

Au mode subjonctif. La construction narrative des crises d'épilepsie en Turquie

Byron J. Good et Mary-Jo DelVecchio Good

Volume 17, numéro 1-2, 1993

Folies / espaces de sens

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/015249ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/015249ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Département d'anthropologie de l'Université Laval

ISSN

0702-8997 (imprimé)

1703-7921 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Good, B. J. & Good, M.-J. D. (1993). Au mode subjonctif. La construction narrative des crises d'épilepsie en Turquie. *Anthropologie et Sociétés*, 17(1-2), 21–42. <https://doi.org/10.7202/015249ar>

Résumé de l'article

Au mode subjonctif

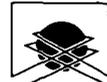
La construction narrative des crises d'épilepsie en Turquie

Cet article présente une analyse culturelle des crises en Turquie, à l'aide d'entrevues individuelles et familiales auprès d'un échantillon constitué de personnes diagnostiquées comme souffrant d'épilepsie ou de crises psychogènes. L'article brosse une brève critique des stratégies d'analyse qui juxtaposent « croyances » culturelles et « connaissance » médicale à propos d'une condition biologique et développe une façon spécifique de comprendre la construction narrative de la maladie et de son expérience. L'article s'inspire plus particulièrement des théories de la narrativité et de la réponse du lecteur (Iser, Ricoeur, Bruner) pour analyser les « tactiques de subjonctivisation » présentes dans les récits de maladie.

AU MODE SUBJONCTIF

La construction narrative des crises d'épilepsie en Turquie

Byron J. Good
Mary-Jo DelVecchio Good



Nous avons assisté au cours des dernières années à une sorte de « tournant narratif » dans les sciences sociales et humaines en Amérique du Nord, à un déplacement dans le langage analytique ainsi que dans la sensibilité qui lie le « tournant interprétatif » des années 1970 (Rabinow et Sullivan 1979 ; Geertz 1973) aux études critiques des années 1980, grâce à l'attention portée à la narration, à l'expérience et à l'histoire. Diverses disciplines se sont appuyées sur des philosophes tels que Ricoeur (1981, 1984) et Carr (1986) pour repenser la nature de l'action humaine et nos représentations analytiques de l'événement et de l'expérience : la psychologie (Bruner 1986, 1990 ; Mishler 1986 ; Sarbin 1986 ; Rosenwald et Ochberg 1992), l'historiographie (White 1973, 1980), la sociologie et l'anthropologie (Williams 1984 ; Gerhardt 1990 ; Jackson 1989 ; Kondo 1990). On reconnaît de plus en plus que la rationalité et l'explication sont inscrites dans des structures narratives, dans des formes à la fois locales et hégémoniques plus larges qui organisent l'action et l'expérience dans la durée et procurent sens ou cohérence.

C'est un mouvement tout à fait contraire qui a caractérisé la psychiatrie nord-américaine durant les deux dernières décennies. Poussée par les développements qu'ont connus les neurosciences et la psychopharmacologie, la psychiatrie a graduellement adopté le langage de la biologie et de la biomédecine (Eisenberg 1986). Les maladies psychiques sont considérées comme biologiquement « hétérogènes » et la recherche est organisée de manière à identifier les critères dans l'ordre des symptômes qui définissent des entités discrètes de maladie, à déterminer les caractéristiques génétiques et les processus physiologiques qui y sont associés et à décrire les facteurs de risque et leur distribution parmi les populations (Weissman et Klerman 1978).

Dans cette tradition, la « Phénoménologie » est explicitement de type « néo-kraepelinienne » : la psychiatrie descriptive se concentre étroitement sur la classification des symptômes ou de grappes de symptômes ainsi que sur l'étude de leur durée et de leur trajectoire (Blashfield 1984). La saisie des dimensions expérientielle et narrative se limite presque exclusivement à fournir de brefs exposés décontextualisés de cas qui illustrent le regroupement des symptômes chez des individus et donc à établir des prototypes pour le diagnostic et le traitement pharmacologique.

Les anthropologues et les spécialistes des sciences sociales qui privilégient l'interprétation ont formulé une critique soutenue de la psychiatrie médicalisée contemporaine, contestant son adéquation descriptive, ses fondements théoriques et les formes de pratique clinique qu'elle produit. Durant presque deux décennies, par exemple, Arthur Kleinman (1980, 1986, 1988a, 1988b) a élaboré une vision de la psychiatrie culturelle et sociale fondée sur l'anthropologie interprétative et sur des études transculturelles. De concert avec une littérature émergente en psychiatrie culturelle — publiée dans des revues telles que *Culture, Medicine and Psychiatry* et *Transcultural Psychiatric Research Review* ainsi que dans un nombre croissant de monographies — son œuvre montre combien la psychiatrie biomédicale contemporaine est profondément ethnocentrique (voir Kleinman 1988 pour une revue de la littérature ; B. Good 1992 et Gaines 1992). Même si l'on acceptait la définition restreinte de la « phénoménologie » que propose la psychiatrie néo-kraepelinienne, l'existence de variations considérables dans l'expression et le cours des symptômes et syndromes à travers les cultures, indiquerait que les formulations actuelles sont fondamentalement inadéquates (Hopper 1992). Les maladies psychiques n'ont pas de « cours naturel » ; ce ne sont pas de simples conditions biologiques dont des croyances relatives à la santé ou des comportements en réponse à la maladie influenceraient la manifestation. La psychopathologie est sociale et culturelle dans son essence. Les caractéristiques les plus essentielles de l'expérience personnelle, le cours de la maladie ainsi que son évolution prévisible sont médiatisés par le contexte social et les significations locales.

Le conflit entre les sciences sociales humanistes et la psychiatrie biomédicale contemporaine reflète cependant un fossé encore plus grand. Tout au long de notre travail, nous avons soutenu que nombre de pratiques routinières ainsi que des assertions savantes de la biomédecine, y compris la plus grande partie de la psychiatrie contemporaine, reflètent une théorie implicite du langage et de sa relation avec le monde naturel qui est profondément inappropriée si l'on veut comprendre la maladie comme phénomène humain ou poursuivre des études comparatives et transculturelles sur la maladie et le savoir médical (Good 1977, 1993 ; Good et Good 1980, 1981). Les pratiques médicales et « l'épistémologie populaire » de la biomédecine reflètent une conception du langage et du savoir décrite par nous comme « la théorie empiriste du langage médical ». Ce cadre conceptuel, dérivé de la théorie du langage et de la signification que Charles Taylor décrit comme « nominaliste » ou « des lumières » (1985 : chapitres 9 et 10), apparaît clairement dans les interprétations que font les cliniciens des plaintes de leurs patients ainsi que dans le statut épistémologique présumé de la science biomédicale.

George Engel (1977) ainsi que nombre de réformateurs de la médecine ont montré que le « modèle médical » typiquement employé dans la pratique et la recherche cliniques présume que les maladies sont des entités biologiques ou psychophysiologiques universelles résultant de lésions somatiques ou de dysfonctions. Celles-ci produisent dès lors des « signes » ou des anomalies physiologiques qui peuvent être mesurées grâce à des procédures cliniques et de laboratoire, ainsi que des « symptômes » ou des manifestations de l'expérience de détresse, communiquées en une série ordonnée de plaintes. Les tâches premières de la médecine clinique sont alors le diagnostic — c'est-à-dire l'interprétation des symptômes du

malade en les reliant à leurs sources fonctionnelles et structurelles dans le corps et à des entités-maladies sous-jacentes — et un traitement rationnel dirigé vers les mécanismes de la maladie. L'ensemble des sous-spécialités de la médecine clinique, y inclus la psychiatrie d'orientation biologique, partage ainsi une « herméneutique médicale » distincte, une compréhension implicite de l'interprétation médicale. Bien que les symptômes des malades puissent être codés dans un langage culturel, la tâche interprétative première du clinicien est de décoder les expressions symboliques des patients selon leurs référents somatiques sous-jacents. Ainsi l'expérience d'être malade, communiquée dans le langage de la culture, est interprétée à la lumière d'un désordre physiologique et donne lieu à des diagnostics médicaux.

Selon ce paradigme, le savoir médical est constitué à travers la manière dont il représente la réalité biologique empirique. Les maladies entités résident dans le corps physique, qu'elles soient extrêmement apparentes, comme dans la reproduction anarchique des cellules du cancer, ou subtilement évidentes par leurs effets, comme dans les pensées et les sentiments désordonnés que l'on trouve dans la schizophrénie ou dans une dépression majeure ; les maladies sont biologiques, universelles et transcendent ultimement le contexte culturel et social. Leur distribution varie selon le contexte écologique et social, comme le reconnaissent les scientifiques de la médecine, mais non le savoir médical. Les théories médicales reflètent des faits de nature si bien que la validité et la rationalité du discours médical dépendent de l'intégration causale-fonctionnelle des systèmes biologiques.

Le conflit essentiel entre les sciences sociales de l'interprétation et les représentations biomédicales de la maladie et du savoir médical tourne autour de compréhensions radicalement différentes du langage, du sens et de l'action humaine. Une compréhension anthropologique de la culture et de la signification, fondée sur ce que Taylor décrit comme la théorie « romantique » ou celle des « HHH » du sens — une vision qu'il retrace chez Herder, Humboldt et Heidegger — se centre sur le rôle du langage dans la *constitution* de l'expérience et de la réalité plutôt que sur la primauté de la *représentation* et de la *désignation* de la réalité par le langage. Selon cette vision, ni le discours populaire ni le langage scientifique ne sont un « miroir de la nature », c'est-à-dire transparents au monde de la nature. La maladie n'est donc pas une simple condition biologique plus ou moins fidèlement réfléchiée dans les croyances locales concernant la santé qui produisent un comportement plus ou moins rationnel dans la maladie, comme le soutiennent souvent les sciences médicales comportementales. La maladie est mieux conçue comme un « syndrome de l'expérience » : « un ensemble de mots, d'expériences et de sentiments qui généralement vont ensemble pour les membres d'une société » (Good 1977 : 27). Dans cette perspective, les réalités de maladie sont construites, autorisées et contestées dans les biographies personnelles et les institutions ; ce que Ernst Cassirer (1955 : 113) a nommé les « principes formateurs » — par lesquels les mondes de la vie et la compréhension humaine sont constitués et organisés — deviennent un centre d'attention prédominant.

Un exposé anthropologique de la maladie et du savoir médical requiert une connaissance du langage et de l'expérience qui contraste avec celle que l'on trouve en biomédecine et dans la plupart des sciences sociales appliquées à la médecine, et qui commande également un ensemble de questions fort différentes. Même quand

elle étudie transculturellement la maladie, la recherche fondée sur le paradigme empiriste reproduit subtilement les présuppositions épistémologiques de la biomédecine : en juxtaposant (notre) connaissance à (leurs) croyances. Un exposé sur la culture et la maladie qui puisse servir de fondement à des études sociales et transculturelles requiert que l'expérience et la signification, les motivations et les pratiques sociales, aient une place centrale dans notre compréhension de la maladie. Une telle perspective nécessite une théorie du sens et de la symbolisation humaine fort différente de celle que nous fournissent les théories empiristes.

La recherche décrite dans les pages qui suivent fait partie d'un ensemble plus vaste de travaux entrepris afin d'élaborer un point de vue interprétatif sur la maladie et la pratique clinique en termes à la fois théoriques et empiriques. En 1988, nous fûmes invités à participer à une étude internationale sur l'épilepsie, ou crises convulsives, réalisée conjointement par la Division Internationale Pharma de Ciba Geigy et des chercheurs locaux de Turquie, en Équateur, au Pakistan et au Kenya. Nous eûmes ainsi la possibilité de collaborer avec des collègues en Turquie et de poursuivre une petite enquête ethnographique sur l'expérience des crises dans le contexte social et culturel de la Turquie. L'épilepsie est une condition qui se prête aisément à une compréhension empiriste. La biologie fait violemment irruption dans l'expérience individuelle, produisant des crises, et des croyances culturelles peuvent être habilement juxtaposées au savoir médical concernant cette condition. Notre objectif fut de produire une vision alternative des crises dans le contexte local turc, de développer tout au moins une connaissance préliminaire de l'épilepsie à partir d'une perspective phénoménologique et interprétative.

Étudier l'épilepsie en Turquie

C'était l'été 1988. Nous étions dans une petite ville de Turquie, interrogeant des personnes qui avaient été identifiées lors d'une enquête épidémiologique comme souffrant de crises persistantes¹. Avec plusieurs de nos collègues turcs, nous sommes allés à la maison d'un homme de vingt-six ans que nous nommerons Kerim, après qu'il fut identifié par les neurologues du projet comme souffrant de crises généralisées d'épilepsie. Il vivait avec sa femme et leur enfant au troisième étage d'une maison qui abritait dans ses autres étages ses parents, son frère, sa belle-sœur et leur enfant. Le formulaire neurologique précisait qu'il était atteint de cette maladie depuis qu'il avait dix-sept ou dix-huit ans. « Vous souvenez-vous comment cela a commencé ? » lui avons-nous demandé.

1. La recherche décrite dans cet article est tirée d'une étude ethnographique dans le cadre d'un projet épidémiologique réalisé dans quatre pays et dirigé par l'International Community Based Epilepsy Research Group (ICBERG) et subventionné par la Division Pharma Internationale de Ciba Geigy. Ciba Geigy offrait du support scientifique, organisationnel et logistique aux chercheurs locaux dans la réalisation de l'enquête épidémiologique, nous donnant accès aux listes de cas et assurait les dépenses de base et les frais de transport de ceux qui participaient à l'étude ethnographique. Pour une description de l'enquête épidémiologique, voir Shorvon *et al.* (1991). Nos collègues furent, dans l'étude ethnographique, les professeurs Isen Tougan Aricanli, Zafer Ilbars, A. Günever et Ilker Gelisen. Deux étudiants participaient aux entrevues et assuraient la transcription : Nevzat Durak et Ajlan Ozkaraduman.

Il répondit par un récit :

— Près d'ici, il y a une rue. Il était deux heures ou trois heures du matin. Ma belle-sœur était en train d'accoucher de son bébé. Ils me dirent de porter la nouvelle à sa mère et à son père : « Nous emmenons leur fille à l'hôpital et ils doivent en être informés. » Ils me réveillèrent et je me levai. Les yeux encore fermés, je suis sorti... vers la rue principale. Je traversai trois rues. Je ne sais si vous avez vu là-bas le bâtiment du Bureau de l'emploi. De là, je tournai à gauche, puis de nouveau à droite. Après quelque 100 ou 150 mètres, trois chiens noirs — je ne sais si vous avez vu le dernier film hier, comment appelez-vous ces chiens ?

— Des dobermans » dit notre collègue.

— Trois de ces chiens vinrent. Quand ils commencèrent à aboyer, je fus soudainement saisi. Je courus et m'en retournai vers la maison. Là, je tombai et défaillis. Un an plus tard, je montais dans le camion... Le soir, je revenais du travail, j'étais parti couper du bois. Je revins, je pris une douche, je sortis de la douche et mangeai du *manti* à l'ail. Je dormais si profondément que je ne me souvenais pas combien de temps j'avais dormi. [Le soir, quand je déchargeais le bois du camion], je tombai du haut du camion, de sept mètres et demi à huit mètres, je tombai de gauche à droite. J'eus une chute qui me coupa le souffle. Je me retrouvai sur la poitrine de mon père. Mon père était malade. Je m'attachai par mon pull à l'un des crochets du camion. Ils me conduisirent immédiatement au médecin de l'hôpital. Il dit : « C'est le stade initial de l'épilepsie ». Il me demanda si j'avais mangé du *manti* à l'ail. « C'est le début de l'épilepsie » dit-il. « Ne le laissez pas être anxieux ou inquiet, ou dormir moins de huit heures de sommeil normal, ne le réveillez pas avant qu'il ait eu huit heures de sommeil. » C'est le genre de conseil qu'il donna.

Depuis ce temps, Kerim Bey a eu, plusieurs fois par an, des crises où il tombe inconscient, se débattant. Il nous raconta quelques épisodes des crises les plus mémorables dont plusieurs survinrent alors qu'il était au travail comme gardien de nuit. Il nous raconta l'expérience de ses contacts avec les médecins et les guérisseurs religieux qu'il consulta. Il décrivit combien il était en colère face à la persistance des crises, comment il ne pouvait songer à changer d'emploi ou à aller travailler en Allemagne comme ses amis. Sa femme nous confia plus tard combien elle était terrifiée par ses crises non seulement de crainte qu'il ne se blesse mais aussi en imaginant qu'il pouvait en mourir. Au moment de notre entretien, Kerim prenait des médicaments contre les convulsions. Il avait encore des crises occasionnelles cependant, et désirait ardemment une réelle guérison.

Notre recherche, une petite étude ethnographique, était associée cet été-là à un projet d'épidémiologie communautaire². Le projet plus large débuta à la suite d'une préoccupation au sujet de la santé publique. Des données montraient une utilisation relativement faible de médicaments anticonvulsifs dans la plupart des pays en développement, bien que des témoignages cliniques montrent que les crises d'épi-

2. Le projet plus large était une étude se déroulant dans quatre pays sur la prévalence communautaire de l'épilepsie, les types de traitement et le handicap social associé à la maladie, ainsi que sur la réponse de la condition à différentes médications. La recherche en Turquie incluait un dépistage dans une population de 11 497 individus, ce qui permit d'identifier 947 cas suspects qui furent examinés par des neurologues. De plus, un questionnaire KAP standardisé, développé par l'équipe ICBERG, fut administré à chaque cas suspect (ou à un membre de sa famille). La prévalence communautaire fut établie à 4.6, à 8.7 et à 9 pour mille respectivement dans les communautés urbaines, semi-urbaines et rurales. Voir Guvener *et al.* (1990).

lepsié y soient largement répandues³. Quelques rapports publiés et des données anecdotiques indiquent que l'épilepsie n'est pas seulement courante mais également hautement stigmatisée dans plusieurs sociétés, qu'elle entraîne souvent des blessures physiques lors de crises et une incapacité psychosociale significative⁴. Par contre, quand des soins médicaux compétents sont prodigués, l'épilepsie est susceptible d'un diagnostic relativement clair et peut répondre à des thérapies médicales peu coûteuses (World Health Organization 1990). Pourquoi l'utilisation de médicaments est-elle si faible ? Cette situation reflète-t-elle l'inaccessibilité ou la faible qualité du traitement médical, des attentes mal placées de guérison complète ou le refus d'utiliser des médicaments à cause de leurs effets secondaires ? La culture intervient-elle de manière importante dans l'explication ? Par exemple, les crises sont-elles comprises en termes religieux et les soins seront-ils recherchés d'abord auprès de guérisseurs non-médecins ?

Comme, de manière surprenante, peu d'études *anthropologiques* avaient abordé ces questions à travers plusieurs cultures et que presque rien n'avait été écrit sur les crises et l'épilepsie dans les cultures du Moyen-Orient, nous avons profité de l'occasion que nous donnait le projet Ciba Geigy d'étudier la signification et l'expérience des crises dans une communauté turque. L'étude globale comprenait une vaste enquête épidémiologique de dépistage avec des entretiens dans des quartiers urbains, dans une petite ville et dans plusieurs villages afin d'identifier les personnes susceptibles de souffrir de crises. Les neurologues examinaient alors les cas suspects en utilisant un formulaire clinique standard et établissaient des diagnostics pour chacun. Nous avons sélectionné un sous-échantillon d'individus ayant été identifiés comme souffrant de crises généralisées d'épilepsie et un petit groupe contrôle formé de ceux catégorisés comme ayant des crises psychogéniques. Nous visitâmes ceux que nous pûmes trouver et les invitâmes à participer à notre recherche. À la fin de l'été, nous avons ainsi réalisé trente-deux études de cas. Les personnes souffrant de crises ainsi que leurs familles étaient invitées à nous décrire leurs expériences de la maladie et à nous raconter des récits à propos de leur maladie : à nous parler des crises et des efforts pour trouver un traitement efficace, des effets de leur maladie sur leur vie ainsi que des réactions des gens de leur communauté à l'égard de leur condition. Nous étions particulièrement intéressés par la mise en forme culturelle de la phénoménologie de l'épilepsie et par l'expérience des crises.

-
3. Un rapport récent de l'Organisation mondiale de la santé (WHO 1990) estime qu'entre 0,5 et 4 pourcent de toute population sera atteint d'épilepsie et que, des 50 millions de cas dans le monde, « au moins la moitié sont soit traités de manière inadéquate soit ne sont pas traités du tout ». L'étude turque a montré que 30% des cas identifiés recevaient une thérapie antiépileptique au moment de l'enquête, 27% avaient utilisé des médicaments antiépileptiques dans le passé et 43% n'avaient jamais reçu de traitement par médicament pour leur condition. Voir Guvener *et al.* (1990).
 4. La littérature en sciences sociales consacrée à l'interprétation culturelle de l'épilepsie et à sa stigmatisation en dehors de l'Amérique du Nord et de l'Europe est étonnamment pauvre. Une étude auprès de Navajo (Levy *et al.* 1987) constitue la seule ethnographie complète des crises convulsives. Quant à la stigmatisation liée à la contagiosité perçue de l'épilepsie en Afrique, on pourrait mentionner les travaux de Awaritefe (1989) et de Nkwi et Ndonko (1989). Pour l'Amérique du Nord et l'Europe, il y a notamment les études de Schneider *et al.* (1983) et de Kirchgassler (1990).

Les entretiens ne semblaient pas, cet été-là, toucher un domaine ethnomédical particulièrement riche. Les comptes rendus furent plutôt simples, bien qu'ils nous fournirent une occasion magnifique de côtoyer des familles turques à Ankara et dans des villes et des villages avoisinants. Nos questions suscitèrent peu de réponses concernant la manière de donner des explications religieuses, culturelles ou philosophiques à cette condition. L'épilepsie stigmatise et les familles et les personnes interrogées en ont souffert les conséquences ; cependant, même si certains percevaient l'épilepsie comme une forme de folie, la plupart de ceux qui avaient des crises — à l'exception de ceux souffrant de retard mental profond — arrivaient à travailler, à se marier et à garder les apparences d'une vie normale. Ceux qui ont travaillé dans les sociétés du Moyen-Orient connaissent bien les modèles explicatifs correspondant à cette condition. Par exemple, nous avons entendu des histoires sur le mauvais œil et les jinns ; sur des fièvres infantiles et des blessures, ainsi que des récits assez dramatiques racontant comment les chutes avaient commencé à l'occasion d'un traumatisme émotionnel ou d'un chagrin personnel profond. Les pratiques de guérison étaient aussi plutôt caractéristiques des réactions à une maladie grave. Elles incluaient des efforts soutenus pour trouver un médecin dont le traitement viendrait à bout des crises, des voyages vers des sanctuaires et des guérisseurs religieux ainsi que des soins familiaux.

Nous fûmes capables de tirer plusieurs conclusions utiles de cette recherche⁵. Les personnes souffrantes et leur famille décrivaient rarement la condition comme « épilepsie » (*sar'a*) — un terme hautement stigmatisé — à moins qu'elle ne fut associée à un retard mental profond. Plus communément, les gens se réfèrent à la « chute » (*bayilma*). Ainsi, les crises d'épilepsie appartiennent à une catégorie plus générale qui inclut des phénomènes très divers : les crises d'épilepsie, la chute associée à un traumatisme ou à une frayeur, des épisodes chroniques de perte de conscience lors de stress social et d'autres phénomènes qui ne peuvent être facilement catégorisés.

La description de la condition comme « chute » influence la signification et les domaines sémantiques associés aux crises ainsi que les modèles explicatifs élaborés pour donner un sens à des cas particuliers et décrire leur histoire. Par exemple, un tiers des cas (11 sur 32) furent expliqués par un traumatisme émotionnel initial : une « peur », telle celle dont avait souffert Kerim Bey, ou une perte majeure, comme la mort d'un père. Dans un certain nombre de cas, il nous fut dit que l'individu « chuta » d'abord lors d'un stress ou d'un traumatisme et continua à le faire depuis. Par ailleurs, la plupart de ceux qui faisaient des chutes sévères et persistantes avaient des histoires de recherche soutenue de soins. La plupart ont sollicité nombre de médecins et, dans plusieurs cas, ni les stratégies de recherche de soins ni les traitements médicaux ne furent particulièrement efficaces. Ces résultats ont des implications importantes pour la formation des médecins. Ils indiquent la nécessité d'une éducation générale en santé publique afin d'améliorer le traitement des crises d'épilepsie et de réduire le stigmate qui y est rattaché.

5. Une analyse plus détaillée de ces données sera présentée dans Good (1993 : chapitre 6) et dans Good *et al.* (sous presse).

Notre effort de développer une phénoménologie de l'expérience des crises eut moins de succès. Pour la plupart de ceux qui formaient notre échantillon, la vie fut significativement affectée par les crises même si celles-ci étaient relativement rares. Il n'est pas surprenant cependant que peu d'entre eux se soient souvenu de leurs propres crises. Seul un petit nombre reconnu avoir des rêves ou des expériences étranges ou encore des expériences corporelles frappantes rattachées à leur condition. En outre, nous avons souvent trouvé difficile d'obtenir une description claire de l'« expérience », ou un compte rendu unique et cohérent, ou une explication de la condition. Les gens donnaient souvent des explications contradictoires ou qui se chevauchaient. Nous eûmes de la difficulté à obtenir un récit structuré, tout comme les médecins en eurent à établir une histoire clinique.

Ce fut seulement plus d'un an après la réalisation de la recherche, alors que nous commençons à lire sérieusement la littérature sur l'analyse narrative et que nous retournions aux transcriptions des entretiens que nous prîmes conscience du rôle important des récits dans ces textes et donc dans ce que nous avons entendu. Les entretiens étaient en effet souvent remplis d'histoires. L'entretien était souvent structuré comme une histoire : l'histoire d'une maladie ou l'exposé de la vie de la personne souffrante décrite en termes narratifs. Plusieurs de ces récits étaient structurés culturellement, de manière distincte. De plus, les entrevues étaient traversées de récits plus petits : des récits sur l'origine des chutes et sur des moments terrifiants lors de crises particulières, des récits sur les efforts désespérés pour trouver un traitement ainsi que sur les mésaventures du contact avec le système médical, des récits sur des rencontres mystérieuses avec des guérisseurs, sur des moments embarrassants lors des chutes dans des lieux publics et sur la crainte de ce qui pouvait arriver. Ces récits étaient souvent construits conjointement, racontés lors de conversations auxquelles participaient plusieurs membres de la famille ; racontés indépendamment par plusieurs personnes, chacune fournissant une interprétation différente du même événement ou de l'expérience, récits narrés en fonction de l'audience présente. Alors que nous relisions les transcriptions, il devint clair que plutôt que de nous donner des explications contradictoires, on nous avait raconté des *histoires*. Cette simple constatation nous ouvrit une série de nouvelles possibilités d'analyse. Cela nous indiquait non seulement qu'il était important d'étudier la construction culturelle des récits ainsi que leur relation à l'expérience de la maladie mais cela nous fit aussi réaliser que la difficulté que nous avions à recueillir un « récit structuré » était beaucoup plus significative que nous ne l'avions imaginée.

Notre analyse de ces entretiens a suivi trois approches générales, chacune se fondant sur des éléments de la théorie du récit (Good 1993 : chapitre 6). Seulement l'un de ceux-ci sera débattu ici. Nous avons identifié d'abord cinq structures d'intrigue spécifiques dans l'ensemble des récits de maladie. Bien que nos données ne soient pas assez riches pour soutenir pleinement la thèse, nous avons fait l'hypothèse que chacune de ces cinq structures d'intrigue est associée à des formes spécifiques de comportements en réponse à la maladie (incluant les styles de présentation des symptômes et les modes de recherche de soins). Deuxièmement, nous avons examiné les dimensions pragmatiques et performatives des récits enregistrés. Comme plusieurs de ces entretiens avaient été réalisés conjointement avec les membres de la famille, nous avons constaté que de multiples perspectives

ou manières de représenter des événements particuliers apparaissent dans la narration répétée des récits. Thèses et antithèses sont présentes dans le dialogue associé à un récit déterminé ou dans la redite d'un récit par d'autres narrateurs. Dans certaines études de cas, nous fûmes capables d'identifier les voies grâce auxquelles les relations de pouvoir dans la famille sont reproduites et contestées à travers le positionnement de la maladie dans la narration. Troisièmement, nous avons identifié des éléments de « subjonctivisation » dans les entretiens et soutenu que la narration est uniquement destinée à représenter la maladie et la réalité comme ouvertes au mystère, à la puissance et au changement. Des tactiques spécifiques de « subjonctivisation » sont présentes dans la représentation narrative de la maladie et permettent aux personnes souffrantes ainsi qu'à leurs familles de justifier une recherche continue de soins et de garder l'espoir d'un dénouement positif, voire « miraculeux ». Ce dernier aspect fait l'objet de cet article.

Les récits de maladie et la théorie du lecteur actif⁶

Dans un exposé touchant sur sa réaction à l'annonce de son cancer, le critique littéraire Anatole Broyard écrivit sur l'importance que le fait de raconter des récits a eue pour lui.

My initial experience of illness was a series of disconnected shocks, and my first instinct was to try to bring it under control by turning it into a narrative. Always in emergencies we invent narratives. We describe what is happening, as if to confine the catastrophe. When people heard that I was ill, they inundated me with stories of their own illnesses, as well as the cases of friends. Storytelling seems to be a natural reaction to illness. People bleed stories, and I've become a blood bank of them.

Broyard 1992 : 21

Bien que les anthropologues aient prêté peu d'attention aux récits de maladie dans une perspective transculturelle, les rapports dont nous disposons ainsi que notre expérience ethnographique cumulée indiquent, qu'en réponse à la maladie, le fait de raconter une histoire est plein d'ubiquité. Les récits thérapeutiques — les histoires à propos de la maladie et des soins — opèrent comme « un système de niveau moyen entre la théorie et l'expérience », soutenait Evelyn Early (1982), en s'appuyant sur l'observation de femmes dans un quartier traditionnel du Caire. Ils permettent à ces femmes de développer une interprétation de la maladie liée tant à une logique explicative locale qu'au contexte biographique de la maladie, de justifier les actions entreprises et d'insérer ainsi la maladie et les efforts thérapeutiques au sein de normes morales locales. Les logiques explicatives, les traitements disponibles, les formes narratives et les normes gouvernant le récit de ces histoires varient à travers les cultures. Cependant, la « reconstruction narrative » d'une biographie rompue par la maladie pourrait s'avérer quasi universelle (Williams 1984). Étudier la structure de ces exposés biographiques peut être un moyen important d'examiner comment la culture influence l'expérience de la maladie ainsi

6. Reader response theory (N.D.T.).

que les efforts pour reconstruire le monde de la vie « défait » par une maladie grave⁷.

Fixer l'attention sur la structure des récits de maladie peut cependant donner l'impression d'une complétude et d'une cohérence absentes de ces exposés : une cohérence également absente dans l'expérience de la maladie. Pour ceux avec qui nous avons parlé lors de notre recherche en Turquie, la maladie était loin d'être terminée. Bien que les exposés biographiques fussent souvent organisés comme des récits ou des intrigues, avec un début, un milieu et une fin, ceux qui les racontaient étaient situés au cœur de ces comptes rendus. Les finales étaient souvent hypothétiques ; les dénouements craints étaient juxtaposés avec d'autres qu'on espérait désespérément. Les débuts et les expériences antérieures étaient sujets à une réévaluation, au fur et à mesure que les événements se déroulaient, révélant ainsi la nature de la maladie et sa réaction au traitement. Nous suggérons pour cette raison de considérer non seulement les malades comme des conteurs d'histoires mais également, à des fins analytiques, de les percevoir comme des « lecteurs ».

Dans son livre, *The Act of Reading*, Wolfgang Iser (1978) développe ce qu'il nomme une « phénoménologie de l'acte de suivre un récit ». Pensez, par exemple, au lecteur d'un roman à énigme de Sherlock Holmes, à mi-chemin de sa lecture. Le lecteur connaît la situation — le crime et ses suites — ainsi qu'une variété d'expériences des personnages. Il est saisi par l'imaginaire de l'univers du roman, poussé en avant à mesure que le temps narratif s'écoule et qu'il évalue à chaque rebondissement ce qui s'est passé auparavant, révisant sa compréhension des divers personnages et développant de nouvelles attentes quant à ce qui risque d'arriver. Loin d'aborder l'intrigue de manière passive, le lecteur « reçoit » [le message du texte] en le composant (Iser 1978 : 21).

L'art de narrer, comme celui de suivre un récit exigeant que nous soyons capables « d'extraire une configuration d'une succession » comme le dit Ricoeur (1981 : 278), de nous engager dans une forme de synthèse esthétique à travers laquelle le tout — l'histoire, l'intrigue, le texte « virtuel » du récit — advient graduellement. Étant donné cette qualité du récit, Iser soutient que « la tâche de l'interprète devrait être d'élucider les significations potentielles d'un texte » (1978 : 22-23). Plutôt que d'identifier une signification référentielle unique ou autorisée, l'analyse doit « élucider le processus de production du sens ». L'interprétation se fixe alors sur les processus synthétiques du lecteur qui s'engage dans un texte ou un exposé oral et tente de suivre l'histoire. Ces processus synthétiques du « lecteur » incluent de pénétrer imaginairement dans l'univers du texte, de changer de point de vue afin de suivre les perspectives présentées par le narrateur et dans la narration, de reconfigurer et de réévaluer les événements et des actions passées des personnages du récit à mesure que la narration se déroule, de découvrir des significations nouvelles et de trouver un sens pour soi et donc de subir un changement personnel grâce à l'expérience de la lecture du texte. Une attention particulière à ce procès et aux éléments textuels qui déclenchent des réponses imaginées a produit un riche

7. Le rôle du récit dans la réparation d'un monde vécu « défait » par la douleur chronique est analysé dans Good (1991). Voir aussi Scarry (1985).

ensemble d'idées théoriques et de résultats substantiels. Pour les théoriciens de la réponse du lecteur, l'analyse du récit repose à la fois sur la phénoménologie de la lecture et sur les caractéristiques des récits qui provoquent et contraignent la réponse du lecteur.

Nous soutenons que la théorie du lecteur actif a une importance particulière pour notre enquête sur les récits de maladie. Ceux qui vivent des maladies chroniques ou débilitantes sont au cœur des récits qu'ils narrent. Ils tentent de « suivre une histoire », de faire sens d'une maladie qui semble avoir son propre cours et son rythme inexorables. Ils sont loin d'être certains du sens des événements passés et encore moins de ceux à venir. Les récits qu'ils produisent sont plus conformes au « texte virtuel » du lecteur d'un récit qu'au texte « réel » du récit d'un roman achevé⁸. De telles histoires sont racontées à partir de « la complexité aveugle du présent tel qu'il est expérimenté » (Ricoeur 1981 : 278). Les récits changent à mesure que les événements se déroulent. Ils dessinent le futur comme incertain, souvent en maintenant plusieurs « dénouements » hypothétiques. Et ces dénouements potentiels suggèrent des lectures alternatives du passé et du présent.

Dans plusieurs des entretiens sur l'épilepsie en Turquie, ceux avec qui nous nous sommes entretenus étaient encore engagés dans une quête de guérison — imaginant des issues alternatives, évaluant les significations potentielles du passé et cherchant des traitements. Ils étaient semblables à des lecteurs au milieu d'un récit plutôt qu'à des narrateurs omniscients qui connaissent déjà le dénouement. Ils approchaient la compréhension de leur situation, de l'histoire dont ils tentaient de trouver le sens, avec le savoir culturel dont ils disposaient : des stratégies narratives et des intrigues typiques, ce que Roland Barthes appelle le *déjà-lu*, empruntées à leur répertoire culturel. Et ils étaient encore activement engagés dans la « mise en intrigue » de la condition dont ils souffraient en cherchant une intrigue ouverte à un dénouement désiré.

Mais cette image du « lecteur » cherchant à se représenter le sens des événements passés et à imaginer ce qui risque d'advenir demeure trop cognitive, trop centrée sur la nécessité de « faire sens ». Plusieurs de ceux avec qui nous nous sommes entretenus cherchaient désespérément à guérir. Ils vivaient dans la crainte des crises, qui les saisissaient souvent à l'improviste, causant de l'humiliation et les menaçant de blessures graves. Les séquelles des crises sont souvent mimétiques de la mort : des membres de la famille nous ont parlé d'épisodes où la personne « chutait » et semblait « comme morte » durant de longues périodes de temps, ce qui les terrifiait. Et presque tous nous ont parlé des efforts répétés et coûteux pour trouver une guérison : des efforts qui les ont menés chez nombre de médecins, d'hôpitaux et de guérisseurs religieux. Qui plus est, les traitements étant rarement d'un succès complet, la plupart des familles interrogées maintenaient une profonde croyance dans l'ouverture du futur, dans son indétermination, dans la présence de dimensions mystérieuses et puissantes de la réalité et dans la possibilité de guérison. (Les rares personnes qui ont trouvé une guérison satisfaisante — par exemple, la mère d'un enfant qui eut des crises après une chute et dont les crises prirent

8. Voir Bruner (1986, chapitre 2) pour une élaboration de la distinction faite par Iser entre textes « virtuel » et « réel », telle que je l'utilise ici.

fin après un voyage à un lieu saint — voyaient aussi le futur comme indéterminé ; dans leur cas, cependant, c'était à cause du fait qu'elles craignaient une récurrence des crises.) C'est cette qualité de la réalité que nous avons caractérisée de « *subjonctive* ». C'est une qualité à laquelle les malades sont profondément attentifs et qui est représentée et maintenue dans les récits.

Les tactiques de subjonctivisation dans les récits de la maladie

Le récit réussit à « subjonctiviser la réalité », expression que nous empruntons à Bruner (1986 : 26). Le récit explore l'indétermination de la réalité et stimule une recherche comparable chez le lecteur⁹. « To be in the subjunctive mode is [...] to be trafficking in human possibilities rather than in settled certainties » écrit Bruner (*ibid.*). La tâche centrale de la critique offerte par la théorie du lecteur actif est d'examiner comment un texte stimule l'entrée des lecteurs dans le monde subjonctif de ses acteurs, les entraîne dans les diverses perspectives des personnages du drame et invite à se préoccuper de la manière dont l'histoire pourrait tourner.

Les récits de maladie contiennent des éléments de subjonctivisation non seulement parce qu'ils seraient structurés narrativement et pratiqués afin de provoquer une réponse empathique et imaginative de l'auditoire mais aussi du fait que ceux qui racontent les récits — la personne malade, les membres de la famille qui participent aux soins, les professionnels de la médecine — tiennent fortement à dessiner « un monde au subjonctif » où la guérison est une possibilité ouverte, même si des miracles sont nécessaires.

Des éléments de subjonctivisation sont présents dans les « tactiques » narratives des exposés sur l'épilepsie que nous avons entendus en Turquie. Ils sont présents dans le langage et la structure de ces récits qui représentent la réalité au subjonctif, dans les tactiques de la récitation, dans le positionnement de la voix qui narre et dans la juxtaposition des récits. Ils le sont également dans les intrigues ainsi que dans la « mise en intrigue » de ceux qui sont à la recherche de soins. Nombre de ces éléments de subjonctivisation dans les récits de maladie peuvent être illustrés à partir de nos données recueillies en Turquie.

D'abord, *les récits maintenaient de multiples perspectives et un potentiel pour de multiples lectures*. Ils contenaient des histoires concernant le début des attaques ou portant sur des rencontres avec des soignants qui rendaient possibles de multi-

9. Cette expression pourrait aussi être déduite de la distinction que fait Victor Turner entre le mode « subjonctif » de l'antistructure et le mode « indicatif » de la structure (Turner 1981 : 159). Il écrit : « Durant les rites préliminaires de séparation, l'initiant est amené de la structure sociale quotidienne indicative à l'antistructure subjonctive du processus liminaire pour être renvoyé ensuite, transformé par les expériences liminaires, par des rites de réagrégation à la participation sociale structurelle dans un mode indicatif. Le subjonctif, selon le *Webster's Dictionary*, indique toujours le "souhait, le désir, le possible ou l'hypothèse" ; c'est un monde du "comme si" qui s'étend de l'hypothèse scientifique à l'imaginaire festif. C'est le "s'il en était ainsi" et non le "il en est ainsi". L'indicatif règne dans le monde de ce que l'Occident appelle "le factuel", même si cette définition peut aller d'une enquête scientifique rigoureuse sur comment une situation, un événement ou un agent produit un effet ou un résultat jusqu'à la description populaire des caractéristiques selon le sens commun ou le jugement pratique valable. »

ples interprétations de la source de la maladie et justifiaient des lectures alternatives du pronostic et du cours de la maladie, maintenant ainsi un potentiel de guérison. Souvent, ces points de vue étaient représentés à travers des récits juxtaposés, des épisodes indépendants dans un récit plus large, le narrateur ne faisant aucun effort pour établir des relations entre les histoires ou pour mettre de l'avant une interprétation unique. Les récits préservaient donc de multiples perspectives et des points de vue disparates, représentant chacun des aspects de l'expérience du narrateur et des possibilités de diverses lectures de ce qui était arrivé et de ce que l'avenir réservait. La qualité provisoire du récit a donc une puissance créative, ainsi que l'illustre l'exemple suivant.

Le jeune homme que nous avons nommé Kerim nous raconta d'abord des histoires à propos de son effroi devant les aboiements des chiens quand il courait à travers la ville, ce qui avait amené sa chute, et à propos de sa première crise majeure alors qu'il travaillait sur un camion un an après l'événement. (Bien que ces faits fussent séparés d'un an, il les décrivit comme événement unique.) Plus tard dans l'entretien, il parla d'une rencontre avec un guérisseur qui suggéra une réinterprétation radicale du récit de la « peur » tel qu'il l'avait d'abord présenté. Il nous raconta une conversation qu'il avait eue avec une de ses connaissances qui était un *hoca* (un clerc musulman qui était dans ce cas aussi un guérisseur religieux) appartenant à une famille de Cheikhs qui vivent principalement dans la région de Diyarbakir dans la Turquie orientale. Il s'y plaignait du fait que sa maladie ne pouvait être guérie.

Je lui ai dit que j'allais me marier en septembre et que je paierais la somme nécessaire pour une opération aux États-Unis. Le docteur dit alors que « deux veines sont enflammées » et me donna des pilules. Il disait que j'avais 80% de chances d'être mieux si je les prenais. Je le racontai à mon ami (le Cheikh). Il fut surpris. C'était durant le Ramadan [le mois du jeûne] et il allait à Diyarbakir [en Anatolie orientale] pour une visite. Il y alla ainsi et interrogea les aînés de sa famille qui sont des *dedes* et ils répondirent : « Avez-vous fait ceci et cela ? » Il dit : « Non, je ne l'ai pas fait. » Il fit alors [les choses qu'ils avaient dites]. De manière générale, je dirais que depuis le Ramadan, je n'ai plus été malade.

L'année suivante son ami retourna chez les anciens Cheikhs et on lui conseilla de « faire de nouveau la même chose ».

Dans mon cas, cela se réalisa. Nous étions assis comme maintenant. Il ne traite personne, encore moins pour de l'argent. Il le fait par charité. Il alluma deux bougies. Il versa de l'eau [dans un bol]. Les chiens que j'avais vus quand j'étais endormi lors du premier incident, je fermai les yeux et la même scène apparut. L'homme dit que cela signifie parler avec les jinns selon le Coran. Alors les jinns dirent au Cheikh que j'avais marché sur eux et tué leurs enfants. Les jinns dirent : « C'est pour cela que nous le dérangeons et le rendons malade. Il ne peut être guéri. » Le *hoca* commença à trembler, il ferma le livre [le Coran], et dit qu'il ne pouvait poursuivre. Il regarda à nouveau dans l'eau une semaine plus tard. Et de nouveau plus tard, alors que les jinns dirent : « D'accord, nous ne le dérangerons plus mais il devra réciter telle ou telle *soura*, avant de s'en sortir. Nous sommes toujours derrière lui. Je dis que si je ne me sentais pas bien d'ici septembre, j'irais voir un médecin pour lui expliquer la situation et lui signifier que les pilules prescrites ne sont pas efficaces, qu'elles causent du tort, en sorte qu'une opération — il prit une radiographie pour une opération... Laissez-moi avoir une opération...

L'histoire du jinn est racontée du point de vue d'un guérisseur religieux. Elle fournit une alternative claire à une lecture plus simple de l'événement originel décrivant ce dernier comme une « frayeur » ou un « choc » qui a causé la chute et le début possible de l'épilepsie. Mais le cadrage du récit, grâce à un exposé différent de la cause de la maladie (« les veines enflammées dans la tête ») présenté du point de vue d'un médecin, maintient ces lectures alternatives de l'expérience et modifie les structures d'intrigues sans les résoudre. En effet, plus tard dans l'entretien, Kerim fournit une très brève version d'une autre expérience qui pouvait expliquer son épilepsie. « Avant que je ne tombe du camion, j'avais eu une dispute avec l'un de nos voisins. Un caillou toucha ma tête. Cela peut être aussi la cause de ma maladie ».

Pour ceux d'entre nous à qui l'histoire a été contée tout comme pour Kerim lui-même, ni un simple exposé ni un seul point de vue ne peuvent témoigner adéquatement de l'expérience. Comme l'écrit Iser : « The reader's wandering viewpoint is, at one and the same time, caught up in and transcended by the object it is to apprehend » (1978 : 109). Chaque histoire jette le doute sur d'autres, fournit une interprétation alternative potentielle de la maladie et d'autres histoires qui la concernent. De nouvelles expériences suscitent la réinterprétation d'expériences passées et suggèrent de nouvelles possibilités pour l'avenir : dans la vie comme dans la lecture (« it's clear, then, that throughout the reading process there is a continual interplay between modified expectations and transformed memories » [Iser 1978 : 111]). Cependant, le telos et le désir qui animent le récit ne sont pas simplement ceux de l'imagination, comme dans le cas du lecteur d'un récit. C'est plutôt le désir d'une guérison à chaque moment, un désir urgent d'imaginer et d'atteindre une issue alternative. L'imagination d'une guérison possible — la chirurgie aux États-Unis ou le fait de nouer un accord avec les jinns — confère de l'espoir à l'auteur et de la subjonctivité au récit.

Deuxièmement, *la subjonctivité était aussi représentée dans les récits à travers les récits de rencontres avec le mystérieux* — ce que C.S. Lewis, dans son bel essai *On Stories* appelle « le merveilleux ou le surnaturel » (1988 : 12). Lewis a soutenu que l'une des fonctions de l'art est « [to] present what the narrow and desperately practical perspectives of real life exclude » (1988 : 10-15). Il apprécie particulièrement les récits d'enfants et ceux de science-fiction car ils éveillent en nous un sens de « l'idée de l'altérité » et donc de l'imagination créatrice : « To construct plausible and moving 'other worlds' you must draw on the only real 'other world' we know, that of the spirit. »

Les récits de maladie incluent souvent des histoires relatant des expériences du mystérieux et qui laissent percevoir la possibilité de sources de puissance que nous recherchons rarement dans la vie quotidienne. Dans les récits turcs, celles-ci se révélaient dans des histoires d'expériences étranges, ainsi que dans des rencontres avec les guérisseurs et leurs visions du surnaturel. On nous raconta des expériences étranges de rêverie durant l'enfance qui, rétrospectivement, semblaient présager les crises. On nous parla de nombreuses visites à des sanctuaires ou à des guérisseurs. Des villageois racontèrent souvent des récits de ce genre comme si les jinns (les esprits dans la cosmologie islamique) et le pouvoir des guérisseurs faisaient partie de la réalité quotidienne. Les plus cosmopolites parlaient de ces expériences d'une manière ironique ou en plaisantant, témoignant

qu'ils étaient conscients que des chercheurs universitaires considéreraient ces perspectives comme des superstitions et qu'eux étaient à tout le moins agnostiques dans ces affaires. Et l'on nous raconta donc des expériences étranges, ou parfois, des rêves associés à des crises.

Dans l'exposé que Kerim nous a fait de sa maladie, le mystérieux était présent dans le récit du guérisseur qui vit les jinn, mais aussi dans l'histoire où il parla de sa rencontre avec une *Sari Kiz* (une « fille dorée », une femme « jaune », pâle et blonde, une espèce de jinn) tard une nuit alors qu'il était de garde à l'usine où il travaillait. Il en parla en réponse à une question sur la relation entre sa chute et son effroi ou son ahurissement :

C'était il y a quatre mois. Je fus assigné au dépôt extérieur. Nous avions une cabine de garde là-bas. C'était durant la froideur de l'hiver. En hiver, vous avez de la neige et de la pluie. Un de mes amis que j'aime me dit : « viens, nous allons nous faire du thé, l'endroit où nous sommes est tout près... Je m'endors », dit-il. Je dis alors : « va et repose-toi, tu peux dormir... » Ainsi, j'allai à cet endroit pour poinçonner. Cette place est très sombre et désolée. Il y a toujours des oiseaux. Soudain, un chat apparut. Ils l'appellent un chat mais je ne sais ce que c'est. Un son émana du chat, comme celui d'un nouveau-né qui pleurait, comme un chant de deuil [agit]. Quelque chose était là... Je me dis alors : « Mon dieu, qu'est-ce que ce son ? » Je chargeai mon fusil. J'étais prêt à tirer. « Peut-être un de ceux-là s'en vient-il », pensai-je. Je changeai d'endroit. Auparavant, un de nos amis était venu à cet endroit. En guise de plaisanterie, ils lui dirent qu'il y avait une *Sari Kiz* là-bas, comme un jinn : il y avait une *Sari Kiz*, dirent-ils, il y avait un bébé. Je me rappelais ces choses. « Y a-t-il un chat ? » ai-je dit. Je chargeai mon fusil. J'allais lui tirer dessus. Je finissais mes tournées. Je revins vers la cabine de garde. Nous avions décidé mon ami et moi que nous nous rejoindrions là de 6 heures 10 jusqu'à 7 heures. Je fis bouillir le thé. Nous eûmes un petit déjeuner, du pain et nous bûmes du thé. « Ami, je vais m'en aller », dis-je. Après mon départ [de la cabine de garde] je tombai [en crise]. Si j'étais tombé à l'intérieur, j'aurais pu tomber sur le four et me brûler.

Ce récit fut raconté sans que des conclusions en soient tirées. Kerim Bey aurait presque certainement dénié toute croyance voulant que des rencontres avec le monde des esprits provoquent ses épisodes de chute, tout comme plusieurs dénie croire ce que les *hocas* leur disent. De telles dénégations ne résultent pas seulement d'une reconnaissance que des médecins et des professeurs d'université (qui conduisent les entretiens) considèrent ces croyances comme des superstitions, mais d'une ambivalence profonde face à de telles « croyances traditionnelles », ambivalence qui fait partie du discours culturel turc sur la sécularisation. Parallèlement, des expériences étranges associées aux crises et aux visites à des sanctuaires sont présentées dans la mémoire vive et racontées comme des récits.

Bien que non entièrement « rationnelles », de telles histoires communiquent la présence du mystérieux et le sentiment d'un potentiel de changement. Les récits sont particulièrement appropriés à de telles représentations. C.S. Lewis écrit : « The story does what no theorem can quite do. It may not be "like real life" in the superficial sense ; but it sets before us an image of what reality may well be like at some more central region » (1988 : 15).

Ces deux éléments de « subjonctivisation » dans les récits de maladie — des récits de rencontres avec le mystérieux et le maintien de multiples perspectives

ainsi que le potentiel pour de multiples lectures — ne sont pas les seuls exemples que nous pourrions citer. Les récits comportent des « blancs » et des « négations », des éléments inexpliqués et non dits ainsi que le rejet actif de l'anticipé, d'une manière qu'Iser (1978 : 180-231) juge cruciale pour provoquer et guider la réponse imaginative du lecteur (Good 1993 : chapitre 7).

La résolution anticipée des crises, la guérison promise par les médecins et les guérisseurs religieux, ardemment recherchés ou espérés, étaient démenties continuellement. Les explications se trouvaient contredites dans la suite de la conversation, des histoires étaient interrompues au milieu et un autre passage présentant une perspective ou un compte rendu différent sur la maladie se trouvait introduit. Paradoxalement, de telles négations non seulement réaffirment le pouvoir et la réalité de la maladie mais suggèrent en même temps que la réalité a des dimensions inconnues et inconnaissables, incluant des sources d'efficacité puissantes et inexploitées, qui offrent de l'espoir à la personne souffrante. La structure de quête des récits entendus — les récits de recherche de guérison auprès de médecins et de lieux saints à travers le pays — présuppose la subjonctivité. L'ouverture des horizons temporels — la représentation du futur comme source potentielle de changement et de guérison — est un thème central de subjonctivisation dans plusieurs des récits. Et l'on pourrait identifier d'autres éléments similaires également.

Prises ensemble, ces « tactiques » de subjonctivisation de la représentation narrative jettent une lumière sur la nature ou l'expérience de la maladie. La maladie telle que représentée en biomédecine est localisée dans le corps : dans des sites discrets ou des processus physiologiques. Cela est particulièrement vrai de l'épilepsie. Les récits de ceux qui sont les sujets de la souffrance représentent, par contre, la maladie comme présente dans la vie. La maladie est ancrée dans l'historicité humaine, dans la temporalité des individus, familles et communautés. Elle existe à titre de mémoire puissante et de désir. Elle incarne des contradictions et la multiplicité. Comme dans le cas d'objets esthétiques ou de textes narratifs complexes, la maladie ne peut être représentée globalement ou d'un seul point de vue. Elle est constituée plutôt comme un « réseau de perspectives » selon les termes d'Iser. Présente dans l'imagination et l'expérience, la maladie est traversée par une ouverture au changement et à la guérison.

Conclusion : la maladie, les récits et la subjonctivité

Les récits de maladie ne sont pas de simples rapports d'une expérience produite par la biologie ou des exposés mimétiques d'événements tels qu'ils sont narrés du point de vue des malades et de leur famille. Ils ne sont pas non plus de simples fictions culturelles. Les récits de maladie énoncent la réalité et une attitude envers elle. Ils mettent en forme l'expérience et organisent le comportement, même quand ils rapportent l'expérience telle qu'elle a été vécue et conservée dans le monde de la mémoire. Les récits sont « formatifs », constituant la maladie et notre expérience de celle-ci d'une manière tout à fait différente de celle suggérée par une théorie empiriste du langage médical. La biologie est certainement présente — aussi présente que ne l'est la matérialité du texte d'un roman. Mais la maladie n'est pas la simple réflexion de « l'ordre des choses » dans « l'ordre des mots ».

Elle est plutôt une interaction complexe entre un « lecteur » et un « texte », une forme de réalité constituée par des « jugements synthétiques » qui s'apparentent à ceux produits par un objet esthétique (Good 1993 : chapitre 7).

Nous avons soutenu que si nous devons analyser le rôle de la culture dans le façonnement de l'expérience de la maladie et du comportement, il est important que nous prêtions attention avec grand soin aux récits que nous entendons. Nous le devons en partie parce que l'essentiel de ce que nous savons de la maladie nous vient des récits que l'on nous raconte. De plus, le fait de conserver ces récits comme unités d'analyse plutôt que de les réduire à quelque forme d'explication rationnelle ou de preuve de comportements particuliers, peut nous alerter à la relation complexe entre les formes culturelles et l'expérience de la maladie. Les approches de la critique littéraire offrent des possibilités analytiques qui ont été peu explorées.

Les structures des récits de maladie requièrent une attention particulière. Qu'ils fassent partie d'un corpus de mythes ou d'une littérature formelle, de textes d'entretiens ou d'histoires quotidiennes racontées dans le contexte d'un discours naturel, les récits de maladie tirent leurs intrigues — et même ce qui compte comme « intrigue » — de la culture. Le récit est l'une des formes spécifiques à travers laquelle la culture médiatise l'expérience. L'étude des structures d'intrigue offre un moyen d'analyser ce procès.

Le contexte social du récit et la pragmatique des récits de maladie méritent aussi une observation et une analyse soignées. Les récits de maladie sont sociaux et intersubjectifs. Non seulement ils sont adressés à des auditoires spécifiques, mais ils sont conjointement construits, racontés dans des conversations tramées entre les membres de la famille, des voisins, ou des médecins et des patients. La maladie comme objet narratif n'est donc pas seulement conjointement constituée mais aussi localisée au sein de rapports de pouvoir. Les études de la pragmatique de la narration offrent dès lors des possibilités de recherche comparative et d'analyse critique.

Finalement, nous avons montré dans cet article que les multiples exposés de la maladie que nous entendons souvent comme chercheurs, ainsi que les allusions à un présent mystérieux que comportent de tels exposés, sont rarement fortuits. Vus du point de vue de la rationalité scientifique, lorsque l'on considère la théorisation ou les explications scientifiques comme la norme, de tels exposés semblent souvent contradictoires, irrationnels ou incohérents. Quand nous les écoutons comme des récits, cependant, de tels exposés semblent loin d'être incohérents. La maladie peut être localisée à l'intérieur des relations sociales grâce à l'explication comme Evans-Pritchard nous l'a appris. Cependant, la maladie est historicisée et localisée dans le cours de la vie grâce à la narration. Et c'est grâce aux tactiques de subjonctivisation de la narration que le caractère profondément mystérieux de la maladie, nos désirs de guérison et le miraculeux sont représentés et actualisés.

Il n'est pas étonnant dès lors que, comme anthropologues, nous soyons attirés par les récits de maladie dans les sociétés où nous travaillons. Nous sommes aussi profondément engagés dans le monde subjonctif que le sont les membres de toute société et la domination de la rationalité instrumentale en biomédecine confère une urgence particulière à nos efforts de recadrer la réalité. Bruner écrit que « stories of literary merit [...] render the world newly strange, rescue it from obviousness, fill it

with gaps that call upon the reader, in Barthe's sense, to become a writer, a composer of a virtual text in response to the actual » (1986 : 24). Il en est ainsi de la maladie. De même qu'elle procure souffrance, douleur et misère, transformée en récit, elle a le pouvoir de nous faire prendre conscience de la conventionnalité et de sa finitude, suscitant une réponse créative et revitalisant le langage et l'expérience. Il est dès lors peu étonnant que les anthropologues médicaux non seulement se sentent attirés par des histoires de maladie et de guérison racontées par d'autres, mais que nous devenions nous-mêmes des conteurs d'histoires. Une de nos tâches est certainement de « rendre le monde nouvellement étrange », de revitaliser notre propre langage médical — y compris celui des sciences sociales appliquées à la médecine — qui semble souvent peu approprié à la description d'une maladie grave ou de la souffrance, ou à la réponse qu'elles suscitent ; c'est de réinvoker un langage qui fasse place à la transcendance et à la moralité.

(Texte inédit en anglais traduit par Mikhaël Elbaz)

Références

AWARITEFE A.

1989 « Epilepsy : The Myth of a Contagious Disease », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 13 : 449-456.

BLASHFIELD R.K.

1984 *The Classification of Psychopathology : Neo-Kraepelinian and Quantitative Approaches*. New York : Plenum Press.

BROYARD A.

1992 *Intoxicated by My Illness, and Other Writings on Life and Death*. New York : Clarkson Patter.

BRUNER J.

1986 *Actual Minds, Possible Worlds*. Cambridge : Harvard University Press.

1990 *Acts of Meaning*. Cambridge : Harvard University Press.

CARR D.

1986 *Time, Narrative, and History*. Bloomington (Ind.) : Indiana University Press.

CASSIRER E.

1955 *The Philosophy of Symbolic Forms. Volume I : Language*. New Haven : Yale University Press.

EARLY E.A.

1982 « The Logic of Well-Being : Therapeutic Narratives in Cairo, Egypt », *Social Science and Medicine*, 16 : 1491-1497.

1985 « Catharsis and Creation : The Everyday Narratives of Baladi Women of Cairo », *Anthropological Quarterly*, 58 : 172-181.

EISENBERG L.

1986 « Mindlessness and Brainlessness in Psychiatry », *British Journal of Psychiatry*, 148 : 497-508.

- ENGEL G.
1977 « The Need for a New Medical Model : A Challenge for Biomedicine », *Science*, 196 : 129-136.
- GAINES A.
1992 *Ethnopsychiatry : The Cultural Construction of Folk and Professional Psychiatries*. Albany (NY) : SUNY Press.
- GEERTZ C.
1973 *The Interpretation of Cultures*. New York : Basic Books.
- GERHARDT U.
1990 « Qualitative Research on Chronic Illness », *Social Science and Medicine*, 30 : 1149-1263.
- GOOD B.
1977 « The Heart of What's the Matter. The Semantics of Illness in Iran », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1 : 25-58.
1991 « A Body in Pain : The Making of a World of Chronic Pain » : 29-48, in M. Good, P. Brodwin, B. Good et A. Kleinman, *Pain and Human Experience*. Berkeley : University of California Press.
1992 « Culture and Psychopathology : Directions for Psychiatric Anthropology » : 181-205, in T. Schwartz, G. White et C. Lutz, *The Social Life of Self : New Directions in Psychological Anthropology*. Cambridge : Cambridge University Press.
1993 *Medicine, Rationality and Experience : An Anthropological Perspective*. Cambridge : Cambridge University Press.
- GOOD B. et M. Good
1980 « The Meaning of Symptoms : A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice » : 165-196. in L. Eisenberg et A. Kleinman, *The Relevance of Social Science for Medicine*. Dordrecht (Holland) : D. Reidel Publishing Company.
1981 « The Semantics of Medical Discourse » : 177-212. in E. Mendelsohn et Y. Elkana, *Sciences and Cultures. Sociology of the Sciences (Volume V)*. Dordrecht (Holland) : D. Reidel Publishing Company.
- GOOD B., M. Good, I.T. Aricanli, Z. Ilbars, A. Güvener et I. Gelisen
s.p. « In the Subjunctive Mode : Epilepsy Narratives in Turkey », article à paraître dans *Social Science and Medicine*.
- GÜVENER A., A. Isik, Z. Ilbars et I. Gelisen
1990 « Orta Anadolu bölgesinde epidemiyolojik, klinik ve sosyokültürel yönle-riyle epilepsi araştırması », *Türkiye Klinikleri Tıp Bilimleri Araştırma Dergisi*, 8 : 151-159.
- HOPPER K.
1992 « Some Old Questions for the New Cross-Cultural Psychiatry », *Medical Anthropology Quarterly*, 5 : 299-330.
- ISER W.
1978 *The Act of Reading. A Theory of Aesthetic Response*. Baltimore : The Johns Hopkins University Press.
- JACKSON M.
1989 *Paths toward a Clearing : Radical Empiricism and Ethnographic Inquiry*. Bloomington (Ind.) : Indiana University Press.

KIRCHGASSLER K.U.

- 1990 « Change and Continuity in Patient Theories of Illness : The Case of Epilepsy », *Social Science and Medicine*, 30 : 1313-1318.

KLEINMAN A.

- 1980 *Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley : University of California Press.
- 1986 *Social Origins of Distress and Disease : Depression, Neurasthenia, and Pain in Modern China*. New Haven : Yale University Press.
- 1988a *Rethinking Psychiatry : From Cultural Category to Personal Experience*. New York : The Free Press.
- 1988b *The Illness Narratives : Suffering, Healing and the Human Condition*. New York : Basic Books.

KONDO D.

- 1990 *Crafting Selves : Power, Gender, and Discourses of Identity in a Japanese Workplace*. Chicago : University of Chicago Press.

LEVY J.E., R. Neutra et D. Parker

- 1987 *Hand Trembling, Frenzy Witchcraft, and Moth Madness. A Study of Navajo Seizure Disorders*. Tucson : University of Arizona Press.

LEWIS C.S.

- 1988 *On Stories and Other Essays on Literature*. San Diego : Harcourt Brace Jovanovich.

MISHLER E.

- 1986 *Research Interviewing : Context and Narrative*. Cambridge : Harvard University Press.

NKWI P.N. et F.T. Ndonko

- 1989 « The Epileptic among the Bamileke of Maham in the NDe Division, West Province of Cameroon », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 13 : 437-448.

RABINOW P. et W.M. Sullivan

- 1979 *Interpretive Social Science : A Reader*. Berkeley : University of California Press.

RICOEUR P.

- 1981 « Narrative Time » : 165-186, in W.J.T. Mitchell, *On Narrative*. Chicago : University of Chicago Press.
- 1984 *Time and Narrative (Volume I)*. Traduit par Kathleen McLaughlin et David Pellauer. Chicago : University of Chicago Press.

ROSENWALD G. et R. Ochberg

- 1992 *Storied Lives : The Cultural Politics of Self-Understanding*. New Haven : Yale University Press.

SARBIN T.R.

- 1986 *Narrative Psychology : The Storied Nature of Human Conduct*. New York : Praeger.

SCARRY E.

- 1985 *The Body in Pain. The Making and Unmaking of the World*. New York : Oxford University Press.

- SCHNEIDER J.W. et P. Conrad
1983 *Having Epilepsy : The Experience and Control of Illness*. Philadelphia : Temple University Press.
- SHORVON S.D., Y.M. Hart, J.W. Sander et F. Van Andel
1991 *The Management of Epilepsy in Developing Countries : An « ICBERG » Manual*. London : Royal Society of Medicine Services, International Congress and Symposium Series n° 175.
- TAYLOR C.
1985 *Human Agency and Language. Philosophical Papers* (1). Cambridge : Cambridge University Press.
- TURNER V.
1981 « Social Dramas and Stories about Them » : 137-164, in W.J.T. Mitchell, *On Narrative*. Chicago : University of Chicago Press.
- WEISSMAN M. et G. Klerman
1978 « Epidemiology of Mental Disorders », *Archives of General Psychiatry*, 35 : 705-712.
- WHITE H.
1973 *Metahistory : The Historical Imagination in Nineteenth-Century Europe*. Baltimore : Johns Hopkins University Press.
1980 « The Value of Narrativity in the Representation of Reality » : 1-24, in W.J.T. Mitchell, *On Narrative*. Chicago : University of Chicago Press.
- WILLIAMS G.
1984 « The Genesis of Chronic Illness : Narrative Reconstruction », *Social, Health and Illness*, 6 : 175-200.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION
1990 *Initiative of Support to People with Epilepsy*. Division of Mental Health, Document WHO/MNH/MND/90.3. Genève : WHO.

RÉSUMÉ/ABSTRACT

Au mode subjonctif

La construction narrative des crises d'épilepsie en Turquie

Cet article présente une analyse culturelle des crises en Turquie, à l'aide d'entrevues individuelles et familiales auprès d'un échantillon constitué de personnes diagnostiquées comme souffrant d'épilepsie ou de crises psychogènes. L'article brosse une brève critique des stratégies d'analyse qui juxtaposent « croyances » culturelles et « connaissance » médicale à propos d'une condition biologique et développe une façon spécifique de comprendre la construction narrative de la maladie et de son expérience. L'article s'inspire plus particulièrement des théories de la narrativité et de la réponse du lecteur (Iser, Ricoeur, Bruner) pour analyser les « tactiques de subjonctivisation » présentes dans les récits de maladie.

In the Subjunctive Mode
The Narrative Construction of Seizures in Turkey

This paper provides a cultural analysis of seizures in Turkey, based on individual and family interviews with a community sample of persons diagnosed as suffering epilepsy or psychogenic seizures. It outlines a brief critique of analytic strategies that juxtapose cultural « beliefs » to medical « knowledge » of a biological condition, and develops an alternative understanding of the narrative construction of illness and its experience. In particular, it draws on recent theories of narrativity and reader response (Iser, Ricoeur, Bruner) to analyze the « subjunctivizing tactics » present in illness narratives.

Byron J. Good
Department of Social Medicine and Health Policy
Harvard Medical School
25 Shattuck Street
Boston, Mass. 02115
U.S.A.

Mary-Jo DelVecchio-Good
Harvard Medical School
25 Shattuck Street
Boston, Mass. 02115
U.S.A.