les différentes étapes du traitement sont rapportées sur le schéma figurant sur la page suivante.

Dans le cas du « kirikirimasiens », les compétences des « spécialistes » semblent remises en cause par les tentatives infructueuses de traitement. Et lorsque celles-ci ne subissent pas l'échec d'une expérimentation, c'est avant tout parce que le guérisseur aura refusé de s'engager dans un combat contre une maladie qui risque de porter atteinte à sa santé et à sa réputation. Cependant, les quelques guérisons enregistrées de-ci de-là, par la rumeur populaire, nourrissent l'espoir d'une résolution définitive et poussent l'entourage du malade à des dépenses inconsidérées. Le profit des guérisseurs représente une des raisons de la perpétuation des

44. Dans la région du Bélé Dougou, un des berceaux des traditions animistes, l'assimilation du « kirikirimasiens » à une maladie des diables conduit, dans un premier temps, les malades à consulter un *jinètigi* (maître des diables), un thérapeute qui emploiera des procédés magiques pour guérir le malade.

45. Il est probable qu'il s'agisse, là encore, d'une guérison spontanée.


traitements inefficaces, la conviction, notamment islamique, selon laquelle « chaque maladie a son remède⁴⁶ » en représente une autre.



Un fils sur et son fils



"Casse-frite"




Racine du "Casse-frite"



Ecorce de la "Casse"

Traitement du "kirikirimasiën"

Utilisé en pomina de




Résidu du mélange



Mélange de l'huile et de la cendre



Poudre d'écorce et Produits carbonisés



Incantations

Durée du traitement :
"Tu fais ça une fois pendant trois jours puis tu fais le repos et tu le refais trois fois encore."

Interdits alimentaires :
Lait et viande de vache

Utilisé en purge



Mélange de l'écorce



Avec produit élicore




Sylou fissa, "Avri' bari"




Interdits :
Ailes d'engoulevent
Feuilles de l'annexe du Prunier (il)
Huile de karité
Peuplier de racine



Feuilles et ailes carbonisées



Séchage des feuilles



Plante arborescente du "otige"
Feuilles et fruits

46. E89- Groupe des hommes, Kobala, 13/03/98.

Les termes de l'exclusion sociale des personnes épileptiques en milieu rural bambara

D'une façon générale, l'exclusion sociale relève de pratiques mises en œuvre par les sociétés afin de maintenir en leur sein une certaine cohésion. Le contrôle social justifie l'existence de pratiques d'exclusion par un souci de protection de l'ensemble de la communauté. Dans cette perspective, l'exclusion revêt dans certaines limites un caractère normatif, nécessaire à la reproduction sociale. À ce titre, elle repose initialement sur un processus de différenciation entre les groupes sociaux que produit la société. Qu'il renvoie aux classes sociales, distinguées sur la base d'un système de production, aux catégories sociales, liées aux instances idéologiques ou juridico-politique, ou aux groupes lignagers, définis par des rapports de parenté, ce processus témoigne d'une certaine distribution de la société autour de divers groupes d'appartenance. Un tel partage a notamment pour fonction d'aider à la régulation des relations sociales, en offrant aux individus des repères d'identification. Au Mali, les principales lignes de démarcation sociale sont les groupes lignagers, les classes d'âge et de sexe, ainsi que les classes sociales dans un contexte urbain.

Par ailleurs, on peut dire qu'une maladie entraîne des comportements d'exclusion lorsque, pour une raison ou une autre, sa présence est perçue comme un « danger » par la société. Qu'il s'agisse d'un risque « réel » ou « imaginé », certaines affections réveillent un ensemble de peurs instinctives⁴⁷ qui provoquent des comportements de protection vis-à-vis de l'objet de la terreur.

Au Mali, la lèpre⁴⁸ et la folie sont des affections considérées comme les plus socialement rejetées en milieu rural bambara⁴⁹.

D'autres affections ont pourtant fait l'objet de mesures de ségrégation importantes depuis la colonisation, notamment la variole, la trypanosomiase et la fièvre jaune. Mais seules la lèpre et la folie sont évoquées dans les discours populaires pour la gravité de leurs conséquences sociales. Le

47. S. Sontag évoque parmi les « terreurs les plus profondément enfouies [...], la corruption, la pourriture, la pollution, l'anomie et les débilites » (Sontag, 1979 : 72).

48. *Banaba* signifie littéralement « la grande maladie ». Voir à ce sujet la thèse de A. Bargès, 1997.

49. De la même manière, une étude réalisée en pays dogon opère la remarque suivante : « *Epilepsy, in the dogon language tibu sugo (literally : 'to fall like a stone') was viewed as an extremely severe affliction by the locals, akin to madness and leprosy (two diseases which are deemed to be socially dangerous and usually entail the isolation of the patient)* » (Beneduce et Koumare, 1993 : 62).

sida, affection relativement récente, n'apparaît pas non plus de manière aussi régulière que ces deux affections anciennement redoutées. Toutes deux sont étroitement associées à la question de l'exclusion liée à la maladie par le sens commun qui les considère comme les symboles du rejet social des malades. Le « lépreux » notamment représente une figure emblématique, mise en scène pour son caractère « méchant » et sa laideur rebutante dans de nombreux contes Bambara. Il revêt ainsi le rôle spécifique d'un personnage social dont la maladie cumule tous les effets dévastateurs : physiques, moraux et sociaux. La position d'exception que le fou semble également recouvrir est liée à la représentation d'un caractère foncièrement inhumain attaché à sa condition. Son mode de vie et son comportement (alimentaire, vestimentaire, social...) témoignent en effet d'une rupture totale avec les valeurs fondamentales de la société.

Actuellement l'épilepsie au Mali ne fait l'objet d'aucune mesure institutionnalisée conduisant à l'exclusion du malade, c'est-à-dire qu'il n'existe pas, en milieu rural bambara, de structure spécifiquement destinée à un regroupement des personnes épileptiques. Les dispensaires ne permettent pas non plus l'hospitalisation individuelle de ces malades dans un service spécialisé ; tout au moins se contentent-ils, dans certains cas, d'un rôle consultatif. Seuls certains guérisseurs, spécialisés dans le traitement de l'épilepsie et de la folie, sont parfois amenés à garder le malade dans leur concession, mais uniquement pendant la durée du traitement.

De cette situation découle un premier constat : les personnes épileptiques restent dans leur milieu de vie et les modalités de l'exclusion liée à leur maladie sont directement dépendantes de l'organisation socio-culturelle inhérente à ce contexte quotidien. La délimitation des situations discriminatoires ne correspond pas aux contours de pratiques institutionnelles. Elle renvoie, au contraire, au niveau quotidien des relations sociales qui s'exprime à travers l'hétérogénéité des échanges interpersonnels.

L'étude de l'exclusion liée au « kirikirimasi » ne s'inscrit pas, dans ce contexte, dans les rails de l'institution hospitalière. Elle s'enracine plutôt dans le cours ordinaire de l'existence, c'est-à-dire qu'elle repose sur une confrontation permanente entre l'individu malade et les dynamiques collectives et individuelles qui composent l'organisation sociale du groupe.

Dans cette perspective, la ségrégation des malades ne correspond pas à une situation pathologique qui serait définie par une différenciation spatiale et institutionnelle spécifique. Il semble donc préférable de tenir compte de ce caractère commun dans l'étude de l'exclusion liée à l'épilepsie, en traitant le problème intégralement et non pas à partir d'une opposition entre « exclus » et « non exclus » ou « malades » et « bien-portant ». L'analyse relative à la question de l'exclusion, dans le cas du

« kirikirimasiens », sera donc intégrée à l'étude globale des comportements et des pratiques mis en œuvre autour de cette maladie.

Les stratégies de dissimulation du « kirikirimasiens »

« Ils le cachent. N'importe quel malade du "kirikirimasiens" même, ils ne veulent pas que les gens le sachent. Ils ne veulent pas qu'un seul individu le sache même. Même si toi tu es le soigneur, tant que toi tu vas demander, tu vas durer en train de demander sans qu'ils ne te disent qu'ils l'ont. Ils la cachent trop quoi ! Parce qu'ils savent que c'est une maladie que les gens n'aiment pas » (Groupe des femmes, Kobala, 13/03/98).

De manière générale, face aux réactions de rejet, la dissimulation de la maladie ou le contournement du stigmat social est un procédé couramment employé dans la préservation de l'identité sociale du malade. Dans son ouvrage *Stigmat*, E. Goffman a fait une analyse approfondie de la question relative au « contrôle de l'information » à travers l'expérience de personnes stigmatisées aux États-Unis.

Dans le cadre de cette étude seront présentées quelques-unes des stratégies mises en œuvre par les malades ou leur entourage afin de camoufler l'affection. La dissimulation de l'épilepsie constitue une réponse privilégiée, sollicitée dans le but de réduire les situations de décalage ou de ruptures inhérentes à la perception du stigmat. Ainsi le malade espère-t-il poursuivre une existence « normale » sans avoir à souffrir directement de son affection dans le cadre de ses relations sociales. P. Conrad emploie, à ce propos, le terme de "*practical survival strategies*", illustrant ainsi l'importance vitale des pratiques de dissimulation dans la préservation de l'identité du malade (Conrad et Schneider, 1980 : 37).

Nous l'avons vu précédemment, la nature même de l'épilepsie favorise de telles manœuvres dans l'organisation des rapports sociaux du malade. Entre les crises, lorsque l'affection n'a pas « marqué » physiquement ou mentalement la personne, il est possible à cette dernière de participer à des activités variées sans être « repérée » en tant que personne malade⁵⁰. Cet avantage certain demeure cependant aléatoire, dans la mesure où la survenue brutale d'une crise risque, à tout moment, de révéler un aspect

50. Elle se trouve alors dans une position « discréditable », selon E. Goffman (1975) : « sa différence n'est ni connue, ni immédiatement perceptible par les personnes présentes ». L'auteur oppose cette position à celle de l'individu « discrédité », dont « la différence est déjà connue ou visible sur place » (Goffman, 1975 : 14).

« anormal » de l'existence de l'individu. La forme intempestive des manifestations épileptiques est sans équivoque et la survenue inopinée d'une crise engendre irrémédiablement une rupture dans son univers relationnel. Ainsi, la nature même de la maladie offre le visage d'une ambiguïté fondamentale : l'absence totale de « visibilité », ou son contraire, l'expression paroxysmique d'un signe « d'anormalité ».

En ce sens, la dissimulation de l'épilepsie implique, dans le cadre des rapports sociaux, un ensemble de précautions visant à réduire le risque de « visibilité » de l'affection : « La visibilité est un facteur crucial » (Goffman, 1975 : 64).

Il s'agira donc, à un premier niveau, de contrôler la « visibilité » de la maladie en repérant les périodes de crises d'une part, en sélectionnant, autant que faire se peut, les lieux de la crise, d'autre part. À un second niveau intervient « le contrôle de l'information » (Goffman, 1975 : 57) relative à l'affection d'une personne déterminée, autre pôle essentiel de dissimulation de l'épilepsie.

Entre ombre et lumière : crises nocturnes et diurnes⁵¹

La survenue nocturne des crises facilite la dissimulation de l'affection. La « visibilité » du « kirikirimasien » est restreinte à la sphère familiale, espace d'intimité privilégié pour le malade. Proches parents et conjoint sont alors les seules personnes susceptibles d'accéder à l'information, une position d'exception à laquelle ne peut même pas toujours prétendre le malade lui-même. Dans ce contexte, il arrive en effet que la dissimulation de la maladie concerne la personne épileptique elle-même lorsque l'entourage, unique témoin, décide de ne pas informer le malade. Dans ce cas de figure, la situation de dissimulation se trouve inversée par rapport au sens plus conventionnel qui attribue généralement à la personne stigmatisée l'initiative du contrôle de l'information. Cette fois, la personne

51. La distinction des crises diurnes et nocturnes était déjà présente chez Aristote : *"They might take place during sleep and, according to Aristotle, in many persons the disease originated in their sleep and did not attack them while awake"* (Temkin, 1971 : 44).

Plus récemment, H. Gastaut donne la définition suivante de « l'épilepsie nocturne » : « Épilepsie dont les crises surviennent principalement ou exclusivement au cours du sommeil nocturne » Ant : épilepsie diurne. L'auteur parle également d'« épilepsie morphéique » : « Épilepsie dont les crises surviennent principalement ou exclusivement au cours du sommeil, nocturne ou diurne. Des recherches récentes ont démontré que toutes les variétés sémiologiques et étiologiques de crises épileptiques peuvent présenter cette particularité, que l'on est encore incapable d'expliquer » (Gastaut, 1973 : 56-57).

épileptique est mise à contribution dans la recherche des signes de l'information, au même titre qu'une personne extérieure.

« Elle ne le sait pas que sa maladie s'est levée. Bien sûr, quelques fois elle arrive à savoir dans le tâtonnement. Le matin, elle a la fatigue générale. Elle me demande : "ah, ma tête me fait mal, et il y a des petites plaies dans ma bouche, est ce que ma maladie s'est levée cette nuit ?" Je dis oui, ça s'est levé hier nuit » (E35- Mari d'une femme épileptique, Mofa, 18/03/98).

Une telle remarque conduit à insister sur le rôle de l'entourage dans la gestion des pratiques de dissimulation, vis-à-vis non seulement du monde extérieur, mais également du malade lui-même, afin de ne pas accroître son angoisse.

Entre public et privé : les lieux d'un camouflage⁵²

La crainte de tomber en public occupe une place centrale dans les pratiques de dissimulation liées au « kirikirimasi ». Afin d'éviter une telle situation, la personne épileptique évite de se rendre dans les lieux publics. Les marchés, la mosquée, les fêtes ou les travaux collectifs sont des espaces communautaires que le malade prend soin de ne pas fréquenter.

Dans le discours populaire, la survenue de l'affection est liée à des circonstances sociales particulières (une manifestation collective, une agitation générale...), dans lesquelles le malade se sent « mal à l'aise » au point de sentir sa maladie « se lever⁵³ ». L'interprétation selon laquelle il s'agit « des diables qui sont derrière toi qui n'aiment pas le public⁵⁴ » déplace l'attribution d'une causalité vers une force extérieure indépendante du rapport interpersonnel. Si le malade s'en trouve partiellement déculpabilisé, il demeure cependant contraint à l'isolement social. À travers l'idée que cette maladie « n'aime pas le public » ou qu'elle « aime

52. Hippocrate faisait également référence aux pratiques de dissimulation liées à l'épilepsie : « Les patients qui sont déjà habitués à cette maladie pressentent quand ils vont avoir un accès. Ils fuient loin des regards, chez eux, si leur logis est proche ; sinon, dans le lieu le plus solitaire, là où leur chute aura le moins de témoins, et aussitôt ils se cachent. Ils agissent ainsi par honte de leur maladie, et non, comme plusieurs le croient, par crainte de la divinité. » (Joly, 1964 : 103).

53. E23- Femme épileptique mariée, Kobala Champ, 06/11/98.

54. *Ibid.* Si la neurologie considère que les facteurs émotionnels sont des causes potentielles de déclenchement des crises, les conceptions locales font intervenir une causalité surnaturelle, imputée aux génies.

trop le public⁵⁵ », on cherche à traduire une incompatibilité entre les réunions collectives et l'épilepsie. Cette représentation populaire conduit alors à assimiler la foule au « totem » du « kirikirimasien ». À ce compte, le contact avec le public devient proscrit pour la personne atteinte de cette maladie.

L'espace de dissimulation illustre le rapport particulier qui existe entre la sphère des relations privées, lieu d'intimité, et celle des relations publiques, qui est collectivement partagée. Cet espace peut être totalement clos, refermé sur la cour familiale, ou il peut être plus ou moins contrôlé, permettant le passage du malade du domaine privé au domaine public. Enfin, il est parfois extérieur aux deux autres, se situant dans ce cas en brousse, lieu particulièrement propice à l'anonymat et à la solitude.

Le dévoilement public du stigmate procure un sentiment de honte chez le malade et dans son entourage⁵⁶. Pour l'un comme pour l'autre⁵⁷, la honte découle essentiellement du caractère dégradant des manifestations épileptiques.

« Un homme bien paré, bien habillé dans ses culottes traditionnelles, beau. Mais tu es en plein marché, hop ! tu tombes comme ça sur la tête, tu es en train de croquer ta langue jusqu'à ce que tes salives soient diluées de sang. Tu es couché en plein soleil pendant une heure de temps. Tu as uriné dans ta culotte. Tout ça devant plus de 200 personnes dans un marché. Ça c'est une chute honteuse, vraiment très très honteuse. Une fois que chez nous on arrive à connaître que tu es réellement épileptique, quel que soit ton rang social, que les gens aient peur de toi ou honte de toi, tu es marginalisé, obligatoirement, tu es marginalisé. Parce qu'ils ne vont jamais t'appeler encore pour aller dans une réunion publique, même si tu as un mot à dire, on ne va pas te considérer. Donc une fois que tu es connu sur ça vraiment, tu es mis à l'écart, ça c'est clair » (E100- Infirmier, dispensaire de Kolokani, 03/11/98).

-
55. E45- Grand frère d'une femme épileptique mariée, Tyéma, 03/08/98.
56. Dans leur étude consacrée à l'épilepsie en milieu rural Chinois, A. Kleinman et ses collaborateurs insistent également sur l'extension du blâme moral lié à cette maladie à la famille du malade : *"In China the moral blame associated with epilepsy extends beyond the individual to encompass his or her entire family"* (Andermann, 1995 : 366).
57. « Ce n'est pas la peur, c'est la manière même de la maladie. La mauvaise maladie, c'est quelque chose comme ça : si elle est sur ton parent, si il est avec toi, c'est obligé que tu aies honte. Quelqu'un que tu respectes, les gens devant lesquels tu dois te cacher, s'ils te voient, tu as honte. Parce que ça l'attrape sans qu'il n'y ait de moment précis. Si la mauvaise maladie trouve ton parent, c'est la souffrance pour toi, vraiment, toi-même tu as honte » (E43- Grand frère d'une femme épileptique mariée, Tyéma, 18/03/98).

À travers cette « visibilité » du stigmaté, le sentiment d'une différence et d'une infériorité s'exprime et se manifeste dans le cadre des relations sociales. Une rupture est introduite dans l'identité de la personne épileptique ; transformée, son identité est amputée de la part d'indistinction qui le reliait à son groupe. C'est aussi en ce sens que Stonequist, reprenant un concept de Park, construit une théorie de « l'homme marginal » :

« Hybride culturel caractérisé par un "*divided self*", une scission identitaire qui l'oblige à vivre à la fois dans deux mondes et dans deux cultures. » (Queiroz, 1996 : 298).

Parallèlement à cette division identitaire, l'espace géographique se partage entre deux univers distincts, celui d'un monde public et celui d'une zone privée. Le rapport identitaire est ainsi géographiquement marqué, à travers une répartition entre des lieux collectivement partagés et des lieux réservés⁵⁸. Les stratégies de dissimulation facilitent le passage du malade entre ces deux domaines devenus antinomiques.

Entre les deux zones réside donc un espace de dissimulation, plus ou moins extensible, plus ou moins contraignant dans l'existence de la personne épileptique. En effet, une frontière strictement infranchissable peut séparer le malade de toute vie sociale. Contraint de demeurer dans son milieu familial, il est reclus dans un espace isolé du monde extérieur. La dissimulation de l'affection repose, dans ce cas, sur une contrainte exclusivement spatiale, généralement imposée par l'entourage au malade.

Dans d'autres cas, la limite de la cour familiale peut être franchie par le malade, mais cette apparition dans l'espace collectif est circonscrite à des besoins élémentaires, et non pas motivée par la recherche d'une sociabilité. L'assouplissement de la contrainte spatiale est alors compensé par une restriction temporelle, et éventuellement, pratique des activités du malade.

58. Goffman distingue, dans son étude sur le stigmaté, trois types d'espaces : « L'individu secrètement différent aborde trois types de lieux distincts. Il y a d'abord les endroits interdits, hors limites, d'où l'on expulse les personnes de sa sorte dès lors qu'elles s'y font découvrir [...] On trouve ensuite les endroits policés, où l'individu différent et reconnu pour tel se voit traité soigneusement, et parfois péniblement, comme si son admission était affaire de routine, ce qui, en fait, n'est pas tout à fait le cas. Enfin, il y a les lieux retirés, où il peut pénétrer sans voile, conscient qu'il n'a nul besoin de dissimuler son stigmaté ni de se soucier outre mesure de s'entendre avec autrui pour l'oublier » (Goffman, 1975 : 100-101).

« Je vais moudre le mil seulement et je reviens » (E23- Femme épileptique mariée, Kobala Champ, 06/11/98).

L'espace de la dissimulation est, dans cet exemple, un espace de transition, marqué par la fugacité et la discrétion de la sortie de la personne malade.

Dans ces deux cas de figure, l'entourage et le malade agissent sur des contraintes d'ordre temporel et spatial, afin de diminuer le risque de visibilité de l'affection. Cependant, ce dernier semble pouvoir être également contrôlé à partir d'une optique différente, non plus exclusivement centrée sur une gestion de l'espace, du temps ou des activités, mais également établie à partir de l'affection elle-même. En effet, le déplacement du malade peut être libéré de toute limitation périphérique, dès lors que l'attention portée aux signes précurseurs supplante cette forme de contrainte sans distinction. Seule l'affection agit alors, en termes d'influence, sur les pratiques de dissimulation.

« Elle part dans toutes les manifestations de nuit, sauf le jour où je sens que la maladie veut venir, je lui dis de rester à la maison » (E35- Mari d'une femme épileptique, Mofa, 18/03/98).

Par ailleurs, si la honte constitue la principale raison des pratiques de dissimulation, elle n'en est pas, pour autant, l'unique explication. D'autres motivations, tel qu'un souci de prévenir toute occasion de discorde, semblent également présentes à travers ces comportements.

« Elle ne sort pas pour s'éloigner. Elle ne va boire chez personne. Le fait qu'elle parte dans le village n'est pas de mon gré. Je la gronde, parce que avec le problème d'esprit là... elle peut faire des choses, ou être d'une manière qui n'est pas de mon goût. Après tu vas accuser quelqu'un en lui disant : "toi, tu as fait cela à ma fille parce qu'elle est malade, ou bien tu lui as dit cela parce qu'elle est comme ça." Avant que cela n'arrive, garde là dans ta maison à dormir » (E60- Mère d'une jeune fille épileptique, Soundougouba Kura, 10/10/98).

Afin d'éviter une situation de désordre social, la personne épileptique est alors contrainte de rester dans sa cour, où ses amis pourront, néanmoins, lui rendre visite.

Ces divers constats nous amènent à une première remarque selon laquelle le degré d'exclusion dépend, en partie, des stratégies employées dans la dissimulation de l'affection. En dernière instance, ce que le malade

ou son entourage cherchent à réduire est le risque d'une exposition inappropriée du stigmaté. La gestion de l'espace constitue, dans cette perspective, un des principaux procédés utilisés dans le camouflage de la maladie. Cependant, d'autres méthodes semblent également moins dépendantes de ces contraintes extérieures puisqu'elles sont essentiellement axées sur la gestion de l'affection et des signes de sa survenue.

La « visibilité » de l'épilepsie ne représente pas l'unique domaine dans lequel se manifeste un contrôle de l'information au sujet de l'affection d'une personne donnée. La révélation du stigmaté dépend en effet, non seulement de son exposition directe – par la survenue d'une crise au cours d'un contact –, mais également de la diffusion de cette information – par le biais de la rumeur, au sein du groupe auquel le malade appartient. Il existe donc un autre espace d'expression, celui de la parole, au travers duquel se révèlent de nouvelles stratégies de dissimulation.

Le contrôle des espaces, spatial et oral, englobe des niveaux différents et complémentaires à partir desquels la maladie peut-être dissimulée, ou au contraire révélée :

« Cette division du monde en lieux interdits, ouverts et réservés définit ce qu'il coûte à chaque fois de dissimuler ou bien de révéler, et dans les deux éventualités, l'importance qu'il y a à être connu ou à ne pas l'être » (Goffman, 1975 : 102).

Entre silence et rumeur : la parole au sujet du « kirikirimasiens »

« Cette maladie gâte ton nom » (E56- Coépouse d'une femme épileptique, Sebela, 09/07/98).

L'identification de l'affection constitue un premier niveau, à travers lequel le constat d'un camouflage lié au « kirikirimasiens » peut être réalisé. Comme nous l'avons précisé auparavant, l'emploi d'euphémismes permet d'éviter la prononciation « potentiellement dangereuse » (Bargès, 1997) du terme « kirikirimasiens ». Une telle précaution langagière mérite alors d'être envisagée à partir de l'ensemble du processus discriminant inhérent au discours et à la rumeur populaire.

« Si ton parent tombe malade, ne laisse pas tout le monde le savoir. Il y en a qui sont tes amis, il y en a qui ne t'aiment pas. Ils se promènent pour gâter ton nom seulement. Parce que cette maladie n'a pas de bon renom pour les gens » (E19- Mari d'une femme épileptique, Sebela, 11/03/98).

Le « kirikirimasiensien » revêt dans le discours populaire une connotation très négative, socialement déconsidérée. L'énoncé « cette maladie n'a pas un bon renom pour les gens » signifie clairement que ce nom implique en lui-même une appréciation dégradante. De sorte que la diffusion de cette information au sujet d'un malade constitue une parole infamante pour lui comme pour son entourage immédiat.

« Si vous n'êtes pas du même endroit, le bruit qu'ils font est trop. Ils aggravent le reste de la maladie avec les bruits futiles qu'ils font, cette affliction peut nous atteindre nous-mêmes » (E25- Oncle d'un enfant épileptique, Sebela, 11/03/98).

La distinction opérée par E. Goffman entre la « visibilité » d'un stigmaté et sa « notoriété » occupe ainsi, dans le cas du « kirikirimasiensien », une place essentielle :

« En premier lieu, il convient de distinguer la visibilité d'un stigmaté de sa "notoriété" [...]. Cette connaissance qu'ont les autres dépend d'un autre facteur que la visibilité du stigmaté : elle dépend de ce qu'ils savent ou ne savent pas au préalable de l'individu en question – et cela, ils peuvent le savoir aussi bien par des racontars que parce qu'ils ont déjà eu avec lui un contact au cours duquel le stigmaté était visible » (Goffman, 1975 : 65).

Comme le souligne cet auteur, la « visibilité » de l'affection peut constituer un point de départ dans la diffusion d'une information déshonorante pour le malade. La vision d'une crise enclenche un processus de propagation des émotions dans le discours public, véritable contagion de bouche à oreille d'une excitation collective. À ce sujet, T. Shibutani remarque l'importance de la dimension émotionnelle dans le processus de la rumeur :

"Rumors are both instruments and products in the evolution of emotional atmospheres. They are instrumental in that they constitute part of the communicative activity which makes possible the mutual reinforcement of excitement (...) What is important about these expressive remarks is that they contribute to the formation of an emotional atmosphere even if they themselves are not very instructive" (Shibutani, 1966 : 120).

Ainsi, la « notoriété » du stigmaté dépasse largement l'étendue des conséquences liées à sa « visibilité », dans la mesure où elle s'auto-

alimente dans le cadre des discussions, indépendamment de toute référence exacte ou de tout témoignage direct.

P.H. Stephenson apprécie un tel processus dans le cadre d'une étude menée sur le stigmate associé au sida en Colombie Britannique :

« En effet, un peu comme dans le cas de la sorcellerie, une fois qu'une simple prémisse est acceptée, le système (de la rumeur) devient parfaitement logique en lui-même » (Stephenson, 1991 : 92).

Au centre du processus, la rumeur agit comme une forme impersonnelle dans la divulgation d'une opinion commune. La personne malade semble s'évanouir à travers l'anonymat de ce murmure propagé dans l'espace public :

« Etudiant la réputation, il n'est pas inutile de considérer aussi son inverse : la mauvaise réputation, l'opprobre, qui naît lorsqu'un ensemble d'individus connaît quelqu'un en mal sans l'avoir rencontré en personne » (Goffman, 1975 : 88).

La réputation, qui vient du latin *reputatio* signifiant « évaluation⁵⁹ », est paradoxalement établie sur une connaissance superficielle, qui porte autant sur le malade que sur l'affection. En effet, la rumeur tire sa caractéristique principale du fait qu'elle repose sur une dissolution de l'identité personnelle. La réputation qu'elle véhicule est une référence aléatoire, ballottée au gré des opinions communes et souvent éloignée du rapport personnel. À travers un tel processus de dénaturation identitaire, la maladie en vient à identifier intégralement une personne, absorbant toute autre forme de reconnaissance en une perception dégradante de l'être malade.

Exposée au regard public sous l'unique aspect infamant de la pathologie, la personne malade est dépossédée de la diversité des caractéristiques qui constituent son identité personnelle. En effet, le sentiment de posséder une identité propre réside en partie dans le respect de son intimité par la rumeur publique. En ce sens, il est fréquent d'entendre dire que le « kirikirimasi » « gâte le secret de l'homme beaucoup », signifiant par là que cette maladie ne laisse pas la possibilité au malade de conserver une part d'existence personnelle.

Cette imprécision de la rumeur s'applique aussi bien à l'individu qu'à la maladie. La déformation que produit sur l'affection le caractère vague de la rumeur participe à la pluralité des interprétations populaires.

59. Larousse, *Dictionnaire étymologique et historique du français*, 1993 : 662.

« Moi j'ai peur de ça (de la rumeur). Si la maladie la trouve, si les gens viennent la regarder, ils vont partir caractériser ça de beaucoup d'autres maladies qui ne le sont pas. D'autres vont dire que ça y est comme ça, certains vont dire que ça y est comme ça. Il n'y aura pas une seule parole de dite » (E78- Mère d'une femme épileptique mariée, Tyéma, 22/10/98).

Car, selon Goffman,

« cette image publique est toujours faite, semble-t-il, d'une quantité restreinte de faits choisis, peut-être vrais, mais enflés jusqu'à donner un aspect spectaculaire et mémorable et présentés pour un tableau complet » (Goffman, 1975 : 89).

La rumeur évolue dans l'indétermination et sa fonction vise moins à disséminer des informations qu'à exaspérer des émotions difficilement contrôlables. La force des qualificatifs employés pour le « kirikirimasien » témoigne de cette charge émotionnelle véhiculée indépendamment de tout rapport interpersonnel avec le malade. La rumeur circule d'ailleurs sans interlocuteur précis, mue par une voix anonyme et collective⁶⁰ :

« On la dit "bien informée" et "autorisée" mais sa source reste en fait inconnue, diffuse, anonyme et chacun s'en va en répétant une parole venue d'ailleurs dont personne ne se sent responsable » (Flem, 1982 : 14).

C'est cette assimilation entre une identité dénaturée et une affection déformée qui, en définitive, « gâte le nom de la personne ».

Identifiée sous cet unique et imprécis aspect, la personne épileptique endosse un statut stigmatisé qui la sépare désormais de la communauté de ses semblables.

Le processus de la rumeur semble posséder une logique autonome, indépendante de toute connaissance personnelle et se nourrissant du caractère vague de la réputation. Apporter une information univoque viendrait, dans cette perspective, clore un tel cheminement. L. Flem a évoqué une telle approche de la rumeur de la manière suivante :

« La rumeur est surtout un bruit terriblement efficace qui court sur toutes les lèvres, très vite, et porte avec elle bien plus la force des émotions que l'information des mots. Elle n'a aucun fondement et c'est là sa définition la plus irréductible peut-être. Si elle était vérifiable, elle ne serait

60. G. Tarde, dans *Les lois de l'imitation*, considère la rumeur comme un cas particulier de contagion sociale (Tarde, 1895 : 138).

plus. La rumeur n'existe que d'être un emballement répété de l'imaginaire social ; dès qu'elle cesse de circuler, elle s'éteint » (Flem, 1982 : 11).

Comme en témoigne précisément la coépouse d'une femme épileptique, la parole chuchotée, non expérimentée, semble le support essentiel des ragots et, par là même, le principal danger à éviter. Implicitement, le discours de la coépouse contient l'idée que la confrontation directe avec la personne malade, c'est-à-dire la vérification de l'information, serait une situation préférable à celle d'un simple questionnement.

« Certains demandaient : "On dit qu'elle est là, est ce que c'est vrai ?" Je leur dis que vous demandez ça à cause de quoi ? Elle n'habite pas avec vous, ni rien. Elle ne mange pas avec vous. Pourquoi cette question ? Celui qui veut savoir dans le village, qu'il vienne s'asseoir avec nous ! En ce moment, si elle est malade ou non, vous allez le savoir. Mais personne ne m'a jamais trouvé à l'interrogatoire » (E56- Coépouse d'une femme épileptique, Sebela, 09/07/98).

Aussi, au-delà de l'information proprement dite, le véritable préjudice semble-t-il provenir de l'absence de contrôle sur un on-dit laissé à lui-même. Lorsque celui-ci emprunte les voies de la rumeur publique, il est déformé, dépersonnalisé, et devient ainsi nuisible au sujet qui en est le point de départ. Le malade, comme son entourage, évitent donc scrupuleusement de répandre une information dont les conséquences peuvent être intimement liées au contexte d'émission : « Toutes les paroles ne sont pas des paroles de groupe⁶¹ » est une expression à travers laquelle le versant privé de ce discours prend toute sa signification. La parole au sujet du « kirikirimasiensien » est un sujet d'intimité qui doit rester cantonné à cet espace, afin de conserver toute sa valeur personnelle. Son émission hors de ce contexte obéit à certaines restrictions, strictement dévolues à la recherche d'un traitement.

Le contrôle de l'information liée au « kirikirimasiensien » induit un certain type de relation sociale qu'il convient maintenant d'étudier. La dissimulation physique, puis dans le discours, de l'épilepsie confère une place centrale à l'intimité dans l'organisation des rapports sociaux. Cette maladie interroge une dialectique de l'exposition et du secret qu'il semble utile d'appréhender également du point de vue de l'individu malade. À travers son rapport aux autres, comme à soi, l'identité de la personne épileptique évolue en fonction de cette relation d'intimité qui le lie ou l'exclut du monde.

61. E6- Mère d'un enfant épileptique, Soundougouba Koro, 20/11/97.

Rapport à soi, rapport à l'autre

« Il n'y a de civilisation que s'il y a communauté, celle-ci implique et permet une relation d'intimité avec l'univers, cette intimité fait corps avec l'organisation de la vie quotidienne, avec les mille relations dont celle-ci se tisse. Le "cosmos" n'est pas le produit d'universalisme [...] il est l'intimité même, celle allant de pair avec l'existence d'une communauté, celle d'un jeu, le jeu de vivre » (Jaulin, 1981 : 12).

La personne épileptique entretient avec son environnement, avec sa maladie et avec elle-même des rapports spécifiques qu'il convient d'envisager d'un point de vue interactif. En effet, la nature même de l'affection induit, à travers ses manifestations, une relation particulière au monde. Perçue à la fois comme une rupture totale et une exhibition excessive, la crise place l'individu dans un rapport ambigu vis-à-vis de lui-même et de « l'autre ».

Cet « autre », on ne saurait tout d'abord le chercher ailleurs qu'en la personne même de l'épileptique. L'« autre » est d'abord une part de « soi⁶² » dont la connaissance semble autonome par rapport à une existence unifiée. Car, parallèlement, l'observateur privilégié de ce moment de rupture est bien cet « autre », le spectateur, qui supprime le malade dans la description de sa maladie :

« La fameuse amnésie rétrograde, celle-là même qui fait du témoin oculaire un voyeur et un objectivateur de la crise ignorée du sujet qui le produit, l'exhibe » (Sutterman, 1993 : 13).

Dans ce contexte, la question de l'intimité se pose donc avec acuité dans un rapport étroit à celle de l'identité. Nous envisagerons une telle association à travers la triade du « soi-même », de « l'autre » et d'un « tiers-état », celui de l'épilepsie.

Le malade « hors de lui-même »

« La crise est un spectacle, mais par définition, l'acteur n'est pas là. Il y a maldonne » (Laroche, 1983 : 51).

Pour le malade épileptique, la crise est un épisode de « non existence ». Il s'ignore l'espace d'un moment, pendant que les autres l'observent, témoins à la fois horrifiés et fascinés. Car il est devenu cet être « hors de

62. Pr R. Soulayrol, Congrès d'Annecy, LFCE, novembre 2000.

lui-même » : dans son corps, tout d'abord, dans le néant qui l'habite, ensuite :

« Le corps est là pour montrer qu'il est devenu autre » (Beneduce, 2000 : 22).

Le corps emballé, devenu pourtant insensible à la réalité qui l'entoure, semble alors soumis à l'action de forces agissantes, indépendantes de la volonté du malade. La maladie paraît douée d'une individualité et d'un agir propres, comme en témoigne l'emploi du pronom impersonnel « elle⁶³ » ou, plus fréquemment encore, « ça », pour se référer à la maladie. On dira en effet : « elle m'a attrapé », « elle se lève » ou « ça vient », « ça descend » en parlant de la survenue d'une crise épileptique. La maladie est perçue comme un être anonyme, quelque chose qui n'est pas « moi », mais un « ça » qui agresse sans raison.

Sans être pour autant radicalement assimilée à une possession, l'attribution des manifestations aux « génies » contribue également à une telle représentation : le malade semble supplanté par un « autre⁶⁴ » que lui-même, que cet « autre » soit rapporté à la maladie ou à un diable... il n'en reste pas moins un sujet différent de la personne que l'on connaît par ailleurs.

Parallèlement, l'agitation intempestive du corps de l'épileptique symbolise une rupture dans le cours harmonieux des événements : rupture entre la personne malade et son corps devenu incontrôlable et insensible, rupture entre soi et le monde environnant, rupture entre « soi » et « l'autre », par la seule vision d'un corps livré à lui-même. La présence harmonieuse du corps dans le monde est, en effet, une des bases élémentaires du système relationnel ; rompre ce lien « corporel » constitue d'ores et déjà, en soi, une atteinte à la relation humaine :

« Le corps est le premier mode obligé de la relation avec autrui »
(Le Guérinel, 1980 : 114).

Merleau-Ponty a notamment mis en évidence l'étroite relation qui unit le corps au monde à travers la remarque suivante :

63. En bambara, le pronom impersonnel n'est pas différencié entre le masculin et le féminin, tous deux emploient « a... » pour exprimer un sujet.

64. Le prince Mychkine, personnage épileptique du roman *L'Idiot* de Dostoïevski, est foudroyé par une crise. L'auteur en donne la description suivante : « On croirait... qu'ils (les gémissements épouvantables) émanent d'un autre être qui se trouverait à l'intérieur du malade » (Sutterman, 1993 : 69).

« Le corps propre est dans le monde comme le cœur dans l'organisme : il maintient continuellement en vie le spectacle visible, il l'anime et le nourrit intérieurement, et il forme avec lui un système » (Merleau-Ponty, 1945).

De même, A. Hampâté Bâ souligne, dans le contexte de la société malienne⁶⁵, que le corps est un microcosme à travers lequel se reflètent les multiples dimensions de l'existence (Hampâté Bâ, 1973). Le corps accompagne toute forme de socialité, il représente une interface entre moi et autrui, et son conditionnement participe à la régulation de la relation sociale :

« Dans les cultures africaines l'intégration de l'individu au groupe ne s'arrête jamais. Dans les étapes de cette intégration, le corps joue un rôle capital, non seulement parce qu'il n'est pas tenu à l'écart des rites et rituels qui jalonnent cette intégration de la naissance à la mort, mais parce qu'il en est un des termes les plus constants. [...] Le processus d'individuation que comporte le phénomène de croissance et de développement va de pair avec l'insertion sociale. Dans ce processus, le corps n'est pas séparateur mais médiateur entre le groupe et l'individu » (Le Guérinel, 1980 : 115).

Or l'exhibition anarchique des convulsions dévoile une intimité, sans réserve ni pudeur, et rompt avec les marques d'une civilité partagée. On réalise alors combien une intimité maîtrisée dans ses actes est une condition nécessaire à l'échange relationnel. Cette discrétion et ce contrôle en premier lieu, corporels, ouvrent les portes de la communication sociale. En effet, c'est aussi dans le respect d'une intimité – la sienne, mais également celle des autres – que s'édifient les bases d'une communauté. La crise d'épilepsie exprime tout l'inverse de cette règle sociale en provoquant l'irruption désordonnée d'un corps et d'une intimité au sein d'un espace collectif ou public. Elle transgresse alors les limites du sujet malade qui s'expose impudiquement, ainsi que celles des spectateurs, involontairement introduits dans cette sphère réservée de l'intimité de chacun. En ce sens, on pourrait reprendre la remarque de J. Revel et J.P. Peter, selon lesquels :

65. L'éducation religieuse bambara comporte cinq étapes illustrées par un procédé métaphorique qui est centré sur les différentes parties du corps : « Les Bambara disent que le *N'domo* est la cheville, le *Komo* est le genou, le *Nama* représente la hanche qui "veille sur la rate humaine" ; le *Kono* rappelle le coude qui "traduit l'union du corps et de la pensée". Le *Tyiwara* est l'épaule, puisqu'il est la confrérie du travail agricole, et le *Koré* c'est le poignet qui commande aussi bien l'habileté manuelle que spirituelle » (Stamm, 1999 : 93).

« Dans les mots et dans les corps, la maladie est une expérience de la limite » (Revel et Peter, 1974 : 181).

Plus que toute autre maladie sans doute, l'épilepsie constitue une épreuve qui peut être appréciée en termes de frontières. Car il s'agit bien là d'une situation rendue problématique par le mélange et la confusion des espaces qu'elle provoque. L'intimité qui éclate au moment de la crise concerne non seulement un rapport à « l'autre » et à « soi-même », mais également un amalgame entre les domaines public et privé, mêlés sans plus de distinction. La gêne⁶⁶ qui en résulte se transforme en crainte chez le spectateur demeuré conscient de ce désordre inopiné. L'étude des conceptions relatives à la transmission témoigne de cette relation entre le sentiment de terreur éprouvé et le brouillage soudain des espaces et des identités. L'éviction du malade traduit une volonté de se différencier du désordre symbolique que la crise engendre dans son environnement. En effet, la dissolution des identités inhérente à ce mélange inopportun effraie les spectateurs autant que l'émission d'une bave « moussante ». L'idée d'une transmission de l'épilepsie passe également par un processus d'identification⁶⁷ au malade et l'exclusion de la personne épileptique permet de rompre avec cette indifférenciation perçue comme « dangereuse ».

« D'une façon générale, cette tendance au stigmatisme à se répandre, explique en partie pourquoi l'on préfère éviter d'avoir des relations trop étroites avec les individus stigmatisés, ou les supprimer lorsqu'elles existent déjà » (Goffman, 1975 : 44).

Dans le cadre d'une étude consacrée à l'alcoolisme en France, S. Fainzang procède à une réflexion similaire au sujet des conceptions relatives à la contagion dans ce milieu, appréhendées sous un angle différent de celui de la contagion médicale. Le partage d'un espace social est, en effet, perçu dans ses enquêtes comme une condition propice à la contagion, considérant qu'il existe un lien entre la proximité sociale, l'identité et le mécanisme d'une contagion symbolique (Fainzang, 1994 :

66. On dira, en bambara, « cela me gêne ».

67. R.F. Murphy opère un constat similaire dans le cas des personnes handicapées : « Ce qui rend les invalides particulièrement menaçants, ce sont les mécanismes psychologiques de projection et d'identification au moyen desquels on prête aux autres ses sentiments, ses projets et ses motivations, et réciproquement. Par ce processus, l'infirme suscite chez l'homme valide la crainte de devenir handicapé à son tour... » (Murphy, 1990 : 165). Dans cette perspective, il emploie le terme d'« identité contaminante » (Murphy, 1990 : 167).

829). De son côté, R. Beneduce parle, de façon générale, d'une « véritable circulation du mal » dans cette représentation fondée sur l'imitation qu'il considère comme une forme de transmission du mal (Beneduce, 2000 : 194). À travers la problématique de l'imitation transparait la question de l'altérité, qui peut être appréhendée dans le rapport aussi bien avec l'autre qu'avec soi.

« Hors de lui-même », le malade épileptique l'est encore dans cette absence passagère, qui ne lui laisse qu'une indicible sensation de vide. Son expérience du vécu a été interrompue au moment du paroxysme ; une coupure que seul le discours des « autres » semble à même de pourvoir combler.

À défaut d'être présente à elle-même, la personne épileptique trouve dans le récit qui la concerne une unique occasion de se rallier à son identité expropriée. Les descriptions des « autres » deviennent, en ce sens, une partie de « soi » à laquelle l'individu malade n'a accès que par procuration. Une part d'identité « importée », surajoutée au cours d'une existence tronquée par la maladie. Etre « soi-même » épileptique inclut le paradoxe qu'il s'agit d'un « autre » qui le certifie. « L'Autre de l'Epileptique », comme l'énonce M. T. Sutterman (1993 : 32), est le témoin de la crise ; un sujet intégré à « soi-même », afin de ne pas rester aveugle à sa propre existence.

Il y a bien « maldonne », ou méprise, comme une imposture faite à « soi-même », dans l'image que la personne épileptique récupère d'elle-même. L'intimité du malade est soumise au regard de « l'autre » qui l'observe et lui prête une conscience qu'il a momentanément perdue. Ce « brassage » identitaire relève d'une problématique plus largement consacrée aux questions de l'identique et du différent ; une thématique dont F. Héritier-Augé a rappelé le caractère fondamentalement « archaïque » :

« [...] une opposition conceptuelle essentielle : celle qui oppose l'identique au différent, un de ces *themata*⁶⁸ archaïques que l'on retrouve dans toute pensée scientifique, ancienne comme moderne, et dans tous les systèmes de représentation » (F. Héritier-Augé, 1996 : 20).

Ces deux questions influent sur le processus d'exclusion, en interrogeant le rapport à l'altérité dans un double sens : de la société envers le malade et du malade envers son milieu social. Pour l'heure, il s'agit de considérer la seconde perspective, celle établie à partir du point de vue de la personne épileptique.

68. Souligné par l'auteur.

Après qu'ont été envisagées les significations d'une telle mise à distance dans le rapport à « soi », émerge la question de l'altérité dans le cadre du rapport à « l'autre ». Le bouleversement introduit dans l'existence des malades par le « kirikirimasiens » remet généralement en cause ses relations sociales et participe au phénomène d'exclusion en accordant à l'individu stigmatisé une part active dans l'échange relationnel.

Un surcroît d'humanité

« Cette maladie m'a donné de la pitié » (E68- Homme épileptique célibataire, Manabougou, 20/11/98).

Une maladie telle que le « kirikirimasiens » peut également entraîner certains changements bénéfiques notables dans le cadre du rapport à « l'autre ».

L'intégration est une question habituellement traitée dans un sens unilatéral, comme un phénomène assumé par la société en faveur de la personne malade, handicapée ou plus généralement, déviante. Elle repose sur une relation de tolérance essentiellement orientée dans le sens de la communauté vis-à-vis de l'individu « différent ». Etre tolérant suppose une remise en question de « soi-même », afin d'être en mesure d'accueillir « l'autre » en le rendant semblable à nous (Giannini, 1991 : 23). L'empathie est le sentiment qui permet une telle identification affective : elle est, en ce sens, un fondement essentiel de la cohésion sociale. Or la démarche de compassion⁶⁹ ne semble pas exclusivement réservée à la relation de la société vis-à-vis des individus « déviants » qui peuvent la remettre en cause. Plus généralement, elle concerne toute personne humaine y compris le malade dans ses rapports aux autres.

En effet, la souffrance éprouvée par le malade contribue parfois à renforcer son sentiment de compassion à l'égard des autres personnes malades en général et des épileptiques en particulier. L'entourage, comme le malade, éprouve à travers l'expérience de l'épilepsie une douleur qui peut les inciter, en d'autres circonstances, à compatir aux maux ressentis par autrui. Ainsi, la coépouse d'une femme épileptique qui opposait une résistance farouche aux interrogations malintentionnés, adopte par ailleurs une attitude très tolérante à l'égard des personnes malades qui la sollicitent.

69. Compassion : « Sentiment de pitié éprouvé devant les maux d'autrui et qui nous pousse à les partager, du latin *compassio*, de *compati*, "souffrir avec" » (*Dictionnaire*, Hachette, 1989 : 332).

« Dans la démarche même de l'humanité, grâce à cette maladie, je pardonne beaucoup de choses. Au lieu d'en vouloir aux gens, je dois en vouloir à cette maladie » (E30- Femme épileptique mariée, Nimizat, 10/03/98).

En fait, l'amertume qui découle des attitudes de rejet de la société est amoindrie, le jugement moral de la personne épileptique s'étant affiné grâce à l'expérience de sa maladie.

Une telle remarque introduit un degré de modulation supplémentaire dans le processus de l'exclusion sociale. Celle-ci est déterminée non plus uniquement à partir de modèles généraux de déviance sociale mais également en fonction de données individuelles, parmi lesquelles la personnalité de la personne malade occupe une place centrale. C'est également en ce sens que Sutherland soutient la thèse que « tous les individus susceptibles de devenir déviants ne le deviennent pas de façon systématique » (Ogien, 1999 : 109). Ainsi, l'affection en elle-même ne représente pas un critère suffisant dans l'évaluation des conséquences sociales de la maladie. Dans le cadre de l'échange social, la personnalité propre du malade représente en effet un pôle déterminant d'intégration sociale.

Enfin, entre O. et son mari, une relation de proximité et de responsabilité mutuelle a été consolidée par la survenue de l'affection qui constitue un problème collectivement assumé dans cette famille.

« Ça a augmenté quelque chose dans notre rapport, ça ne l'a pas gâté » (E46- Mari d'une femme épileptique, Nimizat, 12/03/98).

Ces quelques exemples de démarches « humanistes » enrichies par la survenue de l'épilepsie interviennent en faveur d'une intégration du malade. La tolérance dont ce dernier fait preuve à l'égard des « autres » représente une raison pour laquelle certaines relations sociales seront conservées, malgré les conséquences par ailleurs désocialisantes du « kirikirimasien ». À l'inverse, le rapport à autrui peut être marqué d'un rejet venant de la personne épileptique elle-même.

L'auto-exclusion du malade

Les contraintes liées à la dissimulation du « kirikirimasien » impliquent, de la part du malade, un comportement de mise à l'écart délibérément choisis par lui-même, ou motivé par son entourage. Afin de se protéger d'une exclusion des « autres », le malade maintient entre son existence et

celle de sa communauté une distance suffisante pour que son stigmate demeure caché.

Au détriment de ses relations sociales, le choix de conserver une « bonne » réputation pousse ainsi le malade à s'exclure lui-même :

« On peut également s'attendre à ce que le maintien délibéré d'une certaine distance constitue un procédé stratégique fréquemment employé par celui qui fait semblant, et qui, dans ce cas, agit à peu près, quoique pour des raisons légèrement différentes, comme l'individu déjà discrédité : repoussant les avances amicales, il évite des confidences qui s'ensuivraient obligatoirement ; distendant les relations, il s'assure une certaine solitude, car, nous l'avons dit, plus on passe de temps avec quelqu'un et plus des événements imprévus et révélateurs risquent de se produire » (Goffman, 1975 : 120).

En outre, la sensibilité exacerbée des personnes malades contribuent, dans certains cas, à accroître leur capacité de discernement. Alors, les attitudes stigmatisantes de la société sont fortement ressenties par la personne épileptique, même lorsque celles-ci ne sont pas ouvertement exprimées. Dans ce cas de figure, l'exclusion relève d'un processus d'intériorisation des comportements discriminatifs, aboutissant à une mise à l'écart volontaire du malade.

« Avec cette maladie, la parole se dit derrière moi en réalité. Devant moi, le problème de la maladie ne se dira pas. Mais des actes seront entrepris, des actes découleront du problème de la maladie. Toi-même tu comprends ce qui ne va pas, même si cela ne se fait pas avec les dires des gens.

C'est à cause de cela que moi je suis en train de m'écarter progressivement. Sinon, ils ne m'ont pas dit de les quitter. Ils ne m'ont pas écartée » (E30- Femme épileptique mariée, Nimizat, 10/03/98).

La retenue devient une attitude caractéristique de la personne épileptique, dans le cadre de son rapport à autrui. L'affection a introduit une double rupture dans les relations sociales du malade, rupture qui se traduit par un isolement réciproque entre la société et l'individu stigmatisé. Éprouvant un sentiment de désapprobation dans le regard des autres, la personne épileptique se renferme et refuse alors toute participation spontanée aux relations sociales.

Réservée, peu démonstrative, voire renfermée, la personne épileptique observe un comportement asocial qui la coupe davantage du groupe au

sein duquel elle évolue. Dans certains cas, l'introversion du malade peut également laisser place à des réactions violentes et irrespectueuses vis-à-vis d'autrui.

Du point de vue de la personne épileptique, le rapport à « l'autre » et à « soi » semble marqué d'une certaine ambiguïté. L'épisode de la crise participe à cette confusion des identités, à cette dépossession de « soi-même » et oblige le malade à rechercher en autrui une information sur sa propre individualité.

Si l'épilepsie pose avec autant d'acuité la question de l'identité du malade, c'est aussi parce que les représentations qui lui sont associées, comme les pratiques, accordent une place centrale à la dimension sociale de l'existence. Engagée dans un système relationnel, la personne épileptique possède une certaine autonomie dans la gestion de ses rapports sociaux, et influe, par là même, sur sa participation au système. Afin de préserver son identité, le malade peut notamment préférer s'isoler, se coupant d'un rapport direct à travers lequel il risquerait une remise en cause de sa réputation.

La question de l'exclusion sociale de la personne épileptique nécessitait d'être, tout d'abord, appréhendée à partir du point de vue du malade. Il s'avère maintenant nécessaire de considérer les principales motivations des comportements d'exclusion à partir du point de vue d'autrui.

Les formes aggravantes du rejet social

L'exclusion liée au « kirikirmasien » ne peut être appréhendée de manière uniforme ou systématique. Le processus d'une stigmatisation varie selon chacun des cas particuliers et l'analyse du contexte semble le seul moyen d'apprécier avec discernement les différentes situations sociales des malades.

Il existe cependant certains indicateurs sociaux grâce auxquels une procédure de mise à l'écart pourra être constatée de manière plus ou moins flagrante. En effet, la dissimulation du « kirikirmasien » induit un type de rapport particulier, révélateur d'une exclusion à la fois subie et voulue par la personne qui en souffre. Ces formes figurent essentiellement des situations « discréditables » et par là même ambiguës, et l'exclusion qui en découle revêt un caractère aléatoire (Goffman, 1975).

Le rejet social s'exprime avec une assurance plus grande lorsque la maladie a « dépassé un certain stade », pour reprendre une expression littérale tirée des discours. Une telle appréhension a pour conséquence de

légitimer, en quelque sorte, les pratiques ségrégatives en leur définissant des contours, en leur prêtant une certaine stabilité et, en définitive, en normalisant leurs manifestations.

Le « dépassement des limites »

Le « kirikirimasien » est une maladie chronique qui comporte également un caractère traumatisant, dont les conséquences physiques et mentales participent à l'aggravation de l'affection. En premier lieu, la dégradation progressive de l'état de santé du malade au cours du temps constitue une mesure de la gravité de l'épilepsie. En outre, son pronostic est considérablement assombri, à partir du moment où la maladie atteint un degré de gravité qui ne permet plus au malade de mener une existence sociale commune.

« Ça y est sur la personne, ça la détruit. Quant ça y est en train de mûrir, le moment où ton âge va atteindre quarante ans, tu deviens amorphe. Tu es détruit, ça gâte d'ailleurs ton humanité » (E84- Grand frère d'un enfant épileptique, Banconi, 06/01/99).

La rupture engendrée au sein des relations sociales marque une frontière, au-delà de laquelle l'exclusion revêt une forme plus systématique. En quelque sorte, le processus d'une mise à l'écart est soumis à une évaluation de l'état de la personne, à partir d'une mesure établie en termes de tolérance sociale.

Comme le rappelle en effet A. Ogien, « la tolérance n'est pas une donnée statique, mais un principe faisant objet d'évaluation » (Ogien, 1999 : 120). Ainsi, l'idée d'un « dépassement des limites » se situe essentiellement au niveau des conséquences sociales qui accompagnent l'aggravation de l'affection. Au-delà d'un certain seuil de gravité, la personne malade s'éloigne des attributions qui participent à la conception d'un état d'humanité, c'est-à-dire qu'elle perd notamment sa sociabilité, sa capacité à travailler et à procréer sous l'effet d'une dégradation excessive de son état de santé.

« Elle enlève la dignité de l'homme et le laisse écarté de la vie » (E31- Matronne de Baguineda Village, 21/03/98).

La mise à l'écart du malade est, dans ce contexte, corrélée à un changement d'état, puis de condition sociale, tous deux ayant pour consé-

quence une rupture sur le plan relationnel. Dans ce cas précis, l'exclusion de la personne épileptique s'exprime en termes de décalages : physique et/ou mental puis, de manière consécutive, social. Le malade est devenu un « autre⁷⁰ ».

A contrario, un malade tel que D., jeune homme en pleine possession de ses moyens intellectuels et physiques, observera qu'« il n'y a eu aucun changement dans le rapport d'humanité avec ma famille. Rien n'a été enlevé, rien n'a été ajouté ». Là encore, on fera le constat d'une certaine évaluation « mesurée » des effets du « kirikirimasiensien » sur les relations sociales du malade. L'absence de modification dans le comportement global du malade est corrélative du maintien de ses relations sociales. Dans celles-ci, comme à travers lui-même, D. ne note aucune altération, ni aucune amélioration, mais au contraire, une certaine stabilité.

« Il n'y a pas eu de changement dans mes choses. De la manière que j'étais avant que la maladie ne m'attrape, je suis toujours comme ça maintenant » (E22- Jeune homme épileptique célibataire, Soundougouba Koro, 11/03/98).

Il y a là l'idée d'une certaine « constance », essentielle à la préservation de l'intégration de la personne épileptique :

« L'individu conserve son identité : il reste "le même" dans la santé et dans la maladie » (Herzlich, 1996 : 169).

En définitive, l'exclusion liée au « kirikirimasiensien » semble étroitement associée à l'idée d'un changement majeur, au constat d'une modification significative introduite par la maladie dans le cours normal des choses. L'idée selon laquelle la maladie a « dépassé un certain stade » a pour corollaire une dégradation de l'existence sociale du malade, signe d'aggravation essentiel. Un tel état est provoqué par les diverses formes de complications liées à l'épilepsie dont nous allons présenter quelques caractéristiques.

Les perturbations mentales du malade épileptique

Parmi les complications associées au « kirikirimasiensien », les perturbations mentales occupent une place de premier plan. En effet, qu'il soit d'ordre intellectuel, psychique et/ou caractériel, le trouble mental influe

70. Herzlich (1996 : 102).

directement sur le rapport social. Aussi il constitue une motivation essentielle des attitudes ségréгатives envers la personne épileptique⁷¹.

Le « kirikirimasien » ne conduit pas nécessairement à des complications majeures qui affectent le fonctionnement intellectuel et/ou psychique. Il peut néanmoins participer à une modification de la personnalité du malade⁷² et provoquer certains troubles du caractère non moins préjudiciables sur un plan social.

« Ça rend l'homme irascible. Ça a changé mon caractère. Le fait de se fâcher contre les gens est dû à cette maladie. Elle est la cause de tout ceci parce que chaque fois que tu es malade, tu ne peux pas être joyeux. Tout ça, c'est le chagrin de la maladie. Ça rend les relations difficiles, parce que tu es malade. Sinon, si tu es comme de la manière dont les autres sont, n'est ce pas que tu ne t'affronteras avec personne ? » (E41- Femme épileptique mariée, Soundougouba Koro, 04/07/98).

En règle générale, le malade ressent un sentiment d'infériorité, traduit à travers l'idée que « tu ne peux atteindre les autres en rien⁷³ ». Peu à peu, ce sentiment peut se transformer en un ressentiment qui devient parfois maladif. Certains individus atteignent un tel degré d'hostilité envers leur entourage que ce dernier éprouve plus de difficultés à gérer ces troubles caractériels que l'affection elle-même.

Tel est l'exemple de F., qui finit par être mise à l'écart, non pas en raison d'une crainte liée à sa maladie, mais essentiellement à cause de l'animosité dont elle faisait preuve à l'égard de son mari. Prenant pour prétexte son affection, elle s'était révoltée contre l'arrivée d'une coépouse et cherchait à humilier son époux pour se venger de sa situation.

71. De la même manière, R. Tekle-Haimanot remarque au sujet du traitement social des épileptiques en Éthiopie : « *The special situation where rejection does occur is when an epileptic has uncontrolled seizures resulting in severe burn deformities and/or profound mental retardation* » (Tekle-Haimanot et al., 1991 : 206).

72. Les Anciens, à l'époque d'Hippocrate, faisaient également référence, selon O. Temkin, à une modification de la personnalité chez les personnes atteintes d'épilepsie : « *And if the disease became chronic, the whole personality of the patients would be affected. They became "languid, spiritless, stupid, inhuman, unsociable, and not disposed to hold intercourse, nor to be sociable, at any period of life, sleepless, subject to many horrid dreams, without appetite, and with bad digestion, pale, of a leaden color, slow to learn, from torpidity of the understanding and of the senses ; dull of hearing, have noises and ringing in the head, utterance indistinct and bewildered, either from the nature of the disease, or from the wounds during the attacks, the tongue is rolled about in the mouth convulsively in various ways"* (Temkin, 1971 : 44).

73. E26- Femme épileptique mariée, Soundougouba Koro, 04/03/98.

Dans les conceptions populaires, les traits d'humeur de la personne épileptique, ainsi que certains de ses comportements asociaux épisodiques (fugues, provocations, violences verbales et gestuelles, introversion...) sont rapportés aux conséquences du « kirikirimasi ». En termes d'explication, on dira notamment à ce sujet que « la maladie a joué sur son esprit⁷⁴ ».

À ce premier niveau, l'affection entraîne diverses modifications du caractère : le malade devient « têtue », « étourdi », « querelleur⁷⁵ » et acquiert ainsi, la réputation d'un individu « qui n'aime pas les gens⁷⁶ ». Ces malades, parfois tout à fait valides, peuvent alors subir une certaine mise à l'écart en raison de leur caractère asocial.

E. Corin et ses collaborateurs, après avoir travaillé sur les troubles psychiques au Mali dans trois groupes ethniques (Bwa, Bambara, Soninké), ont constaté que l'isolement et les problèmes relationnels constituent un thème de préoccupation majeur. Les auteurs font notamment référence au cas d'une personne épileptique qui vivait en milieu Bambara en précisant :

« Dans deux des récits, les problèmes d'ordre socio-relationnels surviennent sur la toile de fond d'une infirmité qui marginalise socialement la personne : un problème d'épilepsie, mais qui n'est que peu nommé dans le récit centré plutôt sur la description de la manière dont est affecté le rapport aux autres » (Corin *et al.*, 1993 : 146).

À un second niveau, lorsque les complications mentales liées au « kirikirimasi » atteignent un stade plus avancé, les capacités intellectuelles et/ou psychiques peuvent, à leur tour, subir une altération plus importante. Le savoir populaire différencie ces deux types de perturbations et les conséquences sociales qui en découlent ne recouvrent pas les mêmes significations.

En effet, le manque de compréhension de la personne épileptique peut être interprété comme un « manque d'esprit ». Le malade est alors considéré comme un individu qui « ne connaît rien », qui est « innocent » et « bête⁷⁷ ». Ce trouble est globalement associé à une « sottise » qui se distingue de la folie par le caractère apparemment « normal » du comportement du malade, malgré l'atteinte mentale⁷⁸ dont il est victime.

74. E101- Mère d'une femme épileptique célibataire, Banconi, 03/02/99.

75. E21- Mère d'une jeune fille épileptique, Kobala, 10/03/98.

76. E101- Mère d'une femme épileptique célibataire, Banconi, 03/02/99.

77. E60- Mère d'une jeune fille épileptique, Soundougouba Kura, 10/10/98.

78. De la même manière, Tsala Tsala distingue différents types de déficiences intellectuelles à partir de son étude relative à la folie dans les proverbes bété du Sud du

« Si c'est la folie, ces personnes disent beaucoup de paroles insensées. Lui, le fou fait beaucoup de choses anormales. Ce qu'il ne fait pas d'habitude, il le fait. Bon alors que celle-là, les paroles qu'elle ne dit pas d'habitude, elle ne les a pas dites. Les travaux qu'elle faisait d'habitude, la maladie ne l'a pas empêchée de les faire. C'est pour cela que nous ne l'avons pas considérée... qu'on a pas pensé à la folie. La maladie d'esprit qu'elle a, on a pas considéré celle-là de folie parce que nous avons considéré celle-là comme la sottise » (E60- Mère d'une jeune fille épileptique, Soundougouba Kura, 10/10/98).

L'aggravation de l'affection a entraîné une détérioration de l'intelligence⁷⁹ sans pour autant, nécessairement, porter atteinte à l'équilibre psychologique du malade. Dans ce cas de figure, sa mise à l'écart se rapporte moins à la crainte d'un comportement asocial qu'aux difficultés d'autonomie inhérentes à l'épilepsie. La réaction de l'entourage oscille alors entre une forme d'abandon et une attitude de surprotection, toutes deux induites par la dépendance de la personne épileptique. L'exemple de M. apparaît significatif d'une volonté impérieuse de la part de la famille de préserver leur enfant des risques que représente le monde extérieur pour celui-ci. Perçue comme vulnérable, la jeune fille est alors tenue à distance, isolée des autres par la dépendance qui la lie à son proche entourage.

En dernier lieu, la complication gravissime du « kirikirimasi » rejoint une forme de folie, essentiellement caractérisée par le manque de discernement plus ou moins durable du malade.

« Si ça dépasse les bornes, elle devient de la folie, parce que ça te rend bête pour te faire perdre le monde, tu n'es au courant de rien. Quand elle devient forte, tu es comme un fou » (E2- Oncle d'un adolescent épileptique, Sebela, 18/11/97).

Le comportement parfois incohérent de la personne épileptique, son manque d'hygiène et de pudeur, ainsi que son absence de retenue dans le

Cameroun : « *Akut* désigne l'individu qui n'a pas l'intelligence comme sagesse et savoir en vue d'une meilleure adaptation sociale. *Okukut* est un diminutif qui désigne celui qui est étourdi, instable, léger, primesautier. *Nduduman* désigne l'individu maladroit et brouillon. Il vient du verbe *duman* qui signifie s'embrouiller, agir sans méthode. *Mfufulan* a aussi le sens d'une personnalité brouillonne et instable. On dit aussi de celui qui n'a pas de sagesse-intelligence (feg) "qu'il n'a pas un cœur normal (bon)" » (Tsala Tsala, 1998 : 101-109).

79. E95- Mère d'une jeune fille épileptique, 07/11/98.

cadre des rapports sociaux, conduisent à un tel rapprochement entre les deux affections.

« Il fait des choses qui ne sont pas normales, il danse de lui-même, il outrage les gens en les tapant jusqu'à ce qu'il se fatigue, il ne mange pas aussi, il dort seulement, toute la journée. Etant couché, il urine dans ses habits chaque fois que ça se lève en lui. Il se lève brusquement et ça passe comme ça » (E76- Grand frère d'un homme épileptique célibataire, 14/10/98).

Cependant, l'assimilation entre la folie véritable et cette altération mentale liée à l'épilepsie ne semble pas non plus absolue. Le « kirikirimasiensien » demeure en effet distinct de la « folie rouge » ou « folie furieuse » qui est considérée comme la forme avérée des troubles mentaux.

« Ça ne devient pas la folie rouge. C'est difficile de faire la différence entre les deux mais pour la folie rouge, elle ne finit pas. Si cette folie t'attrape seulement, il n'y a pas d'humanité dans ça encore. C'est ton parent mais il n'est plus dans l'attitude d'un homme. Le fou, il n'est plus une personne. Alors que le mal de K., quand son effet diminue, tu vois qu'il se lève pour partir de lui-même, en sachant où il va, lui il est un homme, tu peux vivre avec lui » (E40 et E76- Grand frère d'un homme épileptique célibataire, Tanima, 17/07/98 et 14/10/98).

À ce compte, la « perte d'esprit » qui accompagne les complications du « kirikirimasiensien » ressemblerait plus à ce que C. Bastien décrit comme la « folie noire » de la manière suivante :

« [...] mal définie, elle semble représenter une altération grave et durable de la personnalité qui ne s'accompagne pas forcément de violence. Le malade, coupé du réel, peut aller en liberté s'il ne commet pas d'actes anti-sociaux graves » (Bastien, 1988 : 56).

À ceci près cependant que les perturbations mentales de la personne épileptique n'ont pas nécessairement le caractère permanent qui accompagne la folie dans les représentations populaires. Or ce simple aspect contribue à ce que l'identité du malade conserve un ancrage dans une réalité humaine communément partagée.

En définitive, on constate que plus les troubles mentaux de la personne épileptique persistent, plus la juxtaposition entre les deux affections – « kirikirimasiensien » et « folie » – se renforce et plus l'exclusion qui en

découle acquiert une légitimité sociale et un caractère systématique. L'idée d'incurabilité accompagne un tel processus, comme en témoigne également l'importance accordée au stigmate physique dans la mise à l'écart de la personne épileptique.

Le stigmate physique

Généralement associée à l'aggravation de l'affection, la manifestation visible des effets de la maladie contribue également à la mise en œuvre de comportements ségrégatifs.

La modification de l'état physique de la personne est un signe de dégradation sans équivoque, illustré à travers l'idée que « la maladie est rentrée dans la chair⁸⁰ ». En effet, l'amaigrissement⁸¹ du malade ou le changement de couleur de la peau témoignent d'une progressive « installation⁸² » de la maladie chez la personne épileptique. La forme extrême de cette « imprégnation » de l'affection dans le corps du malade est figurée par les cicatrices de brûlure, marque définitive qui signe le caractère incurable de la maladie⁸³.

Ainsi, l'idée de « pénétration » de l'affection dans la chair accompagne celle d'incurabilité, dans une association corrélée à la notion de stigmate, marque visible de la maladie.

On pourrait représenter cette liaison entre les différentes notions de la manière suivante :

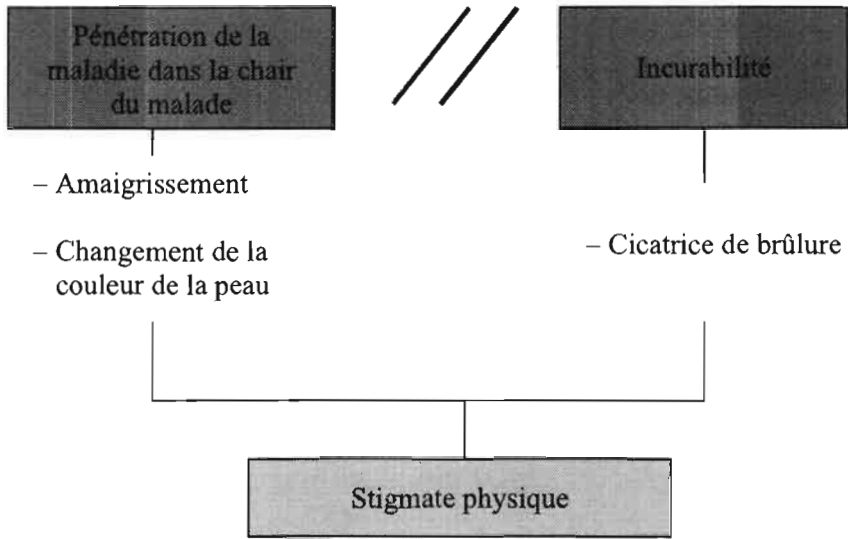
80. E18- Grand-père d'un enfant épileptique, Baguineda Village, 08/03/98.

81. Afin de traduire l'état d'une personne qui maigrit, on dira qu'« elle dépérit ».

82. Voir *infra*, la partie sur la chronicité et Y. Jaffré (1999).

83. L.F. Andermann retrouve dans de nombreuses sociétés africaines la présence de ce principe d'incurabilité lié à une cicatrice de brûlure : « *As in many other African countries, the presence of burns renders the disease incurable in the eyes of the healer* » (Andermann, 1995 : 358). De même, P. Coppo, en milieu dogon, opère un constat similaire à propos des personnes épileptiques brûlées : « Mais si le malade est tombé une fois dans le feu pendant une crise ou si la maladie est trop avancée, alors le guérisseur considère que tout traitement serait inutile » (Coppo, 1983 : 11). Enfin, D. Bonnet évoque également cette question, de la manière suivante : « Le contact avec le feu au moment d'une crise est censé assécher le principe vital de l'épileptique et ne plus rendre réceptif à un traitement » (Bonnet, 1995 : 507).

Figure XII
**Représentation du stigmate physique lié à l'aggravation
 du « kirikirimasi »**



Le changement d'apparence chez le malade devient synonyme de changement d'état, puis de condition.

« Ça change la couleur de la peau, ça le dégrade. La couleur change pour devenir celle d'un fou » (Groupe des femmes, Kobala).

On passe donc, sans transition, d'un registre physique à une identification sociale de la personne malade par l'intermédiaire d'un « corps marqué⁸⁴ » par la maladie.

L'exclusion de la personne épileptique découle, dans cette perspective, d'une conception stigmatisée du malade au sens étymologique du terme « stigmate » qui signifie « marque d'infamie⁸⁵ ». La cicatrice de brûlure est perçue comme « un signe sur la personne⁸⁶ » qui discrédite l'individu épileptique. On ne saurait alors se satisfaire d'une signification strictement

84. Herzlich et Pierret, 1991 : 109.

85. *Dictionnaire*, Hachette, 1989 : 1583.

86. E28- Femme épileptique veuve, Tanima, 10/03/98.

physiologique de la notion d'incurabilité dans la mesure où, dans ce contexte, elle semble étroitement liée à une appréhension sociale. L'incurabilité procède d'un constat physique dont la signification principale se situe au niveau des conséquences sociales du stigmaté.

À l'inverse, l'exclusion sociale du malade constitue également, en elle-même, un facteur d'aggravation dans l'évolution de l'affection. Précédemment conçue à l'origine de la mise à l'écart du malade, la dégradation de l'état de santé est, dans le cas présent, considérée comme une conséquence de l'isolement social. À ce sujet, on pourrait rapprocher l'épilepsie du sida à partir des travaux de P. H. Stephenson :

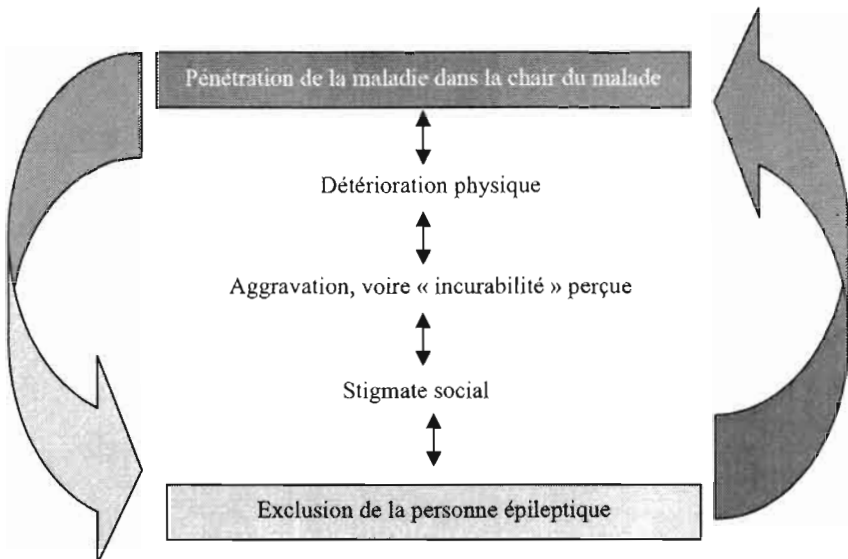
« Ceux qui vivent paient assurément un prix très élevé, au-delà de la douleur et de la mort : la perte de l'identité sociale et des droits individuels, ainsi que des problèmes d'acceptation par la famille et les amis accélèrent l'évolution de la maladie elle-même » (Stephenson, 1991 : 92).

La représentation du stigmaté, de ses origines et de ses conséquences s'apparente ici à un circuit fermé où, tour à tour, l'exclusion revêt une position consécutive à l'aggravation physique de la maladie et se trouve à la source de la détérioration de l'état de santé.

Le schéma ci-dessous en traduira le processus :

Figure XIII

Circuit fermé entre le stigmaté physique et l'exclusion sociale



Les formes aggravées de l'épilepsie ont pour point commun de conduire à une rupture des échanges relationnels. Pourtant, les raisons qui président à cette dégradation de la relation divergent, chaque situation d'exclusion illustrant ainsi des significations socialement différentes. En effet, hormis la crainte relativement commune d'une transmission de l'épilepsie, le « kirikirimasiensien » suscite des comportements ségrégatifs divergents dans les raisons qui les suscitent.

Ainsi, le changement de personnalité du malade induit une mise à l'écart essentiellement motivée par la volonté d'éviter des situations de discorde au sein du groupe. La maladie en elle-même occupe une position secondaire puisque ce sont, avant tout, les traits d'humeur du malade qui sont considérés comme responsables dans la survenue des querelles.

Le manque de compréhension de la personne épileptique ou sa « sottise » conduisent, quant à eux, à une mise à l'écart déterminée par le fait que l'individu mentalement défavorisé sera dans l'incapacité de subvenir à ses besoins et de participer à ceux du groupe. À l'inverse, l'éviction peut également prendre l'allure d'une surprotection également liée à l'état de dépendance du malade.

L'atteinte de l'équilibre psychique, sous une forme apparentée à celle de la folie, engendre une exclusion consécutive au caractère asocial du malade.

Enfin, les stigmates physiques du « kirikirimasiensien » induisent l'idée d'incurabilité, représentation qui constitue, en elle-même, un facteur d'isolement essentiel.

Le « kirikirimasiensien » regroupe en une seule et même affection différentes raisons susceptibles d'entraîner respectivement un comportement d'éviction ou, tout au moins, un isolement de la personne stigmatisée. Cependant, tous les malades épileptiques ne présentent pas nécessairement l'ensemble de ces stigmates ; c'est pourquoi il convient d'envisager, pour chacun des malades, les raisons qui président à son rejet social.

Par ailleurs, un trait marquant réunit ces différents facteurs d'exclusion en une condition relativement commune. Il s'agit de l'importance conférée au changement d'état et de condition dans le processus d'un rejet social. Qu'elle soit physique ou mentale, cette modification révèle un « dépassement des limites » au-delà desquelles le malade se trouve en situation de rupture avec son groupe.

Les forces d'intégration sociale des malades épileptiques

De l'exclusion du « kirikirimasiensien » à l'intégration de la personne malade

« C'est qu'il semble bien que l'art de vivre avec les autres, en société, ne se pratique qu'en dehors, en marge ou en dépit de tous les rationalismes » (Zempleni, 1975-1976 : 210).

Marcel Mauss, en 1934, émit l'idée que l'identité sociale se déterminait à partir « d'une attente sociale, fondement même de l'ordre social ». Il considérait en effet l'attente sociale comme la définition même de tout acte de nature collective. Intégrée à une structure sociale qui s'édifie selon un avenir prévisible, elle préside à l'identité sociale de la personne en conditionnant son appartenance sociale. Elle repose donc sur un ensemble normatif déterminé qui contribue à l'intégration des éléments à la totalité du système. Comme A. Clair le rappelle à son tour :

« Le système normatif inhérent à une société est le signe et le gage d'une stabilité et ainsi d'une certaine prévision » (Clair, 1997 : 148).

Dans le cas d'une société rurale bambara, la forme élémentaire de ces attentes sociales consiste, pour un homme, à subvenir aux besoins de sa famille et, pour une femme, à donner naissance et à élever des enfants : devoirs sociaux omniprésents dans les discours des malades. Le « kirikirimasiensien » rompt avec ces perspectives communes et remet en cause les principaux fondements des « attentes sociales ». De sorte que la survenue d'une telle maladie dans l'existence d'un individu conduit à une rupture de l'identité sociale du malade.

Si le constat réalisé par M. Mauss traduit une certaine réalité sociale, objective et normative, on peut également se demander dans quelle mesure l'existence d'un malade ne peut s'épanouir au-delà de logiques socialement préexistantes à l'individu⁸⁷ :

87. D'un point de vue philosophique, A. Clair analyse les réflexions de Kierkegaard au sujet du rapport entre existence et éthique, dont il retient les éléments suivants : « Le système est considéré dans son état terminal ou sa visée ultime, nullement dans un procès de constitution. Ce qui est postulé, c'est l'entière homogénéité entre subjectivité et objectivité, et même une connaturalité telle que c'est identique de parler de la pensée et de l'être ; l'adéquation du sujet et de l'objet est une identification du logique et de l'ontologique ; se réduisant à l'un dans l'autre, sujet et objet constituent une tautologie. Ainsi l'être est-il réduit à la pensée. L'objet n'est

« [...] les dimensions de la pratique [selon Bourdieu] et du discours [selon Foucault], [...] n'impliqueraient – dans leur diversification et leur multiplication – nécessairement “une cohérence interne” des cultures, une structure cohésive et rendraient aussi bien compte des valeurs, des normes et des stratégies à travers lesquelles elles seraient partagées et reproduites, que des différences, des nombreuses contradictions, des spécificités locales présente à l'intérieur de la même culture [...] » (Beneduce, 2000 : 95).

En effet, dans l'organisation des savoirs relatifs au « kirikirimasiens », comme dans le rapport entre ces savoirs et les pratiques, la présence de la personne épileptique persiste au-delà du constat d'une rupture illustrée en termes d'attentes et d'identités sociales.

Ordres social et religieux

« Si donc le normal n'a pas la rigidité d'un fait de contrainte collective mais la souplesse d'une norme qui se transforme dans sa relation à des conditions individuelles, il est clair que la frontière entre le normal et le pathologique devient imprécise » (Canguilhem, 1966).

À travers cette citation, l'auteur nous rappelle notamment que le consensus collectif ne représente pas un modèle exclusif dans l'appréciation de la normalité d'une situation. Des conditions individuelles peuvent également influencer sur cette estimation et rendre moins distincte la séparation entre ce qui peut sembler « sain » et le reste. Si le « kirikirimasiens » est perçu comme un événement fondamentalement anormal, en rupture totale avec les repères de la société, l'affection est aussi, dans les représentations populaires, rapportée à un individu donné. Dès lors, cette remarque constitue la base d'une distinction essentielle entre l'appréhension du « kirikirimasiens » en tant qu'objet pathologique, socialement très stigmatisé, et une conception de cette maladie centrée sur l'existence d'une personne déterminée.

Derrière les représentations stigmatisantes relatives à cette affection, la personne malade réapparaît en filigrane des modalités d'élaboration et de transmission de ces savoirs. Il apparaît maintenant nécessaire d'opérer un rapprochement entre le niveau général et normatif des « attentes sociales » et les formes d'intégration sociales rapportées au cas singulier des personnes épileptiques.

que la pensée pure, totalement désobjectivée, puisque dénuée de tout rapport à un être individuel existant » (Clair, 1997 : 37).

Comme M. Mauss, A. Schutz⁸⁸ considère que la société s'organise en termes d'objectifs à atteindre. Dans cette perspective, un état de santé équilibré offre la possibilité de se projeter sans inquiétude dans des perspectives d'avenir. En effet, comme le rappelle G. Canguilhem :

« La santé, c'est un ensemble de sécurité et d'assurances, sécurités dans le présent et assurances dans l'avenir » (Canguilhem, 1966 : 131).

Dit autrement, pour reprendre l'expression de P. Coppo (1990), la santé est conçue comme un « projet » sans fin, que des événements particuliers (accidents, maladies, malheurs) peuvent entraver. Or le « kirikirimasiens », plus que toute autre maladie, effrite ce sentiment de stabilité nécessaire à l'élaboration de projets, et ce faisant, à la construction d'une identité. Sans médication, le malade vit en permanence dans l'incertitude de la survenue d'une crise et cet état modifie son rapport au monde, en lui procurant un sentiment de vulnérabilité perpétuel. Si la perte des horizons communs engendre une dissolution de l'identité sociale du malade, il ne s'agit pas de l'appréhension de l'affection en elle-même⁸⁹ qui semble à l'origine de cette « désaffiliation ». Au contraire, l'absence de modèle médical omnipotent, la forme populaire des représentations de la maladie, ainsi que l'ambivalence des manifestations épileptiques renforcent l'identification entre maladie et personne malade.

Du point de vue du malade, l'affection envahit tous les domaines de l'existence, elle ne reste pas cantonnée à un processus physiologique, ou à une douleur localisée. Elle est, au contraire, intriquée dans chacun des aspects de son existence : dans sa personnalité individuelle comme dans son identité sociale. Il n'y a pas ici, le décalage que la médecine introduit entre la maladie et le malade, l'une et l'autre sont indissociables.

D'un point de vue extérieur, lorsque l'entourage évoque la maladie, il se réfère avant tout au parent malade et, en général, lorsqu'une personne s'exprime à ce sujet, son discours repose en partie sur une expérience interindividuelle avec un malade, rapportée ou directement vécue. Le plus souvent, le nom, le lieu de vie et le lien relationnel avec la personne épileptique introduisent les discours relatifs au « kirikirimasiens ».

La référence au « kirikirimasiens » sans l'évocation précise d'un malade existe, mais la structure du discours sera dans ce cas, différente de celle qui caractérise un récit personnalisé. En effet, aucune précaution langa-

88. Cité par B. Good (1998 : 266).

89. Dans un contexte fortement médicalisé, tel qu'on le rencontre en Occident, la maladie supprime toute identité sociale, comme en témoigne les formes dépersonnalisées d'appréhension d'une affection par le corps médical.

gière ne lui sera appliquée, dans la mesure où l'explication se situe sur un plan anonyme qui ne compromet personne.

Ce type de discours reste cependant minoritaire, le savoir populaire étant essentiellement élaboré à partir de descriptions de cas concrets.

Parler du « kirikirimasi » peut, au contraire, devenir un acte social, au sens où ce discours implique deux ou plusieurs individus dans l'évocation de l'affection d'une personne déterminée⁹⁰. Cette remarque s'intègre à un principe plus général d'organisation sociale essentiellement inscrit dans la transmission orale des règles collectives.

Dans ce discours unique, élaboré autour d'une histoire personnelle, l'anonymat lié à la maladie n'est pas représenté. Comme le rappelle également G. Bibeau :

« Dans ces systèmes non formalisés comme le sont les médecines traditionnelles, tout le savoir est agi, tout est acté, tout est dit en situation et il n'existe pas une science de concepts qui se maintiendrait par elle-même et qui pourrait être reconstituée en dehors des situations de maladies » (Bibeau, 1978 : 93).

Par ailleurs, ce discours ne possède pas le caractère figé d'une description clinique, puisqu'il est sans cesse soumis à la réinterprétation au cours des discussions. Ainsi l'intervention relative à l'épilepsie sollicite-t-elle une opinion collective, bâtie par la collecte d'informations éparses, de points de vue contrastés et complémentaires. Elle n'est donc pas l'apanage d'un spécialiste mais mobilise au contraire des avis divergents, juxtaposés les uns aux autres. L'espace conversationnel est le lieu d'élaboration et de transmission du discours sur la maladie, un « laboratoire d'intersubjectivité⁹¹ » ouvert à la diversité des expériences personnelles. Ainsi, T. Parsons récuse l'idée selon laquelle les causes de l'action individuelle seraient exclusivement fixées par une tradition ou strictement déterminées par une fonction. Sa théorie postule, au contraire, que les motifs de l'action et les règles suivies pour les réaliser sont marquées d'une ambiguïté qui se résout, de façon toujours provisoire, dans l'interaction (Ogien, 1999 : 169).

90. À propos du sida en Afrique, D. Fassin émet une remarque similaire : « Associer le diagnostic du sida au nom d'une personne est donc un acte grave, non seulement, comme on le dit souvent et avec raison, parce que c'est condamner le patient compte tenu du pronostic qu'implique la maladie, mais aussi parce que les mots eux-mêmes sont dotés de pouvoirs porteurs de malheurs. Dans le domaine de la divination et de la malédiction, dire c'est faire » (Fassin, 1996 : 85).

91. L'expression est empruntée à B. Good, 1998 : 325.

Dans ce contexte, l'identité dissolue de la personne épileptique retrouve, par le biais du récit personnalis , une consistance et, par l  m me, une implication sociale.

  un premier niveau,   travers le langage, le malade acquiert une certaine ma trise sur l'affection. En effet, la formulation orale des sensations  prouv es ainsi que l' change conversationnel d'hypoth ses causales sous-tendent un effort d'objectivation rendu possible par le langage et permettent une analyse globale et personnalis e de la souffrance.

La forme narrative du discours introduit une dimension suppl mentaire,   travers laquelle la compr hension de l' pilepsie est  largie   l'ensemble du contexte existentiel. Ce mode d'identification de l'affection sous-tend un processus global dont le r le vise   r int grer la maladie dans un ordre « v cu » d'appr hension :

« La maladie appara t non seulement dans le corps – au sens d'un ordre ontologique dans la grande cha ne de l'existence – mais dans le temps, l'espace, l'histoire et le contexte de l'exp rimentation v cue et du monde social. Ses effets se manifestent sur le corps dans le monde ! C'est pourquoi, je soutiens que le r cit est essentiel pour comprendre le v cu de la maladie, et resituer la douleur ou les crises d' pilepsie, par exemple, par rapport   d'autres  v nements et exp riences de la vie » (Good, 1998 : 279).

En partie objectiv e   travers le discours symptomatique, la conception de la maladie est  galement reformul e en fonction de donn es personnelles, et ce, gr ce   la mise en r cit de sa survenue et de son  volution. Cette combinaison entre une description s miologique populaire et un proc d  de personnification de l'affection tend   r tablir une liaison entre le malade, la maladie et la soci t . De sorte que la maladie fait l'objet d'une identification qui ne renvoie pas   la description anonyme d'un objet pathologique car elle sous-tend une implication,   travers le discours, de la personne malade dans son environnement social. La source du lien social est ancr e dans le rapport interpersonnel et ne se contente pas d'une signification abstraite de la notion de relation sociale.

Si la dissolution de l'identit  du sujet s'est produite sous l'effet de la survenue brutale du « kirikirimasien », la mise en r cit de son histoire de personne malade participe   une reconstitution de cette identit  :

« J'insiste  galement sur la mise en r cit en tant que processus par lequel le monde v cu est reconstitu  » (Good, 1998 : 278).

Dès lors, le récit narratif apparaît comme une stratégie mise en œuvre par la société pour lutter contre la désintégration totale et définitive d'une identité individuelle. Il participe en effet de la tradition orale, où l'importance de la parole et des échanges verbaux (Le Guérinel, 1980 : 113) représente un pôle essentiel de cohésion sociale. En tant que tel, il constitue un principe majeur de contrôle social sur la maladie et ses conséquences discriminantes. La détermination de la maladie, opérée par le biais d'un procédé oral d'élaboration et de transmission, repose sur un ordre vécu d'appréhension et sous-tend une intelligibilité ancrée dans l'action. Ici, la norme institutionnelle ou l'interprétation cognitive ne surpasse pas l'importance de la norme existentielle dans l'organisation de la cohésion sociale. Dans son étude de la possession en Afrique, R. Beneduce rappelle également tout l'intérêt qu'il y a à se focaliser sur la personne plutôt que sur les structures conventionnelles de cohésion sociale :

« La notion de personne, simplement effleurée en grande partie par nos considérations, occupe à l'intérieur de cette toile de référence une place décisive [...]. C'est à l'intérieur de cet horizon que se confondent individu et lignage, les forces de l'affirmation personnelle et celles opposées de la cohésion, "désir" et "loi" » (Beneduce, 2000 : 250).

Par ailleurs, dans le processus d'une intégration sociale, la question de la responsabilité individuelle entre également en ligne de compte. En effet, un des arguments cités en faveur du maintien du malade dans son groupe repose sur l'absence de responsabilité de la personne épileptique à l'égard de son affection.

« Cette maladie, c'est Dieu qui l'a donnée, il ne l'a pas payée au marché, donc on doit le soutenir parce que c'est Dieu qui a choisi qu'il soit malade » (E5- mère d'un jeune homme épileptique célibataire, Soundougouba Koro, 19/11/97).

Dans le contexte des sociétés africaines en général, la structure hiérarchique de la société, c'est-à-dire l'inégalité qui définit les différents rôles et statuts, est mue par un principe commun : la volonté de Dieu. La maladie est un exemple de situation perçue « comme une condition imposée par le destin et partagée par beaucoup d'autres » (Schnapper, 1996 : 31). Dès lors, l'affection relève avant tout d'une responsabilité ultime d'ordre divin, qui dégage le malade d'un sentiment de culpabilité. Aussi la personne humaine n'est-elle pas fondamentalement en cause et le

malade conserve une part d'indistinction avec autrui qui est, lui aussi, soumis à la fatalité de l'existence.

À ce compte, la référence à Dieu outrepassa toute explication étiologique. En effet, elle participe également au ré-ordonnement de la réalité existentielle autour de l'événement pathologique. De sorte qu'elle réhabilite la conduite de la personne épileptique en la positionnant, dans son rapport à Dieu, de manière équivalente à celle de tout un chacun :

« Mais cette inclusion du désordre biologique dans le registre de la loi divine est bien plus que l'attribution d'une cause, fût-elle première ; elle est énonciation d'un sens du mal et assignation au malade d'une place dans l'ordre du monde » (Herzlich et Pierret, 1991 : 139).

Par le biais du récit narratif, d'une part, par la référence à une volonté divine communément partagée, d'autre part, le malade épileptique retrouve une certaine place dans l'ordre des choses. Le niveau des représentations et du discours constitue un premier pôle de réhabilitation pour le malade épileptique.

Dans le creuset des savoirs et des pratiques

L'idée de transmission de l'épilepsie occupe un rôle central dans la mise en œuvre des comportements discriminatoires qui sont à l'origine du rejet des personnes épileptiques. L.F. Andermann a écrit notamment à ce propos :

“Beliefs about the contagious nature of epilepsy are perhaps the most damaging to patients, and are responsible in part for the social isolation of individuals and their exclusion from normal family and community life” (Andermann, 1995 : 371).

Cependant, ces réactions sociales liées à la transmission ne se présentent pas sous une forme unique et homogène, et leur modulation s'exprime à la fois dans les savoirs et dans les pratiques qui lui sont associés. De sorte que l'idée de contamination repose sur un rapport dynamique entre ces différents niveaux. En effet, le discours sur la transmission de l'épilepsie varie selon les circonstances dans lesquelles il est émis. Le contenu même des discours diffère d'une personne à une autre car il fait appel à des sentiments différents et induit des représentations diverses :

« La séparation entre les différentes composantes interdit de comprendre l'incessante transformation qui voit les processus sociaux et les idéologies se recomposer et se traduire à l'intérieur des individus (sous forme de désirs, vicissitudes, insuccès, situation de souffrance et de conflits, etc.) pour refluer ensuite et se confondre dans les dynamiques du langage et dans les relations sociales, dans les conflits politiques, institutionnels, économiques ou religieux, dans la confrontation entre des représentations particulières de la personne et des pratiques du corps » (Beneduce, 2000 : 239).

À cette variation des savoirs vient s'ajouter une diversité de pratiques, constat également émis par E. Silla, au sujet de la lèpre au Mali :

“The varied expressions of feeling underscore the multiplicity of meanings of social practice and behavior even for lepers themselves” (Silla, 1995 : 86).

L'analyse contextuelle fait donc apparaître un ensemble de décalages dans l'appréhension de la maladie entre différents niveaux de savoirs d'une part, les représentations et les pratiques d'autre part. Ce que révèle tout particulièrement le fait que l'évitement est beaucoup plus prégnant au niveau des représentations de l'épilepsie qu'il ne l'est en fait au niveau des pratiques.

Selon sa définition sociologique, l'anomie est un état caractérisé par une « absence ou une désintégration des normes sociales⁹² » conduisant à une dissolution des structures intégratives. Un tel état apparaît notamment lorsqu'un écart sépare les buts socialement approuvés et les moyens légitimes prévus à cet effet. Cependant, A. Cohen rappelle que « les buts et les moyens, tout prescrits qu'ils puissent être, sont loin d'être univoques : d'une part, leur définition est susceptible de varier dans la dynamique de l'interaction ; et, d'autre part, ils peuvent ressortir de différents systèmes de valeurs » (Cohen (1971) repris par Ogien, 1999 : 97).

La partie précédente s'est attachée à décrire le rôle de l'interaction dans le processus d'une intégration de la personne malade. Il existe différents pôles de référence à partir desquels les valeurs comme les pratiques qui président à l'exclusion peuvent varier. En particulier, l'idée communément admise selon laquelle la personne épileptique est l'objet d'une mise à l'écart devra être nuancée selon les sphères d'appartenance relationnelle – familiale, villageoise, ou extra-villageoise – du malade.

92. Hachette, 1989 : 71.

Les différents niveaux de savoirs sur la transmission

Les représentations populaires de l'épilepsie sont, en général, axées sur une conception contagieuse et héréditaire de cette maladie. Cependant, il existe entre les niveaux de savoirs relatifs à la transmission des différences et des décalages importants qu'il s'agit maintenant de mettre en évidence.

En premier lieu, bien que le discours populaire comporte une conception transmissible de l'épilepsie, la contamination par le malade n'est pas considérée comme une cause potentielle du « kirikirimasien ». Dans l'analyse *a posteriori* des modes d'imputation, la contagion interpersonnelle n'apparaît jamais de manière explicite. Dans le cas particulier de la transmission de l'épilepsie, il n'y a donc pas de corrélation formelle entre l'appréhension générale de cette maladie et les formes d'imputation causale spécifiques qu'elle peut par ailleurs revêtir. Un tel constat a, également, été avancé par Silla dans le même contexte, au sujet de la lèpre :

“Although some individuals said that leprosy could spread between humans, they never cited transmission as an actual cause of disease”
(Silla, 1995 : 73).

En deuxième lieu, la plupart du temps, le discours conventionnel sera remanié dans une sphère plus intime où prévaut une approche subjective basée sur une observation empirique de la maladie. Le cadre familial constitue, en effet, un milieu spécifique qui répercute ses propres valeurs sur l'appréhension de la transmission. Dans ce contexte, le discours sur la contamination est caractérisé par des variations entre les normes édictées socialement – mettre à l'écart la personne épileptique – et les choix individuels⁹³. Car, comme le rappelle Ogien, « tout groupe élémentaire posséderait une propension à engendrer une distance entre des normes particulières et des normes générales » (Ogien, 1999 : 25).

Ainsi, la question de la transmission de l'épilepsie met en évidence un niveau de référence distinct entre les conceptions communes et les approches singulières de la maladie. D. Bonnet, dans son étude relative à l'épilepsie en milieu Moose, fait une observation similaire :

93. En termes philosophiques, ce constat interroge la question du rapport du système à l'existence, considérant que le système, conçu dans son état terminal, n'intègre pas la possibilité de choisir. Or, comme le rappelle A. Clair : « un tel mode d'existence n'est pas celui de l'homme qui vit dans le devenir donc dans le changement et le choix. Là est la difficulté de penser l'existence » (Clair, 1997 : 28).

« Qu'est-ce qui fait qu'un épileptique est rejeté de son milieu et qu'un autre y soit toujours toléré ? Autrement dit, quel écart existe-t-il entre une croyance et l'expérience individuelle (ou la pratique ?) » (Bonnet, 1995 : 520).

La proximité de l'affection permet d'établir divers constats empiriques à partir desquels une conception personnelle sera édifiée aux dépens des représentations collectives.

« Ah ! Quant à moi-même... les gens disent que ça se transmet. Mais moi, je n'ai pas pu le croire. Parce que ma grande sœur qui est à Dugurakoro sa fille, elle l'avait pendant neuf ans. Ses petits frères sont là-bas, ses grands frères sont là-bas. Son crachat, ils mangent ensemble, ils dorment sur le même lit, et ils boivent dans la même jarre, ils boivent dans le même pot. Mais ça se s'est transmis chez personne là-bas en neuf ans. Elle est morte mais ça ne s'est transmis chez personne depuis jusqu'à maintenant. Bon mais les choses de l'Afrique... ils disent que ça se transmet, mais quant à moi-même, je n'ai pas pu croire à cela » (E24-Femme, patronne d'une personne épileptique, Kobala, 10/03/98).

Ainsi, lorsque la famille d'un malade refuse toute mise à l'écart de ce dernier et partage pendant plusieurs années son repas, chacun constate que la maladie ne s'est pas transmise pendant ce laps de temps. Peu à peu, le doute fait alors place à une connaissance empirique plus précise de la maladie, et notamment de la transmission.

Au total, on relève dans ce « discours de proximité » une relativisation de la notion de contamination selon trois ordres d'explication :

- une conception morale : la crainte d'une contagion apparaît secondaire par rapport à l'importance de la relation (sentiment filial, devoir social) ;
- une conception religieuse : la contamination demeure soumise à la fatalité de l'existence car seul Dieu « décide » de la souffrance d'une personne ;
- une conception empirique : la notion de contamination est contredite par l'expérience d'une existence partagée avec le malade, vie commune qui s'avère, au fil du temps, sans conséquence pour son entourage.

Dans le cadre du rapport interpersonnel, la notion de transmission subit des modifications de sens en fonction de décisions et de choix individuels qui relèvent d'un niveau d'appréciation existentiel. À chacun des ordres présentés ci-dessus correspond un aspect existentiel déterminant dans le mode d'appréhension de l'affection : dans la relation filiale, en référence à une identification du malade aux autres membres de la famille ; dans la conception fataliste, en référence à l'indistinction des individus face au destin ; dans l'approche empirique, en référence à une existence partagée.

Cette dimension existentielle s'écarte de la compréhension scientifique, rationnelle et normative des faits sociaux en ce qu'elle intègre la possibilité d'une réinterprétation propre au monde vécu⁹⁴.

De la même manière, V. Turner reprend la distinction entre « *communitas* et structure sociale » en séparant l'approche cognitive de la détermination existentielle. Pour ce faire, il se réfère à Burber qui met le doigt sur « la nature concrète, spontanée, immédiate de la *communitas* par opposition à la nature abstraite, régie par la norme, institutionnalisée, de la structure sociale » (Turner, 1990 : 124) :

« La *communitas* a une dimension existentielle, elle engage l'homme tout entier dans sa relation aux autres hommes tout entiers. La structure au contraire, a une dimension relative à la connaissance » (Turner, 1990 : 125).

En troisième lieu, si les conceptions populaires semblent plutôt axées sur la transmissibilité de l'épilepsie, on ne retrouve pas cette représentation contagieuse, de façon aussi systématique, dans le discours des guérisseurs. La conception héréditaire y est présente, ainsi qu'une forme de transmission par les diables, mais aucune pratique de prudence particulière n'est employée par le guérisseur pour se protéger de la contamination par la salive au cours des soins. De surcroît, lorsque le guérisseur est lui-même un ancien épileptique⁹⁵, il se considère comme « immunisé » contre cette maladie, qu'il estime avoir « vaincue » lors de son propre traitement.

« Me faire des médicaments, moi je ne me fais pas de médicament. Parce que si ça t'a attrapé et que tu l'as soignée, toi tu ne fais plus de médicament encore. Parce que cela veut dire que tu l'as combattue » (E99-Guérisseur, Kolokani, 07/11/98).

En outre, le sujet de la transmission est rarement abordé par le guérisseur dans sa relation avec l'entourage car, selon le point de vue des thérapeutes, une telle question reste circonscrite aux rapports personnels de la famille avec son malade. Le guérisseur ne joue pas le rôle d'un éducateur et préfère se contenter de celui de soignant auprès du patient.

Ainsi, dans les différents discours, la notion de transmission est imprégnée d'incertitudes et de contradictions diverses. Le recours thérapeutique

94. Cf. J. Ladrière (1997).

95. Selon le Dr Farnarier, il existe des guérisseurs spontanés de l'épilepsie, en particulier lorsque les crises surviennent à l'adolescence (communication personnelle, 1999).

n'est pas considéré comme un pôle de référence en matière d'information au sujet de la transmission. Tant auprès des guérisseurs que des infirmiers, l'entourage sollicite avant tout une résolution de la maladie, sans chercher d'information précise quant à la question de la transmission. Aussi cette notion est-elle, en définitive, plutôt laissée à l'appréciation de chacun.

De telles observations conduisent à insister sur le rôle de la dimension pragmatique dans l'élaboration des conceptions relatives à la transmission. Ici, les formes *a priori* ne constituent pas des références majeures dans l'élaboration des représentations d'un individu. Ce type de contraintes externes fait place à un autre type de contraintes lié au déroulement interne de l'action qui devient un pôle essentiel d'évaluation. Comme le fait d'ailleurs remarquer E. Ogien :

« Cette modification s'opère en raison d'un renversement théorique résumé par l'aphorisme déjà célèbre de Garfinkel : substituer au postulat durkheimien "considérer les faits sociaux comme des choses", cet autre postulat "considérer les faits sociaux comme des accomplissements pratiques" » (Ogien, 1999 : 180).

D'un autre point de vue, la dimension pragmatique apparaît également au niveau d'autres contraintes, notamment mises en exergue par J.-P. Olivier de Sardan :

« Les modules représentationnels ont aussi des relations avec le monde non cognitif, le monde pragmatique. Tout d'abord, ce monde existe sous forme de contraintes externes aux représentations et qui influent sur elles, des contraintes physiques (le corps et ses souffrances), mais aussi des contraintes épidémiologiques (la prévalence des maladies), et, bien sûr, des contraintes sociales (statutaires, relationnelles, économiques, biographiques) » (Olivier de Sardan, 1999 : 34).

Ainsi, une multiplicité de contraintes, d'ordre essentiellement pragmatique, mais également religieux, pèsent sur l'appréhension de l'épilepsie, ce qui amène A. Kleinman à insister sur « le caractère pluriel, hétérogène et changeant de la dynamique sociale de cette maladie » (Kleinman *et al.*, 1995 : 1328).

Le décalage des savoirs et des pratiques

Dans le cadre d'une observation consacrée à la situation des personnes épileptiques, on constate le croisement de représentations générales

relatives à la contagiosité de l'épilepsie avec l'application de comportements qui leur sont contradictoires. Ainsi, une famille peut croire à la contagiosité de la maladie, mais refuser parallèlement toute mise à l'écart de la personne malade. Il existe donc une distinction entre la conduite effective d'un individu et les valeurs qu'il déclare respecter. Cette attitude est justifiée par un principe d'unité familiale prévalant sur la crainte d'une transmission. Ce que dit fort bien un proverbe bambara très répandu.

« Si tu accouches d'un serpent, tu l'attaches à ta ceinture. De cette manière, le malade est aussi comme ça. En tout cas, si tu l'as seulement, tu ne peux pas le refuser » (Groupe des femmes mariées, Kobala).

Dans le même sens, un autre proverbe bambara précise qu'« il n'y a pas de dépôt d'ordure où jeter son enfant » (Traoré, 1989).

A contrario, on trouvera qu'une pratique d'exclusion est effective, tandis qu'aucun savoir ne semble vouloir la justifier, quand il ne va pas totalement à son encontre.

« Ils savent qu'elle n'est pas contagieuse du tout, mais ils ont peur d'elle seulement. Alors tu deviens un homme écarté par les autres » (E25-Oncle d'un adolescent épileptique, Sebela, 11/03/98).

Cela oblige à replacer l'étude de la transmission et de ses conséquences dans une perspective dynamique, où représentations et pratiques ne coïncident pas nécessairement. Entre un savoir commun et l'application d'un comportement individuel, il existe des décalages et des oppositions tels qu'il paraît opportun de considérer la déviance en termes de jugement social. En insistant alors sur l'aspect interprétatif du phénomène, on le libère d'une appréhension établie à partir de critères immuables comme s'il était uniquement dépendant d'un acte non conforme. P. Conrad et J.W. Schneider ont pu mettre en évidence cette remarque dans l'étude de la lèpre, de l'épilepsie et de la folie en Occident :

“Deviance is a social definition. In Erikson's (1966) words 'Deviance is not a property inherent in any particular kind of behavior ; it is a property conferred upon that behavior by the people who come into direct or indirect contact with it'” (Conrad et Schneider, 1980 : 6).

Ainsi, l'interprétation d'un phénomène prime sur le versant théorique de son approche et ce principe se retrouve aussi bien dans la distinction qui sépare les niveaux de savoirs que dans celle qui existe entre ces

savoirs et les pratiques. Du point de vue de la société, mais également de celui du malade, la valeur existentielle prend le pas sur la valeur normative. Ce que suggèrent également, dans un autre contexte, C. Herzlich et J. Pierret en distinguant chez le malade le fait « d'être comme tout le monde » et le fait de « vivre comme tout le monde » :

« Pris entre ce qu'il a, ce qu'il est, ce qu'il aimerait être et la façon dont il est vu, le malade d'aujourd'hui se pose moins la question d'être comme tout le monde que de vivre comme tout le monde : "comment arriver à retrouver et à mener une vie normale" ? » (Herzlich et Pierret, 1991 : 83).

Dès lors, la personne épileptique en milieu bambara recherche avant tout à « faire ce que les autres font⁹⁶ », même si sa maladie la rend, par ailleurs, différente. À ce compte, la maladie en tant qu'état ne constitue pas un critère suffisant pour prétendre à l'explication du processus d'exclusion et d'intégration dans son ensemble. Ici, l'appréciation de la maladie et de la santé se mesure en termes de conduites sociales et non plus, uniquement, à partir d'un état organique ou psychique. Ceci permet à C. Herzlich de formuler la proposition suivante : « en conservant la conduite de la santé malgré les troubles, l'individu reste bien portant » (Herzlich, 1996 : 116). Aussi, nombreuses ont été les mères de famille épileptiques ayant insisté sur le fait que leur maladie ne les avait pas empêché de « faire leurs maternités⁹⁷ », tout comme ont été nombreux les jeunes hommes épileptiques ayant mis en avant leur capacité de travail au champ.

L'ordre des priorités privilégie moins le niveau théorique – on sait que l'on *est* épileptique – que les conséquences pratiques de cet état. La perspective d'une guérison est, en ce sens, entièrement dévolue à la récupération des activités ordinaires, signe de la reconquête d'une position sociale équivalente à celles des autres. En retrouvant une activité, la personne épileptique accède à nouveau à un ensemble de tâches diversifiées, de responsabilités qui constituaient son rôle et définissaient sa position dans son groupe et dans sa société. Ici réside l'essentiel de sa

96. E30- Femme épileptique mariée, Nimizat, 10/03/98.

97. E11- *ibid.*, 03/12/97 : « Bon, pendant la maladie même, j'ai fait neuf grossesses. Le neuvième est au dos actuellement. La première est mariée, c'est une fille, quatre sont morts, j'en ai cinq ici qui sont vivants. »

De même, un homme considère que la simple raison d'avoir des enfants élimine toute arguments en faveur de l'exclusion de la personne épileptique : « Je vais la prendre, la protéger et la soigner, parce que c'est une maladie... les personnes que moi j'ai vu qui sont des femmes et qui sont avec leur mari, ça ne les a pas empêché de faire des enfants. Quant à elles, elles accouchent tous les enfants, bon quelque chose qui est comme ça, donc tu la protèges, le moment Dieu va guérir la maladie, elle va guérir » (Groupe des hommes, Kobala, 13/03/98).

« récupération », manifestée tout d'abord en termes de comportements puis de statut social.

Il ressort de ces analyses un constat primordial : la pensée de l'exclusion comme celle de l'intégration trouvent dans une approche quotidienne de la réalité leur substrat essentiel. Au sujet de l'exclusion liée au racisme, W. Stoczkowski a pu, de son côté, mettre en évidence l'importance de la pensée ordinaire dans l'appréciation du phénomène :

« À mon avis, cette lutte (contre le racisme) sera vouée à l'échec aussi longtemps que nous ignorerons les véritables ressorts conceptuels de la pensée de l'exclusion. Et nous les ignorerons tant que nous continuerons à nous désintéresser de la pensée que je qualifie d'ordinaire, qui est celle que nous mettons tous en œuvre le plus fréquemment dans notre vie quotidienne, et dont les produits se voient parfois utilisés dans les raisonnements scientifiques » (Stoczkowski, 1999 : 56).

Le niveau théorique seul ne suffit donc pas à saisir les enjeux réels qui pèsent sur ces dynamiques sociales. D'autres logiques, inhérentes à cette pensée et cette praxis quotidiennes, œuvrent également dans la question de la situation sociale de la personne épileptique.

Les sphères d'appartenance relationnelle

Ce décalage entre savoirs et pratiques – au sujet de la transmission notamment – apparaît d'autant plus marqué que l'on se rapproche de la sphère des relations familiales. *A contrario*, au fur et à mesure que se distendent les relations d'intimité avec la personne épileptique, les sentiments de crainte liés à la transmission du « kirikirimasien » se transforment en attitudes de rejet vis-à-vis du malade. Une telle dynamique sous-tend l'idée que l'intégration de la personne épileptique dépend principalement de *la nature du lien relationnel* qui lie le malade à son groupe. Ainsi, D. Bonnet (1995), dont les recherches ont porté sur l'épilepsie au Burkina Faso, met en exergue l'importance de *la qualité du lien relationnel* dans les différentes situations d'exclusion de ces malades. En outre, la mobilité du malade⁹⁸ s'adapte aux différents niveaux de relations qui caractérisent chacune des sphères d'appartenance relationnelle. À partir de ces deux constats essentiels, nous montrerons les possibilités

98. Comme le fait remarquer E. Goffman, « l'univers de chacun est divisé spatialement » (Goffman, 1975 : 102).

de modulation des pratiques de rejet dans le cadre de l'évolution spatiale et relationnelle de la personne épileptique.

Valeurs de proximité et espaces de mobilité

– La sphère d'appartenance familiale

« Celui qui a ça, ça le fait détester par les gens du dehors. Mais les gens de la famille en tout cas, il n'est pas détesté par eux » (E62- Oncle d'un adolescent épileptique, Sebela, 09/10/98).

Dans le cadre des relations conjugales – y compris, parfois, entre coépouses –, ainsi que dans celui des relations parentales, la crainte de la transmission est le plus souvent dépassée par la cohésion familiale. En règle générale, dans ce contexte le malade ne subit aucun comportement de rejet. Ce principe d'unité familiale s'applique en particulier lorsque le malade est un enfant, quel que soit l'état de gravité de son affection. En outre, le malade conscient, capable de vivre décemment en compagnie des autres, ne sera pas écarté de la vie communautaire. Comme le rappelle J. Hassoun au sujet du sida en Côte d'Ivoire, une telle démarche découle d'un principe général de cohésion interne à la famille plus qu'il ne correspond à une solution individuelle de prise en charge :

« Le réseau de solidarité familiale répond moins à des besoins qu'à une organisation sociale : les perturbations engendrées par le sida peuvent alors être étouffées pour préserver la cohérence de la structure sociale dans son ensemble » (Hassoun, 1997 : 116).

Cependant, quelques exceptions font état d'une intégration seulement partielle du malade au sein du groupe familial. Ces situations particulières concernent des malades qui présentent un niveau d'atteinte mentale très avancé, compromettant notamment leur hygiène corporelle. Dans cet état, le malade continue de vivre dans la même cour, mais il sera évincé du plat familial et possèdera sa propre jarre d'eau, ainsi que sa propre couche. La saleté ayant une connotation proche de celle de souillure, cette mise à l'écart concilie le devoir de prendre en charge les parents malades et celui de préserver la famille d'une atteinte collective par la maladie.

« Tu fais ça, au lieu de laisser toute la famille avoir des gens dégradés. C'est obligatoire qu'on le fasse, on est obligé de le faire » (E40- Grand frère de Keifa, Tanima, 17/07/98).

Par ailleurs, le même parent insistera sur la nécessité de surveiller en permanence ce genre de malade, incapable de se prendre lui-même en charge. La mise à l'écart ne correspond donc pas à une volonté d'abandonner la personne épileptique ; elle n'est pas incompatible avec d'autres formes de prise en charge.

Mais, dans la majeure partie des cas, la personne épileptique ne sera pas exclue des repas, bénéficiant d'une attitude intégrative sans distinction particulière. En effet, l'empathie est un sentiment souvent exprimé par l'entourage familial envers ces malades. Cette forme affective⁹⁹ de solidarité sociale est, en outre, renforcée par la conscience morale d'un devoir filial ; toutes deux contribuant au dépassement des craintes liées à la transmission du « kirikirimasién ».

« Si celle-là de suite n'est pas aimée par les gens, c'est comme si c'est moi qui était mal aimée aussi. Donc moi je ne peux pas avoir son dégoût puisque c'est ma parente, sans ça il y a des gens ici qui ne mangent plus notre repas à cause de la maladie. Moi je fais des bénédictions. Elle est ma parente, quoiqu'on fasse, je ne peux pas dire que je vais la refuser, je ne peux pas avoir son dégoût. On fait toutes les choses ensemble » (E1-Coépouse d'une femme épileptique, Sebela, 18/11/97).

L'appartenance filiale représente en effet, aux yeux de l'entourage, un motif essentiel d'intégration, occultant toute forme de crainte. Malgré son affection, le malade conserve ainsi une place dans sa famille. S. Whyte, dans son travail sur l'épilepsie en Tanzanie, met en évidence l'attachement de la famille à conserver une identité sociale au malade, malgré les préjugés stigmatisant qui l'affectent par ailleurs :

99. A. Clair, philosophe, spécialiste de Kierkegaard, insiste sur l'importance du sentiment d'amour dans l'orientation des conduites de l'homme : « L'action n'est pas régie par une loi de la raison, mais c'est un sentiment, l'amour, incomparable à tout autre et le plus originaire de tous, qui devient lui-même la règle de l'action ; ainsi est-ce à partir de l'expérience éthique, comme expérience interpersonnelle, qu'est reconnue la loi ; l'éthos, comme expérience d'un bien, a la primauté sur toute règle générale » (Clair, 1997 : 101).

De la même manière, Mouralis reprend la vision d'un écrivain haïtien dont le roman mettait en scène un personnage épileptique : « L'amour que Claire-Heureuse porte à Hilarion constitue une médiation qui permet à la jeune femme de découvrir, lors de la crise à laquelle elle assiste, non la manifestation d'une quelconque malédiction, mais, tout simplement, un corps en proie à la souffrance » (Mouralis, 1993 : 89).

“Whyte argues, families assist rural patients to maintain a social persona that is not limited to their devalued affliction” (Kleinman, 1995 : 1320).

En ce sens, la famille représente un point d’ancrage essentiel pour le malade car elle est la source de son identité et tend à le rester quelles que soient les formes de discrimination dont le malade est, par ailleurs, le sujet (Hassoun, 1997 : 120)¹⁰⁰.

Ceci implique que l’entourage oppose à l’incertitude des savoirs relatifs à la question de la transmission, une conviction¹⁰¹ exclusivement centrée sur le respect de la cohésion familiale. Dans ce cas, l’opinion commune n’influe aucunement sur les choix familiaux et leurs pratiques restent cristallisées autour du maintien du malade dans son groupe. La raison familiale semble se suffire à elle-même et le niveau pragmatique apparaît comme le seul véritable axe de considération dans le processus d’intégration du malade.

« Quant à moi, je ne peux pas justifier ça. Parce que c’est mon fils, je mange avec lui, même si ça se lève, je le mets à côté de moi. Les gens disent que ça se transmet, mais moi, je n’ai pas peur, je ne fais pas de ça une vérité » (E20- Mère d’un enfant épileptique, Soundougouba Koro, 08/03/98).

Il n’y a pas donc pas de nécessaire et stricte cohérence structurelle entre les représentations et les pratiques, les unes pouvant acquérir, dans la

100. Le professeur Soulayrol rapporte, dans un contexte occidental, l’importance de la famille dans l’existence des personnes épileptiques : « Ce sont quand même eux (les parents) qui tiennent le fil de sa vie pendant que lui la perd, qui maintiennent son identité pendant qu’il est autre et qui agissent pour lui quand il ne peut pas le faire » (Soulayrol, 1999 : 290). Nous reviendrons par ailleurs sur le rôle familial dans la prise en charge des personnes épileptiques dans une autre partie.

101. Le contrôle de cette peur et sa soumission à un devoir moral envers un parent ont eu pour réputation, dans un autre contexte, de s’accompagner d’un mécanisme de préservation naturelle contre la contagion. Dans un texte publié par le Conseil de Santé Genevois en 1831 il est précisé qu’il « est bon de faire connaître que, si la maladie est apportée dans un pays ou une maison par contagion, on a observé qu’elle était peu contagieuse dans l’intérieur même de la famille, et que les soins que l’on donne au malade, l’intérêt qu’on lui porte, la préoccupation et l’activité dans lesquelles on vit, diminuent considérablement le danger de contagion ». (Instructions relatives au choléra-morbus, Droux, 1994 : 232). En milieu rural bambara, si l’attitude de la famille ne semble pas soutenue par une telle conviction, il n’en demeure pas moins que la prépondérance accordée à la cohésion familiale annule toute équivocité face à la question de la transmission, conférant ainsi un sentiment d’assurance à l’entourage.

réalité quotidienne, une existence et une légitimité indépendantes de celles des autres.

Pour la personne épileptique, la sphère des relations familiales constitue un espace privilégié, au sein duquel elle retrouve un sentiment d'appartenance sociale qui lui échappe en dehors de ce contexte. Le rétablissement d'un lien social implique en effet, le partage d'une identité car la reconnaissance mutuelle agit par l'intermédiaire d'une identification en s'opposant au statut de la différence exclusive. Selon P. Nasse, la famille est définie comme un lieu de production du « lien social local » (Nasse, 1989-1992) et représente pour le malade un « sous-système d'appartenance » primordial. Le même auteur oppose en effet le lien social *local* au lien social *global*, ce dernier étant le produit d'une organisation publique institutionnalisée chargée de soutenir une unité en son sein. En l'absence d'un système politique permettant le maintien d'un « lien social global », par le biais d'une organisation de solidarité publique, la famille du malade constitue la principale structure d'intégration sociale. La plupart des parents rencontrés ont d'ailleurs conscience de l'importance du rôle intégrateur du noyau familial.

« L'essentiel d'une femme, c'est son mari et sa coépouse. Si ceux-ci n'ont pas ton dégoût déjà, c'est fini, pour les autres d'à côté, c'est zéro (sans importance) » (E56- Coépouse d'une femme épileptique, Sebela, 09/07/98).

Selon leur opinion, l'évolution même de la maladie dépend de ce soutien moral et psychologique fournit par l'entourage.

« Si tu as quelque chose et que les gens t'aiment aussi, ça radoucit ton cœur. Mais si tu as quelque chose, et les gens ont le dégoût de toi seulement, ça aggrave le reste de la maladie. N'importe quelle chose, n'importe quelle maladie... si tu l'as, si les gens ont ton dégoût seulement, là où la douleur doit s'arrêter, la douleur dépasse ça. Mais si tu as la maladie et que les gens t'admirent comme ça, là où la maladie doit atteindre, elle n'arrive pas là-bas. La maladie s'arrête en cours de route. Même l'homme, si tu es une personne qui peut mourir... tu ne vois que les noirs on marche pour aller l'un chez l'autre » (E46- Mari d'une femme épileptique, Nimizat, 12/03/98).

De la même manière, l'étude de A. Kleinman et de ses collaborateurs, réalisée en milieu rural Chinois, apporte le constat d'une omniprésence de la famille dans la prise en charge des personnes épileptiques :

“In Chinese society, institutional assistance for the disabled is largely limited to the family. Thus is at once both the source of nurturance and assistance, but also a potential source of overcontrol” (Kleinman, 1995 : 1328).

Outre son rôle de soutien et d'assistance, l'entourage occupe une place centrale dans la surveillance du malade. Face aux réactions sociales discriminatoires, la famille est parfois conduite à faire de son unité un lieu de vie totalement refermé sur lui-même. Le malade est alors coupé du monde extérieur afin de lui assurer une existence protégée, voire surprotégée. Néanmoins, cette attitude de surprotection concerne essentiellement les enfants en bas âge, tandis que les autres malades disposent d'une plus grande autonomie. Dans ce cas, la surveillance du malade est complexifiée par sa capacité à se déplacer en dehors de ses crises. Aussi semble-t-il également nécessaire de suivre la personne épileptique dans ses possibilités de déplacements et de rencontres avec les autres.

– La question ambiguë de la reconnaissance du malade

« Partout où je sors, tout le monde me connaît ici. Partout où tu dis mon nom, tout le monde peut te montrer chez moi. Et puis tout le monde me connaît pour cette même maladie là » (E81- Femme épileptique veuve, Kolokani, 09/11/98).

Le village d'origine constitue, après la famille, la seconde sphère d'appartenance relationnelle dans laquelle peut évoluer la personne épileptique. Ses frontières ne sont d'ailleurs pas strictement différenciées de celles de la sphère familiale, dans la mesure où, dans un même village, habitent différents membres de la famille ayant un rapport de parenté plus ou moins éloigné. C'est ainsi que, pour certains malades, les limites de la protection familiale s'étendent au village dans son ensemble, leur offrant une plus grande liberté de déplacement. Tel est le cas de F., qui pouvait se rendre à l'école malgré ses crises, puisque l'inspecteur était un parent susceptible de la raccompagner en cas de problème.

Toutefois, la relation de parenté avec les gens du village étant plus éloignée, l'assistance s'en trouve également réduite par rapport à celle que l'on constate dans l'entourage proche du malade.

« Dans le village, c'est tout le monde qui le surveille. Mais pour les côtés de saleté là, c'est la mère qui s'en occupe » (E40- Grand frère d'un homme épileptique célibataire, Tanima, 17/07/98).

En cas de crise, le malade ne sera pas directement aidé bien que la connaissance de sa situation atténue les réactions de panique et, par là même, de rejet. Mais si les gens du village évitent de toucher le malade pendant la crise, ils apporteront néanmoins une aide, indirectement, en prévenant un membre de la famille. En définitive dans ce contexte, la mise à l'écart du malade reste circonscrite à l'épisode paroxysmique, tandis que la personne épileptique bénéficie par ailleurs d'une attitude compatissante de la part des gens du village.

Les relations sociales avec le malade reprennent, en effet, un cours normal dès la disparition des signes de la crise. R. Tekle-Haimanot, qui a travaillé sur l'épilepsie en Éthiopie, décrit également les attitudes tolérantes dont bénéficient les malades en milieu rural :

“Although epilepsy was still feared and dreaded in the rural community studied, we were impressed by the fact that the respondents showed reasonable understanding and tolerance to the person with epilepsy, particularly if the sufferer did not exhibit aggressive tendencies and did not have other signs of affection by the disease” (Tekle-Haimanot et al., 1991 : 206).

Il s'agit donc d'une exclusion modérée, limitée au moment paroxysmique et accomplie dans le but de se protéger d'une transmission. Ce type de mise à l'écart ne conduit pas à une exclusion permanente et intégrale de la personne épileptique, il est circonstanciel et ne remet pas en cause la personnalité sociale du malade.

« On mange, on boit ensemble. C'est seulement au moment de la crise que j'ai peur d'être contaminé. Parce que son crachat sort quand il est couché. C'est pourquoi nous avons peur, on s'écarte tous. Mais sinon, on joue ensemble, on fait la lutte » (E25- Camarade d'un enfant épileptique, Sebela, 11/03/98).

En témoigne l'histoire d'un jeune homme épileptique dont la maladie ne compromet aucunement son intégration au sein d'un « grin » (association de classe d'âge). Certains de ses amis les plus proches le mettent à l'abri pendant la crise et continuent de partager le thé avec lui dès son rétablissement. Au-delà de ces marques élémentaires d'acceptation, ce jeune homme bénéficie, en outre, d'une certaine considération puisqu'il occupe le rôle de chef dans ce « grin ».

L'identification publique du malade revêt, dans ce cas, un caractère favorable dans la mesure où elle annule la réaction de surprise et anticipe

sur les possibilités de prise en charge. Au sein de son village, la reconnaissance de la personne malade ne s'accompagne pas nécessairement d'une stigmatisation ou, tout au moins, celle-ci ne sera pas directement exprimée.

La proximité relationnelle constitue bien, dans cette mesure, une condition de l'assistance. Celui qui est assisté, plus ou moins directement, le sera parce qu'il est reconnu comme un proche ou comme un individu faisant parti de la communauté. Ce type de solidarité, que R. Castel nomme « solidarité primaire », repose sur un besoin de reconnaissance entre le groupe et le malade (Castel, 1991 : 143). Dans sa famille, comme dans son village, à des degrés divers, la personne épileptique bénéficie de cette forme d'assistance, rendue possible par son identification sociale.

Toutefois, si l'acceptation du malade semble illimitée dans le cadre d'un rapport familial, elle ne l'est pas dans celui d'une relation plus éloignée. La tolérance de la personne épileptique est également étroitement liée à la nature circonscrite de ce rapport villageois. Au-delà de cette distance inhérente à la simple relation de connaissance, l'acceptation du malade diminue considérablement. Par exemple, lorsqu'un individu épileptique cherche à se marier dans son village, son identité publique de malade lui devient défavorable. Ceci montre que la reconnaissance peut se transformer en stigmatisation, dès lors que la relation sociale cherche à dépasser les limites d'une tolérance communément admise.

« S'il part derrière la fille de n'importe quelle personne, elles vont toutes dire qu'il a la maladie qui fait tomber » (E22- Père d'un jeune homme épileptique, Soundougouba Koro, 11/03/98).

Dans ce contexte, on peut en déduire que la proximité dont parlait Castel œuvre en faveur de l'assistance, à la stricte condition du maintien d'une distance dans la relation. On constatera un processus inverse entre le cadre villageois et le milieu familial s'agissant de la question de la tolérance. En effet, dans le cadre de la relation filiale, l'acceptation est proportionnelle au degré d'intimité qui lie le malade à son entourage. Plus étroite est la relation de parenté, plus grande est l'assistance envers la personne épileptique. À l'inverse, dans le cas d'une relation de simple connaissance, la tolérance diminue au fur et à mesure que le rapport d'intimité tend à se renforcer.

L'intégration de la personne épileptique dépend, dans le cadre des relations villageoises, en partie de cette dialectique entre proximité sociale et anonymat, entre intimité et intolérance.

En définitive, la personne épileptique sera tolérée dans son village d'appartenance dans la limite de relations qui demeurent superficielles.

Elle bénéficie, dans ce cadre, d'une assistance minimale qui consiste à prévenir la famille en cas de crise. À l'inverse, lorsque le malade désire approfondir la relation ou partager une intimité, des réactions d'intolérance se font généralement sentir. L'évolution spatiale du malade illustre un tel phénomène puisqu'il peut être toléré dans un espace public, tandis qu'il risque d'être rejeté s'il pénètre dans une cour voisine.

Alors la recherche d'un conjoint semble facilitée par le maintien d'un certain anonymat, lui-même rendu possible par la fréquentation d'un cadre totalement étranger à celui du malade. Certains individus préfèrent donc se rendre dans des villages éloignés, où ils ne seront pas « reconnus », espérant ainsi pouvoir y rencontrer leur futur conjoint.

– La sphère des relations extérieures

Dans le cadre des relations extérieures à la famille et au village d'appartenance, les sentiments de crainte priment sur ceux de solidarité ; hors des réseaux de connaissance habituels, les pratiques d'isolement sont plus généralisées. Dans ce contexte, on constate au niveau du discours, un traitement différentiel de l'affection qui tend à une abstraction des formes d'appréhension de l'épilepsie. À travers cette dépersonnalisation de la maladie s'exprime alors, sans plus de retenue, une conception très péjorative du kirikirimasien. Ses répercussions sur l'intégration et la participation sociales du malade montrent clairement une prédominance des craintes relatives à la maladie sur un souci d'assistance envers le souffrant. Dans un contexte étranger, l'anonymat devient synonyme de danger en cas de crise. Le malade risque d'être chassé et victime de sévices, ou il subira d'autres humiliations qui le conduiront à s'enfuir. De telles situations marquent donc un décalage important avec son évolution dans un environnement familial.

« Dans le rapport avec les gens par rapport à la maladie ? ça ne me gêne en rien. Je vais causer avec mes amis, on boit le thé, mais ailleurs, dans un autre village, je ne peux partir. Bon quand tu vas, en causant avec les gens ça peut se lever. Bon donc si tu es dans ta cour ou bien si tu es chez ton ami, c'est bon quoi. Est ce que tu vois ? Mais si tu es dans un autre village de suite et que ta maladie se lève étant là-bas, ce n'est pas bon quoi » (E5- Jeune homme épileptique, Soundougouba Koro, 19/11/97).

Aussi, lorsque la famille ne l'y contraint pas, la personne épileptique elle-même préfère rester dans son village, où elle se sent plus en sécurité. Certains états de confusion mentale, liés aux épisodes de crises, entraînent

cependant quelques malades à s'éloigner de leur lieu de vie, encourageant alors le risque de subir des réactions violentes de la part d'étrangers. Telle est l'histoire d'une jeune fille épileptique qui fut lynchée dans un village proche du sien avant que ses parents ne la retrouvent une semaine plus tard, gravement blessée.

Ainsi, en dehors de la « communauté personnelle¹⁰² » du malade, les attitudes face à l'épilepsie sont marquées par un rejet catégorique et ouvertement exprimé. Il n'y a pas, comme dans le contexte villageois, de limitation liée à la crise, l'exclusion revêtant au contraire un caractère total et immodéré. L'anonymat de la relation élimine toute valeur personnelle dans l'interaction, laissant place à un ostracisme primordial suscité par cette maladie. Le processus intégrateur du lien personnel n'est plus efficient dans ce contexte extérieur où le malade ne bénéficie plus d'aucune reconnaissance.

Par ailleurs, dans le cadre de la relation thérapeutique, la crainte du kirikirimasien peut conduire au refus de certains guérisseurs de prendre en charge les personnes épileptiques. Lorsqu'un soignant accepte un tel malade, il se place en situation de risques – risque d'échec et risque de transmission pour lui et/ou pour sa famille – et s'implique personnellement dans l'acte thérapeutique :

« Le guérisseur doit être plus "fort" que les agents supposés être à l'origine des symptômes, il doit sans cesse prouver son efficacité au prix de risques personnellement encourus » (Dozon et Sindzingre, 1987 : 45).

Ainsi, le degré de responsabilité inhérent à la relation influe également sur la question de la tolérance envers ces malades. Hormis dans le cadre de la relation familiale, le rapport avec une personne épileptique semble d'autant plus problématique qu'il suppose un engagement personnel. De sorte qu'une relation thérapeutique susceptible d'entraîner une responsabilité, sans pourtant qu'il y ait un nécessaire rapport d'intimité, aboutit à une réticence similaire à celle que l'on rencontre dans les situations de demande en mariage. Dans les deux cas, il ne s'agit plus seulement de connaître le malade pour le tolérer : un engagement sous-tend ici la valeur de l'acceptation.

Les pratiques d'exclusion et d'intégration de la personne épileptique doivent être abordées en fonction du réseau social du malade. Elles s'y trouvent en effet modulées, d'une part, selon le degré d'intimité que le malade entretient avec les personnes qui le composent, d'autre part, selon le niveau de responsabilité qu'implique la relation. Aussi saisir les véritables enjeux de l'intégration du malade suppose de s'intéresser à la nature

102. L'expression est empruntée à R. Massé (1995 : 95).

de la relation, aux implications qu'elle sous-tend en matière de prise en charge, ainsi qu'aux motivations qui la conduisent. De telles remarques rejoignent la proposition de R. Castel selon laquelle « l'exclusion n'est pas une absence de rapport social, mais un ensemble de rapports sociaux particuliers à la société prise comme un tout » (Castel, cité par Fassin, 1996).

La relation sociale apparaît en effet au centre de la réflexion relative aux processus d'exclusion et d'intégration. Elle en constitue l'armature et en module la dynamique. Elle implique non seulement le malade, mais aussi sa famille et l'ensemble du groupe et mérite, en ce sens, une approche globale de son fonctionnement. Dans une perspective similaire, A. Kleinman et ses collaborateurs ont rappelé la nécessité de considérer le stigmate ou la souffrance morale comme une expérience « intersubjective » et non pas limitée à la seule personne malade :

“The Chinese tradition has taken the focus of suffering to be the intersubjective space of interactions, especially in families. Viewed this way, suffering is a mode of social experience” (Kleinman et al., 1995 : 1325).

En l'absence de toute structure publique destinée à la prise en charge de la personne épileptique, le noyau familial représente le principal groupe de référence en matière d'assistance. L'entourage parental y occupe un rôle de premier plan, mais les formes de solidarité divergent également au sein de la famille élargie.

– Les formes d'assistance familiale

« Tout ce qui fait pitié à l'individu dans le monde ici, la pitié d'un enfant est plus que tout ça. Mais ce que Dieu te donne, la charge qu'il te donne, tu la prends comme ça » (E51- Père d'une petite fille épileptique, Baguineda Village, 08/07/98).

Le maintien de la personne épileptique dans sa famille est un principe généralement respecté en milieu rural bambara. Il est rare que les conjoints et parents prennent une décision radicale qui entraîne une rupture des relations avec le malade. En outre, les exceptions rencontrées (divorces) ne conduisent pas non plus à une situation d'isolement total puisque le malade est, dans ce cas, rendu à sa famille parentale¹⁰³.

Ainsi, la plupart des personnes épileptiques continuent de vivre dans leur milieu d'origine ou, éventuellement, elles se marient et reforment une

103. S'il s'agit d'une femme, sinon, l'homme reste dans sa famille parentale, selon le principe de la patrilocalité.

nouvelle cellule familiale¹⁰⁴. La prise en charge qui en découle pourrait en ce sens être qualifiée de « domestique », dans la mesure où elle s'organise au sein même de la cour familiale. Loin d'être occulté, le « kirikimasien » domine l'ensemble de l'existence et sa présence se répercute dans tous les domaines. Sa prise en charge repose sur une « solidarité d'intérêt du quotidien », c'est-à-dire qu'elle vise essentiellement la perpétuation des conditions de subsistance, tant pour le malade que pour sa famille.

Le maintien du malade dans sa famille nécessite une réorganisation du groupe familial autour d'une existence individuelle entièrement dépendante de son entourage. Dans ce contexte, la prise en charge de la personne épileptique ne se limite pas aux procédures thérapeutiques ; elle revêt, au contraire, un caractère « généraliste ». Elle s'étend, en effet, à tous les aspects de la vie quotidienne et implique une adaptation du groupe familial dans son ensemble :

« Contrairement à d'autres groupes de référence, la famille est directement concernée par tout changement chez un de ses membres et doit prendre des mesures pour s'y adapter, la maladie faisant sans cesse irruption dans la routine familiale » (Friedrich *et al.*, 1987 : 32).

À un premier niveau, il convient donc de remarquer que ce caractère « domestique » de l'assistance implique une dimension collective primordiale. Il y a « passage de l'expérience individuelle à l'expérience collective », à travers la participation des membres de la famille à une prise en charge du malade (Zempleni, 1982).

Cette implication collective forme un « réseau de solidarité familiale » que J. Hassoun définit comme un « faisceau de relations de soutien entre les membres d'une même famille » :

« Il constitue une dimension importante des réalités familiales africaines face à des malades qui sont atteints d'une maladie très stigmatisante » (Hassoun, 1997 : 105).

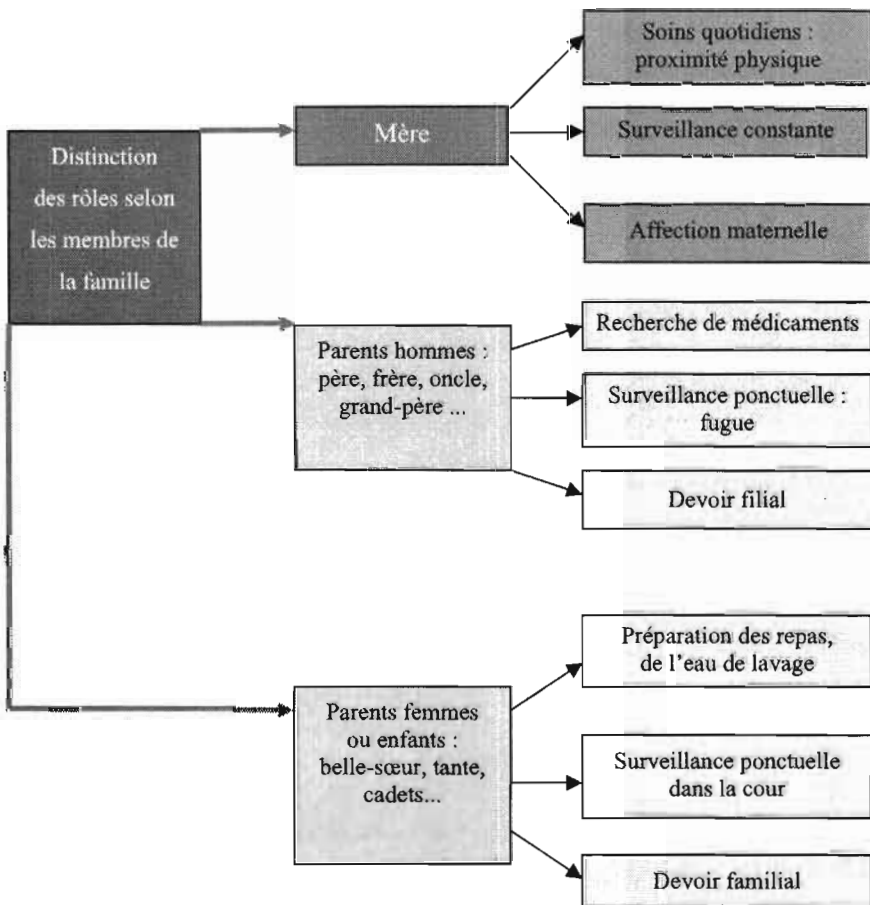
Par ailleurs, cette assistance comporte des niveaux d'implication divers, respectivement assumés par les différents membres du groupe familial. Certaines tâches seront de préférence dévolues à la mère ou au conjoint,

104. Selon l'usage, une femme mariée ira vivre dans la famille de son mari, mais dans le cas des personnes épileptiques, il arrive souvent que cette règle soit déviée. En effet, certaines malades épousent un guérisseur que son travail itinérant a éloigné de sa région d'origine. Dans ce cas, c'est ce dernier qui viendra vivre dans la famille de son épouse. Dans notre corpus de données, deux des femmes épileptiques mariées étaient dans une telle situation.

certaines seront destinées à une autorité masculine, tandis que d'autres, secondaires, pourront être assumées par un parent plus éloigné. Ce « réseau de support social » caractérise ainsi « un répertoire de liens, autour d'un individu, susceptible de lui apporter diverses formes d'aide, c'est-à-dire une variété de ressources utilisables pour faire face aux difficultés de la vie » (Tessier, 1985, cité par G. Cresson, 1997 : 56).

Le tableau suivant récapitule la répartition des rôles assignés à chaque membre du groupe familial dans la prise en charge de la personne épileptique :

Figure XIV
**Répartition des rôles au sein de la famille,
 dans l'assistance de la personne épileptique**



En outre, le caractère imprévisible des crises implique une attention générale du groupe familial. Celle-ci représente, en effet, une condition essentielle à la survie de la personne épileptique.

« On le surveille, lui il n'est pas comme les autres malades, on le surveille à 100 % parce que sa vie est entre les mains de ceux qui entretiennent le malade. C'est une maladie pour laquelle si tu veux que le malade ait une longue vie, il faut que ceux qui sont à côté le surveillent très bien, sinon il va mourir vite » (E7- Grand frère d'un homme épileptique célibataire, Tanima, 21/11/97).

Si tous ne sont pas en mesure de transporter le malade en lieu sûr en cas de crise, certains gestes élémentaires sont exécutés, permettant d'éviter un accident fatal : retourner la personne pour éviter qu'elle ne s'étouffe dans le sable ou dans l'eau, l'écartier du feu, lui tenir la tête... Aussi G. Cresson évoque-t-elle, dans le cadre d'un travail sur les maladies chroniques, l'existence d'un « travail domestique de la santé qui consiste en l'apprentissage et l'exécution de tâches spécialisées par les parents du malade [...] » (Cresson, 1997 : 56).

Mais la mobilité de la personne épileptique complique cette surveillance nécessitant une entière disponibilité de la part de l'entourage. À l'intérieur de la cour, les femmes se chargent de ce contrôle permanent ; à l'extérieur, ce sont les hommes qui vont chercher le malade en cas de fugue.

Néanmoins, on observe que l'attention maternelle est la plus manifeste par son caractère soucieux et préventif qui peut engendrer une attitude de surprotection. Ainsi, si la crainte d'une transmission peut conduire certains des membres de la famille à refuser de partager leur repas avec le malade, la relation maternelle, quant à elle, va au-delà de ces inquiétudes et se consacre pleinement au malade. Lorsqu'il est momentanément incapable de se débrouiller, elle le fait manger, lui apporte des soins corporels et lave ses vêtements. La promiscuité physique entretenue avec le malade repose sur une relation affective primordiale, dont seule la mère, ou éventuellement le conjoint du malade, semblent être investis. C'est pourquoi cette mobilisation représente la forme la plus stable et la plus dévouée des comportements d'assistance.

De la même manière, J. Hassoun considère que « l'aide morale provient en premier lieu de la mère [...], également de la sœur, mais il s'agit d'une aide moins "systématique" que pour la mère qui, face à la maladie de sa fille, ne pourra que l'aider, les clivages susceptibles d'exister étant alors transcendés » (Hassoun, 1997 : 114). Au même titre que la recherche d'un

traitement, le lien affectif contribue à l'amélioration de l'existence de la personne épileptique et participe à sa prise en charge.

La prise en charge de la personne épileptique repose donc, en premier lieu, sur des motivations d'ordre affectif (amour parental ou conjugal, compassion, pitié...). Qu'il s'agisse de s'occuper de façon ponctuelle ou permanente du malade, de supporter sa présence ou de participer financièrement, chaque membre du groupe familial est solidaire.

Enfin, la prise en charge du malade est également signifiée par une implication familiale qui serait, en somme, dictée par une conscience du devoir. L'abandon total de la personne malade est une pratique socialement désapprouvée qui peut faire l'objet de déshonneur pour l'entourage. En effet, dans une communauté lignagère telle que la société bambara, la dignité représente une valeur collective, et non individuelle, comme le rappelle Y. Person :

« (Il s'agit d'une) dignité lignagère plus qu'individuelle, car nous sommes dans un monde de lignages » (Person, 1983 : 41).

Aussi, la prise en charge de l'individu malade est-elle conditionnée par la recherche d'une reconnaissance sociale, assujettie au devoir collectif de veiller mutuellement sur les membres de sa communauté familiale. Celle-ci subvient donc, au minimum, aux besoins fondamentaux du malade (surveillance, logement et alimentation). Au-delà des attentions journalières, la personne épileptique bénéficie également d'un traitement religieux analogue à celui des autres membres de sa communauté. Par exemple, elle sera enterrée dans le cimetière commun¹⁰⁵, même si, comme toute personne malade, elle ne peut se rendre à la mosquée.

En définitive, la prise en charge de la personne épileptique est une réalité effective, en particulier dans le contexte familial où elle représente une pratique généralisée. Cependant, en l'absence de tout traitement efficace, cette assistance représente une lourde charge pour l'entourage qui ne dispose, en outre, d'aucune aide extérieure. La fréquence et la survenue brutale des crises supposent une disponibilité constante qui

105. Un tel constat ne recoupe pas ceux qui furent établis par d'autres auteurs ayant travaillé sur l'épilepsie dans d'autres régions du Mali, et plus généralement, d'Afrique noire :

- A. Amani *et al.* (1995 : 48) : « Le groupe enlève [...] le droit à la sépulture » ;
- Y. Jaffré (dans revue *Épilepsies*, sous presse) : « les malades peuvent se voir interdire à leur décès une place dans le cimetière commun » (Mali) ;
- D. Bonnet (1995 : 518) : « Les malades épileptiques ne sont généralement pas enterrés dans les cimetières villageois » (Burkina Faso) ;
- S. Tinta (1996 : 96) : « Il a été enterré au cimetière commun de façon normale mais il n'y a pas eu d'assemblée de deuil dans leur famille » (Mali, pays dogon).

demeure problématique, malgré une participation solidaire des membres de la famille. En effet, une telle prise en charge constitue une source de déstructuration des rôles familiaux et nécessite divers accommodements au sein du groupe.

Afin de ne pas nourrir davantage le caractère trop indéfini de la notion d'exclusion liée à la maladie, il apparaissait nécessaire de reposer la problématique à partir de l'étude d'un contexte précis. En outre, cet effort de localisation s'accompagne d'une approche du phénomène de l'exclusion élargie à l'ensemble des réactions sociales liées au « kirikirimasien ». Ainsi, l'étude d'un phénomène social local a permis d'envisager avec précision les différentes modalités de l'exclusion liée à l'épilepsie en milieu rural bambara. Dans ce contexte, des forces intégratives s'opposent aux forces discriminatoires révélant ainsi, autour d'une affection, des dynamiques sociales et un processus de négociation entre les représentations et les pratiques.

De façon générale, une organisation sociale repose, en partie, sur un système de différenciation entre les individus qui en constituent l'unité. L'âge, le sexe, le patronyme ou la profession forment ainsi quelques catégories à partir desquelles se structure la société bambara. À travers une telle répartition sociale, l'exclusion revêt un caractère normatif, collectivement admis. En effet, à ce premier niveau de différenciation sociale, il existe également un système d'alliance qui fait correspondre à chaque division, un mode de solidarité spécifique. Institutionnellement, la société bambara fonctionne donc sur la base de processus de régulation sociale opposés, à la fois séparateurs et réunificateurs. Cette structure interne module son organisation en fonction de dynamiques compensatoires, elle ne peut en ce sens, être conçue de manière inerte.

En deçà du noyau fort de cette stabilité, résident des zones marginales, moins contrôlées mais dont le rôle fait également partie intégrante du processus de régulation sociale. Le sorcier occupe notamment une position significative dans cet espace, à la fois excentré et reconnu pour son rôle nécessaire à la régulation des tensions sociales. À ce compte, le processus d'une mise à l'écart ne revêt pas une forme systématique, il s'apparente plutôt à une adaptation de la société en vue de conserver sa cohésion sociale.

En l'occurrence, la maladie représente une situation de remise en cause de cet équilibre, situation à laquelle le groupe oppose un agencement spécifique de rapports sociaux. Traditionnellement, certaines affections conduisent à une éviction des malades. Il s'agit en particulier des « maladies de dégoût », expression à travers laquelle transparait clairement la raison de l'ostracisme social dont elles font l'objet. Cependant, les

réactions stigmatisantes qui en découlent ne s'accompagnent pas nécessairement de pratiques d'enfermement et moins encore d'un regroupement des malades.

À partir du ^{XX}^e siècle, l'arrivée de la médecine des grandes endémies a introduit une rupture décisive dans les stratégies de discrimination liées à la maladie. Celles-ci ont été marquées par une institutionnalisation des pratiques ségrégatives, en particulier dans le cas des affections épidémiques. Ces procédés ont confondu notamment, en une structure hospitalière unique, maladies contagieuses et « maladie de dégoût », délimitant par là même un espace géographique à l'exclusion liée à la maladie. Il n'y a plus lieu, dans ces considérations, de parler de véritable négociation sociale, puisque l'alternative consiste en une stricte coupure entre le milieu d'origine et le contexte d'enfermement hospitalier. Alors l'identité du malade connaît un déplacement de son pôle référentiel : de la société au milieu médical. Il y a là un réel glissement d'un centre à un autre, et non plus, un échange ou une adaptation entre un centre et ses marges.

Le cas du « kirikirimasien », étudié à partir d'un contexte rural, se présente de manière différente. La médecine ne lui reconnaissant aucune qualité transmissible, ni « dangereuse » pour la société, aucune institution d'isolement ne lui fut dédiée. En outre, la complexité des investigations neurologiques réduit considérablement les possibilités d'une prise en charge hospitalière. Dès lors, les personnes épileptiques restent dans leur milieu de vie et les modalités de l'exclusion liée à l'épilepsie sont directement dépendantes de l'organisation socioculturelle inhérente à ce contexte quotidien. Ici, la délimitation de la situation discriminatoire ne correspond pas aux contours des pratiques institutionnelles. Elle renvoie, au contraire, au niveau le plus ordinaire des relations sociales, appréhendé à partir de la diversité et de l'hétérogénéité des échanges relationnels. Avant d'être thérapeutiques, les critères de son évaluation sont éminemment sociaux ; avant d'être spécialisés, ils sont tout simplement généraux.

Pour cette raison, d'ordre circonstancielle, mais aussi par la nature même de l'affection, il semblait inapproprié de considérer la situation des personnes épileptiques à partir de l'opposition classique entre « exclus » et « non-exclus » ou entre « malade » et « non-malade ». En effet, la signification d'une exclusion liée au « kirikirimasien » s'inscrit dans un contexte de confrontation permanente entre l'individu malade et les dynamiques sociales collectives et individuelles. De surcroît, le caractère épisodique des crises remet en cause l'assimilation de l'individu épileptique au statut de malade tel qu'il est habituellement conçu.

À cet égard, la situation sociale des personnes épileptiques apparaît donc spécifique par rapport aux autres affections susceptibles d'engendrer

une exclusion des malades. Il convient en effet de retrouver une réflexion en termes d'adaptation du groupe puisque les réactions sociales qui la caractérisent relèvent essentiellement d'un processus de négociation entre les forces discriminatoires et intégratives qui la traversent. En outre, l'idée de négociation sous-tend une dimension individuelle primordiale, dont le contenu peut changer d'une personne et d'une situation à une autre.

En premier lieu, la dissimulation physique du malade puis l'omission dans le discours du sujet épileptique impliquent un rapport social fondé sur des relations d'intimité. Le camouflé de l'affection sert, avant tout, à canaliser une information que la rumeur récupère en la déformant et en la dépersonnalisant. Le maintien de cette information au sein d'un espace familial limite les possibilités de diffamation en préservant une relation personnalisée avec le malade.

L'épilepsie pose également la question de l'intimité sous l'angle du rapport à soi et du rapport à l'autre. En effet, les manifestations inopinées d'une crise engendrent le mélange et la confusion des espaces et des identités. En s'écartant du malade, l'attitude populaire marque une différenciation. Elle échappe ainsi à une identification que le désordre de la crise introduit dans l'environnement.

Par ailleurs, l'exclusion de la personne épileptique peut être le fait d'une mise à l'écart volontaire, recherchée par le malade et son entourage. Pourtant, « autrui » ne peut pas être non plus tout à fait écarté, dans la mesure où il occupe une place manquante à soi-même dans l'intervalle de l'épisode paroxystique. Comment se séparer alors de cet « autre-soi », sinon en perdant, définitivement, une part de sa propre identité, toute rapportée puisse-t-elle être ?

La dissimulation de l'épilepsie ne saurait toutefois être envisagée si la nature épisodique des crises ne conférait pas au malade un statut ambigu. C'est, en effet, la position « discréditable » de l'épileptique qui fait douter le consensus social vis-à-vis de l'exclusion de ce malade. La réponse sociale hésite à écarter ouvertement un individu qui, en dehors de ses crises, possède tous les attributs d'une personne « saine », identique aux autres. Dans ces circonstances, le contrôle exercé sur l'affection relève d'une discrimination négociée entre le malade et son groupe. Le processus d'une exclusion prend la forme d'une mise à l'écart essentiellement suggérée par le groupe et, face à laquelle, la personne épileptique adopte une attitude de soumission en s'isolant généralement de manière volontaire.

La ségrégation prend une allure plus rigide lorsque « la maladie a dépassé un certain stade », assignant à l'individu un statut d'anormalité avéré. Rapprochées de troubles plus conventionnels, circonscrits, tels que la débilité, la folie ou les perturbations caractérielles, les complications du

« kirikirmasien » sont mieux définies et l'exclusion qui en découle est, du même coup, justifiée. Cependant, chacune de ces figures de l'altérité entretient un rapport spécifique à la question de l'exclusion, en particulier dans les raisons qui la motivent. L'une sera rapportée à un manque d'autonomie du malade, l'autre à sa violence, la troisième au risque de discorde sociale inhérent à la situation de crise. Le « kirikirmasien » regroupe, en une seule et même affection, toutes les raisons qui président à l'éviction de différents individus stigmatisés dans d'autres cas.

Pourtant, chaque personne épileptique demeure dans une situation sociale spécifique. Les formes d'exclusion varient, par conséquent, également en fonction des parcours individuels des malades et de leur environnement social. Si le « dépassement des limites » permet la justification de certaines pratiques d'isolement, il ne représente pas non plus un marquage systématique et uniformément appliqué pour tous les malades. Certains malades, moins « atteints », subiront une exclusion plus importante, tandis que d'autres, très atteints, resteront intégrés dans leur milieu. C'est en ce sens que D. Bonnet rappelle que « la solidarité familiale africaine a aussi ses normes sociales » et qu'il appartient donc au chercheur de prendre en considération les situations particulières des malades.

Dans cette mesure, on ne saurait présenter le processus d'une mise à l'écart sous le modèle institutionnel de l'enfermement des malades. Il convient mieux de parler d'exclusions au pluriel, de nuancer leurs approches, en s'intéressant aux raisons qui y président et aux formes qui en découlent.

Tout comme les limites de l'exclusion sont, pour une seule et même affection, modulables, et non pas figées dans un quadrillage institutionnel, les limites de l'intégration sont également ancrées dans une réalité quotidienne, communément partagée. Par conséquent, l'analyse des processus ségrégatifs doit être corrélée à celle des forces intégratives présentes dans le même contexte.

À travers la forme narrative des discours relatifs au « kirikirmasien », la personne épileptique conserve une certaine implication dans le monde. La combinaison entre une description des signes établie à partir d'un vocabulaire quotidien et un procédé de personnification de l'affection tend à rétablir une liaison entre le malade, la maladie et la société. La mise en récit de l'histoire du malade constitue, dans cette perspective, un principe majeur de contrôle social sur le « kirikirmasien » et ses conséquences déstructurantes. L'importance accordée à la parole, dans un contexte rural bambara, fait appréhender le discours sur la maladie comme un véritable acte social, intervenant concrètement dans l'intégration de la personne épileptique.

De même, la conception fataliste de la réalité existentielle rappelle la part d'indistinction qui relie l'individu malade au reste de son groupe. On retrouve également cette dimension religieuse à l'origine d'une conviction opposée aux craintes populaires relatives à la transmission, ainsi que dans la recherche persistante d'un médicament adapté à la personne malade.

La réappropriation, par l'expérience subjective, de l'événement pathologique s'allie à cette appréhension musulmane pour contrecarrer les forces stigmatisantes qui tendent à l'exclusion de la personne épileptique. Cette double approche caractérise un principe essentiel de reconstitution identitaire et d'unicité sociale. En effet, le caractère relatif, qui la distingue d'un savoir scientifique exclusif, constitue une alternative à la déstructuration engendrée par les croyances relatives à la transmission. Entre les savoirs eux-mêmes, et entre les savoirs et les pratiques, réside encore une personne malade dont l'existence prévaut manifestement sur une quelconque vérité théorique et consensuelle.

Par ailleurs, l'importance accordée à cette dimension personnalisée est illustrée à travers une modulation des pratiques d'exclusion en fonction des sphères d'appartenance relationnelle du malade. L'intégration de la personne épileptique est proportionnelle au degré de relation affective qui lie le malade à son entourage. En dehors du groupe familial, environnement privilégié, l'identification, voire la reconnaissance du malade représentent des conditions primordiales au processus de tolérance sociale. En outre, la dynamique des rapports sociaux liés à l'épilepsie repose sur le degré d'intimité et de responsabilité qui caractérise la relation avec le malade.

Dès lors, saisir les enjeux d'une intégration de la personne épileptique consiste, avant tout, à préciser la nature des relations sociales qui s'y rapportent et à s'intéresser aux implications d'une prise en charge et aux motivations qui la supportent. Selon D. Bonnet, la situation de la personne épileptique se rapprocherait plus de celle du marginal que de celle de l'exclu, dans la mesure où, à la différence de ce dernier, elle reste tolérée dans son groupe familial. (Bonnet, 1995 : 521). Cependant, elle ne jouit pas de la reconnaissance dévolue à une personne capable de subvenir à ses besoins et d'assumer son statut social. Aussi son intégration définitive passe-t-elle par la récupération de cette capacité à faire face à ses responsabilités sociales.

Le contexte rural bambara, démuné de toute assistance thérapeutique efficace, confère aux relations humaines une importance vitale. D'une surveillance constante à la recherche intarissable de médicaments, la prise en charge de la personne épileptique représente un énorme investissement pour la famille. Aussi la qualité de vie du malade dépend, en grande partie,

de la situation sociale de sa famille, qui représente l'unique véritable support d'assistance. Ainsi, l'exclusion de la personne épileptique ne peut être évaluée uniquement à partir de critères individuels. Elle doit être, également, appréhendée en fonction d'un contexte collectif, familial, intégralement impliqué dans la situation pathologique. Cette dimension collective apparaît notamment très prégnante dans la recherche thérapeutique, qui relève exclusivement de choix et d'investissements familiaux. Dans ce contexte, la réflexion portée par J. Hassoun au sujet de la solidarité familiale face au sida semble convenir également au cas des personnes épileptiques. L'auteur insiste en effet sur l'importance du rôle familial dans la prise en charge des malades atteints d'une affection stigmatisante. Il replace cette remarque dans le contexte d'un processus d'individualisation¹⁰⁶ croissant qui marque, à l'heure actuelle, les sociétés africaines :

« Il semble au contraire que l'on assiste à un renforcement du pouvoir du groupe familial, tant au niveau fonctionnel (le groupe est de plus en plus sollicité) qu'au niveau symbolique (la mise en avant des valeurs du lignage) » (Hassoun, 1997 : 119-120).

Enfin, l'alternative entre une utilisation « moderne » ou « traditionnelle » des ressources thérapeutiques disponibles n'intervient pas, *a priori*, dans la recherche des soins. Si certains choix sont ensuite réalisés, ils relèvent le plus souvent d'options circonstanciées et n'impliquent aucune exclusivité définitive. L'itinéraire thérapeutique des personnes épileptiques est, avant tout, caractérisé par une formidable « flexibilité pragmatique » (Sindzingre, 1985), dont le seul but est l'obtention de résultats concrets. Dans cette optique, toute forme de thérapie est susceptible d'être expérimentée. Seuls un usage inapproprié des médicaments pharmaceutiques et l'inefficacité des traitements « traditionnels » conduisent progressivement l'entourage à opérer une sélection, en fonction de trois critères principaux : la meilleure réputation populaire des compétences traditionnelles dans le traitement du « kirikirimasien », la nature du coût du médicament, les facilités d'approvisionnement.

En définitive, le choix d'un traitement ne prévaut pas sur la cohérence d'un ensemble fort pragmatique et, parallèlement, soumis à la fatalité de l'existence.

106. A. Marie (1994), citée par l'auteur, définit de processus de la manière suivante : « Une indépendance vis-à-vis du groupe à l'égard duquel l'individu ne se reconnaît aucune dette ni obligation inconditionnelle et l'autonomie au nom de laquelle l'individu se penserait comme seul capable de sa conduite, seul juge et responsable de ses actes » (Hassoun, 1997 : 119-120).

Forces et faiblesses du rapport politique et scientifique « local-global » : quelle éthique ?

Les résultats médicaux du P.E.O.M.

Les savoirs, les représentations et les pratiques relatifs à l'épilepsie en milieu rural bambara apportent une connaissance détaillée du contexte d'appréhension locale de la maladie considérée. En second lieu, le P.E.O.M., cadre d'investigation et d'application médical de la problématique fait également l'objet d'une analyse critique. En effet, pour optimiser les résultats du programme pluridisciplinaire, il est nécessaire de mettre en perspective les objectifs épidémiologiques et les constats anthropologiques. L'analyse du rapport entre ce projet de prise en charge thérapeutique et les dynamiques sociales qui caractérisent le contexte d'investigation situe la problématique en termes d'interaction. Le P.E.O.M. devient alors en lui-même l'objet d'une étude, dans la mesure où il s'insère également dans le contexte des recherches anthropologiques qui portent sur l'ensemble d'une réalité donnée.

Le questionnement est élaboré à partir de l'étude de l'épilepsie, dont la particularité essentielle est d'interroger différents niveaux d'analyse : la coordination de disciplines scientifiques différentes, l'articulation entre une appréhension occidentale et bambara de l'épilepsie, et entre une approche scientifique et populaire de la maladie. Ainsi, le traitement des données locales est enrichi par une réflexion plus globale, notamment établie à partir de données externes par rapport au contexte local d'investigation. Il s'agit notamment de mettre en perspective les connaissances et

pratiques bambara et les conceptions relatives à l'épilepsie en Occident. Il s'agit également d'éclairer l'articulation des approches scientifiques et traditionnelles à travers une appréhension populaire et contemporaine de la maladie. Ces différents niveaux reflètent la situation d'interaction culturelle liée à l'implantation du P.E.O.M. en milieu rural bambara.

Cette conclusion porte sur une évaluation des résultats épidémiologiques, thérapeutiques et anthropologiques du P.E.O.M. D'autre part, elle ouvre sur une distanciation de l'analyse par rapport au sujet d'étude, l'épilepsie, dont l'analyse soulève la question anthropologique de l'universalité et du particularisme culturel. Ces deux versants de la recherche se répondent mutuellement à travers un questionnement qui intéresse aussi bien les aspects fondamentaux de la recherche que ses applications pratiques.

*Le bilan épidémiologique*¹

La méthodologie du P.E.O.M. reposait sur une double approche : enquête transversale et étude cas-témoins : 5 243 individus, âgés de 7 ans et plus ont été recensés par une enquête au porte-à-porte dans 18 villages répartis sur des zones d'hyper, de méso et d'hypoendémie onchocerquienne. Ces villages ont été sélectionnés après regroupement par grappe en fonction du niveau d'endémie onchocerquienne puis par tirage au sort (Vaz, 1999 : 163). Comme dans d'autres études épidémiologiques, le dépistage des personnes épileptiques a été réalisé à partir d'un questionnaire standardisé utilisé dans les pays tropicaux. Dans la région d'enquête du P.E.O.M., la prévalence de l'épilepsie est de 13,35 ‰, un taux similaire à celui que l'on trouve dans d'autres PVD où il se situe autour de 10 ‰. Cette prévalence atteint un chiffre presque trois fois supérieur à celui que l'on rencontre en France (4,5 ‰).

En outre, un certain nombre de sujets épileptiques serait passé inaperçu compte tenu de « l'aspect négatif de cette maladie dans la culture africaine, sujet de honte, de rejet ou de peur » ; image qui conduit les malades à « préférer garder secrète leur maladie de peur d'être exclus » (Vaz, 1999 : 147). Selon les responsables du programme, le chiffre de 13,35 ‰ risque alors d'être sous-estimé², bien qu'il comprenne tous les types d'épilepsies,

1. Vaz, 1999 ; Nimaga *et al.*, 2000.

2. « Le taux de prévalence de l'épilepsie en milieu rural est, le plus souvent, certainement très sous-estimé du fait des difficultés diagnostiques (manque de moyens d'exploration, manque de compétence en épileptologie), du fait de l'existence de cas non considérés comme épileptiques (épilepsie de l'enfant, crises non motrices) ou du fait de cas "cachés" pour des raisons culturelles. Notre étude n'échappe certainement pas à ces biais de recrutement » (Nimaga *et al.*, 2000 : 7).

y compris les absences³. Les crises non motrices (absences, crises sensitives et sensorielles, crises psychiques...) n'ont cependant pas pu être étudiées, notamment en raison du manque de moyens diagnostiques (EEG, scannographie...). Au total, la majorité des crises sont des crises généralisées (78,5 %) avec une prédominance de crises tonico-cloniques (Vaz, 1999 : 148).

Les résultats du P.E.O.M. concernant l'hypothèse épidémiologique d'un lien entre épilepsie et onchocercose aboutissent à la conclusion suivante : « Le test n'est pas significatif⁴ : la prévalence de l'onchocercose est sensiblement identique entre les cas épileptiques et les témoins non épileptiques ce qui va à l'encontre d'un lien entre épilepsie et onchocercose. » (Vaz, 1999 : 115 et 117).

Pendant, le programme épidémiologique a permis d'isoler d'autres facteurs de risque impliqués dans la forte prévalence de l'épilepsie. En effet, dans la zone du P.E.O.M., on trouve :

- un taux d'onchocercose plus élevé ;
- deux pics d'apparition des crises : entre deux et six ans et entre 12 et 20 ans ;
- une population plus sédentaire ;
- plus d'antécédents familiaux et un peu plus de consanguinité ;
- moins d'infections parasitaires autres que l'onchocercose.

Certains critères peuvent être considérés comme étant en faveur de risque de facteurs génétiques (Vaz, 1999 : 139).

Certaines hypothèses ont été avancées, impliquant le rôle des facteurs génétiques dans l'explication de la plus forte prévalence de l'épilepsie dans la zone d'hyperendémie onchocerquienne. En effet, dans cette région enclavée, à l'accès difficile, les échanges entre communautés sont limités : une situation propice à l'augmentation de la part de consanguinité dans les relations matrimoniales. Selon les responsables médicaux, il s'avère dès à présent nécessaire de procéder à des recherches étiologiques plus approfondies :

« Ces études seront orientées vers la recherche de risques spécifiques pour l'épilepsie, en particulier génétiques » (Vaz, 1999 : 165).

-
3. Seules les crises d'épilepsie secondaires à un accès fébrile ou à une prise de toxiques ou d'alcool ont été rejetées. Définition de l'absence : « Atténuation ou suspension, de très brève durée (2 à 15 secondes, le plus souvent), des fonctions psychiques supérieures qui accompagne certaines décharges épileptiques généralisées » (Gastaut, 1973 : 11).
 4. « Le calcul du rapport de cote apparié est égal à 1,73 avec un intervalle de confiance entre 0,7 et 4,25 » (Vaz, 1999 : 115).

Les applications thérapeutiques

Si le programme d'investigation épidémiologique n'a pas pu formuler de conclusion définitive sur les facteurs étiologiques de l'épilepsie dans la région d'étude, il a cependant apporté une information précise sur le taux de prévalence de cette maladie. Une telle indication a non seulement permis de chiffrer le nombre de personnes malades mais elle a également aidé à qualifier le type de crises, ainsi que le niveau des actions de soins (suivi médical, traitements, observance). Ces précisions ont conduit à la mise en place d'un programme de prise en charge et de suivi thérapeutiques de patients épileptiques dans la région d'enquête. De nouveaux cas venant de villages voisins se sont fait spontanément connaître de sorte que les 70 personnes épileptiques recensées en début de programme ont vu leur nombre doubler (actuellement 136) (Nimaga *et al.*, 2000 : 4) dans l'étape de prise en charge thérapeutique.

L'étude clinique a montré que durant les mois précédant la prise du traitement par phénobarbital, « le nombre moyen des crises mensuelles était supérieur à 4, certains patients faisant plusieurs crises quotidiennes » (Nimaga *et al.*, 2000 : 5). L'étude thérapeutique a précisé que 60 % de ces patients n'avaient jamais reçu de médicament anti-épileptique (MAE) et que parmi ceux qui déclaraient en avoir pris, un tiers ne pouvait pas en préciser la nature. En outre, ces médicaments sont, dans la majorité des cas (86 %), obtenus sans prescription médicale et utilisés sans indication de posologie et sans suivi médical. Dès lors, l'inadaptation du traitement et/ou son mauvais emploi conduisent à une efficacité très réduite, résultat qui amène les patients à un arrêt définitif de ces médicaments :

« On peut donc considérer que, pour la totalité de la population, les patients étaient soit non traités, soit traités de manière inadaptée » (Nimaga *et al.*, 2000 : 6).

Le P.E.O.M. a mis en place un programme de soin pour ces patients, en essayant d'adapter les conditions thérapeutiques au contexte socio-économique de la région. L'ensemble de la prise en charge (diagnostic, médicaments et suivi thérapeutique) est gratuit pour le patient⁵ sur une

5. La prise en charge a été rendue possible grâce au soutien financier et logistique de l'ONG Santé Sud et au suivi réalisé sur le terrain par un médecin de campagne, collaborateur de cette ONG. La fourniture en phénobarbital générique a été gracieusement assurée par l'Institut Rhône Poulenc Rorer. Au total, le P.E.O.M. a estimé un prix d'environ 10 000 FF/an pour l'ensemble de la prise en charge thérapeutique et médicale d'environ 100 patients, sans apport gratuit de médicament. Le

période de trois années. L'utilisation du phénobarbital 100 en DCI, particulièrement efficace sur le plan de l'économie de la santé et de la qualité des soins (Gastaut et Osuntokun, 1976), et les tournées régulières effectuées à domicile par un médecin de campagne ont permis d'assurer une prise en charge satisfaisante à un coût minimum.

Ce protocole thérapeutique était renforcé par une attention portée aux relations humaines dans le cadre du traitement : rapport de confiance avec le médecin, sensibilisation et responsabilisation de l'entourage familial et des autorités villageoises.

De sorte que l'observance a été correcte chez près de 80 % des patients. Selon les résultats thérapeutiques, il en résulte que :

« Les crises ont totalement disparu depuis au moins cinq mois après le début du traitement par phénobarbital chez plus de 80 % des patients, elles ont diminué (crises moins nombreuses et/ou moins fortes) chez environ 16 % des patients, elles sont restées inchangées sous traitement chez seulement un sujet malgré une bonne observance, et chez deux sujets pour lesquels l'observance était mauvaise. Il faut enfin signaler un excellent résultat chez au moins 19 sujets qui ne présentent plus de crise et sont très nettement améliorés sur les plans physique (meilleur trophisme, bon sommeil), psychique (résolution d'états dépressifs ou névrotiques) et social (possibilité de travail chez des sujets socialement exclus au préalable, reprise d'une vie conjugale par des femmes rejetées, scolarisation des enfants) » (Nimaga *et al.*, 2000 : 6).

En outre, peu d'effets secondaires ont été signalés et les rares patients qui avaient, de ce fait, interrompu le traitement l'ont rapidement repris. Après un an, des effets délétères n'existent que chez trois patients, lesquels ont préféré poursuivre les prescriptions compte tenu de l'excellent résultat du phénobarbital sur leurs crises (Nimaga *et al.*, 2000 : 6).

Les résultats obtenus par le P.E.O.M. ont confirmé la nécessité de programmes aux niveaux local (médicalisation des zones rurales), national (inclusion de l'épilepsie dans les centres de santé) et international (Nimaga *et al.*, 2000 : 2). Compte tenu de la prévalence relativement élevée de cette maladie dans certaines zones, du coût modéré d'une prise en charge thérapeutique⁶ et de l'efficacité des traitements obtenue avec un protocole adapté, il apparaît clairement qu'une réflexion et une application concertées

fait qu'il s'agisse en majorité de patients vierges de toute thérapie anti-épileptique explique sans doute en grande partie ces bons résultats (Nimaga *et al.*, 2000 : 5 et 8).

6. La prise en charge par patient et par an a été évaluée à 7 US \$ pour le phénobarbital sous forme générique et à 8,4 US \$ pour la logistique (Nimaga *et al.*, 2000 : 2).

entre ces trois niveaux d'implication doivent être entreprises en faveur de l'épilepsie.

L'évaluation anthropologique

Deux missions, respectivement effectuées un mois après le début du traitement (février 1999) et environ un an après (novembre 1999), ont permis d'analyser l'incidence d'un traitement efficace sur les représentations et pratiques locales relatives au « kirikirimasien ».

La dimension pragmatique des résultats thérapeutiques

Dans l'ensemble, malgré les effets secondaires présents en début de traitement, les malades sont très satisfaits des résultats obtenus grâce au phénobarbital. La réduction du nombre de crises, de leur intensité, ainsi que la diminution des troubles consécutifs aux crises (céphalées, courbatures...) participent à une amélioration générale de l'état de santé : sur les plans physique, psychologique et psychique.

« Si je prends le médicament, ça libère tout mon corps » (Femme épileptique, Sebela, février 1999).

En outre, selon les intéressés, cette amélioration générale contribue à une meilleure défense de l'organisme contre les « petites maladies⁷ » :

« Depuis que la prise de médicaments a commencé jusqu'à aujourd'hui, ça ne s'est pas levé en lui encore. Beaucoup de petites maladies l'attrapaient aussi, mais on peut dire que ça a fini toutes celles-ci. N'est-ce pas que pour le moment on n'a pas de déception envers ce médicament actuel ?! Le médicament est bon jusqu'à dépasser les bornes » (Grand frère d'un homme épileptique, Tanima, février 1999).

Les changements physiques apportés par le traitement sont essentiellement perçus par les malades comme une possibilité de retrouver diverses activités quotidiennes que leurs crises avaient, pour certains, considérablement restreintes :

7. Selon l'expression locale.

« Je lave les ustensiles, les marmites sales, je pile le mil, je pars au champ pour ventiler le riz et je prépare » (Femme épileptique, Sebela, novembre 1999).

Par ailleurs, la rémission des crises s'accompagne d'une amélioration significative de l'état psychologique du patient. En particulier, ce mieux-être se traduit par un sentiment de confiance renouvelé ; sentiment qui permet au malade d'élargir son champ d'occupations sans avoir la crainte de « tomber brusquement ». Il est exprimé à travers les énoncés suivants :

- « mon esprit se tranquillise » ;
- « avant, je me méfiais » ;
- « je lui fais confiance (au médicament) » ;
- « je n'ai pas peur ».

De la même manière, l'entourage retrouve un sentiment de sérénité qui supplante l'inquiétude perpétuelle d'un possible accident :

« Si quelque chose devait lui arriver, ce serait un fait de Dieu. Sinon tant qu'elle est en train de manger le comprimé, je lui fais confiance vraiment, je n'ai même pas peur » (Mari d'une malade épileptique, Kobala Champ, février 1999).

Les troubles psychiques ressentis par certains malades ont cessé, hormis chez une patiente qui continue à dire et à faire des « paroles et des actes insensés lorsque la maladie veut se lever⁸ ». D'autres malades, dont la gravité de l'affection avait entraîné un comportement comparé à celui du « fou⁹ » sont, quant à eux, libérés de leur « aliénation » :

« Il n'y a plus la folie là-dedans. Il n'y a plus cette parole. La folie est finie, complètement, complètement. Il ne fait plus de bruit. Avant, il pouvait faire une semaine en restant dans sa chambre sans rien faire. Il fuyait en brousse jusqu'à ce que nos gens du village sortent pour aller le chercher. Il disait qu'il voyait le serpent... Mais aucun de ceux-ci ne se passe maintenant » (Grand frère d'un homme épileptique, Tanima, février 1999).

Les épisodes hallucinatoires ont également disparu chez tous les patients qui s'en plaignaient avant la prise de l'anti-épileptique :

« Elle ne voit plus rien maintenant, elle ne voit plus les diables » (Mari d'une femme épileptique, Kobala Champ, février 1999).

8. Coépouse d'une femme épileptique, Sebela, février 1999.

9. Selon les conceptions locales.

Enfin, les troubles de la compréhension qui affectaient certains malades ont considérablement diminué. Cette amélioration a confirmé l'opinion de l'entourage selon laquelle la « sottise » du malade était essentiellement due au « kirikirimasi ». De sorte que, dans cette logique, la guérison de cette maladie entraîne la disparition des troubles qui lui sont attenants :

« Le fait qu'elle ne connaisse rien aux choses était dû à cette maladie. Si elle va mieux, le fait de ne rien connaître va aller mieux aussi » (Mère d'une jeune fille épileptique, Kobala, novembre 1999).

En définitive, les effets du traitement induisent une perception centrée sur l'idée que le médicament « ne finit pas la maladie mais fait du mieux », qu'il « calme la maladie¹⁰ » et repousse sa survenue :

« Même si ça doit se lever, le médicament la calme et ça dure sans se lever. En tout cas ça a été mieux pour moi beaucoup » (Femme épileptique, Nimizat, novembre 1999).

Si la résolution définitive de la maladie par ce traitement demeure un sujet d'interrogation pour les malades, l'efficacité du médicament est pleinement reconnue et ses qualités préventives suffisent à obtenir du patient une adhésion totale à ce type de traitement.

Aussi l'assertion de T. Vaz (2000 : 151), selon laquelle la chronicité et la prévention posent en Afrique des problèmes d'acceptation vis-à-vis des traitements médicaux, ne semble-t-elle pas convenir au cas présent étudié. En effet, en milieu rural bambara, non seulement la chronicité est présente dans les conceptions populaires¹¹ mais, de surcroît, la démarche de prévention n'est pas problématique dès lors que « l'utilité » ou la « place » du médicament est constatée par les patients.

L'amélioration concrète de l'état de santé du malade est une condition à la fois *nécessaire et suffisante* pour susciter l'adhésion au traitement, même lorsque ce dernier correspond à une forme thérapeutique inhabituelle pour les patients :

« Quant à moi, j'avais fait des médicaments traditionnels. En tout cas, je n'avais jamais fait un traitement pareil en réalité. Ça pouvait faire deux mois, trois mois sans se lever. Mais voilà que ça a atteint un moment sans se lever maintenant. Même si quelqu'un me demande, je dirais que c'est

10. [en français] dans le discours.

11. Il s'agit de la « maladie qui mûrit ».

fini en vérité, grâce à ce comprimé. Parce que cela vaut sept mois maintenant. Mais je continue de prendre le médicament. Ce qui est mieux pour ta maladie, c'est ce que tu prends. Parce que je ne dirais pas qu'elle est finie totalement mais ça a été mieux pour ma maladie. J'ai vu son utilité. Donc si tu le laisses, si ça va se lever ou pas, personne ne peut le savoir » (Jeune homme épileptique, Soundougouba Koro, novembre 1999).

L'efficacité du médicament est notamment traduite par le fait « d'aller mieux ». À un premier niveau, l'absence de douleur, de vertige ou de signe extérieur témoigne de l'amélioration concrète de l'état de santé du malade. À un second niveau, cette récupération est signifiée à travers la capacité du patient à accomplir des travaux courants :

« Il y a du mieux maintenant, tu ne sens pas la maladie en elle. Cela veut dire qu'il y a du mieux. Elle ne pouvait pas travailler sans qu'elle ait mal à la tête, dans tout le corps même. Mais depuis que le traitement a commencé, tout cela est fini maintenant » (Mari d'une malade épileptique, Kobala Champ, février 1999).

Un état des représentations et des pratiques liées à l'épilepsie

Le « travail du médicament¹² »

La disparition des symptômes de la maladie, ainsi que l'amélioration générale de l'état de santé découlent, selon l'expression locale, du « travail du médicament » :

« Depuis que j'ai commencé à prendre ce médicament, ça doit valoir trois mois maintenant, aucun mal de tête ne se fait plus et mon cœur ne tremble plus. Au point que j'ai même demandé à ma mère de le vérifier pendant que je dormais, quand moi-même je ne suis pas au courant » (Femme épileptique veuve, Tanima, février 1999).

« Il y a plus de santé. Je n'ai pas failli à mon devoir, actuellement, je travaille jusqu'à satisfaction, jusqu'à ce que je sois fatiguée. Sinon, avant je ne pouvais pas atteindre ce niveau, je tremblais » (Femme épileptique mariée, Nimizat, février 1999).

En outre, la rémission de la maladie est illustrée à travers l'idée d'une dynamique que le médicament génère en combattant l'affection. Des

12. Selon l'expression locale (Litté) « le médicament a fait son travail beaucoup ».

verbes d'action sont employés afin de montrer que la maladie est, en quelque sorte, « bousculée » par la « force » du médicament : on dira que le comprimé a « re-soulevé¹³ » la maladie, que celle-ci « descend¹⁴ » ou qu'elle « sort »... D'autres termes font référence à l'effet calmant du médicament, qui procure une sensation de « refroidissement », tandis que la « sortie de la maladie » est exprimée à travers l'idée du « vent de la maladie ».

La guérison du malade est perçue comme l'issue d'un combat contre la maladie, auquel le médicament participe activement. Dans la mesure où le « kirikirimasiens » est une affection « qui dure », ce combat est lui-même conçu dans la durée avant d'obtenir une guérison définitive. La « force » de la maladie est liée à une accumulation temporelle de ses effets et sa disparition totale nécessite, à ce titre, une diminution progressive de son intensité. Dans cette perspective, l'idée d'un traitement à long terme est tout à fait acceptable pour les patients ; alimentée par la diminution concrète des signes de la maladie, elle est perçue comme une lutte au cours de laquelle la maladie perd peu à peu de sa « force » sous l'effet du médicament.

« Je pense que la maladie est toujours dans mon corps. Oui, je l'ai. Mais ça ne vaut pas l'ancien. Comme la maladie a trop duré, ça sort petit à petit. Chaque fois que ça se lève, il y en a moins. Selon mon calcul, ce médicament a re-soulevé la maladie, au fur et à mesure que ça dure, ça pourra la combattre » (Femme épileptique mariée, Nimizat, février 1999).

Certains signes durables, tels que des actes incohérents encore effectués par une des patientes, sont eux-mêmes interprétés comme le fait que « la maladie est en train de finir ». Ces symptômes marquent une forme de résistance de la maladie et sont l'illustration même du combat contre l'affection. Au cours de cette lutte, les effets prosaïques du traitement semblent l'emporter sur les interprétations surnaturelles de la maladie dans les représentations populaires :

-
13. Par opposition à l'idée qu'une maladie qui s'aggrave et « se chronicise », selon l'expression locale, trouve « assise » dans le corps de la personne. Cf. partie II et Y. Jaffré (1999).
 14. Nous avons constaté que le « kirikirimasiens » était caractérisé par une dynamique ascendante, par l'intermédiaire de laquelle était notamment émise la bave moussante. La conception relative à sa rémission illustre au contraire une dynamique descendante : « Le refroidissement du pied qu'elle dit, c'est la maladie qui descend comme ça. Quand la maladie laisse la personne, ce n'est pas bon qu'elle monte. Si elle descend, c'est comme ça qu'elle finit. Sa bave ne sort plus » (Coépouse d'une femme épileptique, Sebela, novembre 1999).

« Le fait qu'elle dise des mauvaises choses, selon les africains, ce sont les diables mais selon moi, c'est la sortie de la maladie de son corps. Elle ne te laisse pas comme ça non plus ! Il faut qu'elle imite quelque chose en toi, pour te rendre comme un fou, bête. C'est la maladie qui est en train de finir » (Coépouse d'une femme épileptique, Sebela, novembre 1999).

Face à l'incertitude de la résolution définitive de son affection, le malade opte pour une assiduité au traitement et une soumission à la volonté divine. Ici, l'observation empirique se mêle à une conception religieuse dans une appréhension prudente de l'évolution de l'affection :

« Si je reste sur le médicament, à mon avis, ça doit finir, mais je ne peux pas dire quand parce qu'elle a duré sans être soignée » (Femme épileptique mariée, Nimizat, novembre 1999).

« C'est Dieu qui détient la guérison mais aujourd'hui, je suis bien contente » (Coépouse d'une femme épileptique, Sebela, novembre 1999).

Ainsi l'incertitude pragmatique est-elle, en partie, compensée par une forme fataliste d'appréhension de la maladie :

« On va espérer sur Dieu et sur ce médicament » (Grand frère d'un homme épileptique célibataire, Tanima, novembre 1999).

En définitive, il est clairement énoncé par les patients que leur irrésolution vis-à-vis d'une guérison définitive n'altère en rien la reconnaissance d'une efficacité ponctuelle de ce « comprimé » :

« En tout cas, ce médicament est bon, ce n'est pas fini totalement, mais il est efficace » (Mère d'un enfant épileptique, Soundougouba Koro, novembre 1999).

Dans l'esprit des populations, le médicament pharmaceutique apporte une résolution temporaire à l'affection, tandis que la guérison définitive est essentiellement dévolue à la volonté divine.

L'observance du traitement

L'adhésion à une forme de traitement « moderne » est soumise à l'amélioration de l'état de santé du malade. Cette orientation relève donc moins d'un choix idéologique que d'une alternative pragmatique entre un

médicament « traditionnel » inefficace¹⁵ et un autre, « moderne », efficace. Dès lors, la décision de suivre un traitement plutôt qu'un autre ne se situe pas en termes d'opposition entre les démarches « traditionnelle » et « moderne ». Elle se place essentiellement du point de vue de l'efficacité d'un traitement sur une maladie donnée ; efficacité qui conditionne l'adhésion des malades à telle ou telle médication :

« Ça dépend de la maladie. Il y a des maladies, les médicaments des "noirs" sont rapides. Il y a des maladies, les médicaments des "blancs" sont rapides » (Grand frère d'un homme épileptique, Tanima, novembre 1999).

En premier lieu, l'attitude des malades face au traitement pharmaceutique est non exclusive. En effet, elle sous-tend la possibilité de l'utilisation de divers procédés thérapeutiques en fonction des maladies à traiter.

En second lieu, elle opère selon un processus de hiérarchisation des traitements, c'est-à-dire que la position conciliatrice qu'elle occupe n'implique pas le mélange de médicaments différents pour une même affection. Dans le cas présent, une préférence est attribuée au comprimé de phénobarbital, qui devient alors l'unique thérapie employée pour cette maladie. De façon unanime, les patients ont opté pour cet anti-épileptique et aucun d'eux ne néglige les conseils du médecin qui a contre-indiqué l'emploi concomitant des médicaments pharmaceutiques et « traditionnels » :

« Les médicaments bamanan, cela est fini, je ne sais même plus où ils sont. Même si je ne le paye pas, je dirai au guérisseur que je collabore avec des blancs et s'ils ne m'ont pas libéré, je ne peux pas rentrer dans autre chose encore » (Mari d'une femme épileptique, Kobala Champ, février 1999).

La perspective de devoir, par la suite, payer le médicament ne remet pas plus en question la volonté des malades à poursuivre leur traitement. Une telle dépense est d'autant plus aisément envisagée que les résultats du phénobarbital ont permis aux patients de retrouver une activité productive qui leur permettra de payer leur médicament :

15. Selon les médecins du P.E.O.M., « les traitements traditionnels à la nature très variable (décoctions, fumigations, onctions, port d'amulettes, etc.) à base de produits végétaux et parfois animaux, n'ont jamais fait la preuve d'un quelconque effet sur le contrôle des crises épileptiques » (Nimaga *et al.*, 2000 : 6).

« Je cultive le jardin maintenant. S'il plaît à Dieu, je vais avoir l'argent du médicament. Je peux chercher du bois aussi pour le vendre aussi. Et puis mon mari fait l'écriture des marabouts ou d'autres médicaments. C'est dans ceci qu'il trouve l'argent des médicaments et des autres dépenses » (Femme épileptique mariée, Nimizat, février 1999).

En outre, la famille reste un soutien financier supplémentaire puisque, dans la majorité des cas, les parents ou le conjoint n'émettent aucune objection à prendre en charge les dépenses liées au traitement :

« Ensemble, mes grands frères et mes parents, on va chercher l'argent pour payer le médicament » (Jeune homme épileptique célibataire, Soundougouba Koro, novembre 1999).

Là encore l'efficacité du médicament prédomine dans l'acceptation du coût thérapeutique, en particulier au cours de la première année, où l'amélioration de l'état de santé du malade est éclatante :

« C'est nous-mêmes qui allons le payer, si cela trouve qu'on a vu l'importance du médicament, ça c'est obligatoire. Il n'y a pas de problème dans ça » (Grand frère d'un homme épileptique, Tanima, novembre 1999).

La prise en charge collective du malade se poursuit donc au-delà de l'état critique de l'affection. Elle est figurée non seulement à travers l'engagement financier que suppose ce traitement, mais également à travers le maintien d'une surveillance auprès du patient. En effet, l'incertitude d'une crise, toujours présente, rend nécessaire une attention, non plus constante mais ponctuelle, afin de lui éviter un accident au malade. Ainsi, la troisième caractéristique de l'attitude des populations face au traitement pharmaceutique est d'être collective.

Par ailleurs, cette vigilance de la famille s'est reportée sur le contrôle de l'observance du traitement par le malade qui, la plupart du temps, garde lui-même ses comprimés. L'entourage interroge néanmoins régulièrement ce dernier afin de s'assurer qu'il prend quotidiennement son médicament. En outre, la surveillance autrefois trop contraignante de l'entourage se relâche ; en s'adaptant à l'amélioration de l'état de santé du malade, elle lui permet d'évoluer plus librement :

« Il y a beaucoup de travaux que je peux faire maintenant. Avant je me méfiais, comme le fait de creuser le puits, avant je me cachais pour le faire. Mes parents m'en empêchaient et me critiquaient si je le faisais.

Avant j'allais dans les autres villages mais rarement car ma mère venait me chercher. Maintenant, ils ne cherchent plus. Je reste au champ jusqu'à la nuit, alors qu'avant s'il était 16 heures, ma mère se levait pour aller me chercher. Ils me disent de prendre les comprimés seulement. Chaque jour, ils m'embêtent. L'autre jour, mon vieux m'a demandé deux fois » (Jeune homme épileptique célibataire, Soundougouba Koro, novembre 1999).

Les pratiques liées à la prise en charge du « kirikirimasien » évoluent donc, sous l'effet d'un traitement efficace, dans le sens d'une atténuation des attitudes coercitives. L'attention chaleureuse qui y présidait ne disparaît pour autant, mais elle s'exprime de façon moins contraignante. Ainsi, une quatrième caractéristique se profile dans l'attitude des populations face au traitement du P.E.O.M. : l'adaptation de la prise en charge en fonction des effets thérapeutiques du médicament.

Une bonne observance du traitement découle de cette responsabilité collective¹⁶ :

« Si je n'oublie pas le médicament, c'est grâce à mon mari et ma coépouse. S'il fait jour seulement, Fanta me demande si je l'ai pris et mon mari aussi » (Femme épileptique mariée, Sebela, février 1999).

« Je la surveille encore. Si ça veut l'attraper, je le sais, je l'attrape par la main et je l'emmène dans la maison » (Coépouse de la femme épileptique, Sebela, novembre 1999).

Incidence thérapeutique et « croyances »

L'importance conférée à la dimension pragmatique du traitement se retrouve, *a posteriori*, dans l'identification de la maladie et de ses causes. En effet, cette identification occupe un rôle secondaire dès lors que l'affection est en voie de rémission. Les interprétations surnaturelles de l'épilepsie demeurent en arrière-plan ; sans disparaître, elles ne sont plus évoquées et aucun procédé divinatoire et thérapeutique spécifique ne leur est consacré :

16. « L'excellent taux de bonne observance dans notre population épileptique est principalement dû au suivi médical de chaque patient à domicile [...]. Cela n'enlève rien à la très grande importance accordée à la contribution de l'entourage des malades, dont la sensibilisation et la responsabilisation à leur prise en charge est un autre préalable indispensable à la bonne observance. Enfin l'exemple donné par les patients bien traités et améliorés renforce l'efficacité du protocole de suivi » (Nimaga *et al.*, 2000 : 8).

« C'est quelle sorte de maladie... ? Mon idée n'a rien trouvée là-dedans, seulement que c'est fini, je suis content. Sinon je n'ai pensé à rien d'autre que seulement ça finisse. C'est tout ce que je pense. Cette maladie des diables, c'est le médicament qui est en train de la finir » (Mari d'une femme épileptique, Kobala Champ, février 1999).

Il existe donc une certaine incidence des traitements pharmaceutiques sur les représentations liées au « kirikirimasién », mais compte tenu de la variation de ces représentations, il apparaît difficile de systématiser les effets de cette imbrication.

En premier lieu, on constate que la disparition des troubles psychiques (hallucinations) tend à réduire la part conférée à l'intervention d'entités surhumaines (diables...) dans le discours des malades. On peut donc en déduire que les conceptions surnaturelles liées à l'épilepsie étaient directement induites par ces « visions » et qu'elles n'étaient pas gouvernées par une appréhension de la maladie purement idéologique. Dans ce cas, le traitement produit un effet direct sur les représentations en éliminant le symptôme principal qui était le substrat de ces interprétations surnaturelles :

« Puisque je ne tombe plus, je ne peux pas savoir si les diables sont derrière moi, c'est quand je tombais que je m'en rendais compte » (Jeune homme épileptique célibataire, Soundougouba Koro, novembre 1999).

En second lieu, si l'identification de l'affection est élaborée à partir des résultats observés avec un traitement donné¹⁷, alors l'efficacité du comprimé influe également sur les représentations liées au « kirikirimasién ». Après l'expérimentation du médicament, ce principe déductif produit des modifications dans la détermination initiale de la maladie qui peut alors se porter sur une autre affection. Par exemple, pour un des parents, les effets du médicament pharmaceutique ont fondamentalement modifié sa conception étiologique de l'affection. Un glissement s'est opéré d'un registre surnaturel à un registre naturel d'appréhension. Le « palu », affection convulsive fréquemment rapprochée de l'épilepsie, vient supplanter l'interprétation de la « maladie des diables » à partir de l'utilisation efficace d'un médicament pharmaceutique. Il s'agit ici d'une mise en adéquation entre les niveaux étiologique et thérapeutique, à partir d'une maladie aux symptômes similaires et au traitement pharmaceutique couramment employé.

17. Cf. l'identification de la maladie.

« Avant, on disait que c'était le diable ou les mauvaises personnes. Là où on est maintenant, comme il y a eu du mieux avec ce médicament, on va faire confiance au problème du palu » (Mari d'une femme épileptique, Nimizat, novembre 1999).

D'autres malades hésitent autant qu'auparavant sur la question des causes, considérant cependant que l'efficacité du traitement des médecins rend improbable l'implication d'une étiologie surnaturelle. Mais, en définitive, à défaut de trouver une explication satisfaisante à ce sujet, leur interprétation s'arrête sur une causalité indéterminée :

« Je ne pense plus aux mêmes causes encore. Parce que si les mauvaises personnes t'ont donné la maladie, c'est le médicament bamana qui peut soigner ça. Sinon c'est difficile que le médicament des "blancs" finisse la maladie. Ça ne lui fera rien. Quant à cette maladie, les médicaments des "blancs" ont été efficaces, sachant ça, on peut dire que c'est une autre maladie, comme le "kirikirimasi", ça peut être ça. Avant je ne pensais pas que c'était ça. Mais l'endroit où la maladie te trouve, tu peux imaginer ça aussi comme origine. Pour moi, c'est au lieu où se trouve le henné car ce n'est pas une bonne chose car le diable est là, mais je ne pense plus à ça encore. En réalité, à mon avis, le "kirikirimasi", ça n'a pas de cause, je n'en connais pas de cause » (Jeune homme épileptique, Soundougouba Koro, novembre 1999).

Il ressort de cet énoncé que l'incidence d'un traitement efficace sur les représentations étiologiques s'avère négligeable au regard de l'intérêt porté par les patients aux signes concrets de rétablissement. Les malades semblent « s'arrêter » au constat d'une amélioration tangible, sans chercher davantage d'explication. Avant la prise du traitement, le manque d'information induisait une angoisse supplémentaire pour les malades et leur entourage. Mais les effets bénéfiques du médicament ont rendu cette incertitude caduque et sans conséquence sur l'évolution de la maladie. Cette dernière n'est plus envisagée qu'à travers un rétablissement concret, sans autre signification que l'efficacité perçue du médicament.

Néanmoins, pour certains malades, la causalité demeure identique à celle qui avait été présentée initialement. À partir de cette observation, il semble qu'il faille revenir à la distinction entre les différents niveaux de l'interprétation étiologique. Très tôt, la recherche d'une cause précise (la « source » [sinti] de la maladie) produit une ambiguïté, que l'efficacité du traitement pharmaceutique vient davantage renforcer. À l'inverse, lorsque l'*origine* de l'affection avait été clairement identifiée par le malade ou son

entourage, l'hypothèse reste identique malgré les effets bénéfiques du traitement. Dans ce cas, il n'y a donc pas de contradiction entre une étiologie surnaturelle et une thérapie « moderne », dans la mesure où la causalité avancée correspond, la plupart du temps, à un événement particulièrement frappant qui a marqué le malade et son entourage : la querelle des chefs de famille dans le cas de M., la forte sensation d'être attrapé par les cheveux pour K... :

« Il n'y a pas d'autre cause pour moi, ce sont toujours les diables » (Homme épileptique, Senkoro Koro, novembre 1999).

« C'est à cause de cette querelle qu'il a eu la maladie, j'y pense toujours » (Mère d'un enfant épileptique, Soundougouba Koro, novembre 1999).

De façon générale, en l'absence d'explication supplémentaire, les malades restent fixés sur une imprécision, une causalité surnaturelle ou sociale et n'interrogent pas le médecin, dont le rôle est essentiellement perçu comme celui d'un dispensateur de médicament. En effet, quel que soit le sujet d'interrogation, lorsque l'initiative ne vient pas de cette autorité médicale, le patient trouve inapproprié de poser lui-même des questions :

« Le docteur ne nous a rien dit, il envoie le médicament seulement. Moi je n'ai pas osé demander si ça allait finir totalement par exemple. Cette question est un peu difficile, celui qui est en train de faire le traitement, si la personne n'a rien dit, toi qui te fait soigner, si tu es pressé, n'est-ce pas que tu es un provocateur ! » (Mari d'une femme épileptique, Kobala Champ, février 1999).

En définitive, contrairement à l'assertion selon laquelle les « croyances » surnaturelles constituent un obstacle à la prise d'un traitement « moderne », il ne semble pas exister de contradiction fondamentale entre ces deux niveaux d'appréhension. En effet, dans la mesure où le médicament offre une rémission de la maladie, la recherche d'un sens est reléguée au second plan des préoccupations des malades. L'amélioration tangible de l'état de santé apparaît, dans le cas de cette affection, d'une importance primordiale comme en témoigne l'absence de recherche d'information supplémentaire. Comme le rappelle à ce sujet J. Benoist :

« Le besoin de comprendre ne tient pas au besoin de connaître mais à celui de vivre » (Benoist, 1981 : 11).

Cette question, qui touche à la sensibilisation de la population, paraît d'une importance d'autant plus grande que l'on connaît le caractère transmissible attribué au « kirikirimasien ». Pourtant, là encore, la disparition des symptômes de la maladie surpasse toute autre forme d'explication et constitue l'essentiel de l'argumentation. Pour le sens commun, un malade qui continue à faire des crises présentera toujours un risque de transmission, malgré une sensibilisation effectuée par des personnes reconnues compétentes en la matière¹⁸. À l'inverse, un malade qui ne fait plus de crise et ne présente plus aucun signe extérieur d'affection (tremblements, vertiges...), tout en continuant à prendre des médicaments, ne représente plus un danger aux yeux de la population :

« Si maintenant encore on pensait que ça se transmettait, on empêcherait les enfants de l'approcher » (Grand frère d'un homme épileptique célibataire, Tanima, novembre 1999).

Le même patient, dont les symptômes n'ont pas entièrement disparu, subit encore quelques restrictions de précaution, notamment lors des repas :

« S'il ne tombe plus du tout avec le traitement, on va manger avec lui. Mais pour le moment, il n'a pas atteint ça. Sa main tremble » (Grand frère d'un homme épileptique célibataire, Tanima, novembre 1999).

Un tel constat tendrait-il à renforcer l'assertion selon laquelle l'idée de transmission de l'épilepsie découle d'un processus proche de l'imitation ; processus complexe où le mélange des espaces symboliques¹⁹ et des identités favorise la transmission d'une maladie ? En faisant disparaître la

-
18. Un article de S. Tinta mentionnait un épisode morbide qui avait eu lieu en pays dogon, au cours duquel un épileptique avait trouvé la mort en tombant dans un puits. Pour le sens commun, l'eau du puits était devenue contagieuse. L'auteur constate que l'agent de santé lui-même adhérait aux conceptions locales de la contagiosité de l'épilepsie (Tinta, 1999). À travers cette anecdote, il apparaît de façon notable qu'une distinction doit être établie entre croyance et savoir. Comme le rappelle D. Bonnet : « L'introduction de savoirs nouveaux ne contredit en rien la croyance. Ceci explique la raison pour laquelle de nombreux fonctionnaires africains peuvent, d'une manière apparemment contradictoire pour l'observateur étranger, référer un fait de maladie tantôt à un savoir, tantôt à une croyance. De nombreux infirmiers de l'hôpital général de Ouagadougou croient, par exemple, que l'épilepsie est contagieuse ; mais lorsqu'on les interroge d'une manière livresque sur cette pathologie, ils savent qu'elle ne l'est pas » (Bonnet, 1995 : 502).
19. Nous entendons par cette expression non pas seulement un espace géographique mais, également, un espace existentiel dans lequel seraient contenues les limites de l'intimité et l'extériorité, de l'être et de l'altérité...

confusion engendrée par la crise, le médicament permet une réorganisation de la réalité quotidienne autour de ses séparations habituelles (nudité/présentation publique, mort/vie, humeurs/maîtrise corporelles...), éloignant ainsi la crainte de la transmission. L'association de cette crainte aux signes apparents de l'affection sous-tend l'idée d'une certaine identification entre la maladie et l'individu. L'épilepsie n'est pas assimilée à un concept médical abstrait qui serait susceptible d'affecter une personne sans signe manifeste. Cette identification rend concevable l'idée de transmission, qui, à l'inverse, disparaît en même temps que sont écartés les symptômes.

Les répercussions sociales du traitement

Dans l'ensemble, l'amélioration effective de l'état de santé des patients a considérablement modifié leur existence quotidienne et influé sur leurs relations sociales. Néanmoins, pour la plupart des malades, ce changement est essentiellement perçu comme un retour à un état de santé antérieur à leur maladie :

« Ça n'a rien changé dans sa vie, elle est retournée à son ancienne habitude » (Mari d'une femme épileptique, Kobala Champ, février 1999).

En effet, la conception de la guérison s'enracine dans une appréhension pragmatique de la santé, basée sur la capacité du patient à accomplir des tâches ordinaires telles que cuisiner, cultiver, puiser de l'eau, s'occuper de sa famille... La récupération d'un état physique et mental permettant l'exécution de ces devoirs sociaux constitue donc une première étape dans le processus de réinsertion sociale du malade. La disparition des crises participe à l'élargissement du champ d'activités et de relations des patients, qui ne sont plus contraints d'éviter toute manifestation publique. Dès lors, les hommes voyagent et cultivent, les femmes fréquentent le marché, font un petit commerce, vont ramasser du bois ou se rendent à Bamako ; autant de situations que la crainte de « tomber en public » – ou, au contraire, dans un lieu isolé –, rendait impossible :

« Elle fait le commerce. Elle prépare les patates pour les vendre. Les gens payent ses choses vendues pour les manger. Elle faisait ça aussi avant que sa maladie ne s'aggrave. Mais avant la prise des médicaments, je n'acceptais qu'elle parte au marché. Depuis elle fait le marché, les jeunes femmes viennent la chercher, elle part avec elles souvent » (Mère d'une jeune fille épileptique, Kobala, novembre 1999).

Le contact avec l'extérieur ou, plus largement, avec l'inconnu est à nouveau accessible aux malades, qui retrouvent ainsi une vie sociale au-delà des limites familiales :

« Je fréquente les gens, les gens me fréquentent. Si je reste chez moi, les gens passent toute la journée ici. Moi aussi, je vais aux lieux publics quand je veux. Je vais en voyage aussi. Je n'ai plus peur. Partout où je vais maintenant, je suis sereine. Dieu merci » (Femme épileptique mariée, Nimizat, novembre 1999).

De sorte que certains malades jusqu'alors célibataires se sont mariés ou envisagent cette éventualité avec plus de confiance :

« Ça va faciliter mon mariage. Mais même si je tombais encore, je vais avoir une femme, mais le médicament va le faciliter. Mes parents pensent à mon mariage » (Jeune homme épileptique célibataire, Soundougouba Koro, février 1999).

La disparition des crises facilite pour certains patients la dissimulation de leur affection vis-à-vis des personnes étrangères. Un jeune homme épileptique a pu ainsi épouser une femme d'un village éloigné du sien en lui cachant l'existence de son affection.

« J'ai marié une femme, elle est enceinte. Mais ça n'a pas été dit pour ma maladie. Et comme ça ne s'est levé qu'une seule fois devant elle, la nuit, elle n'a pas su ce que c'était. Je ne lui ai rien dit parce qu'un homme est un secret. On ne doit pas dire tout son secret à une femme, si elle le découvre d'elle-même, c'est d'accord, sinon moi, je ne veux rien lui dire. Le village d'où elle vient n'est pas dans la région de Baguineda, c'est dans celle de Koulikoro, de l'autre côté du fleuve » (Homme épileptique, Senkoro Koro, novembre 1999).

D'autres malades ont, quant à eux, fait le choix de diffuser la nouvelle d'une amélioration de leur état de santé, appréciant les réactions positives qui en découlent :

« Tout le monde est au courant dans le village que je prends le comprimé. Ils m'en demandent même. Et ils contrôlent que je le prends en me le rappelant. Ça ne me gêne pas d'en parler, ça m'honore même. Ils disent que ça m'a grossi, tout le monde dit qu'il y a du mieux » (Femme épileptique mariée, Nimizat, novembre 1999).

Enfin, le chef du village ayant été informé et impliqué dans le protocole de suivi thérapeutique, l'information a été, dans tous les cas, l'objet d'une information publique qu'aucun ne s'est attaché à désapprouver :

« Les gens du village sont tous au courant car le docteur va chez le chef du village. Les choses qui concernent le chef, c'est difficile que beaucoup de personnes ne soient pas au courant. Certains me demandent si le médicament me fait du bien, je leur dis que oui, que c'est en train d'améliorer ma maladie. Certains disent que ma maladie est finie » (Jeune homme épileptique célibataire, Soudougouba Koro, novembre 1999).

La confiance revenue, l'attitude des personnes informées a été modifiée dans le cadre de leurs relations avec les malades. Dans les rapports publics, aucune réticence ne vient contredire l'échange avec les patients. Ainsi, ces derniers se rendent aux fêtes villageoises et chez les gens qui tolèrent désormais plus facilement leur présence :

« De la manière c'était avec les gens qui la provoquaient et se méfiaient d'elle, maintenant, ce n'est plus comme ça encore. Actuellement elle va causer chez les gens » (Mère d'une jeune fille épileptique célibataire, Kobala, novembre 1999).

De même, les parents d'un enfant épileptique projettent de le scolariser à la prochaine rentrée, ne craignant plus son rejet de l'école.

Il est à signaler que deux des patients sont encore concernés par un certain rejet, car ils présentent encore des signes de maladie (tremblements, crises...). Une restriction demeure au sujet du partage d'un plat commun avec ces malades, dont l'apparence extérieure inspire encore du dégoût. En outre, la fréquentation de la mosquée leur est toujours interdite²⁰ :

« Tout le village est au courant, ils n'ont plus peur, ils disent que c'est vraiment fini. Mais il ne peut pas aller manger chez les gens non plus. Si la chose est finie, n'importe comment, les séquelles ne finiront pas en lui. Les gens ont son dégoût. Il est sale encore, il verse son urine sur ses habits. Il ne va pas à la mosquée pour cela, il peut prier mais pas à la mosquée » (Grand frère d'un homme épileptique célibataire, Tanima, novembre 1999).

Ces diverses remarques évaluatives représentent une étape qu'il convenait d'apprécier dans le cadre de l'évolution de la prise en charge thérapeutique et sociale des patients épileptiques intégrés au P.E.O.M.

20. La fréquentation de la mosquée est proscrite pour toutes les personnes malades.

Cependant, la validité de ces constats dépend du contexte d'observation et nécessite, par conséquent, une remise à jour au fur et à mesure des changements qui affectent ce cadre d'investigation.

Après une année de traitement pharmaceutique initié par le P.E.O.M., on peut résumer ainsi l'évolution de la situation des malades épileptiques :

- la rémission des signes physiques s'accompagne d'un sentiment de confiance renouvelé, non négligeable, tant pour le malade que pour l'entourage ;
- l'amélioration concrète de l'état de santé représente une condition à la fois *nécessaire* et *suffisante* pour susciter l'adhésion au traitement « moderne » ;
- l'idée de traitement à long-terme ne constitue pas un obstacle à cette adhésion, dans la mesure où les effets calmants du médicament sont reconnus en tant que tels et que la notion de chronicité existe dans les représentations locales (« maladie qui dure ») ;
- il n'y a pas de relation unilatérale et systématique entre la reconnaissance d'une efficacité thérapeutique du traitement « moderne » et l'annulation des représentations locales. L'incidence du traitement sur les conceptions et les pratiques thérapeutiques est modulée selon les discours individuels. Ainsi, l'impact du traitement peut être uniquement représenté dans l'adhésion des malades à des pratiques de soins spécifiques. Il peut également engendrer une modification des conceptions dans le sens d'une adéquation entre ce traitement « moderne » et une interprétation « moderne » (palu). Ou encore, il participe à l'incertitude relative à cette maladie sur les questions d'identification et de causalité ;
- dans tous les cas, la dimension pragmatique du traitement est prédominante sur le plan interprétatif qui est relégué au second plan des préoccupations ;
- la dimension religieuse de la maladie reste néanmoins présente en arrière-fond des représentations et des pratiques de soins ;
- la prise en charge collective du malade se poursuit à travers le contrôle de la bonne observance du traitement, l'acceptation du coût thérapeutique et elle s'adapte à la diminution du risque d'accident en accordant au patient une plus grande liberté d'évolution ;
- la réinsertion sociale du malade dépend directement de la disparition des signes extérieurs de l'affection ;
- la récupération des activités quotidiennes et des devoirs sociaux qui leur sont attendants constitue une forme élémentaire de guérison.

Les perspectives actuelles et futures

Variation des savoirs et des pratiques, à propos de l'épilepsie au Mali

Le thème de la variation s'adressait aussi bien à la problématique du sujet – *l'exclusion liée à la maladie* – qu'à la méthodologie d'approche du sujet – *une étude anthropologique intégrée à un programme épidémiologique*. Le concept de variation a permis ainsi d'envisager la question de l'épilepsie avec un maximum de données prises en compte dans la constitution de l'analyse. En effet, il offre à la fois la possibilité d'interroger un niveau d'investigation local – sous la forme d'une étude de type monographique – et un niveau d'approche « général », à travers l'analyse des démarches scientifiques impliquées dans cette étude. Car la présentation d'un thème de recherche relève aussi bien de l'étude des spécificités internes à la société que de celle des dynamiques externes qui s'y rapportent.

En effet, si l'anthropologie est fondamentalement ancrée dans la compréhension « endogène » d'une situation, elle ne se départit pas pour autant d'un niveau de réflexion qui intègre les données de terrain à un contexte de compréhension plus large. Le secteur de la santé et de la maladie suscite, depuis les premières interventions de la médecine des grandes endémies, l'engagement de programmes internationaux dans la résolution des problèmes pathologiques à l'étranger. Il apparaissait alors trop restreint de proposer une étude isolée de toute influence « exogène ».

En outre, le contexte institutionnel et politique sous-tend la mise en œuvre du programme épidémiologique et conditionne une application pratique dont les résultats peuvent être concrètement évalués. Cette perspective d'application engage donc autant les populations concernées que les instances politiques et scientifiques ainsi que les procédures d'investigation qui s'y rapportent.

Dès lors, on considère que l'articulation entre ces différents volets d'étude influe sur la prise en charge quotidienne des malades. Tous forment l'origine d'une réflexion coordonnée en vue de l'analyse d'une situation sociale spécifique.

Il s'agissait donc, à travers le thème de la *variation*, de sortir du carcan figé du particularisme culturel en étudiant les spécificités « locales » sans les rendre intemporelles et sans les isoler du reste du monde. L'épilepsie autorise une telle approche. Cette maladie, à la réputation universelle, met en évidence des niveaux de variation divers et cristallise autour d'un sujet unique une pluralité d'interprétations et de pratiques. Le dynamisme

paradoxal qui caractérise cette affection oblige celui qui s'y intéresse à sortir du « grand partage²¹ » qui conditionne nos modes de pensée les plus courants, par facilité ou par ignorance. En effet, l'opposition classique entre pays industrialisés et pays dits en voie de développement est moins flagrante du fait d'une communauté de conceptions entre la France et l'Afrique à propos de cette maladie. Tels sont les exemples de la transmission de l'épilepsie et de l'interprétation surnaturelle de son origine. De la même manière, les oppositions entre passé et présent, tradition et modernité ne se justifient pas du fait que ces représentations existent encore aujourd'hui²² dans les deux contextes étudiés. Malgré des découvertes neurophysiologiques et techniques dans la recherche des causes de cette maladie, un doute demeure encore dans ce domaine pour certaines formes d'épilepsies (notamment l'épilepsie cryptogénique)²³. Et surtout, les représentations populaires de cette maladie renvoient toujours à des formes archaïques d'appréhension, alors que, pour d'autres affections, le savoir médical, scientifique et technique a supplanté toute interprétation de type magico-religieux.

À travers cette étude, il apparaît qu'il n'existe pas de différence absolue ni d'homogénéité formelle qui conditionne l'approche culturelle d'un phénomène. Il existe certains invariants dont on ne constate l'existence et les significations qu'après avoir pris conscience de la variabilité que recèle une situation locale.

Trois pôles d'analyse ont servi de révélateurs dans l'étude de l'épilepsie. Leur incidence s'observe aussi bien dans le cadre d'une analyse « endogène » (les faits quotidiens observés en milieu rural bambara) qu'au sein des procédés d'investigation de l'étude (programme pluridisciplinaire, anthropologie médicale et de la santé...). Il s'agit d'angles d'approche représentés par le niveau institutionnel, le niveau des représentations et celui des pratiques.

21. L'expression est de M. Augé (1994 : 177).

22. La conception transmissible de l'épilepsie par la salive et les interprétations surnaturelles de son origine se retrouvent dans les représentations populaires de l'épilepsie en France. La première de ces conceptions a été recueillie au cours d'un sondage effectué il y a une vingtaine d'années, commandé par l'Association AISPACE. La seconde l'a été au mois d'octobre de cette année, dans un sondage SOFRES qui comportait une propension relativement élevée de réponses positives (8 %) sur une éventuelle origine surnaturelle de cette maladie.

23. Pr Soulayrol, communication personnelle, 2001.

Le point de vue « local » : une approche monographique

Réflexion sur la « tradition »

« La tradition n'est ni ce qu'elle semble être, ni ce qu'elle dit être ; les anthropologues le savent désormais. Elle est dissociée d'avec la pure conformité, d'avec la simple continuité par invariance ou reproduction stricte des formes sociales et culturelles ; elle n'agit qu'en étant porteuse d'un dynamisme qui lui permet l'adaptation, lui donne la capacité de traiter l'événement et d'exploiter certaines des potentialités alternatives. Le traditionalisme se présente sous plusieurs figures, et non pas sous le seul aspect d'un héritage de contraintes qui imposent l'enfermement dans le passé » (G. Balandier, *Le désordre*).

Le Mali et, en particulier, la société bambara ont fait l'objet d'études diversifiées et approfondies. Après les récits des grands explorateurs et des missionnaires, les monographies d'ethnologues réputés ont apporté une connaissance détaillée de la « sociologie soudanaise » (F. de Zeltner, 1908). Les Bambara ont été placés en titre de plusieurs ouvrages consacrés à leurs « coutumes », « mœurs », « communautés », « religion et magie » (C. Monteil, rééd. 1977 ; V. Pâque, 1954). Des auteurs comme D. Zahan (1951) ou G. Dieterlen et Y. Cissé (1972) ont notamment approfondi le thème des sociétés secrètes et offert une « célébrité » aux cultes et rituels d'initiation bambara.

Si toutes ces études ont le mérite de regorger d'informations sur la cosmogonie, les formes traditionnelles d'organisation sociale ou encore les rituels, leur démarche ne saurait toutefois être réifiée en modèle d'appréhension ethnologique. Certes, de telles connaissances constituent ponctuellement une réponse possible à certains faits spécifiques, mais elles ne représentent pas la réalité contemporaine bambara. Celle-ci ne peut être illustrée par une forme de savoir figé, exempt de toute influence exogène, pas plus qu'elle n'est déterminée par une homogénéité culturelle qui exclut toute possibilité d'initiative individuelle dans son fonctionnement social.

Or la présentation « traditionnelle » de la société bambara en ethnologie emploie une forme impersonnelle et/ou plurielle de désignation : « le Bambara » ou « les Bambara », c'est-à-dire « une individualité de synthèse²⁴ » qui ne laisse aucune place à l'hétérogénéité des situations locales et individuelles. Une telle appréhension fond en une conception uniforme, aux allures immuables, une réalité sociale diversifiée qui ne

24. M. Augé (1992).

peut être saisie comme un « tout flottant au-dessus des expériences individuelles » :

« Les cultures “travaillent” comme le bois vert et ne constituent jamais des totalités achevées (pour des raisons extrinsèques et intrinsèques) ; et les individus, aussi simples qu’on les imagine, ne sont jamais assez pour ne pas se situer par rapport à l’ordre qui leur assigne une place : ils n’expriment la totalité que sous un certain angle » (Augé, 1992 : 33).

Certes, le rôle de l’ethnologie vise aussi à faire émerger certains traits culturels que l’interlocuteur lui-même ignore parfois. L’analyse permet de mettre à jour des processus inconscients²⁵ qui déterminent de grandes orientations dans les conceptions et les comportements collectifs. C’est pourquoi, il apparaît aussi bien nécessaire de s’intéresser aux significations d’une institution qu’aux acteurs qui incarnent cette institution, à travers leurs représentations d’une part, leurs pratiques d’autre part :

« Ainsi les sociétés ne constituent pas des blocs compacts ; leur fragilité structurelle – qui tient à leur inscription dans le temps – se nourrit des tensions entre les personnes et les groupes : le holisme, point de vue qui privilégie l’intérêt général, et l’individualisme, enté sur l’intérêt particulier, coexistent de fait en permanence comme deux types d’arguments nécessaires, mais chacun impropre lui-même à caractériser une fonction sociale type » (Bensa, 1996 : 60).

Les études ethnologiques présentaient les sociétés comme un tout cohérent et expliquaient les comportements des populations en se référant aux « systèmes de représentations symboliques » qui y présidaient. Elles n’impliquaient alors pas, dans leur démarche, la part d’imprévisibilité que détient le contexte d’une investigation. A. Bensa rappelle le danger inhérent aux travaux pourvus d’une trop grande clarté dans les systèmes de croyances qu’ils décrivent et, plus encore, entre leurs représentations et les pratiques qui en découlent :

« L’obscur clarté de nombreuses monographies, qui confèrent parfois à l’empirie une étrange beauté inversement proportionnelle à son intelligibilité, résulte essentiellement d’une systématique abstraction des données de leur contexte » (Bensa, 1996 : 43).

25. « C’est à Boas que revient le mérite d’avoir, avec une admirable lucidité, défini la nature inconsciente des phénomènes culturels [...] » (Lévi-Strauss, 1974 : 32).

Les études consacrées aux mythes bambara ont adopté un caractère mythique, par la cohérence et la précision de leurs exposés, mais elles ont parallèlement perdu leur capacité à rendre compte d'une réalité bambara qui est à la fois dynamique et diversifiée.

C'est en faveur de cet « inattendu » que nous avons opté dans notre méthodologie, en considérant que les expériences individuelles relèvent tout autant de la culture que les conceptions collectives.

La dynamique contemporaine

Au niveau local, l'étude d'un phénomène pathologique et social tel que l'épilepsie révèle une pluralité de savoirs, de représentations et de pratiques dont la variabilité mérite une attention spécifique. Elle renvoie en effet à des niveaux d'analyse différents, tour à tour sollicités dans l'explication dudit phénomène.

Il existe un premier niveau d'appréhension qui permet de saisir l'évolution d'un phénomène d'un point de vue déterministe. À travers un processus historique global, l'influence des savoirs institués peut être perçue comme un mécanisme affectant l'ensemble d'une population donnée.

Les représentations de la maladie et les pratiques de soins constituent notamment un observatoire privilégié de ce phénomène syncrétique. Dans ce domaine, le travail de recherche bibliographique apporte une connaissance de la « culture » étudiée. Il détermine *a priori* des savoirs qui, eux-mêmes, préexistent aux pratiques dans une relation significative de cause à effet. Les sources écrites, figées et statiques constituent alors le matériau le plus adéquat à ce type d'analyse. Les grands événements historiques s'y trouvent relatés, les « survivances culturelles » y sont sauvegardées et les données statistiques y sont compilées. Grâce à eux, on obtient une description relativement exhaustive des savoirs institués : les savoirs ancestral, coranique et occidental et les structures qui leur correspondent : médecine « traditionnelle » et « moderne », religion musulmane ou politique communautaire représentent quelques exemples de cadres de référence majeurs dans le domaine de la santé.

On se trouve ainsi en présence de modèles de pensée très divers et de catégories de savoirs multiples formant une réalité syncrétique spécifique. Cependant, la place occupée par chacun de ces modèles référentiels varie dans l'ensemble de cette configuration syncrétique. Par exemple, dans l'appréhension de tel ou tel aspect de l'épilepsie prédomine un savoir sur les autres ou, au contraire, émerge une forme plus « éclatée » de représentations qui renvoie à une multiplicité de références. On constate par

ailleurs qu'il existe certaines formes d'appréhension communes entre les différents types de savoirs institués (médical, musulman et ancestral), formes qui peuvent se décliner dans les discours individuels en conceptions spécifiques.

Par exemple, le modèle de la transgression et de l'interdit recouvre diverses interprétations étiologiques et thérapeutiques qui sont présentes, sous des formes différentes, dans chacun des grands courants de savoirs institués :

- le non-respect des règles sociales relève d'un modèle explicatif de la maladie commun à la religion ancestrale et musulmane ;
- à un niveau plus prosaïque, la négligence des règles d'hygiène représente un facteur causal du savoir médical « moderne ».

Sans placer d'équivalence entre les significations de ces divers référents, la transgression et l'interdit renvoient ici à des conceptions normatives qui influent directement sur les modes d'appréhension de la maladie.

Un exemple d'un autre type permet d'illustrer l'influence prédominante, dans un domaine d'interprétation particulier, d'un modèle de savoir sur les autres. Il s'agit notamment de l'impact de la religion musulmane, qui apparaît de façon explicite lorsque l'on s'intéresse aux représentations relatives à la notion d'impureté. Le désordre corporel engendré par la crise d'épilepsie est associé à l'idée de souillure, à travers la vision d'une manifestation physique qui heurte les principes religieux musulmans de pureté et de maîtrise corporelles. Ici, les références ancestrales et médicales n'apparaissent pas clairement tandis que la religion musulmane influence directement les représentations.

Enfin, des conceptions différentes peuvent coexister en étant respectivement associées à un modèle de référence spécifique qui renvoie à des significations variées. Tel est l'exemple de l'identification de l'épilepsie comme « palu », « maladie de l'oiseau » et « maladie de Dieu », où l'on retrouve successivement une référence « médicale », une origine « ancestrale » et une influence musulmane. Dans l'identification d'une seule et même affection, l'emploi de désignations différentes permet d'insister sur un aspect symptomatique, sur une signification étiologique et sur un sens religieux.

Le caractère syncrétique du savoir populaire bambara apparaît donc, à un premier niveau, issu d'une organisation modulée entre les différents pôles de savoirs institués qui traversent la société malienne. Ensemble, ils forment un corpus de réponses auxquelles se réfèrent les individus, notamment dans la résolution des questions relatives à la santé et à la maladie.

Dans une perspective déterministe, l'influence des savoirs institués est déterminante dans la mise en œuvre des comportements de soins. En outre, elle est issue d'un mécanisme univoque qui fait correspondre aux diverses pratiques des représentations préalablement définies. Mais cette optique implique de partir du postulat que les individus forment un groupe homogène qui réagit selon un comportement globalement déterminé par l'influence de ces grands modèles et de leurs normes.

Or l'analyse montre que l'adaptation individuelle sous-tend « l'idée d'une non-cohérence des systèmes de normes et du caractère non automatique de leurs effets » (Rosental, 1996 : 146). De sorte que le savoir considéré représente un « possible²⁶ » parmi d'autres qui, bien que relié à un nombre limité de principes, ne constitue pas une totalité préalablement définie, indépendamment de toute situation vécue.

Le syncrétisme des savoirs n'existe que parce qu'il est le produit d'une dynamique sociale que seuls les individus sont susceptibles de porter par l'entremise de leurs interactions quotidiennes. Les grandes orientations du savoir sont incarnées dans des situations vécues qui leur confèrent une dimension contextuelle essentielle. C'est là tout l'intérêt de la pratique de terrain qui permet à l'anthropologie « de saisir et de restituer la complexité d'une société [...] en offrant la possibilité d'appréhender des aspects très différents de la réalité sociale, tout en rendant compte de leurs interrelations » (Abéles, 1996 : 95).

L'étude de l'épilepsie a permis de constater qu'il n'y a pas de stricte cohérence structurelle entre le niveau des représentations et celui des pratiques.

D'une part, les savoirs populaires ne sont pas stables, ils varient d'un interlocuteur à un autre et peu d'entre eux semblent, dans le cas de l'épilepsie, faire l'objet d'un point de vue définitif. L'absence d'interprétation est courante, illustrant la possibilité d'un « non-savoir » aux implications multiples. Dans l'étude de l'épilepsie, en milieu rural bambara, il faut relativiser l'assertion selon laquelle à chaque événement pathologique correspond une réponse prédéterminée dans le savoir populaire. Ici, il s'agit aussi du manque de connaissance explicite qui, par défaut, produit un ensemble de significations. Celles-ci correspondent parfois à un sentiment d'ignorance qui laisse l'interlocuteur insatisfait. Ce « non-savoir » produit (ou non) du sens *a posteriori* en ouvrant davantage de

26. « La notion de "gamme de possibles" porte bien la marque de la dialectique qui la fonde : elle indique à la fois le refus des déterminismes, et l'idée d'une marge de manœuvre précise et contrôlée puisque les possibles ouverts à l'acteur sont toujours en nombre fini – ce qui les rend aussi accessibles au chercheur » (P.A. Rosental, 1996 : 148).

possibilités d'interprétations et en affirmant la part de liberté individuelle dans le choix d'une réponse.

Les représentations relatives à la transmission de l'épilepsie illustrent le rôle de l'expérience individuelle dans la construction d'un « possible ». Mais une attention portée à la décision personnelle n'exclut pas non plus la considération d'alternatives qui relèvent, au contraire, de valeurs collectives fondamentales. Dès lors, la modulation des représentations participe simultanément d'expériences individuelles et de référents sociaux, et est d'autant plus large et oscillante que l'épilepsie génère en elle-même de l'incertitude. La question de la transmission a montré qu'il n'existait pas de rapport strict entre les deux registres, ce qui oblige à délier en partie l'adoption d'une pratique thérapeutique à tel ou tel type d'interprétation. C'est cette labilité entre représentations collectives et expériences individuelles qui est source de changement, ce dont une définition du social comme un tout homogène ne permet pas de rendre compte :

« Loin d'être un tout cohérent, la vie sociale est faite de différentiels dont chacun offre une possibilité de changement » (P.A. Rosental, 1996 : 157).

D'autre part, la variabilité des formes d'appréhension affecte la relation instrumentale qui lie les représentations aux actions des individus. Les valeurs et les comportements peuvent être en contradiction, en adéquation ou relever de conceptions et de pratiques autonomes les unes par rapport aux autres. En effet, la dimension idiosyncrasique²⁷ du savoir populaire met en exergue le rôle central de l'expérience vécue dans l'organisation des savoirs et des pratiques liés à la maladie. La valeur normative de ces conceptions ne prend son sens qu'à l'épreuve d'une confrontation avec la valeur existentielle qui caractérise cette situation pathologique particulière. En témoigne la prédominance de ce pôle existentiel, qui, en sous-tendant la reconnaissance de la personne épileptique, écarte toute référence aux comportements normatifs d'exclusion sociale.

Dès lors que des acteurs se trouvent impliqués dans une interaction liée à la maladie, la situation pathologique acquiert une dynamique spécifique, directement régie par des contraintes existentielles. Le contexte est immanent aux relations sociales, il est composé d'individualités et de leurs interrelations, d'où l'importance accordée à la personne malade – et non pas seulement à la maladie – dans l'appréhension de l'affection. D'où

27. « qui a trait aux croyances qui génère l'individu lui-même à travers ses propres expériences et ses propres observations » (Massé, 1995 : 249).

également la pluralité des contextes qui forment l'armature souple des configurations explicatives liées à l'épilepsie. Cette pluralité ne retrouve une homogénéité qu'à travers les pratiques de soins, qui sont toutes conditionnées par la recherche d'un traitement efficace.

Ainsi, la variabilité des interprétations et des actions s'ancre dans un ordre vécu d'appréhension et s'inscrit dans une dynamique sociale. Celle-ci constitue un véritable creuset culturel en ce sens qu'elle ouvre la possibilité au changement tout en assurant une certaine cohésion sociale. En effet, ce changement semble guidé par le rapport interpersonnel, aussi bien dans son origine que dans sa dynamique.

C'est pourquoi un auteur comme B. Good insiste sur le rôle des « dimensions performatives de la maladie²⁸ » représentées par la place du sujet et les conditions d'énonciation. Le sens du discours apparaît d'autant plus objectif qu'il est rapporté à la position que chaque interlocuteur occupe dans la société. En outre, au-delà du statut social des individus, interviennent des données biographiques singulières qui nécessitent d'être saisies dans leur histoire passée et leur déroulement présent, c'est-à-dire à travers leur actualisation.

Dès lors, la compréhension dynamique de cette réalité sociale n'implique pas seulement les fondements et le contenu des représentations mais aussi la forme de leur transmission. La narration de l'épisode pathologique révèle une forme élémentaire de représentation de la maladie ou encore, comme le suggère J. Revel, « un mode de connaissance » (Revel, 1996 : 35).

Cette démarche répond avant tout à une volonté de contextualisation de l'événement pathologique, à travers une situation d'énonciation et par l'intermédiaire d'un locuteur donné. Ici, la forme prend autant d'importance que le fond dans l'explication de la maladie.

Il en découle notamment une conception particulière de la responsabilité sociale face à l'événement pathologique ; conception qui est, avant tout, issue d'un contexte collectif où se trouvent impliqués non seulement le malade mais également son entourage plus ou moins proche.

On peut donc se demander dans quelle mesure l'institutionnalisation des pratiques de soins, et par là même l'introduction d'un anonymat lié au savoir thérapeutique « moderne » ne risquent pas, à long terme, de déstabiliser cette responsabilité collective liée à la personnalisation du contexte pathologique ?

28. Cité par D. Bonnet (1999).

L'étude locale d'un phénomène social tel que l'épilepsie apporte une connaissance approfondie des processus mis en œuvre dans l'explication de la maladie. Cette connaissance est permise par la capacité qu'offre une analyse de terrain à rendre compte de la diversité inhérente à l'enchevêtrement des faits sociaux. Les savoirs, les représentations et les pratiques prennent sens dès lors qu'ils peuvent être saisis dans leur cadre existentiel, ce qui nécessite la présence prolongée du chercheur en anthropologie.

L'analyse « locale » a permis de constater que l'épilepsie ne pouvait être réduite au phénomène de l'exclusion mais qu'elle renvoyait au contraire à une pluralité de conceptions et de pratiques. L'exclusion qui se rapporte à cette affection revêt des significations différentes dans les raisons qui la motivent et dans les formes qui la caractérisent.

La *variation* des interprétations et des actions autour d'un problème pathologique grave, loin de témoigner de dysfonctionnements, participe, au contraire, au maintien d'une certaine cohésion sociale, en même temps qu'elle représente un substrat essentiel aux changements qui affectent toute société. Dans un contexte de transformations, elle constitue la meilleure assurance de stabilité grâce à la souplesse de sa dynamique. Toutefois, cette « évolution » nécessite qu'un programme de « développement » reste attentif à la mise en valeur des spécificités locales. Ces considérations n'excluent pas l'analyse d'un point de vue global, dont l'incidence peut être notamment illustrée par la mise en place d'un programme de recherche et de suivi thérapeutique spécifiques.

Le point de vue « global » : à la croisée des chemins

Après avoir constaté la variabilité d'un phénomène local, on est aussi conduit à s'interroger sur les « invariances » qui se rapportent à l'épilepsie. Sans répondre précisément au problème anthropologique du particularisme ou de l'universalisme des cultures, l'épilepsie suscite un questionnement sur les aspects fondateurs de la question.

Au terme de ce travail, les spécificités locales renvoient à une diversité de savoirs et de pratiques qui, avant tout, révèle la potentialité d'un contexte à faire face aux changements. Cette diversité marque alors une certaine forme de « particularisme », dont la dynamique débouche sur la question suivante : *la prise en compte de cette dynamique en tant que moteur et non en tant qu'état ne représente-t-elle pas une condition nécessaire au travail comparatif ?*

Dans cette perspective, la variation qu'elle illustre dépend moins d'une analyse centrée sur des « traits culturels » (Héritier-Augé, 1996) que d'une

contextualisation de l'événement dans laquelle sont impliqués aussi bien des représentants de la culture étudiée que des acteurs externes. Elle intègre au niveau local la possibilité d'innovations, comme elle nécessite une adaptation des programmes de recherche aux situations rencontrées. L'analyse ne se situe plus en termes de confrontation mais dans l'articulation des éléments de cette variabilité (endogènes et exogènes) autour de l'épilepsie.

L'épilepsie : un objet d'étude à la croisée des chemins

« Peu de maladies ont laissé des traces aussi profondes dans la conscience populaire » (C. Dravet et P. Jallon, 1986).

L'étude de l'épilepsie en France et au Mali favorise une analyse des thèmes traditionnellement abordés par l'anthropologie, tels que l'identité, le corps, la parole ou le secret... Les manifestations de cette maladie réactualisent un ensemble de représentations archaïques dont le corps est un véhicule primordial :

- les humeurs corporelles : sang, urine, sperme, excréments, salive... ;
- le comportement du malade qui fait place à une forme d'animalité symbolisée à travers les cris, les agitations intempestives et les réactions parfois asociales que la crise provoque.

Ainsi, l'épilepsie met à jour une dimension instinctive et humorale, sur la base de laquelle s'édifie un certain nombre de valeurs et de normes culturelles dans toutes les sociétés. Le caractère « archaïque » de ces manifestations soulève des terreurs profondément enfouies (souillure, anomie...) et les diffuse dans l'espace collectif, notamment à travers l'idée de transmission. Cet ancrage de l'épilepsie dans un tel domaine d'appréhension – où semble s'inverser toute forme de vie sociale – explique en partie la reconnaissance « universelle » dont cette maladie fait l'objet. En extériorisant l'envers de l'être social, l'épilepsie ramène l'individu au niveau le plus archaïque de son existence, un niveau si « intimement » vécu que la conscience collective ne suffit pas, à elle seule, à expliciter la résonance qu'il provoque en chacun. Dès lors, le caractère primaire des manifestations épileptiques ne renvoie pas seulement aux fondements de toute vie sociale mais également aux sources de l'individualité.

Dans ces considérations, la notion de « culture » s'étend au-delà des spécificités locales sur la base desquelles les sociétés sont souvent différenciées entre elles. Elle se rapproche également d'une conception universelle de la personne qui dépasse l'idée d'appartenance culturelle. L'étude bibliographique de l'épilepsie en Occident révèle un certain

nombre de conceptions que le contexte rural bambara illustre également : la transmission par la salive, les conceptions étiologiques surnaturelles, les procédés descriptifs usant de la métaphore animalière, l'idée « d'enracinement » de la maladie, le rapprochement avec la mort et la folie, l'idée de dégoût, les pratiques de dissimulation des malades, l'attention portée à la modification de leur personnalité, certaines tares imputées au caractère de ces malades, l'évitement d'une désignation trop explicite, les similitudes dans l'usage des traitements et de leurs contre-indications... En fait, au-delà d'une simple juxtaposition de traits culturels, ce sont les mécanismes y présidant qui forment des invariants révélés par l'étude de l'épilepsie (Héritier-Augé, 1996). C'est en effet parce qu'elle suscite un niveau d'appréhension « archaïque » que cette maladie produit de « l'invariance ».

Considérant par ailleurs l'histoire de la médecine, on rappellera que la médecine galénique fut influencée par la médecine des arabes et que la religion musulmane infiltra très tôt le savoir ancestral bambara. Ce dernier a subi l'influence du savoir coranique ; un savoir qui, sous certains aspects, est simplement venu confirmer des conceptions déjà présentes. Cette thèse diffusionniste explique ainsi, en partie, les nombreux points de comparaison entre les savoirs et les pratiques relatifs à cette maladie en Occident et au Mali. Mais elle n'exclut pas pour autant la possibilité de conceptions universelles. Dans les deux cas – thèses universaliste et diffusionniste – on retiendra essentiellement les limites des conceptions relativistes de la culture dans la question de l'épilepsie.

Parallèlement, dans la mesure où ces formes communes sont révélées par une approche locale du phénomène, la thèse de l'universalisme ne prend son sens qu'en dernière étape, c'est-à-dire après avoir constaté la variabilité inhérente au contexte étudié. En effet, le sens de la démarche qui va du local au global apparaît essentielle dans la mesure où le « trait culturel » – qu'il soit différent ou commun – ne représente qu'un « possible » ou un « donné » phénoménologique. C'est en constatant la mutabilité de ce « donné » que sont révélés certains « modèles d'intelligibilité à visée universelle » (Héritier-Augé, 1996 : 34).

Une approche « globale » d'un autre type mérite une attention particulière dans la mesure où elle préside à l'élaboration de programmes de santé internationaux. Ces derniers prêtent à l'épilepsie une image « durcie » lorsqu'ils s'y réfèrent à partir de contextes étrangers, notamment situés dans les PVD. Cette image cristallise un nombre restreint de conceptions relatives à l'épilepsie (exclusion, transmission) ; conceptions qu'elle présente comme des « spécificités culturelles » sans avoir par ailleurs procédé à une analyse locale de ces caractéristiques. L'image de

l'épileptique présente sur un ton alarmiste les conditions de vie précaires des malades, leur exclusion sociale et l'absence de prise en charge thérapeutique qui caractérisent leur situation. À travers elle sont mis en cause certains « facteurs culturels » réputés compromettre l'adhésion des populations à des formes de soins « modernes ». Ces prétendus « obstacles culturels » sont autant de façons de ne pas vouloir prendre en compte les logiques et les dynamiques internes propres à telle ou telle société. En fait, cette démarche justifie, en bonne partie, l'implantation de programmes médicaux avec leurs méthodes standardisées conçus par les grands organismes d'entraide internationale. Ces derniers ne prennent pas en compte la variabilité des contextes et se contentent trop souvent de brandir des obstacles culturels pour expliquer leurs difficultés, voire pour justifier leurs échecs.

Or le caractère mythique de l'épilepsie a été essentiellement développé dans le cadre des sociétés occidentales, à travers la littérature légendaire et mythologique, dans les œuvres et les ouvrages de personnages célèbres épileptiques et, dans une moindre mesure, par le biais des conceptions médicales qui ont tenté de l'expliquer. En milieu rural bambara, on remarquera que l'épilepsie est considérée comme une « maladie à part », pour ses conséquences physiques, psychologiques et sociales, mais il n'existe pas, comme dans le cas du « lépreux », d'histoires orales, de proverbes ou de chants dans lesquels le personnage de l'épileptique est mis en scène. Cette maladie apparaît plutôt en arrière-plan des modes de représentations populaires en étant comparée à des formes graves d'inadaptation sociale (folie, débilité...) qui viennent notamment légitimer l'exclusion dont elle peut faire l'objet. Ainsi, en étudiant les formes locales d'appréhension de cette affection, le rôle de l'anthropologie vise notamment à corriger le transfert des représentations que l'Occident opère dans le cas de l'épilepsie.

En outre, la prise en compte du caractère mythique de l'épilepsie ne doit pas enfermer la réflexion dans des formes figées d'appréhension de la maladie. L'anthropologie doit être à même de traduire l'intrication des différents niveaux – tradition/contemporanéité – « conciliant la notion de culture et celle de changement » (Raynaut, 1997 : 26). Une telle démarche trouve une illustration à travers la question de l'adhésion des populations aux formes nouvelles de traitement. Si l'on considère la culture comme « un ensemble d'attitudes et de pensées dotées de leur origine propre mais qu'une situation peut momentanément réunir au cœur d'un même phénomène », si l'on envisage la culture comme « immanente aux rapports sociaux » (Bensa, 1996 : 44), et non comme un cadre de référence, alors il devient possible de concevoir le maintien de représentations populaires

malgré l'adhésion à des modes thérapeutiques « modernes ». Si les formes plus anciennes peuvent momentanément disparaître, elles restent susceptibles de ressurgir dans d'autres situations :

« La modernité n'a pas effacé ces façons de voir ; que la menace surgisse et la remontée de l'archaïsme se produit sous cette impulsion » (Balandier, 1988 : 190).

L'épilepsie est un sujet d'étude au confluent de plusieurs problématiques. L'ethnologie classique y trouve matière à l'analyse symbolique et identitaire. L'anthropologie contemporaine s'adapte au caractère dynamique de l'appréhension de cette maladie et permet une analyse plus souple des situations d'innovations sociales. Enfin, les conséquences de l'épilepsie sur le plan pathologique nécessitent une intervention médicale dont l'efficacité thérapeutique demeure essentielle. Chacune de ces démarches se situe à des niveaux d'appréhension différents, utilise des méthodes d'investigation spécifiques et préconise des formes d'applications particulières. Par ces différents aspects, l'épilepsie mobilise un questionnement et un programme pluridisciplinaires en vue d'une adaptation réciproque entre les différents acteurs concernés – malades, familles, médecins, chercheurs, autorités politiques et sanitaires...

Questionnement éthique : science, existence et contexte socioculturel du développement international

Depuis 1996 a été lancée la Campagne mondiale contre l'épilepsie²⁹, qui eut comme mot d'ordre de « sortir l'épilepsie de l'ombre ». Dans cette optique, cette maladie a été présentée comme « un réel problème de santé publique et de société » (Nimaga *et al.*, 2000 : 3). Ce passage abrupt du niveau « local » au niveau « global » oblige à porter attention aux changements de paradigmes qui vont accompagner la réflexion sur ce sujet. À travers cette démarche, deux orientations semblent prédominantes. La première suppose que les dimensions médicale et sociale ne restent pas cantonnées dans leurs approches et méthodes respectives. La seconde est attenante à la première, elle repose sur un dialogue entre les connaissances fondamentales et les applications pratiques dans le cadre de la mise en œuvre d'un programme de soins.

29. Campagne sous l'égide de l'OMS, de la Ligue internationale contre l'épilepsie (LICE) et du Bureau international pour l'épilepsie (BIE).

Au cours de ces vingt-cinq dernières années, les médecins ont largement intégré les aspects sociaux et psychologiques de cette maladie à leur démarche thérapeutique. En témoigne l'action du 18 novembre 2000, journée nationale intitulée « *L'épilepsie, maladie neurologique, maladie sociale* » qui fut organisée par différentes associations dont les membres actifs sont des neurologues, des psychiatres et des travailleurs sociaux. Pour reprendre les termes de l'OMS et le leitmotiv de cette journée, « il faut maintenant sortir l'épilepsie de l'ombre » en la présentant sur la scène publique. Un pont est alors jeté entre savoir scientifique médical et société, entre discipline spécialisée et vie quotidienne, ce qui implique l'intervention des sciences humaines dans le champ de la recherche scientifique.

Cette nécessaire et mutuelle intégration des démarches médicale et sociale va de pair avec une réflexion concertée entre les niveaux local, national et international impliqués dans la gestion des problèmes de santé. À ce titre, l'anthropologie médicale doit accéder aux réflexions de l'anthropologie de la santé publique. En s'intéressant aux conditions d'existence des malades, ainsi qu'aux moyens et aux structures thérapeutiques disponibles ou potentiellement accessibles, l'analyse de la santé et de la maladie s'oriente vers une anthropologie politique. Celle-ci prend en considération les déterminants sociaux et économiques, les enjeux politiques et idéologiques, ainsi que les politiques de santé. Elle s'intéresse aux questions de pouvoir, d'autorité et de légitimité qui vont peser sur la mise en place d'un programme thérapeutique spécifique. Dans le cas de l'épilepsie, on est par exemple amené à s'interroger sur le passage d'une gestion « privée », familiale et « domestique » de cette affection à une prise en charge institutionnalisée, publique et éventuellement hospitalière. Cette transition n'est pas sans incidence, notamment, sur les questions d'éthique et de déontologie dont les référents vont être modifiés (ou non) au cours de cette innovation thérapeutique. L'anthropologie médicale, essentiellement centrée sur des problématiques « locales » – l'individu dans son contexte familial, villageois, régional –, ne doit pas rester éloignée des processus institutionnels, économiques et politiques qui régissent de telles étapes de transition aux niveaux national et international. Pour ce faire, elle doit notamment apprendre à se défaire de son ancrage théorique et à s'engager dans le monde pragmatique des contraintes économiques. Ce changement de paradigmes internes à la discipline est donc associé à un effort de conciliation entre les démarches épidémiologique et anthropologique sollicitées par un programme pluridisciplinaire.

À ce stade de la réflexion, on aurait pu croire qu'une maladie telle que l'épilepsie aurait suscité une collaboration plus aisée entre les différentes

disciplines scientifiques, médicale et sociale. Mais cette démarche, qui semble d'ores et déjà en partie engagée dans le contexte des sociétés occidentales, n'est en réalité qu'au stade préopératoire des programmes pluridisciplinaires.

À ce stade, chacune des disciplines scientifiques tente de se situer par rapport au vague projet d'une collaboration. Les objectifs, les méthodes et l'application des résultats peuvent varier dans chacun des secteurs, mais la finalité de leurs démarches doit tendre vers un but commun. Dans le cadre du P.E.O.M., ce but visait l'amélioration de la qualité de vie des personnes épileptiques en milieu rural bambara. Une définition générale de ce que l'on entend par « qualité de vie » a fait l'objet d'un consensus implicite entre médecins et anthropologues face à la question de l'épilepsie. Il s'agissait en effet de l'amélioration tangible de l'état de santé du patient par un contrôle de la maladie, dans un premier temps, et, dans un second temps, de la réappropriation par le malade d'un ensemble de prérogatives et de devoirs sociaux. Réappropriation qui se traduit par une intégration sociale. Dans un cas, l'attention doit être portée sur le résultat du traitement médical eu égard à la pathologie elle-même, dans l'autre cas, cette préoccupation doit s'étendre à des conditions sociales qui dépassent le cadre particulier de la maladie neurologique.

Au niveau purement médical, l'application du P.E.O.M., sous la forme d'un suivi thérapeutique et d'un traitement anti-épileptique, contribue de façon très nette à diminuer le nombre de crises chez les patients. Les investigations épidémiologiques ont apporté une meilleure connaissance des facteurs de risque de l'épilepsie dans cette région, ainsi que des ressources thérapeutiques dont disposaient les malades. De telles informations révèlent avec précision le niveau et la nature des besoins des populations locales dans le traitement de cette maladie. En outre, elles font valoir l'efficacité thérapeutique des médicaments anti-épileptiques employés dans ce contexte. Sur un plan symptomatique, la prise de phénobarbital 100 se révèle d'une grande efficacité sur des patients vierges de toute thérapie anti-épileptique. Ainsi, en termes médicaux, l'implantation d'un tel programme a permis de montrer à différents niveaux l'intérêt de mettre en place des moyens thérapeutiques de prise en charge de l'épilepsie.

D'autre part, d'un point de vue étiologique, l'amélioration globale du secteur de la santé permettrait d'éviter un grand nombre d'affections (parasitaires, traumatiques, ...), dont les complications peuvent conduire à des troubles neurologiques telle que l'épilepsie. Il faut donc travailler en amont et en aval, c'est-à-dire en prévention et en traitement, pour parvenir à une diminution du taux de prévalence de l'épilepsie au Mali.

Grâce à ces résultats, un certain nombre de repères essentiels à l'amélioration de la prise en charge a pu être déterminé :

– les conditions de la réussite d'un protocole de traitement nécessitent :

« Une bonne information du patient, de sa famille et des responsables villageois, afin d'obtenir une bonne observance du traitement ; un bon approvisionnement en médicament anti-épileptique, régulier et sans rupture ; un bon suivi médical pour vérification de la prise du médicament à des doses correctes » (Nimaga *et al.*, 2000 : 14).

– le P.E.O.M. a montré que

« l'épilepsie constitue un véritable problème de santé publique en milieu rural africain ; des actions de santé publique en milieu rural, sur un modèle simple et peu onéreux, peuvent être facilement réalisées. La nécessité de l'élaboration de programmes au niveau local (en s'appuyant sur la médicalisation des zones rurales telle qu'elle est pratiquée au Mali avec les médecins de campagne), au niveau national (inclusion de l'épilepsie dans le paquet minimum d'activités des centres de santé) et au niveau international s'impose (comme le préconise la campagne "sortir l'épilepsie de l'ombre") » (Nimaga *et al.*, 2000 : 14).

Au niveau social, une évaluation succincte a permis de constater que les résultats médicaux pouvaient avoir une conséquence directe sur les comportements sociorelationnels. Par exemple, le P.E.O.M. a remarqué que les premières améliorations physiques des patients étaient associées à un meilleur état psychologique et à des formes d'intégration sociale renouvelées. Cependant, ce constat médical d'ordre social nécessite d'être replacé dans le contexte de son observation, une démarche que les anthropologues effectuent de façon plus systématique que les médecins. Sans impliquer nécessairement les « facteurs culturels » dans ce type de réflexion, il convient tout simplement de replacer l'adhésion des malades au traitement et les changements sociaux observés dans le cadre de la première année de traitement et, notamment, de la spectaculaire rémission des crises qui en découle.

Mais il s'agit là d'un contexte psychologique particulier qui détermine un ensemble de réactions thérapeutiques et sociales spécifiques. Une observation ponctuelle de l'efficacité thérapeutique ne suffit donc pas à présager, sur le long terme, de changements sociaux aussi importants. *On peut en effet se demander quelle influence aura le médicament dans plusieurs années, lorsque le malade aura pris l'habitude de ne plus faire*

de crise. La survenue de crises risque alors de compromettre l'efficacité perçue du traitement, même si, dans un premier temps, il a fait l'objet d'une adhésion totale.

De la même manière, *quelles seront à long terme les réactions sociales vis-à-vis d'un malade que l'on croit « guéri » et qui, périodiquement, est susceptible de faire une crise ?* Le rôle de l'anthropologie ne consiste pas non plus à préjuger de l'évolution des conduites de soins et des comportements sociaux. Cette tâche, sinon impossible, tout au moins risquée, supposerait en effet une parfaite maîtrise de l'ensemble des variables qui pèsent sur ce processus de transformation³⁰. Or les connaissances anthropologiques découlent de l'analyse de situations concrètement observables et ce type de savoir n'est pas en mesure de présumer des « besoins³¹ » des populations comme peut le faire le savoir médical.

Pourtant, la possibilité d'une certaine indépendance des « logiques » sociales sur « l'ordre » médical doit être envisagée car elle relève d'une forme de compréhension qui dépasse la simple question de l'efficacité thérapeutique. En témoigne la perpétuation de représentations « archaïques » face aux crises d'épilepsie en Occident, où le savoir médical est fortement implanté. La résolution des questions de santé ne dépend pas uniquement de l'intégration du savoir médical et de ses pratiques, même si ce domaine d'action représente également une nécessité vitale. Cette nécessité ne doit pas devenir impérieuse au point d'occulter d'autres formes de réponses à la maladie qu'un contexte social peut produire.

Les significations sociales de l'efficacité du médicament excèdent la simple relation pragmatique de cause à effet. Elles doivent aussi être recherchées dans une connaissance approfondie de la dynamique relationnelle qui caractérise le contexte étudié. Comme le rappelle J. Benoist :

« Les idées n'ont pas seulement besoin d'être dans l'ordre des choses pour parvenir à naître, elles doivent s'incarner dans les hommes et dans leurs rencontres » (Benoist, 1981 : 1).

En fait, la figure de « l'épileptique exclu » associée aux « facteurs culturels » émerge, en partie, de l'impact démesuré que l'on reconnaît parfois aux traitements médicaux. Sans eux, il existe pourtant des forces d'intégration sociale tout aussi vitales pour une société que peut l'être un médicament approprié. Mais cette image de départ, qui amène les médecins à s'occuper des personnes épileptiques, n'intègre pas cette

30. Cf. J.-P. Olivier de Sardan, 1995 : 196.

31. Cf. Gruénais, 1992 : 7.

dimension sociale « positive », pas plus qu'elle ne la considère dans ses résultats finaux. Son importance leur apparaît d'autant plus relative que l'efficacité du médicament a, dans cette phase expérimentale, « absorbé » toute autre forme de considération. L'exclusion des malades était associée à l'absence de traitement « médicamenteux », elle-même due aux « facteurs culturels » qui étaient isolés de leur dynamique d'ensemble.

Dans ces considérations, on arrive alors, au terme d'un programme « réussi », au constat unilatéral suivant : un traitement efficace suscite une adhésion des malades, adhésion qui devient significative, aux yeux des médecins, de changements dans les représentations, telle que la disparition des préjugés culturels qui sous-tendaient des réactions d'exclusion. Cette forme de compréhension occulte l'analyse fine du fonctionnement socio-relationnel et ne raisonne qu'à partir d'une grille d'évaluation médicale. Il y a dans cette démarche une confusion entre un niveau pragmatique et une appréhension sociale de la réalité pathologique. Les données anthropologiques se trouvent ainsi subordonnées aux résultats thérapeutiques, à partir desquels sont établies diverses assertions médicales à caractère social.

Dans ces considérations, la question cruciale de l'indépendance des disciplines scientifiques se pose dans le cadre d'un programme pluridisciplinaire. Une véritable collaboration implique une reconnaissance mutuelle des attributions de chacune des démarches dans l'analyse de la santé et de la maladie. Cette reconnaissance peut être notamment illustrée par :

- une budgétisation à part entière pour la partie d'investigation anthropologique dans le programme concerné ;
- un travail de collaboration mené aux différentes étapes du projet entre les responsables scientifiques :
 - précédant la mise en place des missions (adaptation des questionnaires d'investigation épidémiologique, prise de contact et information des populations à partir d'une connaissance des conceptions locales...),
 - au cours des investigations (mise en perspective des différentes données recueillies dans chaque discipline...),
 - au terme du projet (évaluation du programme, contextualisation des résultats, réflexions sur les modalités d'une action à long terme...).

Dans le cadre du P.E.O.M., certains de ces aspects ont fait l'objet d'un intérêt plus ou moins formel qui témoigne des prémices d'une évolution dans le domaine de la pluridisciplinarité. Ainsi, il est à noter l'accueil très favorable des investigations anthropologiques dans les congrès d'épileptologie. En outre, la méthodologie employée par les anthropologues a bénéficié d'une compréhension relativement aisée de la part des responsables médicaux. Ces derniers ont su notamment prendre en considération

la dimension humaine de cette démarche en adaptant leur programme de prise en charge thérapeutique. Ainsi, certains malades ne faisant pas partie des populations sélectionnées par le P.E.O.M. ont été intégrés dans la mesure où ils avaient contribué au travail anthropologique.

Néanmoins, il semble que la recherche pluridisciplinaire éprouve encore quelques difficultés à cerner le rôle de l'anthropologue, et par là même à intégrer ses connaissances au programme scientifique. Ce rôle est parfois confondu avec celui d'un « entremetteur culturel », dont la présence sur le terrain faciliterait l'implantation du projet médical. Il peut être également considéré comme un « technicien culturel », chargé de produire des informations susceptibles de renforcer ou de pallier les difficultés rencontrées par le programme médical (Gruénais, 1992).

Le décalage des méthodes scientifiques entre les domaines médical et anthropologique suppose un effort de « traduction » entre les responsables respectifs. Cet effort a le mérite de ne s'appuyer encore sur aucun protocole préétabli et de se constituer, ainsi, sous la forme d'une « innovation épistémologique ». L'épilepsie a été l'occasion d'une telle rencontre, elle en a révélé les potentialités comme les difficultés, elle en démontre l'importance.

Bibliographie

Ouvrages, chapitres d'un ouvrage collectif

- ARISTIDE A., *Discours sacrés : rêves, religion, médecine au II^e siècle après J.-C.*, Paris, Macula, 1986.
- AMSELLE J.-L., *Logiques métisses* (2^e éd.), Paris, Payot & Rivages, 1999.
- AMSELLE J.-L. et M'BOKOLO E., *Au cœur de l'ethnie* (2^e éd.), Paris, La Découverte/Poche, 1999.
- ARNOLD D., *Imperial medicine and indigenous societies*, London, Manchester University Press, 1946.
- AUGÉ M. *et al.*, *La construction du monde*, Paris, Maspero, 1974.
- AUGÉ M., « L'ordre du récit et le pouvoir des mots », in *Graines de parole*, Paris, CNRS, 1983.
- AUGÉ M. et HERZLICH C., *Le sens du mal*, Paris, Archives Contemporaines, 1984.
- BADO J.P., *Médecine coloniale et endémies en Afrique*, Paris, Karthala, 1996.
- BANBERA T. et THOYER A. (trad.), *Le riche et le pauvre et autres contes bamanans du Mali*, Paris, L'Harmattan, 1997.
- BASTIDE R., *Sociologie des maladies mentales*, Paris, Flammarion, 1965.
- BASTIEN C., *La folie bien tempérée*, Paris, L'Harmattan, 1988.
- BAZIN J., « À chacun son bambara », in *Au cœur de l'ethnie* (2^e éd.), Paris, La Découverte/Poche, 1999.
- BIRABEN J.-N., « Essai sur les grands fléaux épidémiques », in *Maladies et sociétés (XII^e-XVII^e siècles)*, éd. du CNRS, Paris, Actes du colloque de Bielefeld, 1989, p. 367-374.
- BOUCHARD R. *et al.*, *L'épilepsie essentielle de l'enfant*, Paris, PUF/ Psychiatrie de l'enfant, 1975.
- BOUVARD C. *et al.*, *L'épilepsie et les autres*, Villeurbanne, SIMEP, 1974.
- BROUSSAIS F.J.V., *De l'irritation et de la folie* (3^e éd.), Londres, Paris, Fayard, 1986.

- BRUNET JAILLY J., *Se soigner au Mali*, Paris, Karthala/Orstom, 1993.
- CAHIERS JUSSIEU n° 5, UNIVERSITÉ PARIS VII, *Les marginaux et les exclus dans l'histoire*, Paris, 10/18 Union Générale d'Éditions, 1979.
- CAILLOIS R., *L'homme et le Sacré*, Paris, PUF, 1939.
- GANGUILHEM G., *Le normal et le pathologique* (8^e éd.), Paris, PUF/Quadrige, 1999.
- CALMEIL C., *De la folie considérée sous le point de vue pathologique, philosophique, historique et judiciaire*, Londres, Baillière, 1845, t. I.
- CALVET L.J., « Contribution à la réflexion sur le vocabulaire Bamanan de la maladie », in *Langues et métiers modernes ou modernisés*, Québec, Marquis Montmagny, déc. 1992, p. 151-182.
- CHEBEL M., *Le corps en Islam* (2^e éd.), Paris, PUF/Quadrige, 1999.
- CISSE Y., « Signes graphiques, représentations, concepts et tests relatifs à la personne chez les Malinké et les Bambara du Mali », in *La notion de personne en Afrique noire*, Paris, CNRS, 1973.
- CLASTRES P., *La société contre l'État. Recherches d'anthropologie politique*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1974.
- COCKERELL O.C. et SHORVON S.D., *Épilepsie. Concepts actuels*, Meudon, RanD SA, Novartis Pharma S.A., 1997.
- COLLEYN J.P., *Les chemins de Nya Culte de possession au Mali*, Paris, EHESS, 1988 (coll. « Anthropo visuelle »).
- CONRAD P. et SCHNEIDER J.W., *Deviance and medicalization*, Toronto, The C.V. Mosby Company, 1980.
- COPPO P. et KEITA A., *Médecine traditionnelle : acteurs et itinéraires thérapeutiques*, Trieste, E. Edizioni, 1990, p. 194-243.
- COULIBALY B.F., *Une société rurale bambara à travers les chants de femmes*, Dakar, IFAN, 1990.
- CROS M., *Les maux de l'Autre*, Paris, L'Harmattan, 1996.
- DAVID PATTERSON K. et HARTWIG G.W., "The disease factor: an introductory overview", In : *Disease in African history*, Durham, Duke University Press, 1978.
- DEFAYE J., « L'épilepsie comme objet de recherche médico-sociologiques », in *Santé, Médecine et Sociologie*, Colloque International de Sociologie médicale, Paris, CNRS/INSERM, 1976.
- DEFOIS G., « Corps mystique et corps social », in *Corps, religion et sociétés*, Lyon, PUF, 1991.
- DELASIAUVE J., *Traité sur l'épilepsie*, Paris, Masson, 1854.
- DIAOURE R., « Les dénominations des malaises et des maladies en Bamanan », in *Langues et métiers modernes ou modernisés*, Québec, Marquis Montmagny, déc. 1992, p. 145-159.

- DIETERLEN G., *Essai sur la religion bambara*, Paris, PUF, 1951.
 ——— (éd.), *La notion de personne en Afrique noire*, Paris, L'Harmattan, 1993 (1973).
- DIETERLEN G., CISSE Y., *Les fondements de la société d'initiation du Komo*, Paris/La Haye, Cahiers de l'homme Mouton & Co, 1972.
- DOUGLAS M., *De la souillure. Essai sur la notion de pollution et de tabou* (3^e éd.), Paris, La Découverte, 1992.
- DOUSSIN DUBREUIL J.L., *De l'épilepsie en général et en particulier de celle qui est déterminée par des causes morales* (2^e éd.), Paris, Roret, 1825.
- DOZON J.-P., *La cause des prophètes*, Paris, Seuil, 1995.
 ———, « Quelques réflexions sur les médecines traditionnelles et le sida en Afrique », in *Anthropologie et Sida*, Paris, Karthala, 1996.
- DRAVET C., JALLON P., *L'enfant épileptique* (2^e éd.), Paris, Payot, 1986.
- DUMESTRE G., TOURE S., *Chroniques amoureuses au Mali*, Paris, Karthala, 1998.
- ELIADE M., *Le sacré et le profane*, Paris, Gallimard, 1965.
- ESQUIROL E., *Des maladies mentales*, Paris, Londres, J. B. Baillière, 1858.
- EVANS-PRITCHARD E., *Sorcellerie, oracles et magie chez les Azandé*, Paris, Gallimard, 1972.
- FABRE G., « De la peste au sida, l'imaginaire du mal », in *Le social dans tous ses états*, Paris, L'Harmattan, 1990.
- FAINZANG S., *L'intérieur des choses. Maladie, divination et reproduction sociale chez les Bisa du Burkina*, Paris, L'Harmattan, 1988.
- FASSIN D., *Pouvoir et maladie en Afrique*, Paris, PUF, coll. « Champs de la Santé », 1992.
- FAY C., « Du "culturel", de "l'universel" ou du "social" ? Penser le sida et la prévention au Mali », in Becker *et al.* (dir.), *Vivre et penser le sida en Afrique*, Paris, Karthala/Codesria, 1999.
- FOTSO DJEMO J.B., *Le regard de l'autre, Médecine traditionnelle Africaine*, Paris, Silex, 1982.
- FOUCAULT M., *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard, 1975.
 ———, *Les anormaux*, Paris, Seuil, Gallimard, 1999.
- FROELICH J.-C., *Animismes*, Paris, Éd. de l'Orante, 1964.
- (DE) GANAY S., Aspects de mythologie et de symbolique Bambara. Le tôle, sociétés d'entraide chez les Bambara du Soudan français, *Journal de psychologie normale et de pathologie*, Philadelphie, Actes du 5^e Congrès Int. des Sciences Anthropologiques et Ethnologiques, avril-juin 1949, 1956, p. 181-201.
- GAUDIO A., *Le Mali*, Paris, Karthala, 1988.

- GEERTZ C., *Savoir local, savoir global Les lieux du savoir*, Paris, PUF, 1986.
- GIBBAL J.M., *Tambours d'eau : journal et enquête sur un culte de possession au Mali Occidental*, Paris, Le Sycomore, 1982.
- GOFFMAN E., *Stigmate*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1975.
- GOOD BYRON J., « Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu », Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo, Les empêcheurs de penser en rond, 1998.
- GÓROG KARADY V., MEYER G., *Contes Bambara Mali et Sénégal Oriental*, Paris, Edicef, 1985.
- GRIAULE M., *Essai sur la religion bambara*, Paris, PUF, 1951.
- GRMEK M.D., *Les maladies à l'aube de la civilisation occidentale* (2^e éd.), Paris, Payot, 1994.
- , *Histoire de la pensée médicale en Occident* (tome I : Antiquité et Moyen Age), Paris, Seuil, 1995.
- HENRI R.P., *L'âme d'un peuple africain, les Bambara ; leur vie psychique, éthique, sociale, religieuse*, Paris, Picard (Bibliothèque Anthropos), 1910.
- HECQUET P., *Le naturalisme des convulsions dans les maladies de l'épidémie convulsionnaire*, Paris, Soleure, 1733.
- HERZLICH C., PIERRET J., *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui* (2^e éd.), Paris, Payot, 1991.
- JILEK-AALL L. et al., "Epilepsy and its psychosocial implications in Africa", in Peltzer K. et al. (dir.), *Textbook of clinical psychology in Africa*, Enugu, 1989, Department of psychological medicine.
- JOLY R., *Hippocrate. La médecine grecque*, Paris, Gallimard, 1964.
- KLEINMAN A., *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*, New York, Basic Books, 1988.
- LAPLANTINE F., *Corps, religion et société*, Lyon, PUL, 1991.
- , *Anthropologie de la maladie* (2^e éd.), Paris, Payot, 1992.
- LAVAUZELLE C., *Histoire de la médecine aux armées*, Paris, 1984, 2.
- LE BARBIER L., *Les Bambaras. Mœurs, coutumes, religions*, Paris, Larose, 1918.
- LE GOFF J., *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Paris, Seuil, 1995, 1^{er} tome (4).
- LENOIR R., *Les exclus : un Français sur dix*, Paris, Seuil, 1974.
- LETT J., "Emics et Ethics : Notes on the epistemology of anthropology", In Headland T.N. et al. (dir.), *Emics and Ethics : the inside/outside debate*, Newbury, Londres, Sage Publications, Frontiers of Anthropology, vol. 7.
- LÉVI STRAUSS C., *Race et histoire* (2^e éd.), Paris, Folio, 1987.

- LOMBROSO C., *L'homme de génie* (2^e éd.), Paris, Carré, 1896.
- MAIRE C., *Les convulsionnaires de St Médard. Miracles, convulsions et prophéties à Paris au XVIII^e*, Paris, Gallimard/Julliard, 1985.
- MALGRAS D., *Arbres et arbustes guérisseurs des savanes maliennes*, Paris, ACCT/Karthala, 1992.
- MONOD J.C., *Foucault. La police des conduites*, Paris, Michalon, 1997.
- MONTEIL C., *Les Bambaras du Ségou et du Kaarta* (2^e éd.), Paris, Larose, 1977.
- MONTEIL V., *L'islam noir*, Paris, Seuil, 1956.
- MOULIN A.M., *Médecine et Santé*, Paris, ORSTOM, 1996.
- MOURALIS B., *L'Europe, l'Afrique et la folie*, Paris, Présence Africaine, 1993.
- MURPHY R.F., *Vivre à corps perdu* (2^e éd.), Paris, Plon, 1990 (Terre humaine/Poche).
- NADEL S.F., *La théorie de la structure sociale*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1970.
- NASSE P., *Exclus et exclusion. Connaître les populations et comprendre les processus*, X^e Plan du Commissariat Général au Plan, Paris, La Documentation française, 1989/1992, 1991.
- OGIEN A., *Sociologie de la déviance*, Paris, Armand Colin, 1999.
- OLIVIER DE SARDAN J.-P. et JAFFRÉ Y., *La construction sociale des maladies*, Paris, PUF, 1999.
- OMS, *Les soins de santé primaires*, 1978.
- ONG Développement Communauté, *Problèmes de santé et systèmes sanitaires au Mali*, Bamako, Sahélienne (Repères sociaux), 1994.
- PAQUES V., *Les Bambaras*, Paris, PUF, 1954.
- PARACELSE (trad GORCEIX B.), *Œuvres médicales choisies*, Paris, PUF, 1968.
- PARCHAPPE M., *Des principes à suivre dans la construction et la fondation des asiles d'aliénés*, Paris, Masson, 1853.
- PARSONS T., "Definitions of health and illness in the light of american values and social structure", In Jaco E.G. (ed.), *Patients, physicians and illness*, Glencoe, Illinois, 1958, The Free Press, p. 165-187.
- PATTERSON K.D. et HARTWIG G.W., *Disease in African history*, Durham, Duke University Press, 1978.
- PAUGAM S., *L'exclusion : état des savoirs*, Paris, La Découverte, 1996.
- PIGEAUD J., *Folie et cures de la folie chez les médecins de l'Antiquité Romaine - La manie*, Paris, Les Belles Lettres, 1987.
- PLINE L'ANCIEN, *Histoire naturelle*, Paris, A. Ernout et al., 1947 et suiv.
- RÉGNARD A., *Génie et folie. Réfutation d'un paradoxe*, Paris, Drin, 1899.

- REMILLET GILLET *et al.*, *Malades, médecins et épilepsies*, Paris, L'Harmattan, 2004.
- RETEL LAURENTIN A., *Une anthropologie médicale en France ?*, Paris, CNRS, 1983 (Table ronde : Santé et sciences humaines).
- , *Étiologie et perception de la maladie dans les sociétés modernes et traditionnelles*, Paris, L'Harmattan, 1987 (Connaissances des Hommes).
- REVEL J et PETER J.P., « Le corps L'homme malade et son histoire », in J. Le Goff et P. Nora (dir.), *Faire de L'histoire. Nouveaux objets*, Paris, Gallimard, 1974.
- REVEL J., *Jeux d'échelles. La micro analyse de l'expérience*, Paris, Seuil/Gallimard, 1996.
- RICHER P., *Étude clinique sur la grande hystérie ou hystéroépilepsie*, Paris, Delahaye, 1881.
- RIEUSET-LEMARIE J., *Une fin de siècle épidémique*, Arles, Actes Sud, 1992.
- ROHEIM G., *L'animisme, la magie et le roi divin*, Paris, Payot, 1988.
- ROGER DE BENOIST J., *Le Mali*, Paris, L'Harmattan, 1998.
- ROSENTHAL F., *Science and medicine in Islam*, United States, Variorum, 1990.
- SANGARA A.A., *Légendes du Mali*, Bamako, Jamana, 1995.
- SCHMITT J.C., « L'histoire des marginaux », in J. Le Goff (dir.), *La nouvelle histoire*, Paris, CEPL, 1978.
- SENDRAIL M., *Histoire culturelle de la maladie*, Paris, Privat, 1980.
- SHIBUTANI T., *Improvised news. A sociological study of rumor*, New York, The Bobbs Merrill Compagny, 1966.
- SIDIBE M., *Contes populaires du Mali*, Paris, Présence Africaine, 1982, t. 1 & 2.
- SMITH P., « Principe de la personne et catégories sociales », in *La notion de personne en Afrique noire*, Colloques Internationaux du CNRS n° 544, Paris, CNRS, 1973.
- SONTAG S., *La maladie comme métaphore*, Paris, Seuil, 1979.
- SOULAYROL R., *L'enfant foudroyé. Comprendre l'enfant épileptique*, Paris, Odile Jacob, 1999.
- SPERBER D., *La contagion des idées*, Paris, Odile Jacob, 1996.
- STAMM A., *La parole est un monde*, Paris, Seuil, 1999.
- STRAUSS A., *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992 (Logiques sociales).
- SUTTERMAN M.T., *Dostoïevski et Flaubert. Écritures sur l'épilepsie* (2^e éd.), Paris, PUF, 1993.
- TARDE G., *Les lois de l'imitation*, Paris, Felix Alcan, 1895.

- TAXIL J., *Traité de l'épilepsie, maladie vulgairement appelée au pays de Provence, la gouttete aux petits enfants*, Paris, Michel Tourney, 1602.
- THOMAS L.V. et LUNEAU R., *Les sages dépossédés*, Paris, L'Harmattan, 1977.
- , *La terre africaine et ses religions* (2^e éd.), Paris, L'Harmattan, 1995.
- THOMAS P. (Dr), *Épilepsie et vie quotidienne*, Paris, Sanofi, 1991.
- THOMAS P. (Dr) et GENTON P. (Dr), *Épilepsies*, Paris, Masson, 1992.
- THOMAS P. (Dr) et ARZIMANOGLOU A. (Dr), *Épilepsies*, Paris, Masson, 1999.
- TEMKIN O., *The falling sickness A history of epilepsy from the Greeks to the beginning of modern neurology* (2^e ed.), London, John Hopkins, 1971.
- TISSOT S., *Traité de l'épilepsie*, Paris, Didot, 1772.
- TRAORE D., *Comment le noir se soigne-t-il ou Médecine et magie africaines*, Paris, Présence Africaine, 1983.
- VAN GENNEP A., *Les rites de passage* (2^e éd.), Paris, Picard, 1981.
- VIDAL L., *Le silence et le sens. Essais d'anthropologie du sida en Afrique*, Paris, Anthropos, 1996.
- WEBER M., « L'image de l'épileptique à travers l'histoire de l'humanité », in Ligue Française de Lutte contre l'Épilepsie (LFCE) (dir.), *Images de l'épileptique dans la société*, 6^e journées d'études, nov. 1980.
- WEIL G., *Mahomed, the prophet*, Londres, J.B. Metzler, 1843.
- ZAHAN D., *Religion, spiritualité et pensée africaines*, Paris, Payot, 1970.
- ZEMPLENI A. et ADLER A., *Le bâton de l'aveugle*, Paris, Hermann, 1972.

Articles de périodiques

- ACKERKNECHT E. H., « Naturalistic and supernaturalistic diagnosis and treatments », *Medicine and Ethnology*, 1971, p. 135-161.
- ADOTEVI F., STEPHANY J., « Représentations culturelles de l'épilepsie au Sénégal », *Médecine Tropicale*, mai-juin 1981, 41, 3, p. 285-287.
- AMANI N., DURAND G., DELAFOSSE R.C.J., « Incidence des données culturelles dans la prise en charge des épileptiques en Afrique Noire », *Nervure*, Mars 1995, VIII, 2, p. 47-51.
- ANDERMANN L. F., « Epilepsy in developing countries », *Transcultural Psychiatric Research Review*, 1995, 32, p. 351-384.

- ANNEGERS J.F. *et al.*, « Heart disease mortality and morbidity in patients with epilepsy, *Epilepsia* », 1984, 25, p. 699-704.
- ANSPACH R.A., « From stigma to identity politics... », *Soc. Sci. Med.*, 1979, 13A, p. 765-773.
- ARSENEV V., « Un groupe social particulier : les chasseurs (Bambara) », *Études maliennes*, 1980, 3, p. 5-26.
- AUDIBERT A., « La politique de coopération en faveur des handicapés », *Actuel développement*, 1981, 43, p. 11-14.
- AUGÉ M., « Ici et ailleurs : sorciers du bocage et sorciers d'Afrique », *Annales*, 1979, 34^e, 1, p. 74-83.
- , « Du mal à la parole », *Psy.Fr.*, N° spécial, 1989, p. 9-17.
- AVODE D.G *et al.*, « Épilepsie provoquée par la cysticerose », *Bull. Soc. Path. Ex.*, 1996, 89, p. 45-47.
- AWARITFE A., « Epilepsy: the mythe of a contagious disease », *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 1989, 13, p. 449-456.
- , « Psychological Aspects of Epilepsy », *Nigerian Journal of Clinical Psychology*, 1985, 4, p. 73-81.
- BALIQUE H. (Dr), « Privatisation réussie au Mali », *Santé du monde*, 1993, 46^e, n° 6, p. 18-20.
- BARRIERE C., « Techniques d'agression magique en pays bamana (région de Segou, Mali) : emprunts réciproques entre islam et religion traditionnelle », *Journal des Africanistes*, 1999, 69(1), p. 177-197.
- BASZANGER I., « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, 1986, XXVII, p. 3-27.
- BEAU M., « Recherches statistiques pour servir à l'histoire de l'épilepsie et de l'hystérie », *Archives Générales de médecine*, 1836, 1, 12^e série.
- BECKER C. et COLLIGNON R., « Épidémies et médecine coloniale en Afrique de l'Ouest », *Cahiers Santé*, 1998, 8, p. 411-416.
- BENEDUCE R. et KOUMARE B., « Cultural psychiatry and traditional health care systems in Mali : how can they interact ? », *Psychopathologie africaine*, 1993, XXV, 1, p. 59-74.
- BENOIST J., « Sur la contribution des sciences humaines à l'explication médicale », *Anthropologie et sociétés*, 1981, 5, 2, p. 1-15.
- , « Possession, Guérison, Médiations », *L'Ethnographie*, 1982, 2 et 3, 87/88, p. 227-241.
- BERTAUX D., « L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités », *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 1980, LXIX, p. 197-225.
- BIBEAU G., « L'organisation Ngbandi des noms de maladies », *Anthropologie et Sociétés*, 1978, 2, 3, p. 83-116.

- BIBEAU G., UCHOA E., CORIN E., KOUMARE B., « Représentations culturelles et disqualification sociale », *Psychopathologie africaine*, 1993, XXV, 1, p. 33-57.
- BILLINGHURST J.R. *et al.*, « The pattern of epilepsy in Uganda », *Trop. Geogr. Med.*, 1973, 25, p. 226-232.
- (DE) BITTENCOURT *et al.*, « Epilepsy in the Tropics », *Epilepsia*, 1996, 37(11), p. 1121-1127.
- BONNET D., « Désordres psychiques, étiologies Moose et changement social », *Psychopathologie africaine*, 1988-1989, XXII, 3, p. 293-325.
- , « Identité et appartenance : interrogations et réponses à propos du cas singulier de l'épileptique », *Cah. Sc. Hum.*, 1995, 31,2, p. 501-522.
- , « Les relations anthropologues/médecins dans les projets de recherche : les termes de l'échange », *Journal des anthropologues*, 1995, *Bull. de l'APAD*, n° 60, p. 77-79.
- , « La taxinomie des maladies en anthropologie : aperçu historique et critique », *Sciences sociales et santé*, 1999, vol. 17, n° 2, p. 6-19.
- BOUCHET et CASAUVIEILH, « De l'épilepsie considérée dans ses rapports avec l'aliénation mentale », *Archives Générales de Médecine*, 1826, 10, p. 1-50.
- BOUGET D. NOGUES H., « Évaluation des politiques de lutte contre les exclusions sociales », *Revue Française des Affaires sociales*, 1994, 18,2, p. 69-87.
- BOURDELAIS P., « Contagion d'hier et d'aujourd'hui », *Sciences Sociales et Santé*, février 1989, VII, 1, p. 7-20.
- BOUVET E. BRUCKER G., « L'isolement en pratique hospitalière », *Méd. Mal. Infect.*, 1998, 28, spécial, p. 485-491.
- BRUNET JAILLY J., « La politique publique en matière de santé dans les faits en Afrique de l'Ouest francophone », *Afrique Contemporaine*, 2000, n° spécial, p. 191-204.
- BUNGENER M., « Le malade et son entourage - Acteurs indispensables des processus de soins au long cours », *Prévenir (Marseille)*, vol. 1, *Politiques urbaines et santé publique*, 1996, 31, p. 91-96.
- CALVEZ M., « Les accusations de contagion comme argument d'exclusion », *Ethnologie Française*, 1992, XXII, 1, p. 56-59.
- , « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminarité », *Sc. Soc. et Santé*, mars 1994, XII, 1, p. 61-88.

- CAPRARA A., « La contagion Conceptions et pratiques dans la société alladian de Côte d'Ivoire », *Anthropologie et Sociétés*, 1991, 15, 2/3, p. 18-203.
- CLASTRES R., « La constructions des significations et le désert de sens », *Sc. Soc. et Santé*, juin 1986, IV, 2, p. 33-37.
- COLLIGNON R., « A propos de psychiatrie communautaire en Afrique Noire », *Psychopathologie africaine*, 1983, XIX, 3, p. 287-328.
- *et al.*, « La santé mentale au Mali. Éléments d'une bibliographie annotée », *Psychopathologie africaine*, 1992, XXVI, 2, p. 243-287.
- , « Some reflexions on the history of psychiatry in French speaking West Africa », *Psychopathologie africaine*, 1995-1996, XXVII, 1, p. 37-51.
- COLLOMB Dc., « Sur les mœurs de la race bambara », *Bull. Soc. Anthropol.*, 1885, p. 10-18.
- COLLOMB H. *et al.*, « Épilepsie et possession », *Bull. Soc. Méd. Afr. Noire Langue Française*, 1964, 9, p. 45-48.
- COLLOMB H., « Le fou et la société ou la défense sociale contre le fou », *Afr. Méd.*, 1974, 13, 124, p. 923-930.
- , « Quelques propositions pour une histoire de la psychiatrie au Sénégal », *Psychopathologie africaine*, 1976, 12, 2, p. 245-273.
- COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LIGUE AGAINST EPILEPSY, « Relationship between epilepsy and tropical disease », *Epilepsia*, 1994, 35, p. 89-93.
- COPPO P., « Psychiatrie traditionnelle au Mali », *Santé du Monde*, 1983 (juin), p. 10-12.
- CORIN E. *et al.*, « Articulations et variations des systèmes de signes, de sens et d'action », *Psychopathologie africaine*, 1992, XXIV, 2, p. 183-294.
- , « Éléments d'une sémiologie anthropologique des troubles psychiques chez les Bambara, Soninké et Bwa du Mali », *Anthropologie et Sociétés*, 1993, 17 (1-2), p. 125-156.
- DIETERLEN G., « Mythe et organisation sociale au Soudan français », *Journal de la Société des Africanistes*, 1955, 1959, XXV, 1-2, XXIX, 1, p. 39-76 et p. 119-138.
- DODIER N., BASZANGER I., « Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique », *Revue Française de Sociologie*, 1997, XXXVIII-1, p. 67-97.
- DOZON J.-P., « L'anthropologie médicale : fabrication d'un nouveau regard », *Sc. Soc. et Santé*, sept. 1983, 3-4, p. 37-40.
- , « Quand les pasteuriens traquaient la maladie du sommeil », *Sc. Soc. et Santé*, 1985, III, 3 et 4, p. 27-60.

- , « D'un tombeau à l'autre », *Cahiers d'études africaines*, 1991, XXXI, 1 et 2, p. 135-157, p. 121-122.
- , « Avant-propos de l'Anthropologie de la maladie : nouveaux lieux, nouvelles approches », *Sc. Soc. et Santé*, sept. 1994, XII, 3.
- DOZON J.-P., SINDZINGRE N., « Pluralisme thérapeutique et médecine traditionnelle en Afrique contemporaine », *Prévenir ; La santé dans le tiers-monde*, 1986, n° 12, p. 43-53.
- DRAVET C., « Ligue Française Contre l'Épilepsie : 1949-1999 », *Épilepsies*, V, 11, n° 3, oct. 1999.
- DUCHESNE V., « Lier, délier Les amwan chez les Anyi de Côte d'Ivoire », *Journal des Africanistes*, 1994, 64, 2, p. 129-139.
- DUMESTRE G., « Les redoublés en a du bambara », *Afrique et langage*, 1983, 2, 20, p. 5-16.
- DUMOULIN J., KADDAR M., « Le paiement des soins par les usagers dans les pays d'Afrique subsaharienne », *Sc. Soc. et Santé*, juin 1993, XI, 2, p. 82-119.
- DUPIRE M., « Contagion, contamination, atavisme : trois concepts Sereer Ndut (Sénégal) », *L'Ethnographie*, 1985, 2, p. 123-139.
- DUPUIT C., « Huymans et Charcot : l'hystérie comme fiction théorique », *Sc. Soc. et Santé*, nov. 1988, VI, 3-4, p. 115-131.
- ERNY P., « Aspects culturels de la maladie et de la médecine », *Cahiers de socio. écon. et culturelle*, 1985, 3.
- FABREGA H.J.R., « The ethnography of illness », *Soc. Sci. Med.*, 1979, 13A, p. 565-576.
- FAINZANG S., « La théorie de la contamination chez les Bisa de Haute-Volta », *Bull. Ethnoméd.*, 1984, 29, p. 3-20.
- , « Le regard du serpent - Réflexions sur la théorie de la contamination chez les Bisa de Haute-Volta », *L'Homme*, 1984, XXIV (3-4), p. 83-89.
- , « La maison du blanc : la place du dispensaire dans les stratégies thérapeutiques des Bisa au Burkina Faso », *Sc. Soc. et Santé*, nov. 1985, III, 3-4, p. 105-127.
- , « Le temps des causes », *L'Ethnographie*, 1985, 2, p. 187-196.
- , « L'alcoolisme, une maladie contagieuse ? », *Ethnologie française*, 1994, XXIV, 4, p. 825-832.
- , « L'objet construit et la méthode choisie : l'indéfectible lien », *Terrain*, oct. 1994, p. 161-172.
- FALRET, « De l'état mental des épileptiques », *Arch. gén. de méd.*, 1860, II, p. 661.
- FARNARIER G., GUEYE L., « Facteurs de risques particuliers des épilepsies en Afrique », *Épilepsies*, juin 1998, 10, 2, p. 105-114.

- FARNARIER G., « Épilepsie dans les pays tropicaux en voie de développement : étude de quelques indicateurs de santé », *Épilepsies*, 1996, 8, p. 189-213.
- FASSIN D. *et al.*, « Les enjeux sociaux de la participation communautaire », *Sc. Soc. et Santé*, nov. 1986, IV, 3-4, p. 205-221.
- , « Exclusion, underclass, marginalidad », *Revue Française de Sociologie*, 1996, XXXVII, p. 37-75.
- FAURE O., « L'épilepsie, entre malheur et maladie », *Le Monde Alpin et Rhodanien*, 1986, 2, 4, p. 83-96.
- , « Les logiques contradictoires de la gestion de la maladie (1850-1940) », *Sc. Soc. et Santé*, mars 1990, VIII, 1, p. 6-13.
- FELLOUS M., « La socialisation de l'enfant bambara », *Journal de la Société des Africanistes*, 1981, 51, 1-2, p. 201-215.
- FILHOL E., « Hérakleïè Nosos, l'épilepsie d'Héraclès », *Revue de l'Histoire des Religions*, 1989, 206,1, p. 3-20.
- FIGE B., « Interprétation des maladies et leur classification dans la médecine traditionnelle Dogon (Mali) », *Psychopathologie africaine*, 1994, XXVI, 1, p. 9-33.
- FRIEDRICH H., « Faire face à une maladie chronique : conditions psychosociales et familiales », *Sc. Soc. et Santé*, juin 1987, V, 2, p. 31-44.
- GALLAIS J., « Signification du groupe ethnique au Mali », *L'Homme*, 2, 2, 1962, p. 106-129.
- GALY M., « Le corps fragile : écologie du corps et syncrétisme médical chez les Avikam, lagunaires de Côte d'Ivoire », *Sciences Sociales et Santé*, mars 1991, IX, 1, p. 5-19.
- GASTAUT H. *et al.*, « Editorial », *Afr. J. Med. Sci.*, 1970, 1, p. 115-123.
- GAUDILLIERE J.M., DAVOINE F., « Le savoir des génies », *Sc. Soc. et Santé*, mars 1990, VII, 1, p. 47-50.
- GELINEAU, *Chronique médicale*, 1900.
- GERHARDT U., KIRCHGÄSSLER K., « Analyse idéaltypique de carrière de patients », *Sc. Soc. et Santé*, février 1987, V, 1, p. 42-89.
- GIANNINI H., « Accueillir l'étranger (Série Morales) », *Autrement*, 1991, 5, p. 20-34.
- GILBERT H., GLASER M.D., « Epilepsy, hysteria, and possession », *The Journal of Nervous and Mental disease*, 1978, 166, 4, p. 268-274.
- GÖROG KARADY V., « Récits de vie, histoires de vie », *Cahiers de littérature orale*, 1997, 41, p. 7-19.
- GRUENAIIS M.E., « Une rencontre à venir », *Cah. Sci. Hum.*, 1992, 28, 1, p. 3-12.
- GRUNITZKY K.E. *et al.*, « Les épilepsies au Togo », *Épilepsies*, 1991, 3, p. 295-303.

- GUIBERT M., « Les nouveaux médicaments anti épileptiques », *Histoire de la médecine*, 1955, 5(i), p. 77-86.
- GUILMAIN-GAUTHIER C., JACQUEMIN J.L., « Perception, place et prise en charge du handicap dans les cultures traditionnelles de l'Afrique », *Société d'anthropologie du Sud Ouest, Bull trim.*, 1994, XXIX, 3-4, p. 179-185.
- HENRARD J.C., « Maladies chroniques invalidantes, maintien de l'autonomie et respect de la personne », *Sciences Sociales et Santé*, 1988 VI, 2, p. 25-30.
- HERZLICH C., « Du symptôme organique à la norme sociale : des médecins dans un groupe Balint », *Sciences Sociales et Santé*, 1984, II, 1, p. 11-31.
- JAFFRÉ Y., « Anthropologie de la santé et éducation pour la santé », *Cahiers Santé*, 1991, 1, p. 406-414.
- JAFFRÉ Y., OLIVIER DE SARDAN J.-P., « Tijiri, la naissance sociale d'une maladie », *Cah. Sci. Hum.*, 1995, 31,4, p. 773-795.
- JALLON P., DUMAS M., « L'épilepsie dans les pays en voie de développement », *Épilepsies*, 1998, 10, p. 101-103.
- JARRET R., « Le pouvoir de guérir ou le mythe réparateur », *Médecine Tropicale*, 1981, 41, 3, p. 327-337.
- JEANSELME E., « L'épilepsie sur le trône de Byzance », *Bull. Soc. Fr. Hist. Med.*, 1924, 18, p. 225-274.
- JOHNSON F.Y.A., « A psychosocial investigation into beliefs about epilepsy among Ghananian undergraduate students », *Psychol Afr.*, 1979, 15, p. 29-41.
- JONCKERS D., « Le temps de prier est venu - Islamisation et pluralité religieuse dans le Sud du Mali », *Journal des Africanistes*, 1998, 68 (1-2), p. 21-45.
- KANNER L., « The names of the falling sickness - An introduction of the study of the folklore and cultural history of epilepsy », *Human Biology*, 1930, 2, 1, p. 109-125.
- KARFO K. *et al.*, « Aspects socioculturels de l'épilepsie grand mal en milieu dakarais-Enquête CAP », *Revue Dakar Médical*, 1993, 38, 2, p. 139-144.
- KERHARO J., « Originalités de la médecine traditionnelle négro africaine et de son exercice par les guérisseurs », *Médecine d'Afrique Noire*, 1997, 24, 11, p. 729-736.
- KLEINMAN A. *et al.*, « The social course of epilepsy : chronic illness as social experience in interior China », *Soc. Sci. Med.*, 1995, 40, 10, p. 1319-1330.

- KOUMARE B., « Médecine traditionnelle, ressources communautaires et psychiatrie au Mali », *Nouvelle Revue d'Ethnopsychiatrie*, 1996, 29, p. 13-19.
- KRICHGLÄSSER K., MAATT E., « La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques », *Sc. Soc. et Santé*, 1987, V, 1, p. 93-113.
- LAPLANTINE F., « La maladie, la guérison et le sacré », *Arch. Sc. Soc. des Rel.*, 1982, 54/1, p. 63-76.
- LAROCHE E., « L'épilepsie, vivre avec », *L'école des parents*, 1983, 1, p. 46-55.
- LAULAN R., « Les guérisons miraculeuses des écrouelles et de l'épilepsie par les Rois d'Angleterre », *Presse médicale*, 1965, 73, p. 2707-2709.
- LE GUÉRINEL N., « Notes sur la place du corps dans les cultures africaines », *Journal des Africanistes*, 1980, 50, 1, p. 113-129.
- LEGRAND DU SAULLE, « De l'assistance et de l'hospitalisation des épileptiques », *Ann. Med. Psych.*, 1879, 6.s, I, p. 121-130.
- LEMPERIERE T.H., « Histoire de l'évolution des idées sur la mentalité épileptique », *Histoire de la médecine*, 1955, 5,1, p. 69-76.
- LENCLUD G., « L'illusion essentialiste. Pourquoi il n'est pas possible de définir des concepts anthropologiques », *L'Ethnographie*, 1995, 91, 1, p. 147-165.
- LEVY M., « Exclusion sociale et handicap », *Revue de droit sanitaire et social*, 1986, 7-9, 22, 3, p. 513-524.
- LUC MOREAU R., « Africains musulmans », Paris, *Présence Africaine*, 1982, n° 124.
- MALLART GUIMERA L., « La classification Evuzok des maladies », *Journal des Africanistes*, 1977, 47, 1, p. 9-51.
- (DE) MARLIAVE O., « La pierre guérisseuse d'Arnave, en Ariège : sur les pas de Joseph Vézian », *Pyrénées*, 1984, 137, p. 43-48.
- MASQUELIER B., « Parler la maladie Querelles et langage chez les Ide du Cameroun », *Journal des Africanistes*, 1993, 63, 1, p. 21-33.
- MESSU M., « L'utilisation des services sociaux : de l'exclusion à la conquête d'un statut », *Revue Française de Sociologie*, 1989, p. 41-55.
- MIGUELEZ R., « Anthropologie et méthodologie », *Anthropologie et Sociétés*, 1989, 13, 3, p. 5-12.
- MILETTO G., « Vues traditionnelles de l'épilepsie chez les Dogons », *Médecine Tropicale*, 1981, 41, 3, p. 291-296.
- , « Aspects transculturels de l'épilepsie », *LFCE. 7^e Journées du Comité Social*, Paris, 27-28 nov. 1982, p. 95-108.

- MONDE (LE), « L'exclusion en France », *Dossier & Documents*, octobre 2000, n° 291, p. 1-8.
- MUDIMBE V.Y., « Signes thérapeutiques et prose de la vie en Afrique Noire », *Soc. Sci. Med.*, 15B, p. 195-211.
- MURPHY E.L., « The saints of epilepsy », *Medical History*, 1959, III, 1, p. 303-311.
- MURPHY R.F., « Physical disability and social liminality: a study in the rituals of adversity », *Social Science Medicine*, 1988, 26, 2
- NIMAGA K. *et al.*, « Prise en charge thérapeutique par phénobarbital et protocole de suivi des épileptiques en milieu rural au Mali », sous presse.
- NASI MIQUEL GARCIA E., « Les conceptions de la santé, de la maladie et du cancer au Mali », *Cahiers d'Anthropologie et Biométrie Humaine*, 1986, IV, 3/4, p. 107-127.
- NEYRAUT SUTTERMAN T. H., « Fragments de l'histoire de l'épilepsie pour la psychanalyse de l'homme aux liens », *Rev. Fr. Psychanal.*, 1978, 42, 3, p. 439-478.
- , « Héraclès et l'épilepsie », *Rev. Fr. Psychanal.*, 1982, 46, p. 851-856.
- NICHOJI NKWI P. *et al.*, « The epileptic among the Bamileke of maham in the NDe Division, west province of Cameroun », *Culture, Médecine and Psychiatry*, 1989, 13, 4, p. 437-455.
- OGIRZEK Dr M., « Les médecines traditionnelles d'Afrique Noire », *Bulletin d'ethnomédecine*, 1982, 12.
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., « Possession, affliction et folie : les ruses de la thérapisation », *L'Homme*, 1994, XXXIV, 3, p. 7-27.
- , « Anthropologie de la santé », *Bull. de l'APAD*, 1999, n° 17.
- PERSON Y., « Tradition musulmane et tradition africaine dans la société Malinké », *Cahiers du C.R.A (Histoire)*, 1983, 3, p. 39-46.
- PIERRET J., « Des conceptions de la maladie à l'analyse de la réalité sociale », *Sc. Soc. et Santé*, 1988, VI, 3/4, p. 167-169.
- PILARD M., BROSSET C. et JUNOD A., « Les représentations sociales et culturelles de l'épilepsie », *Med. Afr. Noire*, 1992, 39,10, p. 652-657.
- PIRES A.P., « Analyse causale et récit de vie », *Anthropologie et Société*, 1989, 13, 3, p. 37-57.
- QUECHON G., « Réflexions sur certains aspects du syncrétisme dans l'islam ouest africain », *Cahiers d'études africaines*, 1971, 42, p. 206-223.
- REIS R., « Evil in the body, disorder of the brain », *Tropical and geographical medicine*, 1994, 46, 3 sup, p. 40-43.

- , « Anthropological aspects », *Tropical and geographical medicine*, 1994, 46, 3 sup, p. 37-39.
- RIESMAN P., « La personne et le cycle de vie dans la vie sociale et la pensée africaines », *Psychopathologie africaine*, 1990-1991, XXIII, 1 et 2, p. 77-103 et p. 205-244.
- RWIZA H.T. *et al.*, « Knowledge, Attitude and Practice toward Epilepsy among Rural Tanzanian Residents », *Epilepsia*, 1993, 34, 6, p. 1017-1023.
- SANDERS J. et SHORVON S.D., « Incidence and prevalence studies in epilepsies and their methodological problems », a review *J. Neuro. Neurosurg. Psychiatry*, 1987, 50 : 829-839.
- SCAMBLER G. et HOPKINS A., « Being epileptic : coming to terms with stigma », *Sociology of health and illness*, mars 1986, 8, 1, p. 26-43.
- SCHNEIDER J.W., « In the closet with illness : epilepsy, stigma potential and information control », *Social Problem.*, 1980, 28, 1, p. 32-44.
- SENGELE K. (Dr), « Revalorisation de la pharmacopée traditionnelle africaine », *Horus*, 1979, 10, p. 11-21.
- SINDZINGRE N., « Tradition et biomédecine », *Sc. Soc. et Santé*, 1985, III, 3/4, p. 9-26.
- SINDZINGRE N. et ZEMPLENI A., « Modèles et pragmatique, activation et répétition : réflexions sur la causalité de la maladie chez les Senoufo de Côte d'Ivoire », *Soc. Sci. Med.*, 1981, 15B, p. 279-293.
- SOULAYROL P.R., « L'épilepsie : vivre avec... », *L'école des parents*, janvier 1983, 1, p. 46-55.
- SOW M., « Médecine magique grecque et médecine traditionnelle africaine : le traitement de l'épilepsie », *Notes africaines*, 1981, p. 171, 72-76.
- TEKLE-HAIMANOT R. *et al.*, « Attitudes of rural people in Central Ethiopia toward epilepsy », *Soc. Sci. Med.*, 1991, 32, 2, p. 203-209.
- TINTA S., *Tibu sugu, l'épilepsie*, texte dactylographié, 1997.
- , « Projets de santé et prévention en milieu dogon du Mali », in Olivier de Sardan J.-P. (dir.), *Anthropologie de la santé*, Paris, APAD, 1999, n° 17.
- TRAVELE M., « Usages relatifs aux naissances survenues hors du village en pays bambara », *Rev. d'ethn. et trad. popul.*, 1924, 5, p. 373-374.
- , « Le kome ou koma », *Outremer*, 1929, I, 2, p. 127-150.
- TROSTLE J.A. *et al.*, « The logic of noncompliance : management of epilepsy from patient point of view », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1983, 7, p. 35-56.

- UCHÔA E., « Espace dévolu, espace désiré, espace revendiqué. Indifférenciation et folie d'Ajaratou », *Anthropologie et sociétés*, 1993, 17 (1-2), 157-172
- *et al.*, « Représentations culturelles et disqualifications sociales », *Psychopathologie africaine*, 1993, XXV, 1, p. 33-57.
- , « Espace dévolu, espace désiré, espace revendiqué. Indifférenciation et folie d'Ajaratou », *Anthropologie et sociétés*, 1993, 17 (1-2), p. 157-172.
- VIDAL L., « Possession et sorcellerie », *Cahiers d'études africaines*, 1988, 111-112, 28(3-4), p. 541-542.
- , « L'ombre fragile Maladie et rituel de possession au Niger », *Sc. Soc. et Santé*, mars 1990, VIII, 1, -21.
- VOELCKEL J., « De la médecine coloniale à la coopération sanitaire », *Revue d'Histoire des Armées*, 1983, 151, 2, p. 28-40.
- ZEMPLENI A., « La "maladie" et ses "causes" », *L'Ethnographie*, 1985, 2, p. 13-44.
- , « Mal de soi, mal de l'autre », *Autrement*, 1976, p. 209-216.
- , « Anciens et nouveaux usages de la médecine en Afrique », *Arch. Sc. Soc. des Rel.*, 1982, 54/1, p. 5-19.
- ZELTNER (DE) F., « Notes sur la sociologie soudanaise », *L'anthropologie*, 1908, XIX, p. 217-233.
- ZOBEL C., « Les génies du Koma. Identités locales, logiques religieuses et enjeux socio-politiques dans les monts Mandingues du Mali », *Cahiers d'études africaines*, 1996, 144, XXXVI, 4, p. 625-658.

Congrès

- COLLOQUE INTERNATIONAL DE SOCIOLOGIE MÉDICALE, Santé, médecine et sociologie, Paris, CNRS, 6-9 juillet 1976.
- HAZERA M. *et al.*, Aspects sociaux culturels de l'épilepsie et leur incidence chez l'enfant en Côte d'Ivoire, II^e réunion de l'Association panafricaine des sciences neurologiques, Dakar, 17-20 mars 1975.
- SOULAYROL R., Le psychiatre, entre l'être et l'avoir de l'épileptique, Congrès de la LFCE, Annecy, 12-17 novembre 2000.

Émissions radio-télévisées

- « Santé et Exclusion » avec G. Salen, émission radiodiffusée RFI, janvier 1999.

- « Relations médecins-malades » avec Tobie Nathan, émission radio-diffusée RFI, janvier 1999.
- « Des racines & des ailes » Dossier Épilepsie, émission télévisée FR3, 15 novembre 2000.

Thèses, mémoires, rapports

- AH SUN A., *Histoire de l'épilepsie, de l'Antiquité au XIX^e siècle*, thèse Médecine, Bordeaux, 1979, n° 374.
- ARBORIO S., *Variation des savoirs et des pratiques. A propos de l'épilepsie au Mali*, thèse Anthropologie sociale, Paris, 2001.
- BAROIS R., *Les épileptiques de génie dans l'histoire et la littérature - Quelques précisions sur les différentes modalités de leur épilepsie*, thèse Médecine, Paris, 1922.
- BARGES A., *La Grande Maladie. Le Sens du Trouble et de l'Alliance entre Afrique Mandingue, Institution Occidentale, Lèpre et Modernité*, thèse Anthropologie, Aix-en-Provence, mars 1997.
- BENEDUCE R., *Entre plusieurs mondes - Acteurs, discours et pratiques de la possession en Afrique*, thèse Anthropologie sociale et ethnologie, Paris, EHESS, 2000.
- BERCHE T., *Réflexions sur la naissance d'un programme intégré de santé (à propos de la lutte contre l'épilepsie)*, Rapport dactylographié, 1990.
- BERTAUX C., *Science, divination, corps : Topologie langagière des espaces anthropologiques et sociaux*, thèse Lettres et Sciences Humaines, Paris, 1987, t. I.
- BONNET D., *Corps biologique, corps social Les Mossi de Haute Volta*, thèse Anthropologie, Paris, 1982.
- , *L'épilepsie ne se vend pas au marché*, Rapport : Exposé au Séminaire de Formation permanente des personnels infirmiers et hospitaliers : « Épilepsie, diagnostic et traitement », Ouagadougou, 30-31 mai 1989.
- BOUDEKHANA D., *Les psychothérapies traditionnelles de l'épilepsie dans l'Est algérien*, thèse Psychologie, Strasbourg, 1988, n° 165.
- BRUNET JAILLY J., *Évaluation du système malien de formation médicale : son adaptation aux objectifs du système de santé*, texte dactylographié, septembre 1984, p. 9-99.
- COPPO P. et al., *Centre régional de médecine traditionnelle de Bandiagara*, Rapport technique 4, 1990.

- CROS M., *Représentations culturelles des maladies mentales et de l'épilepsie. Pratiques et itinéraires thérapeutiques des Lobis du Burkina Faso*, Rapport de recherche pour le Projet d'appui à la santé mentale, Ouagadougou, 1991.
- CUILLIER J.P., *Un aspect particulier de l'épilepsie : le rôle de l'étiquette et de son entourage*, thèse Médecine, Paris, 1972, n° 198.
- DEBROCK C., *Estimation de la prévalence de l'épilepsie au Bénin par la méthode de capture recapture*, DEA Epidémiologie et d'intervention en Santé publique, Limoges, 1996-1997.
- DUBUC M., *Le mal sacré ou l'épilepsie essentielle*, thèse Médecine, Créteil, 1981, n° 65.
- FARNARIER G., *Approche bioanthropologique de l'épidémiologie de l'épilepsie en Afrique tropicale*, mémoire en Anthropologie Biologique, Marseille, 1997.
- GAUDART-HUMBERT A., *Approche socio-anthropologique et prise en charge de l'épilepsie à Bamako, Mali*, thèse Médecine, Marseille, 1997.
- HENRY M., *La Salpêtrière sous l'Ancien Régime*, thèse Médecine, Paris, 1922, n° 362.
- JOSAT Dr, *Recherches historiques sur l'épilepsie*, thèse Médecine, Paris, 1850.
- KARFO K., *Le vécu de l'épilepsie Grand Mal au Sénégal*, thèse Médecine, Dakar, 1991, n° 46.
- OROGITG-CANAL G., *La contagion : un modèle de dualité ?*, mémoire de DEA, Paris, EHESS, 1989.
- PALMAROLE-ROUSSET M., *Aspects transculturels de l'épilepsie*, thèse Médecine, Marseille, 1984.
- RACLOT HENRION F.J., *L'inadaptation sociale des épileptiques*, thèse Médecine, Paris, 1957, n° 75.
- ROUAMBA A., *Les guérisseurs de la forêt sacrée. Croyances et rites thérapeutiques Bambara dans le Bélé Dougou au Mali*, thèse Anthropologie, Paris, EHESS, 1984.
- SILLA E., *People are not the same*, thèse Histoire, Evanston, Illinois, juin 1995.
- TRAORÉ B., *La divination et la géomancie dans le Bélé Dougou*, thèse Anthropologie, Paris, 1989.
- TOUYA R., *Pharmaciens de la Marine et de l'Outre mer*, thèse Pharmacie, Marseille, juin 1962.
- VAZ T., *Facteurs de risque de l'épilepsie au Mali, à propos d'une enquête en zone d'endémie onchocerquienne*, thèse Médecine, Marseille, octobre 1999.

Dictionnaires

- BONTE P. et IZARD M., *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie* (2^e éd.), Paris, Quadrige/PUF, 2000.
- CELLARD J. et REY A., *Dictionnaire du français non conventionnel* (2^e éd.), Paris, Hachette, 1991.
- DECHAMBRE, *Dictionnaire encyclopédique des Sciences médicales*, Paris, Masson et Asselin, Tome 35, 1877.
- DICTIONNAIRE HAGIOGRAPHIQUE, *Dix mille Saints*, Brepols, 1993.
- DICTIONNAIRE DE LA LANGUE DU XIX^e ET DU XX^e SIÈCLES 1789-1960, *Trésor de la langue française*, Paris, CNRS, t. 8, 1980.
- DUBOIS J. et al., *Dictionnaire étymologique et historique du français* (2^e éd.), Paris, Larousse, 1993.
- ENCYCLOPÆDIA UNIVERSALIS, 1992 et 1998.
- GASTAUT H., *Dictionnaire de l'épilepsie*, Genève, OMS, 1973, Partie I.

Brochures

- FONDATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE (FFRE) ET COMITÉ FRANÇAIS D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (CFES), *Vous avez dit épileptique ?*, Paris, 1996.
- LIGUE FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE L'ÉPILEPSIE (LFCE), *Les épilepsies*, Grenoble, Glénat Concept, 1999.
- LIGUE FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE L'ÉPILEPSIE (LFCE), *Guide des établissements spécialisés pour épileptiques*, Gap, John Libbey Eurotext, 1997.
- LABORATOIRES CIBA-GEIGY (éd.), *Bien vivre son épilepsie*, Rueil-Malmaison, 1996.

Sondages

- Les Français et l'épilepsie, Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE) / SOFRES, novembre 2000.

Annexe : Classification des épilepsies et des symptômes

	Crises généralisées			Crises partielles		Crises inclassables
Définitions en fonction de la localisation	« crise impliquant d'emblée et simultanément de vastes zones des deux hémisphères, sans signe de foyer anatomique ou fonctionnel ¹ . »			« décharge paroxystique limitée à un secteur des structures corticales »		« n'entrent dans aucune des catégories mentionnées en raison de données insuffisantes ou d'une classification inadéquate. »
	Crises convulsives		Crises non convulsives			
Types	Crise tonico-cloniques ou « grand mal »	Absence ou « petit mal »	Crises toniques, myocloniques ou atoniques	Crise partielle simple	Crise partielle complexe	Association de crises généralisées partielles
Symptômes	<ul style="list-style-type: none"> Phase tonique : contraction musculaire, perte de conscience et de respiration, troubles végétatifs, tétanie progressive Phase clonique : relâchement intermittent des muscles et secousses brusques 	<ul style="list-style-type: none"> Altération brève de la conscience, brusque et intense, absence de chute 	Voir les phases de la crise tonico-clonique	<ul style="list-style-type: none"> Pas d'altération de la conscience Possibilité de signes sensoriels, moteurs ou sensitifs, de signes végétatifs ou psychiques 	<ul style="list-style-type: none"> Degré variable d'altération de la conscience : de la chute à des comportements complexes tels que les activités automatiques (crise psychomotrice) 	

1. Cockerell et Shorvon, 1997 : 28.

	<ul style="list-style-type: none"> Phase post-critique : hypotomie, obnubilation de la conscience, reprise bruyante de la respiration, désorientation, sommeil 					
Causes	<ul style="list-style-type: none"> Symptomatique : cause ou étiologie identifiable, incluant des facteurs déclenchant, tels que les désordres métaboliques, tumeurs ou pathologies cérébrales dégénératives Idiopathique : aucune cause identifiable : concept globalisant qui regroupe différentes pathologies ayant des déterminants génétiques, physiologiques et cliniques communs, inconnus Cryptogéniques : une cause est suspectée mais ne peut être identifiée 					
Pronostic	Évalué en fonction de la récurrence des crises, des chances de rémission, du risque de rechute et de l'éventualité d'une mortalité augmentée					
Diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> Interrogatoire du malade et de son entourage Électroencéphalogramme (EEG) Explorations neuroradiologiques (IRM et scanner) 					
Traitements	<ul style="list-style-type: none"> Médicaments Anti-épileptiques (MAE) : entraînent une rémission dans 70 % des cas Hygiène de vie Chirurgie possible selon lésion 					

Table des matières

Préface, par Doris Bonnet	7
Présentation	11
Origine et originalité de la problématique	11
Présentation méthodologique de l'anthropologie	15
1. Histoire socioculturelle de la prise en charge des personnes épileptiques et chronique médicale de l'épilepsie en Occident	21
Histoire socioculturelle de la prise en charge des personnes épileptiques	22
Une pluralité de dénominations	22
L'épileptique, sujet de narration	24
L'épileptique : exclu parmi les « exclus »	26
Chronique médicale de l'épilepsie	30
L'avènement médical de l'épilepsie : du IV ^e au XIX ^e siècle	31
De la contamination surnaturelle à la contagion morale et nerveuse	42
La neurologie, science moderne de l'épilepsie	51
2. Contexte global historique, scientifique et politique	57
Investigations médicales et sociales dans un contexte international ...	57
Données épidémiologiques générales	57
Aspects psycho-sociaux de la littérature médicale relative à l'épilepsie	58
Études africanistes et aspects socioculturels de l'épilepsie	59

La prise en charge médicale au Mali : dimensions épistémologique et historique	63
Les représentations du monde et de la personne, dans la société « traditionnelle » bambara	64
Les apports de l'islam	71
Le rôle de la médecine des grandes endémies	77
Application spécifique du global au local : le P.E.O.M.	84
Le Mali : aperçus contemporains historiques et géographiques ...	84
Mise en œuvre du programme épilepsie-onchocercose au Mali (P.E.O.M.)	89
La région d'enquête : illustration d'un contexte socioculturel	91
3. Approche locale du contexte socioculturel de l'épilepsie : les représentations populaires	111
Les savoirs locaux relatifs à l'épilepsie	114
La variation des représentations populaires de l'épilepsie	114
Nomination et désignation de l'épilepsie	116
À propos de la transmission de l'épilepsie	137
Causalités contextuelles	153
Contexte oral et épilepsie	172
Le récit narratif : forme élémentaire de représentation de la maladie	172
Le contexte d'énonciation	183
Histoires de vie de l'épilepsie	186
Les significations socio-pathologiques associées	190
L'ambivalence des manifestations épileptiques	191
Significations physiques et sociales de la gravité de l'épilepsie ...	200
Caractéristiques du « normal » et du « pathologique »	203
Critères de « normalité » et d'« anormalité »	212
4. Formes de prise en charge locales des personnes épileptiques	217
Contexte local de soin	217
Familles, spécialistes, institutions	217
« Itinéraires thérapeutiques »	231
Synchrétisme et pragmatisme thérapeutique	240
Les termes de l'exclusion sociale des personnes épileptiques en milieu rural bambara	250

Les stratégies de dissimulation du « kirikirimasien »	252
Rapport à soi, rapport à l'autre	263
Les formes aggravantes du rejet social	271
Les forces d'intégration sociale des malades épileptiques	282
De l'exclusion du « kirikirimasien » à l'intégration de la personne malade	282
Dans le creuset des savoirs et des pratiques	288
Les sphères d'appartenance relationnelle	296
5. Forces et faiblesses du rapport politique et scientifique « local- global » : quelle éthique ?	317
Les résultats médicaux du P.E.O.M.	317
Le bilan épidémiologique	318
Les applications thérapeutiques	320
L'évaluation anthropologique	322
La dimension pragmatique des résultats thérapeutiques	322
Un état des représentations et des pratiques liées à l'épilepsie	325
Les perspectives actuelles et futures	339
Variation des savoirs et des pratiques, à propos de l'épilepsie au Mali	339
Le point de vue « local » : une approche monographique	341
Le point de vue « global » : à la croisée des chemins	348
Questionnement éthique : science, existence et contexte socioculturel du développement international	352
Bibliographie	359

Composition, mise en page :
Écriture Paco Service
27, rue des Estuaires - 35140 Saint-Hilaire-des-Landes

Achévé d'imprimer en juillet 2009
sur les presses de la Nouvelle Imprimerie Laballery
58500 Clamecy
Dépôt légal : juillet 2009
Numéro d'impression : 907003

Imprimé en France

La Nouvelle Imprimerie Laballery est titulaire de la marque Imprim'Vert®

L'épilepsie, dans sa forme aiguë, peut générer des réactions de dégoût, voire de peur, dans l'entourage du malade, et une mise en danger physique et sociale de ce dernier. L'aspect du malade après une crise suscite des représentations évoquant la mort et les craintes d'accident font également de cette maladie un handicap au quotidien. Ces diverses représentations sont à l'origine d'un isolement du malade au sein de la société.

Alors qu'en Europe, aujourd'hui, les malades participent plus facilement à une vie sociale en suivant un traitement approprié, dans certaines régions africaines ils ne bénéficient pas de médicaments anticonvulsifs. Il a par ailleurs été démontré que les modalités d'exclusion varient selon les époques, les sociétés mais aussi les familles, et d'autre part qu'elles ne doivent pas être envisagées sans prendre en compte les possibilités d'intégration sociale, y compris dans le cas d'absence de traitement. Ce constat permet de redonner de l'importance au rôle de la relation sociale dans l'intégration des malades épileptiques.

Ce travail anthropologique de terrain en milieu rural bambara, au Mali, repose sur des entretiens avec les malades, les familles, les divers soignants et la population. Il rend compte de la dimension sociale et culturelle à travers laquelle l'exclusion liée à la maladie est nuancée dans ses représentations et pratiques. L'auteur étudie le phénomène dans un pays où les savoirs ancestral, coranique et occidental guident les repères et les représentations des gens au quotidien. Ces savoirs institués, relatifs à l'épilepsie, sont réinterprétés à travers des histoires de malades. Cet ouvrage permet enfin de comprendre le rôle de l'anthropologie médicale dans un programme de prise en charge thérapeutique en milieu rural.

Sophie Arborio est anthropologue, maître de conférences à l'université Henri Poincaré de Nancy et membre du laboratoire IRIS. Ses principales publications portent sur l'anthropologie de la santé, les problématiques d'intégration et d'exclusion sociales, et la question du risque en santé maternelle. Ses recherches actuelles s'intéressent aux incertitudes des soignants dans un service de néonatalogie.



9 782811 102005

ISBN : 978-2-8111-0200-5