# Les croyances relatives à l'identité : le cas de l'épilepsie au Burkina Faso.

# Doris Bonnet ORSTOM

ca 1994

"Il n'est pas de conscience de son identité sans cet autre qui vous reflète" Jean-Pierre Vernant

#### Préambule

L'étude des représentations sociales et symboliques de la maladie a été, en France, depuis plus d'une dizaine d'années l'objet de recherche principal des anthropologues qui ressortissent à cette sous-discipline. Au terme de cette décade, et au moment où une terminologie associée à ce courant migre dans le langage des projets de développement sanitaire, on est en mesure de dresser un bilan de l'utilisation que font les milieux de la coopération nord-sud de ces travaux.

L'usage qui est fait de ces recherches -et qui justifie une forte demande sociale en la matière- se fonde sur l'idée que les "comportements de santé" des populations s'expliquent en grande partie par leurs croyances religieuses. Cette idée, qui n'est pas fausse en soi, pose néanmoins la croyance comme un objet de connaissance ou un savoir, et inversement en tant que source d'ignorance. "Cette objection relativiste repose toute entière sur une hypothèse injustifiée, selon laquelle les croyances apparemment irrationnelles, religieuses et autres, sont épistémologiquement confondues (...) avec le savoir ordinaire" (Sperber 1982 : 67).

Des travaux précédents sur les théories de la procréation des Moose m'avaient permis (1988) de distinguer ces deux processus (croire et savoir) : les Moose croient que l'enfant est le produit d'un être de brousse qui s'introduit dans l'utérus d'une femme mais ils savent bien, par ailleurs, que la fécondation provient des rapports sexuels. Dans nos propres sociétés, les hypothèses scientifiques des astro-physiciens n'infirment pas, pour les croyants, la théorie biblique de l'origine de l'Homme comme toute autre théorie métaphysique. L'introduction de savoirs nouveaux ne contredit donc en rien la croyance. Ceci explique la raison pour laquelle de nombreux fonctionnaires africains peuvent, d'une manière contradictoire pour

Fonds Documentaire IRD

Fonds Documentaire IRD

Cote: Bx 25462 Ex: weigh

l'observateur étranger, référer un fait de maladie tantôt à un savoir, tantôt à une croyance. Par exemple, de nombreux infirmiers de l'hopital général de Ouagadougou **croient** que l'épilepsie est contagieuse ; mais lorsqu'on les interroge d'une manière livresque sur cette pathologie, ils **savent** bien qu'elle ne l'est pas.

Les études relatives aux "connaissances des populations en matière de santé" réalisées à l'occasion de projets de développement sanitaire se présentent souvent sous la forme d'enquêtes ethnographiques sur les croyances dites traditionnelles. Leur but est de distinguer les croyances qui sont supposées avoir des conséquences négatives sur la santé des individus (lavements intestinaux administrés avec abus aux enfants, interdits alimentaires de la femme enceinte et des jeunes enfants, etc) de celles qui n'entrent pas en contradiction avec les recommandations de l'éducation sanitaire. Si l'intention est louable (vouloir améliorer la santé des populations), la démarche est contestable car, là aussi, la croyance est mise en équivalence avec le savoir et consécutivement supposée source d'ignorance. Certains messages sanitaires vont même jusqu'à écrire : "avant on croyait que, maintenant on sait que...", postulant que l'éducation sanitaire va permettre de passer d'une croyance à un savoir de la même façon que l'ère pastorienne a permis de reléguer la théorie hyppocratique des humeurs au rang des superstitions.

D'autre part, ce sophisme s'accompagne d'une illusion : celle qu'un savoir nouveau modifie non seulement les croyances mais aussi les comportements. Or, on sait bien que les conduites ne sont pas uniquement régies par les savoirs mais aussi par d'autres mécanismes sociaux (les conditions matérielles d'existence, les régimes politiques, etc) et par le vécu individuel de la personne. Les campagnes contre le tabagisme des pays du Nord l'ont suffisamment démontré : il ne suffit pas d'être convaincu pour changer de comportement.

Inspiré d'une idéologie hygiéniste du 19ème siècle européen, l'éducation sanitaire en Afrique cherche à inculquer de nouvelles règles sanitaires sans véritablement prendre en compte les fonctionnements cognitifs ainsi que les modes de vie matérielle, sociale et culturelle des populations auxquels ces messages s'adressent.

Différencier la croyance du savoir/ignorer doit permettre à l'agent de santé de se délivrer d'un enfermement de la pensée binaire de type : ce que dit le malade est vrai ou faux, ce qu'il fait est bien ou mal. Ainsi, l'"univers socio-culturel du malade n'est plus envisagé comme un obstacle majeur à l'efficacité des programmes et des pratiques thérapeutiques, mais plutôt

comme le contexte où prennent racine les conceptions sur les maladies, les explications qu'on formule, les démarches qu'on privilégie et les attentes qui sont associées à l'évolution du processus thérapeutique" (Uchôa et al 1993 : 36). Le récepteur du message sanitaire devrait ainsi être gratifié et non dévalorisé par le personnel de santé (c'est une mauvaise mère, ils mentent, etc) comme c'est encore malheureusement trop souvent le cas. Les enquêtes menées actuellement sur l'échec des systèmes de soins font d'ailleurs valoir, à juste raison, la mauvaise qualité de l'accueil comme un des principaux critères de sous fréquentation des points de santé (avec bien sûr le coût élevé des médicaments, le sous approvisionnement des pharmacies et les problèmes de distance géographique).

Partant de postulats différents, avec des objectifs différenciés, les agents de développement et les anthropologues de la santé tentent tout de même de collaborer. Au terme de cette collaboration, les agents de développement sont parfois désorientés par la restitution des analyses socio-anthropologiques qui permettent d'acquérir une meilleure connaissance du fonctionnement de la société et de la pensée symbolique mais qui ne favorisent pas pour le personnel médical une utilisation pragmatique de ces connaissances. Par exemple, les enquêtes sur les itinéraires thérapeutiques des malades, réalisées afin de mieux comprendre la sous-fréquentation des services de santé nationaux, sont effectuées à partir de discours rétrospectifs sans observation directe. Faut-il alors tirer de ces anamnèses des conclusions de type santé publique sur l'organisation des systèmes de santé sans avoir préalablement fait la différence entre un acte de parole et une action quotidienne en matière de soins? La seule étude des discours et des représentations ne suffit pas à permettre l'identification des motivations et des intérêts des populations en matière de santé car la narration rétrospective livre un jugement sur l'événement et non pas la réalité de l'événement. L'étude anthropologique ne doit donc pas être confondue avec l'expertise sociale qui doit adapter ses méthodes d'enquête à ses objectifs.

La modernité (urbanisation, scolarisation, etc) conduit aussi les agents de développement à s'interroger sur la "répartition" de ces croyances présentées d'une manière parfois trop homogène par les ethnologues : sont-elles communément partagées par les citadins et les villageois, et quelles sont leurs différences selon les origines sociales et les niveaux de vie, etc ? L'idée développée en anthropologie sociale est que toute société présente un syncrétisme de fait en matière de représentations. Ainsi, la société des Moose du XXème siècle est-elle déjà le produit d'un syncrétisme entre deux "univers culturels" : les Dagomba du Nord du Ghana actuel dont est issue une partie de

la population des Moose et les Mandingues originaires de l'ouest (Dogon, Bissa, Yarse) dont certains ont été progressivement intégrés à l'organisation sociale des Moose. On peut parler aussi d'un syncrétisme religieux (paganisme, islam, catholicisme et protestantisme). Parfois le syncrétisme est tellement ancien qu'il est difficile de retrouver d'où vient chaque élément de la pensée. Comment savoir qu'une représentation a été introduite au 15 ème siécle à l'arrivée des Moose ? Il est, par contre, plus aisé d'étudier aujourd'hui les différentes façons de penser un fait de maladie à l'intérieur d'une même population selon le locuteur.

Une étude menée en 1986 sur l'épilepsie, à la demande du service de psychiatrie de l'hopital général de Ouagadougou, m'a donné l'occasion de m'interroger sur la "répartition" d'une croyance - ici une théorie de la contamination par les humeurs corporelles- entre deux groupes distincts : les guérisseurs et les malades, les premiers livrant la croyance "à l'état brut" et les seconds leur vécu individuel. Pourtant, tous se réfèrent plus ou moins à la même croyance. La différence s'observe surtout au niveau des pratiques. Les malades ont tendance à adopter une attitude de dénégation (ce n'est pas une épilepsie) tandis que les guérisseurs assurent une surveillance sociale rigide avec des recommandations d'ostracisme. Certains malades sont rejetés par leurs parents par crainte d'une contamination mais d'autres maintiennent des liens familiaux et amicaux. Une étude réalisée sur des enfants malformés à la naissance considérés comme des êtres surnaturels à reconduire dans l'au-delà (exposition, infanticide) m'avait déjà permis de remarquer que tous ne sont pas systématiquement éliminés à la naissance. Certes, cet acte est aujourd'hui condamné par la loi et on peut donc supposer que la croyance avait des effets plus radicaux autrefois. Pourtant, il est aussi possible d'imaginer que la pratique n'ait jamais été totale. Qu'est-ce qui fait donc qu'un enfant soit empoisonné ou exposé en brousse et qu'un autre échappe à la règle ? Qu'est-ce-qui fait qu'un épileptique soit 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) ? ou, pour reprendre les termes de Martine Xiberras qui a étudié les théories sociologiques de l'exclusion, quel est "le degré de cohérence entre les activités et les croyances" (1993:148)?.

## Sur le contexte de la recherche

Le recueil des informations a été mené en deux temps : les premières données visant à recueillir le discours des thérapeutes ont été réalisées dans la région de Manga, au sud de Ouagadougou. Il s'agissait d'entretiens individuels effectués auprès d'une dizaine de guérisseurs sur trois ou quatre séances pour chacun d'entre eux. Lorsque j'ai voulu m'entretenir avec des malades, j'ai rencontré de la part de la population une attitude de fuite qui rendait mon enquête impossible à réaliser : les épileptiques (comme les sorciers) sont toujours dans le village voisin. Persistant à vouloir m'adresser directement aux intéressés, je décidais d'aller là où certains de ces malades se rendent : à l'hopital de Ouagadougou<sup>1</sup>. Mais là aussi, j'observais une attitude de "fauxsemblant" telle que la décrit le sociologue Goffman (1975) dans son étude sur le stigmate. Le faux-semblant est le "maniement d'une information discréditrice pour soi-même et non révélée" (p. 58). C'est, en quelque sorte, un contrôle stratégique de l'image de soi. On peut dire, bien sûr, que toute personne enquêtée manifeste un faux-semblant à l'ethnologue. Mais l'épileptique, de par son état considéré d'impureté et l'exclusion sociale que cela entraine, est conduit plus que d'autres à s'interroger sur son identité personnelle et à dissimuler, autant aux autres qu'à lui-même d'ailleurs, son stigmate<sup>2</sup>. Cette procédure, selon Erving Goffman, lui permet de passer de l'état de discrédité (le stigmate est visible) à celui de discréditable (le stigmate est caché). D'où l'importance, comme le soulignent justement un groupe de chercheurs ayant travaillé sur le sujet au Mali (Uchôa et al, 1993), de l'apparence physique du malade (cicatrices, brûlures, blessures diverses suite à la chute).

Tous les malades (56 sur 60, 6 ayant été exclus de par leur état confusionnel) avec lesquels je me suis entretenue avaient préalablement étés vus par un médecin qui leur avait communiqué son diagnostic. Or, la plupart d'entre eux dès le début de l'entretien me demandaient : "s'agit-il vraiment d'une épilepsie?" Je ne répondais jamais à cette question, leur demandant ce que leur avait dit le médecin et notifiant que je ne relevais pas du personnel

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup>Une première enquête, à caractère sociologique et épidémiologique, a été conduite en collaboration avec le Dr Debouverie (ORSTOM) dans deux services de médecine où j'ai poursuivi seule la présente étude : le service de médecine générale dirigé par le Dr Tranchant et le service de psychiatrie dirigé par le Dr Mitelberg. La presque totalité des malades était Moose. Le travail d'enquête effectué à l'hôpital a bénéficié de la collaboration active du Dr Kabore (médecine C) et de la participation des Drs Mitelberg et Ouedraogo et de celle des infirmiers du service de psychiatrie.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup>Je n'inclus pas d'autres types de dissimulations (homicide, notamment) que j'ai pu rencontrer auprès des malades.

médical (alors que je l'avais déjà signalé en début de séance). H. me dit même que son père est infirmier et qu'il prétend que ce n'est pas une épilepsie<sup>3</sup>. Une deuxième question ne manquait pas d'être systématiquement formulée : "est-ce vraiment contagieux ?". Cette question m'embarrassait beaucoup car je ne voulais pas m'engager dans une démarche d'éducation sanitaire : j'étais une anthropologue qui effectue un recueil d'informations sans but médical.

La confrontation "en prise directe" à la souffrance de l'autre me désarçonnait souvent. Il m'était difficile, parfois, de ne pas "me mettre à la place de l'autre" et d'être tentée d'intervenir de la même façon que ce que je dénonçais plus haut (: tout cela est faux, vous pouvez bien sûr avoir des rapports sexuels et allaiter votre enfant). Je trouvais un moyen terme non satisfaisant car à mi chemin de la participation et de la distanciation en rapportant le discours des médecins sur la non contagiosité de la maladie et sur la possibilité de maintenir des relations sexuelles et d'allaiter. Des malades qui ne s'étaient pas exprimés depuis le début de l'entretien, laissant la parole à leur accompagnateur, se redressaient soudainement et commençaient à me parler après cette discussion. Ceci dit, l'observation passive de la douleur de l'autre continuait de m'être de plus en plus intolérable même si je tentais d'analyser le recueil de mon information au fur et à mesure de l'enquête pour me permettre de retrouver une distanciation psychologiquement plus confortable. Pourtant, un jour, le Dr Kabore qui suivait de très près le travail que je faisais me révéla que mes entretiens avaient, à mon insu, des effets thérapeutiques sur ses patients (diminution de l'anxiété, amélioration de la qualité de communication) ; je les faisais parler de leur vécu, de leur maladie pendant environ trois quarts d'heure pour chacun d'entre eux, ce qu'il n'avait pas le temps de réaliser étant donné son trop grand nombre de consultants. Cette réflexion, loin de me satisfaire, me déconcerta totalement car malgré mes efforts éthiques, j'occupais une place de thérapeute que j'avais refusée depuis le début. Cet événement me révélait une intersubjectivité que l'ethnologue se garde bien de révéler dans ses travaux si ce n'est dans des journaux de terrain rarement exploités ou sous la forme de procédures biographiques littéraires qui n'entrent pas dans mon intérêt personnel. Je n'étais pas préoccupée de livrer mes sentiments personnels ; je voulais comprendre en qualité d'ethno-sociologue l'interaction enquêteur/enquêté comme l'ont fait les sociologues américains à la suite de l'école de Chicago (ethnométhodologie, interactionnisme symbolique) ou des anthropologues français comme J. Favret-Saada par l'analyse des problèmes

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup>La jeune fille n'avait que des crises morphéïques.

relationnels du chercheur (implication, déontologie, etc). Les sociologues qui travaillent aujourd'hui dans les structures hospitalières africaines sur le Sida (L. Vidal) ne peuvent faire également l'économie de ce type de questionnement. La situation que j'avais provoquée (interrogatoire biographique dans un contexte hospitalier) avait des effets que je n'avais pas planifiés. Je mesurais ce que je savais déjà par une étude ancienne sur les proverbes moose mais sans y avoir été directement impliquée : l'importance du contexte d'émission de la parole. Le même interrogatoire biographique en zone rurale au domicile du malade aurait-il eu, aussi, des effets thérapeutiques?

#### Une maladie de l'identité et de surveillance sociale

Si l'étude se focalise aujourd'hui sur l'épilepsie, elle n'a pas pour autant l'objectif d'en constituer une catégorie. L'épilepsie comme de nombreuses maladies relève de plusieurs modèles interprétatifs (maladies à l'origine animale et maladies transmissibles par humeurs corporelles) où sont incluses à l'intérieur de chaque modèle d'autres pathologies. L'étude des modèles soustend celle des systèmes de pensée et permet de ne pas appréhender la pensée médicale indigène sous la forme d'un dictionnaire du savoir médical local. L'épilepsie est donc un paradigme des maladies transmissibles par humeurs corporelles et par contact avec un animal. Contrairement à d'autres populations d'Afrique sub-saharienne qui attribuent l'épilepsie aux esprits de brousse, les Moose privilégient un modèle explicatif basé sur une théorie de la contamination et des contacts. Certes, le "vecteur" d'origine est un animal de brousse, et l'on sait que tous les animaux sont plus ou moins des esprits de brousse. Mais cet animal est présenté comme étant à l'origine d'une chaîne de transmission dont on ne connaît plus le point de départ. La contamination entre l'animal et l'homme n'est pas aussi directe que dans de nombreuses maladies infantiles où la mère peut être aussi un vecteur de transmission entre l'animal et l'enfant comme entre la brousse et le village. On peut mesurer l'importance que peuvent avoir pour nombre d'Africains les origines présumées du Sida par le singe puisque la contamination de l'homme par l'animal correspond à un schéma de pensée tout à fait opératoire et redouté.

L'épilepsie pose dramatiquement la question de l'identité du sujet. Elle interroge le groupe social sur le lien que le malade est susceptible d'entretenir avec le monde des génies ou sur les raisons de sa proximité avec le règne animal. Une étude sur les enfants assimilés à des génies (1994)

généralement pour cause de malformation a montré qu'à chaque naissance se pose la question de la nature humaine : s'agit-il bien d'une personne ou d'un être surnaturel ? A quelle catégorie appartient l'enfant ? Faut-il le renvoyer dans l'autre monde ou le garder ici-bas ?

La maladie pose non seulement la question de l'identité sociale mais aussi celle de l'identité individuelle des malades. Elle renvoit fondamentalement à l'image de soi et à l'altérité : il est effrayant pour tout individu de voir l'autre en crise et il est insupportable pour le malade amnésique par rapport à ses crises, de type Grand Mal d'imaginer son corps en convulsion.

La contamination ne se rapproche pas d'une contagiosité au sens où nos médecins l'entendent car il n'est pas signalé, dans le discours des informateurs, que l'animal soit véritablement malade. 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 (l'animal et l'humain) qui ressortissent à deux catégories distinctes. On retrouve dans cette représentation l'idée de la nécessaire séparation des genres et des groupes qui métaphorise la théorie de l'inceste : deux sangs identiques qui se "mélangent" engendrent du mortifère. On retrouve aussi le mythe d'origine des Moose où Dieu-Wende a épousé sa soeur-Tenga n'engendrant que des êtres gémellaires, génies de brousse qui se métamorphosent soit en êtres humains (par la procréation ou la possession), soit en animaux. Seuls certains magiciens et les sorciers ont le don de se métamorphoser en animaux, soit de passer d'une catégorie à une autre.

Les représentations collectives relatives à cette théorie des genres s'associent à travers les humeurs corporelles à une théorie des contacts (ne pas toucher la salive d'un épileptique, ne pas être en relation avec son sperme, son sang ou son lait pour une femme, etc), et consécutivement à "une division du monde en lieux interdits, ouverts et réservés" (Goffman 1975 : 102).

L'épileptique, assimilé à un être impur, est soumis à une surveillance sociale constante<sup>4</sup>. Souvent il a, lui-même, le sentiment de menacer les autres de par son existence. Il est, à ce titre, assimilable à d'autres êtres souillés : par exemple le *yaglentiiga* (littéralement "accroché à l'arbre"), suspecté d'avoir eu une relation sexuelle avec un animal, précisément une ânesse, ou ayant un ancêtre agnatique qui par cet acte aurait "contaminé" son lignage jusqu'à la perte du souvenir de l'acte originel. Ces individus sont exclus des rites

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup>Il faut différencier l'exclusion sociale par malédiction et banissement à la suite d'une infraction à l'ordre social (inceste, vol, crime, etc), de l'exclusion symbolique consécutive à un problème d'identité (état d'impureté, défiance du genre humain des malformés à la naissance, pouvoirs supra-normaux non tolérés par la société, etc).

sacrificiels, de l'alliance matrimoniale avec des lignages non contaminés et de tout accès à toute forme de pouvoir et -comble de la mort sociale- d'un ensevelissement à leur mort biologique, mesure ultime dont ils tirent leur nomination. Dans les deux cas (épileptique et yaglentiiga), il y a contact avec les animaux, soit par voie digestive (avoir ingéré la salive), soit par voie sexuelle. Dans les deux cas aussi, il y a la crainte de devenir ce que l'on a mangé ou ce avec quoi on a copulé. Ceci pose la question de la nature de ce qui est transmis. Attrapper une maladie, c'est prendre le risque de recevoir aussi la nature de ce mal : un don médiumnique ou un pouvoir de sorcellerie. La littérature ethnographique atteste de nombreux cas d'ensorcelés devenus à leur insu sorciers par le lait maternel. De quelle construction sociale s'agitil? Est-ce la maladie qui transmet un pouvoir ou est-ce le pouvoir qui utilise la maladie pour être transmis? Certaines pathologies moose sont, par exemple, l'expression de la transmission en ligne maternelle d'une alliance à des génies familiaux. Lorsque la personne reçoit en héritage le culte familial, l'héritier a une "crise" assimilable à ce que les psychiatres appellent une bouffée délirante qui se calme dès que la transmission est reconnue par le groupe à la suite de rituels spécifiques. La maladie, dans ce cas, est un vecteur de transmission d'identité lignagère. D'autres crises de type plus ou moins psychotique sont traitées par les mêmes devins de la même confrèrie. Aussi est-il parfois difficile de distinguer la nature de la crise (un "réel" état pathologique ou un héritage de culte de génies). Mais s'interroger de cette façon c'est dissocier ce qui ne l'est pas dans l'esprit des populations.

Dans le même ordre d'idées, les Moose considèrent que la meilleure façon de guérir est de donner sa maladie à quelqu'un : une personne ou un génie parfois matérialisé par une fourmi. Des rites thérapeutiques peuvent ainsi avoir lieu sur des fourmilières de façon à se débarrasser de la maladie. Les Moose disent d'ailleurs que "l'épilepsie ne se vend pas au marché" autrement dit il faut bien s'en débarrasser. Un des guérisseurs rencontrés à qui je citais cet adage a ajouté, fidèle à son rôle de protecteur social, : "oui mais la femme que tu épouses, c'est au marché que tu la rencontres et son épilepsie c'est ton enfant qui l'aura".

#### Reconnaître la maladie

Pour la plupart des thérapeutes interrogés, le signe essentiel de reconnaissance de la maladie est l'aspect répétitif de la crise (par opposition à la crise convulsive de l'hyperthermie ou de l'accès pernicieux). Plus que la convulsion, c'est la chute brutale de la personne qui est considérée comme

étant de l'ordre du "kisenkiri". Les crises morphéiques sont rarement identifiées comme étant une épilepsie. Mais pour d'autres guérisseurs, le *kisenkiri* se reconnait non seulement à la chute et à la fréquence des crises mais aussi et surtout à l'émission de bave.

Les guérisseurs décrivent la crise d'épilepsie en quatre phases. La première consiste en une série de prodromes appelés "la maladie se lève" : l'absence, appelée zonga (l'aveugle) ou kom ti nem (donne que je vois), des crachats, des frottements de doigts, le hoquet, un état anxieux. Puis vient la convulsion proprement dite appelée "la lutte" avec révulsion des yeux. L'excrétion des humeurs corporelles (écoulement de salive, émission d'urine, flatulences), la troisième phase, est considérée comme la plus importante de par son caractère contaminateur. Enfin, vient un temps d'apaisement.

Sur 50 malades interrogés à l'hopital, 20 disent qu'ils savent avoir un kisenkiri, 16 pensent qu'ils ne souffrent pas de cette maladie, 14 ne savent pas (alors que le diagnostic leur a été donné). La grande majorité d'entre eux déclare avoir un kisenkiri "parce qu'un thérapeute l'a dit" (guérisseur, infirmier, médecin). Les critères d'identification sont présentés en négatif comme s'ils tentaient de remettre en cause le diagnostic thérapeutique. Ainsi, le père d'un malade déclare que "la bave de son fils n'étant pas moussante mais gluante lorsqu'il a une crise, il ne peut s'agir d'une épilepsie". D'autres se réfèrent à l'inefficacité du traitement pour invalider le diagnostic : "puisque le traitement n'a pas eu d'effet, cela veut dire que ce n'est pas un kisenkiri". Enfin, d'autres encore prétendent ne pas avoir d'épilepsie "puisque l'entourage n'est pas contaminé" ou qu'il s'agit d'"une crise de paludisme mal traité".

L'élaboration du diagnostic repose sur une logique d'exclusion. L'efficacité du traitement n'est jamais remise en cause. Le contact avec le feu au moment d'une crise est censé assècher le principe vital de l'épileptique et ne plus le rendre réceptif à un traitement. Il devient incurable. Les guérisseurs posent d'ailleurs systèmatiquement cette question au consultant avant d'engager un traitement. S'il n'y a pas eu de contact avec le feu et que le médicament n'a pas d'effet positif, on ne considère pas que le remède est inefficace, on pense qu'il ne s'agissait pas d'une épilepsie. Ce type de raisonnement s'observe aussi dans l'explication des maladies infantiles. Si un enfant est protégé contre la maladie de l'oiseau (convulsions faisant songer à un accès pernicieux) et que, malgré cela, l'enfant convulse, l'interprétation risque de s'orienter vers d'autres causes telles que la maladie du lièvre ou de

l'hippotrague (selon aussi l'âge de l'enfant<sup>5</sup>). On ne dira pas que le traitement préventif n'a été d'aucun recours. Les guérisseurs ne remettent pas non plus en cause l'efficacité de leur traitement. Selon eux, la cause avait été mal identifiée : il ne peut s'agir que d'un jeteur de sort. Car toute épilepsie donnée par un sorcier (mais d'une manière instrumentale) ne peut recevoir aucun traitement.

La facilité avec laquelle les malades remettent en cause le diagnostic du thérapeute (tout système confondu) et non pas le traitement peut aussi s'expliquer par l'ostracisme que va subir le malade si le diagnostic est confirmé.

Lorsqu'on leur demande de décrire leur maladie, ils reposent la question "mais s'agit-il vraiment d'une épilepsie"? Les malades évitent de se déclarer publiquement épileptiques. Si leur maladie ne se révèle pas par des crises diurnes fréquentes, ils la cachent à leur voisinage. Ceux qui ont des crises uniquement morphéïques n'en informent généralement pas leur entourage (voisins, collègues de travail). D., accompagnateur de son épouse épileptique, se plaint qu'elle fait état de ses crises à l'entourage (voisins, amis) alors que celles-ci n'ont jamais lieu en public. Les familles protectrices adhérent, elles aussi au faux-semblant de leur parent, tandis que les familles rejetantes "divulgent" la maladie aux voisins et amis.

Lorsqu'on interroge les malades sur leur affection en général, ceux-ci parlent dans un premier temps des troubles associés à leur maladie dans leur vie courante (perte de la mémoire, migraines, amaigrissement, état dépressif, agressivité). L'accompagnant du malade intervient parfois pour signaler ou pour insister sur les troubles du comportement.

La description des prodromes n'est pas évoquée spontanément mais les réponses données sont plus précises que celles des guérisseurs : bourdonnements d'oreilles, mouvements oculaires, "symptômes du paludisme" (céphalées, nausées, vomissements, douleurs articulaires), difficultés respiratoires, goût d'amertume dans la bouche, effrois injustifiés, cris, toux, hypersalivation, états d'apathie ou au contraire d'agressivité, gestes incontrôlés (agitation d'un bras ou de la tête, tremblements des mains, mouvement forcé des yeux d'un côté), sensations diverses ("corps chaud" ou au contraire refroidissement, lourdeur d'un membre, visage boursouflé ou corps gonflé, crampe musculaire, faiblesse des membres, vertiges, émanation d'odeurs nauséabondes, déchaussement de dents).

<sup>50-2</sup> ans: lièvre; 2-5 ans: hippotrague

Certains malades interrogés ont des hallucinations visuelles qui précèdent la crise généralisée. Ainsi M., 27 ans, après un mouvement de tête vers la droite, aperçoit un individu de sexe masculin, de très haute taille, vêtu de noir et qui reste immobile. "Si je continue à tourner la tête je ne vois plus la personne et la crise commence". Parfois, il distingue plusieurs personnes habillées de blanc, de noir ou de rouge, dialoguant entre elles mais de manière incompréhensible. M., 17 ans, voit des hommes habillés de blanc qui le font tomber.

De nombreux malades se plaignent des troubles qui suivent la crise : sensation de fatigue, état de prostration, mutisme, agitation ou agressivité, paralysie partielle, amnésie, manque d'appétit, douleurs articulaires, migraines, contraction des mâchoires ou du cou, maux de dos, difficultés respiratoires, accélération du rythme cardiaque, et diverses plaintes somatiques, sans oublier les plaies et les blessures consécutives à la chute.

Le malade, pour des raisons compréhensibles, ne fait aucun commentaire sur sa crise. Les accompagnants ne sont guère plus descriptifs, peut être pas pudeur vis-à-vis du malade présent au cours de l'entretien ou à cause de la peur que la crise comitiale provoque sur l'entourage.

## Là où l'identité de la personne s'altère

La chute du malade représente une altération de la conscience, un passage de la conscience à l'état de veille. M. dit qu'à chaque crise "il meurt et reprend connaissance". S., quant à lui, "vit entre deux mondes". J.-M. "saute comme un animal à chaque crise". A ce titre, on peut se demander si l'épileptique est comparable au rêveur, au sorcier, au magicien et à certains devins dont l'âme est susceptible de voyager et de défier l'ordre spatio-temporel du monde. Par exemple, dans les cas de sorcellerie, le signe qui permet d'attester des pouvoirs de sorcellerie d'une femme est précisément son état de conscience. Pour le vérifier, on tente de la réveiller durant son sommeil. Si elle ne réagit pas à l'appel, la preuve en est donnée. On dit qu'elle n'a qu'un corps-viande, autrement dit dont l'âme s'est absentée pour "aller travailler" (autrement dit manger d'autres âmes). Le comateux est aussi en état de veille. Mais alors que l'énergie vitale du comateux et du rêveur comme celle de la sorcière se dissocient du corps humain, celle de l'épileptique n'acquiert aucune autonomie par rapport au corps. La théorie de l'âme voyageuse qui échappe à tout controle social ne s'applique donc pas à l'épilepsie. L'accent est davantage mis sur la détérioration d'une autre composante de la personne appelée yam en moore, symbole du controle de soi, de la mémoire, du désir, de

la volonté et de l'intelligence. Du point de vue des composantes de la personne, l'épileptique serait alors plus proche du possédé comme du fou que du devin, du magicien ou du sorcier. La distinction entre yam et siiga est fondamentale. Le siiga est une force à la fois physique, psychique et spirituelle; une énergie mécanique et symbolique; sujet et objet de sorcellerie (de type anthropophagique); en relation d'appartenance à un autre, qu'il s'agisse d'un élément de la nature (une étoile) ou d'un animal totémique, tout en étant en propre à la personne. Le siiga est précisément l'âme voyageuse du sorcier, du devin, et du magicien lorsqu'il emprunte les éléments atmosphériques pour se déplacer. Par contre, le yam ne quitte pas le corps humain. Il est associé à la bile (tandis que le siiga l'est au sang) ; peut être objet de sorcellerie (de type instrumentale). Dans le maraboutage ou la possession par les génies, c'est généralement le yam qui est agressé. L'individu est sous le contrôle du sorcier ou du génie. Il n'est plus maitre de son corps et de ses pensées. Il est manipulé, mais sa vie n'est pas en danger physique comme dans le cas des agressions par le siiga. Ceci dit, des thérapeutes soulignent certaines interférences possibles entre yam et siiga, la détérioration de l'un pouvant avoir des effets sur l'autre comme la sorcellerie instrumentale peut devenir dévorante. Mais la dévoration est lente et progressive; elle n'est pas brutale comme celle qui attaque directement le siiga.

#### Une causalité différentielle

L'origine de l'épilepsie proviendrait, selon les guérisseurs et devins, de la consommation ou de l'absorption fortuite de la salive d'animaux tels que le chat et le margouillat. On recommande ainsi de ne pas manger les restes d'aliments consommés par le chat. En fait, la maladie proviendrait du cerveau (kalkoto) de l'animal. Notons que dans les représentations du corps, la salive est censée être produite dans le cerveau. Chez les Lobi du Burkina (Michèle Cros), la hyène transmet la maladie par contact avec son urine ou sa salive ou par ingestion de l'animal. En Ouganda, on pense aussi que le margouillat est responsable de l'épilepsie. Au Sénégal, le chien est considéré comme étant à l'origine de l'épilepsie. Cette interprétation de l'épilepsie s'intègre donc à un système de pensée général en Afrique, où l'on attribue aux animaux sauvages et/ou domestiques une grande partie de la pathologie. Néanmoins cette cause initiale n'est pas prépondérante dans le discours des spécialistes. Elle joue plutôt un rôle de "réservoir naturel", à l'origine d'une chaîne de transmission dont le vecteur serait les flatulences ou le plus souvent la salive

humaine écoulée durant la crise comitiale. Pour les thérapeutes, l'épilepsie est donc une maladie contagieuse (*ba-longre*). La salive d'un épileptique est ainsi extrêmement redoutée. En principe la contamination se réalise uniquement durant la crise mais le rejet social que vivent ces malades, comme on le verra plus loin, laisse penser qu'il existe toujours un doute au niveau de la contagiosité permanente des épileptiques dans la vie courante. Pour plusieurs guérisseurs, une mouche qui s'est posée sur la bouche du malade durant sa crise peut contaminer un être humain.

Les Moose considèrent qu'un épileptique est susceptible de communiquer la maladie à son conjoint par les relations sexuelles. Tous les guérisseurs ne s'accordent pas sur ce point. Pour nombre d'entre eux la contamination ne s'effectue que "si les sangs se correspondent". Cette notion de compatibilité sanguine est aussi fréquemment évoquée dans les conceptions relatives à la fécondité. L'écoute des malades a permis de constater, là aussi, une divergence d'opinions et d'attitudes vis-à-vis de ce problème.

La transmission peut également s'effectuer entre une mère et son enfant, à partir du sang placentaire. On parle alors de maladie héréditaire (*ba-singre*). Cette contamination est, selon les Moose, consécutive au "travail du sang" (*yaa zim tumde*). L'allaitement peut également transmettre la maladie.

Les flatulences, la salive, le sang, le sperme et le lait maternel sont donc, dans les conceptions locales de la maladie, les vecteurs de transmission de l'épilepsie par principe soit de contamination soit d'hérédité.

Les mécanismes de transmission sont considérés comme "naturels". Pourtant, selon les thérapeutes interrogés, des personnes malveillantes peuvent utiliser la bave d'un épileptique (sorcellerie instrumentale) pour contaminer un ennemi, généralement l'enfant d'une co-épouse, par l'intermédiaire d'une bouillie de mil ou d'une boisson à base de farine de mil dans laquelle la salive a été délayée.

Lorsque l'épilepsie n'a pas pour origine une contamination avec un animal ou un individu épileptique, elle peut provenir, pour les guérisseurs, d'une ancienne maladie mal traitée : le soamba, le wil-pelgo et le liula sont les maladies les plus fréquemment cités. Soamba (lapin), wil-pelgo (hippotrague) et liula (oiseau) sont des maladies infantiles à symptômes convulsifs. Il y a donc ici l'idée que le kisenkiri a une origine dans l'enfance.

Les rythmes lunaires sont très souvent cités comme facteurs déclenchants les crises comitiales. La nouvelle lune (*ki-ponsgo*, en moore, c'est-à-dire "lune pourrie") est censée provoquer les crises des épileptiques et aussi celles des malades mentaux.

La dimension évolutive de la maladie a une grande importance dans le cas de l'épilepsie. Les Moose comme de nombreuses sociétés africaines considèrent qu'on peut avoir une maladie latente sans que celle-ci ne se révèle un jour à la personne. Ainsi le guérisseur B. cite le cas d'un enfant qui "aura" l'épilepsie à l'âge où sa mère a eu sa première crise. L. pense qu'il a gardé la maladie dans son ventre plusieurs années avant que les premières crises se manifestent. Ces idées sont aussi communes aux conceptions de la fécondité. On considère ainsi que la femme a un certain nombre d'enfants dans son ventre et que tous ne sortiront pas. Bien avant cette enquête, un devin me dit avoir sept enfants dans mon ventre, mais que Dieu ne me donnerait que deux garçons! Comme il existe une fécondité virtuelle et une fécondité réelle, il y a des maladies virtuelles et des maladies effectives. Par exemple, un guérisseur évoqua, un jour, une maladie qu'on ne rencontrait jamais car on savait s'en prévenir.

Lorsqu'on interroge les malades sur les causes de leur maladie, ceux-ci retracent, même brièvement, leur itinéraire thérapeutique afin d'évoquer les différentes origines que les uns et les autres ont attribué à leur affection.

Ceux qui nomment leurs troubles "vertiges" (*ba-sobdo* ou *ni-yilenga*) ont généralement des explications naturelles de la maladie (effets de la nouvelle lune, conséquences d'un accès palustre).

De nombreux malades font référence au soamba, au wil-pelgo et au liula, comme origines de leur état actuel.

D'autres, enfin, pensent que leur affection leur a été donnée par un agent extérieur (génie ou sorcier). Sur 50 malades, 7 considèrent que les mauvais génies (kinkirs-wense, zin-demba) sont à l'origine de leur maladie et 6 l'attribuent à un jeteur de sorts. Dans les deux cas il s'agit d'une attaque du yam. Pour un malade, l'agression du génie s'apparente à un phénomène de possession familial en ligne maternelle (kinkirs-baga).

Les personnes interrogées donnent en moyenne deux interprétations successives de leur maladie. Celles-ci leur ont été communiquées par la famille qui a consulté plusieurs devins et/ou thérapeutes. Seuls deux malades ont proposé trois origines différentes, mais néanmoins relevant de la même catégorie (soamba, liula, wil-pelgo).

On peut s'étonner d'une perception relativement mécanique de l'épilepsie contrairement à d'autres populations ouestafricaines et même voisines des Moose. L'agent pathogène, pour les guérisseurs, est rarement un esprit surnaturel (génie) comme dans d'autres sociétés où l'on considère prioritairement que la crise comitiale de l'épileptique représente un état de possession par un esprit. Les Bissa, par exemple, pensent que l'épilepsie est

une copulation du malade avec des esprits de brousse. Des travaux antérieurs sur le paludisme m'avaient déjà conduit à faire cette remarque. La poursuite de mes recherches a donc confirmé cette vision mécaniste de la transmission des maladies chez les Moose. Il paraît pertinent maintenant de s'interroger sur les raisons qui motivent une société à privilégier un modèle causal plutôt qu'un autre. D'ores et déjà, si l'on reste à l'intérieur de la société moose, le discours est plus mécaniste chez les guérisseurs que chez les malades<sup>6</sup>. Et il l'est davantage encore chez les musulmans et les migrants que chez les animistes des campagnes. Les thérapeutes insistent davantage sur la contamination par les humeurs du malade (et les risques de la contamination) tandis que les malades évoquent la contamination par les animaux, les sorciers ou les génies. Lorsqu'on parle du kisenkiri aux guérisseurs leur diagnostic semble rédhibitoire, alors que les malades sont toujours dans le doute par rapport à leur maladie puisqu'ils n'en guérissent pas. Une question nous a été d'ailleurs régulièrement posée par les malades : "est-ce-qu'on peut guérir?". Car "normalement" identifier une maladie et en trouver la cause c'est en partie en guérir. Or, ce raisonnement n'est plus valable dans le cas de l'épilepsie. Cet état de fait déroute et désarme les malades qui ne comprennent pas pourquoi le traitement traditionnel n'a pas eu d'effet si l'on a réellement identifié leur maladie. Ils en déduisent donc, dans de nombreux cas, qu'il ne s'agissait pas de l'épilepsie.

Pour les médecins de l'hopital, il s'agit d'une maladie dont le traitement est connu, facile d'accès, disponible en pharmacie mais onéreux sur la durée puisqu'il est souvent donné à vie. Les malades ne répugnent pas à venir consulter à l'hopital mais admettent difficilement l'idée d'être traité ad vitam eternam. L'aspect économique est important mais n'est pas essentiel. L'idée qu'on ne guérit pas d'une maladie est difficilement tolérable et laisse le sujet dans une quête de soins non résolue. Le patient continue de chercher le médicament qui guérit et prolonge ainsi son itinéraire thérapeutique.

### L'ostracisme

L'épileptique est vécu par la majeure partie de la population comme un "objet phobique". Sa vie socio-familiale se structure donc sur des relations d'évitement. Etant donnée l'imprévisibilité de la crise, l'évitement du contact

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup>Une étude antérieure sur les représentations de la fécondité (1988) m'avaient aussi permis de relever un discours beaucoup plus mécaniste de la part des accoucheuses que des devins sur un même sujet.

est constant. On a vu déjà que l'aspect public de la crise est un élément déterminant dans les réactions de l'entourage. La principale souffrance exprimée par les malades est le "manque de considération" et la "mise à l'écart" des amis.

Les adultes, lorsque les crises se déroulent sur leur lieu de travail, perdent souvent leur emploi sans que, semble-t-il, ils puissent (ou qu'ils songent à) avoir des recours juridiques. B. dit ne pas travailler "car il s'occupe tout le temps de sa maladie". Les malades qui bénéficient d'un arrêt ou d'une diminution du rythme des crises à la suite d'un traitement médicamenteux parviennent ainsi à se comporter plus ou moins comme ceux qui n'ont que des crises morphéiques.

Pour la plupart des enfants, la maladie entraîne un arrêt de la scolarité. Le comportement moqueur des camarades d'école n'est pas toujours jugé responsable de ce retrait mais plutôt les troubles somatiques associés à la maladie (migraines, pertes de mémoire, difficultés à se concentrer). Dans un pays où les frais de scolarité sont élevés par rapport au niveau de vie, on ne maintient pas à l'école un enfant qui fait preuve d'une diminution de ses capacités intellectuelles. Certains enfants sont éloignés de leur mère par protection envers les cadets. I., 7 ans, a été retiré de la case de sa mère, sur l'ordre de son père, dès les premières crises. Il dort avec son père qui l'a, par ailleurs, retiré de l'école.

Les difficultés à se marier sont fréquentes. A., épileptique de sexe masculin, se plaint des difficultés qu'il a à marier ses trois filles à cause de sa maladie. Lui même, dit-il, n'a pu se marier "qu'à une amie d'enfance qui ne craignait pas la contagion puisqu'elle me fréquentait depuis son jeune âge". S., de sexe féminin, refuse, au contraire, de se marier alors qu'elle a eu deux grossesses illégitimes successives. Elle refuse aussi de s'occuper de ses deux enfants qu'elle a confiés à sa mère de crainte qu'ils ne deviennent à leur tour épileptiques. On rencontre souvent des mères de famille épileptiques qui refusent de s'occuper de leurs enfants et surtout d'allaiter afin de ne pas leur communiquer la maladie. L'abandon est vécu comme une protection de l'autre.

Au niveau conjugal, les ruptures d'alliance ne sont pas rares. S. a vu ses trois épouses successives se sauver : "je les avais pourtant prévenues car elles ne craignaient pas la contagion mais elles n'ont pas supporté l'isolement dans lequel leur famille respective les a mises". K. dont l'épouse a fui avec so enfant n'ose pas récupérer son fils alors que la loi coutumière l'y autorise. Il est ainsi fréquent d'observer des situations où le malade s'exclut de lui-même du groupe familial et social.

Lorsque l'épilepsie est tardive (vers trente ou quarante ans) on constate un arrêt des rapports sexuels entre époux. Parfois, là aussi, c'est le malade qui s'abstient par crainte de contaminer son conjoint.

L'isolement au moment des repas est aussi assez communément observé<sup>7</sup>. S., 8 ans, ne mange qu'avec ses frères utérins qui restent dans la plupart des cas solidaires devant la maladie (rejet des germains non utérins). La co-épouse de sa mère refuse qu'il mange avec ses propres enfants. Certains épileptiques ont même une vaisselle personnelle. Quelquefois, les malades continuent de manger dans les mêmes plats que leurs consanguins mais ils évitent les repas entre amis. Des femmes épileptiques perdent le droit de préparer les repas à leur époux et aussi à leurs enfants. On imagine la situation d'humiliation dans laquelle elles sont par rapport à la co-épouse qui assure toutes les tâches domestiques. B. qui ne pouvait ni préparer les repas de ses enfants ni même dormir avec eux (ceux-ci étaient dans la case de la co-épouse), a l'autorisation maritale, depuis la prise régulière du phénobarbital, de s'occuper de ses enfants.

Peu de malades interrogés déclarent posséder, pour faire leur toilette quotidienne, d'une bassine individuelle. Le lavage de leur linge n'est jamais, non plus, effectué séparément de ceux des membres de la cour.

D'autres malades n'ont pas le droit de se rendre au marché ni aux cérémonies religieuses. L. se plaint de ne pouvoir aller aux prières collectives de la mosquée.

Enfin, les malades épileptiques ne sont généralement pas enterrés dans les cimetières villageois. Ils subissent le destin post-mortem des décédés de "mort violente" (pendaison, noyade, accident de la route, foudroiement) qui n'ont, de plus, jamais le privilège de se "réincarner" (segre) chez un de leurs descendants. Selon certains informateurs, les épileptiques décèdent souvent à la suite d'un accident provoqué par une crise (noyade, chute d'arbre, accident de la route, etc). Ce serait la raison pour laquelle ils seraient enterrés de la même façon que les décédés de mort violente : c'est-à-dire sur le lieu du décès. Leurs habits sont enterrés avec eux ; leurs biens sont brûlés et la cendre est jetée en brousse.

On peut se demander si l'épileptique autrefois n'était pas soumis à une mise à l'écart physique au même titre que le syphilitique. Des enquêtes effectuées par le Dr Debouverie (com. pers.) à Gourcy et par l'ethnologue Martinelli (com. pers.) dans le nord du Yatenga attestent de l'utilisation du terme moore

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Les épileptiques ne sont pas soumis dans la vie courante à des interdits alimentaires sauf à l'occasion de certains traitements traditionnels.

da-pore-banga (la maladie de la maison de derrière) respectivement pour l'épilepsie et la syphilis, terme que j'ai moi-même rencontré dans la région de Pissila à l'occasion des périodes menstruelles des femmes. Or, jadis elles étaient, comme chez les Dogon encore aujourd'hui, mises en "huitaine" dans des cases à l'écart de leur unité domestique.

## Une configuration familiale

Les guérisseurs acquièrent la connaissance du traitement de l'épilepsie soit, disent-ils, par achat auprès d'un autre thérapeute, soit par héritage, généralement par le père ou le frère aîné, qui lui-même l'a acheté à un guérisseur<sup>8</sup>. Or, la biographie de plusieurs d'entre eux révèle que l'origine de l'achat s'effectue à l'occasion de l'épilepsie d'un parent. Le guérisseur dit "avoir cherché" le remède qui pouvait guérir son parent et qu'à la suite de cet événement il est devenu thérapeute. Ainsi, le guérisseur de B. a reçu la connaissance du traitement de l'épilepsie par son père qui l'avait héritée de son père qui l'avait "acheté" à un berger peul pour soigner le fils épileptique de sa soeur.

guérisseur

guérisseur

épileptique

guérisseur

Un autre guérisseur dit avoir hérité du remède de son père qui l'avait reçu de son frère aîné. Ce dernier était aveugle et ne parvenait pas à se marier. On lui donna une épouse épileptique qu'il tenta de guérir. L'aveugle ne traitait que l'épilepsie, tandis que son frère avait ajouté à l'épilepsie le traitement de la syphilis. Lui-même soignait, disait-il, la folie, l'épilepsie, les rhumatismes et les goîtres.

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup>Je ne développe pas ici les dons de guérison obtenus à la suite d'une communication avec les esprits de l'au-delà parce qu'aucun guérisseur consulté pour le traitement de l'épilepsie dans mon enquête n'a revendiqué cette origine. Des convulsions dont l'origine n'est pas déclarée comme étant un *kisenkiri* mais une alliance avec des génies seront "traitées" par ce type de guérisseur.

guérisseur (aveugle)

guérisseur

épileptique

## guérisseur

Un autre guérisseur dit avoir acheté le remède à la suite de trois événements qui lui ont fait peur. D'abord, son épouse est tombée malade et il ne parvenait pas à la soigner (j'ai du mal à saisir s'il s'agit vraiment d'une épilepsie ou d'une maladie mentale). Ensuite, la femme de son meilleur ami est devenue épileptique. Puis, son frère utérin est mort. Il s'est senti en danger et voulait se protéger. Il a décidé de devenir guérisseur.

Certains guérisseurs qui ont acquis le remède à la suite de la maladie d'un des leurs ne veulent pas le vendre à d'autres. Ainsi, S. désigné par le village comme guérisseur refuse cette appellation et dit "vouloir garder cela uniquement pour sa famille". Il a cherché le remède, ajoute-t-il, seulement pour soigner son fils épileptique. Pourtant, les villageois disent qu'il soigne non seulement l'épilepsie mais aussi la folie et les morsures de serpent. Pensant que cette attitude correspondait à un comportement de fuite à mon égard, je fus étonnée de constater que, dans un autre village, un guérisseur, semble-t-il tout à fait à l'aise dans ses propos, disait aussi "ne pas vouloir être guérisseur", contrairement à ce que disaient ses voisins qui me l'avaient désigné comme tel. S. dit avoir cherché le remède pour soigner sa soeur et son épouse toutes deux souffrant des mêmes maux. S'il l'a fait, dit-il, c'est "pour essayer et non pas pour apprendre". En fait, il est relativement mal vu de connaitre un remède sans en faire profiter la communauté. On ne garde pas "pour soi" des connaissances acquises. Cette attitude peut conduire l'intéressé à être suspecté de détenir des pouvoirs de sorcellerie.

#### Conclusion

A partir de l'enquête réalisée à l'hôpital où j'observais des familles protectrices et d'autres rejetantes alors que toutes se réfèrent plus ou moins à une même représentation du risque de contamination, j'ai tenté d'identifier des critères sociologiques (la religion, le niveau d'instruction, etc) qui conditionneraient des mécanismes d'exclusion au sein d'une famille. Je me suis aperçue, très vite, qu'il n'y avait pas de "famille type". En fait, les conditions qui conduisent une personne à être exclue ou à s'exclure ellemême de son entourage familial relèvent le plus souvent de facteurs

individuels et psychologiques à l'intérieur du groupe. Des familles rigides d'un point de vue religieux (sectes musulmanes, par exemple) sont très attentives et protectrices à l'égard de leur enfant ou de leur conjoint épileptique, d'autres, qu'on aurait imaginé plus souples et tolérantes se montrent, au contraire, extrêmement sectaires envers leur parent.

Les réactions de l'entourage sont aussi conditionnées par la façon dont le malade réagit à la maladie. Certains intériorisent la honte et le mal-être (dévalorisation, manque de confiance en soi<sup>9</sup>, etc), d'autres l'extériorisent par l'agressivité ou des troubles du comportement. Il est un lieu commun d'entendre dire que les sociétés lignagères sont tolèrantes avec leurs malades, leurs handicapés et leurs fous ; qu'elles absorbent les conflits et accceptent les différences. La famille est souvent évoquée comme forme élémentaire de solidarité contrairement à nos sociétés où l'assistance étatique a, selon certains, déresponsabilisé la famille et favorisé une rupture entre le malade et son groupe. Pourtant, au Burkina, un malade mental agressif est aussitôt physiquement contenu (menottes de pieds en fer, maintien des membres inférieurs dans un ou deux troncs d'arbre avec ouverture en son centre pour passer le pied), exclu (exode rurale, errance urbaine) ou même éliminé (empoisonnement). Les épileptiques ne sont soumis ni à la contorsion, ni à la réclusion, ni à la mise en quarantaine. Ils ne sont pas chassés du village comme le sont les sorciers (exil, banissement, lynchage) et l'on n'observe pas de clochardisation comme dans le cas des malades mentaux chroniques. Le groupe familial subvient toujours à leurs besoins fondamentaux (alimentation, logement). Beaucoup, en zone rurale, cultivent sous la dépendance d'un aîné qui assure le paiement des vêtements et des médicaments. Pourtant, les médecins et les infirmiers sont attentifs à ne pas répondre négativement à la question de la guérison car la famille désinvestit le malade et l'abandonne à l'hopital comme s'il s'agissait d'un hospice. Pour que la prise en charge du malade soit assurée par la famille, il faut que celleci ait le sentiment que le malade va guérir.

En fait, chaque société a ses catégories d'exclus et de marginaux. Pour B. Geremek, l'exclu est celui que la société ne tolère plus alors que le marginal est celui qui ne se reconnait plus dans le groupe. L'épileptique, en Afrique, est un déviant dont on tolère l'existence - il n'est pas exclu de la solidarité familiale- mais qui souffre de ne plus être reconnu dans le groupe comme un être compétent à part entière. L'épileptique est, à ce titre et si l'on s'en tient à

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup>Je n'ai pas entendu parler de suicide ou d'alcoolisme d'épileptiques dans mes contacts avec le personnel médical de l'hopital.

la définition de Geremek, plus proche du marginal (comme la femme stérile et le yaglentiiga) que de l'exclu (comme le sorcier, l'enfant malformé, le meurtrier, le voleur). Il est un témoignage corporel et visuel des limites à ne pas franchir (manger ou copuler avec les animaux) et des pratiques disciplinaires auxquelles il faut se conformer tant au niveau de la sexualité que de l'alimentation. Il est un modèle d'angoisse collective et de surveillance sociale et une victime des représentations normalisantes de sa société. Refuser la croyance en la contamination représente, encore aujourd'hui, un autre risque de marginalité ou d'exclusion sociale.

## Bibliographie

Beneduce Roberto, Salamanta Ousmane, Fiore Barbara, "L'épilepsie en pays dogon. Une perspective anthropologique et médicale", in *Médecine traditionnelle*. Acteurs, itinéraires thérapeutiques, sous la direction de Piero Coppo et Arouna Keita, Edizioni e : 195-238.

Bonnet Doris, 1988, Corps biologique, corps social : La procréation et l'interprétation de la maladie de l'enfant chez les Moose du Burkina , Paris, ORSTOM.

1990 Ethnologie et santé publique : le cas du paludisme chez les Mossi du Burkina Faso, in *Sociétés, Développement et Santé*, sous la dir. de D. FASSIN et Y. JAFFRE, éd. Ellipse, Paris.

1993 Proverbes et devinettes in *Dictionnaire Universel des Littératures* .- Paris, PUF.

1994 (à paraître), "L'éternel retour ou le destin singulier de l'enfant", *L'Homme*.

Cros Michèle, 1991, Représentations culturelles des maladies mentales et de l'épilepsie. Pratiques et itinéraires thérapeutiques des Lobi du Burkina Faso, Rapport de recherche pour le Projet d'Appui à la Santé Mentale, Ouagadougou, multigr. 86 pages.

Geremek Bronislaw, 1989, "Le marginal", in *L'Homme médiéval*, sous la direction de Jacques Le Goff, Paris, Seuil.

Goffman Erving, 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit (coll. Le Sens Commun), traduit de l'anglais par Alain Kihm, 1ère édition 1963 by Prentice-Hall.

Kleinman Arthur, 1980, *Patients and Healers in the Context of Culture*, University of California Press, Berkeley, Los Angeles, London.

Sperber Dan, 1982, Le savoir des anthropologues, Paris, Hermann (coll. Savoir).

1989, "L'étude anthropologique des représentations : problèmes et perspectives", in *Les représentations sociales*, sous la direction scientifique de Denise Jodelet, Paris, PUF.

Uchôa Elizabeth, Corin Ellen, Bibeau Gilles, Koumare Baba, 1993, "Représentations culturelles et disqualification sociale. L'épilepsie dans trois groupes ethniques au Mali", *Psychopathologie Africaine*, XXV, 1:33-57.

Vernant Jean-Pierre, 1989, L'individu, la mort, l'amour. Soi-même et l'autre en Grèce ancienne, Paris, Editions Gallimard (coll. Bibliothèque des Histoires).

Xiberras Martine, 1993, Les Théories de l'exclusion. Pour une construction de l'imaginaire de la déviance, Paris, Klincksieck (coll. Méridiens).