Document généré le 4 juin 2025 21:39

Anthropologie et Sociétés

Soins intégrés. Handicaps sociaux et ordre moral dans un centre japonais pour le traitement de l'épilepsie

E. Ann Yeh

Volume 17, numéro 1-2, 1993

Folies / espaces de sens

URI : https://id.erudit.org/iderudit/015257ar
DOI : https://doi.org/10.7202/015257ar

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

Yeh, E. A. (1993). Soins intégrés. Handicaps sociaux et ordre moral dans un centre japonais pour le traitement de l'épilepsie. *Anthropologie et Sociétés*, *17*(1-2), 191–214. https://doi.org/10.7202/015257ar

Résumé de l'article

Soins intégrés

Handicaps sociaux et ordre moral dans un centre japonais pour le traitement de l'épilepsie

Cet article traite du programme de soins appliqué dans un centre japonais de traitement de l'épilepsie (JEC) dont l'objectif est de permettre la réintégration sociale des patients. Bien que ce programme ait été mis sur pied parce que des groupes de pression évoquaient les nombreux problèmes sociaux qui affectent les personnes épileptiques, il détourne l'attention de ces problèmes dans sa forme actuelle. Le programme du JEC est centré sur la réforme du comportement; il vise à remodeler les habitudes et la personnalité des gens souffrant d'épilepsie. Dans cet institut, les pratiques et les connaissances relatives à l'épilepsie et aux incapacités qui y sont liées reproduisent, selon moi, l'idéologie japonaise dominante en ce qui concerne la définition d'une personne « convenable » (Lock 1988). Il en résulte au moins deux conséquences : d'abord, cette reproduction justifie et « naturalise » une certaine répartition des services qui est fondamentalement inégalitaire ; ensuite, elle légitime les différences entre patients et médecins dans la capacité à définir les connaissances autorisées relatives à l'épilepsie et aux incapacités correspondantes.

Tous droits réservés © Anthropologie et Sociétés, Université Laval, 1993

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

SOINS INTÉGRÉS
Handicaps sociaux et ordre moral dans un centre japonais pour le traitement de l'épilepsie

E. Ann Yeh*

J'étudierai, dans cet article, l'histoire du cadre thérapeutique (« soins intégrés ») dans un centre japonais de traitement de l'épilepsie (JEC)[1]. Je m'attacherai à y décrire l'élaboration culturelle et institutionnelle des pratiques thérapeutiques et du savoir médical qu'on peut y observer. Je m'attarderai particulièrement aux processus sociaux par lesquels ces pratiques et ce savoir sont légitimés, et à ceux grâce auxquels l'autorité est sauvegardée (Lock 1993 : 380-400).

Les objectifs des thérapies médicales et les pratiques visant le traitement de l'épilepsie au Japon, en Europe et en Amérique du Nord, ont connu des modifications considérables depuis le début du siècle. De façon générale, on peut dire que le traitement en institution est passé des soins de gardiennage de longue durée (les patients passaient leur vie dans des foyers de convalescence pour personnes épileptiques, handicapées mentales ou souffrant de problèmes psychiatriques) à des soins de courte durée dont les objectifs explicites sont la normalisation et la réintégration sociale des personnes souffrant d'épilepsie (Brulleman 1972 ; Commission for the Control of Epilepsy and its Consequences 1978 ; DeBoer et Donkers 1972 ; DeGraaf 1972 ; Grant 1981 ; Gummit 1990 ; International League Against Epilepsy 1937 ; Japan Epilepsy Association 1986 ; Leichtenworthel 1900 ; Lund 1972 ; Lund et Randrup 1972 ; Menardi 1972 ; National Association of Epilepsy Centers 1990, 1991 ; Reid 1972 ; Schou 1937, 1938 ; Seino 1974 ; Teglbjaerg 1939). C'est cette tendance à la normalisation des politiques de traitement de l'épilepsie et des incapacités qui y sont liées, telle qu'elle se manifeste dans un centre japonais de traitement de l'épilepsie (JEC), dont je discuterai dans cet article.

Soins intégrés : historique et objectifs généraux

La tendance à traiter les patients souffrant d'épilepsie en visant leur normalisation sociale est apparue dans les années cinquante avec, *primo*, la fermeture de plusieurs services de soins de gardiennage aux États-Unis et, *secundo*, une réor-

* Plusieurs des idées développées dans cet article sont inspirées d'une conférence prononcée en 1988 par Allan Young lors du colloque international Wenner-Gren.

1. Le JEC (Japanese Institute for the treatment of Epilepsy) est un nom abrégé pour l'institut japonais de traitement de l'épilepsie où j'ai mené une recherche entre mai et septembre 1991. Cet article fait état des résultats de cette recherche.

ganisation conjointe des programmes de traitement de l'épilepsie en Europe (Grant 1981). Cette tendance s'est par la suite alimentée à des conférences internationales réunissant des spécialistes du traitement de l'épilepsie (Actes du quatrième symposium européen sur l'épilepsie 1972), qui préconisaient l'importance de modifier les objectifs de traitement, ainsi qu'à des recherches largement citées et financées par les gouvernements britannique et américain, lesquelles prônaient la nécessité d'orienter les objectifs vers la réintégration sociale (Reid 1972 ; Commission for the Control of Epilepsy and its Consequences 1978). Une telle orientation vers un objectif de traitement plus large, sanctionnée par la communauté internationale, commença, au début des années 1970, à influencer la politique japonaise en matière de traitement de l'épilepsie et des incapacités qui y sont liées. En 1974, un important neuropsychiatre, puisant dans les sources occidentales, fit pression sur le gouvernement japonais pour obtenir des services spécialisés qui répondraient aux besoins de réhabilitation des personnes souffrant d'épilepsie (Seino 1974).

Au début des années 1990, les méthodes de traitement appliquées dans plusieurs centres dans le monde avaient pour principal objectif la réintégration sociale des personnes souffrant d'épilepsie. Leurs programmes entraient dans la catégorie générale des « soins intégrés », dont on dit qu'ils facilitent la normalisation sociale grâce à une gestion opérant sur les plans psychologique, social et médical, connue aussi sous le nom de gestion « médicale » et « paramédicale » (Brulleman 1972 ; Commission for the Control of Epilepsy and its Consequences 1978 ; DeBoer et Donkers 1972 ; DeGraaf 1972 ; Grant 1981 ; Gummit 1990 ; International Bureau for Epilepsy 1972 ; Japan Epilepsy Association 1986 ; Lund 1972 ; Lund et Randrup 1972 ; Menardi 1972 ; National Association of Epilepsy Centers 1990, 1991 ; Reid 1972 ; Seino 1974). Dans les articles scientifiques comme dans les revues non spécialisées, les partisans des « soins intégrés » alléguaient que le chômage, le faible niveau d'instruction, des considérations économiques (en termes de coûts-bénéfices) et des problèmes psychologiques pouvaient conduire à une incapacité sociale, argument en fonction duquel ils justifiaient l'adoption de ce type de thérapie (Yagi 1989, 1991a, 1991b, 1991c ; Asano *et al.* 1986 ; Yagi et Ohnuma 1986 ; Grant 1981 ; Actes du quatrième symposium européen sur l'épilepsie 1972 ; Commission for the Control of Epilepsy and its Consequences 1978 ; Gummit 1990).

Bien que les programmes adoptés à travers le monde pour le traitement de l'épilepsie (1992) se ressemblent dans leur rhétorique de soins « intégrés » quand ils décrivent leurs méthodes de gestion des patients (Seino 1974 ; Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin 1975 ; Grant 1981 ; Gummit 1990 ; National Association of Epilepsy Centers 1990 ; Commission for the Control of Epilepsy and its Consequences 1978), leurs similarités s'arrêtent au principe d'organisation des « soins intégrés » et à l'objectif abstrait de la normalisation sociale des patients souffrant d'épilepsie. Au-delà du vernis que constitue le cadre général de réintégration sociale par des « soins intégrés », je suggère l'énoncé d'hypothèses spécifiques selon lesquelles les signes doivent être interprétés comme autant de symptômes nécessitant un traitement. Je soutiens que les incapacités que cherchent à soigner les thérapies « intégrées » ne sont pas universelles, c'est-à-dire non fondées dans la nature (tout comme ne le sont pas non plus la forme et le contenu des thérapies utilisées dans des centres et des sociétés particulières). Elles sont plutôt, selon moi, le produit de luttes et de processus historiques et culturels spécifiques (Comaroff et Comaroff 1991 ; Lock 1993).

Dans le contexte que j'ai choisi de décrire et d'analyser, un centre japonais de traitement de l'épilepsie que je nommerai JEC dont le cadre thérapeutique est celui des « soins intégrés », je soutiens que les signes particuliers que l'on considère comme socialement débilitants et qui nécessitent un traitement (et que l'on isole donc en vue du traitement) ne sont pas choisis arbitrairement. Ces objectifs de traitement témoignent plutôt des postulats qui dominent la société japonaise et ses organisations, au sujet de l'individu dans sa relation avec la société (Rohlen 1974, 1983 ; Kondo 1987 ; Lock 1986, 1988, 1991, 1993 ; Smith 1983, Peak 1989 ; Lebra 1976). La reproduction de ces postulats dans les pratiques et les croyances du JEC a au moins deux conséquences idéologiques : premièrement, elle justifie et « naturalise » une distribution particulière des services qui est résolument inégalitaire ; deuxièmement, elle entraîne des différences entre patients et médecins en ce qui concerne leur pouvoir de définir les connaissances qui font autorité en matière d'épilepsie et d'incapacités correspondantes.

L'instauration de telles pratiques thérapeutiques au JEC ainsi que les croyances qui les sous-tendent ne constituent pas un simple prolongement des idées que se fait la société japonaise sur les pratiques et les croyances dans le domaine médical — ce qui constituerait une extension du « regard » médical foucaldien. Foucault prétend en effet qu'à travers ce « regard », les *disciplines* contrôlent et subjuguent en produisant des identités et des corps dociles qui serviront les intérêts de l'État (Foucault 1979 : 137-138, 169-170). En m'appuyant sur de récentes analyses (Scott 1985, 1990 ; particulièrement Lock 1993), je m'éloignerai de l'analyse de Foucault sur le pouvoir du « regard » médical et adopterai plutôt la position suivante : « the medicalized body [...] is not only the product of changing medical knowledge and practice, but is at the same time a manifestation of potent, never settled, partially disguised political contests which contribute to the way in which the [...] body is 'seen' and interpreted » (Lock 1993 : 381-382).

Je soutiendrai donc dans cet article que même si la forme et le contenu du savoir qui fait autorité dans le contexte du JEC sont modelés par des postulats dominants, ils sont constamment révisés et modelés, aussi, par des luttes et des défis quotidiens dans un processus social de production du savoir (Young 1980, 1990). Ainsi, je me propose de décrire non seulement les postulats dominants qui sont reproduits dans le savoir médical et les pratiques thérapeutiques observés au JEC, mais également les façons dont ce savoir a émergé, s'est imposé et se maintient au JEC, et ce en dépit de sa contestation. Suivront d'abord des descriptions de congruences entre d'une part, les postulats dominants qui agissent sur l'individu dans sa relation avec la société japonaise et, d'autre part, les pratiques thérapeutiques et le savoir médical observés au JEC ; je décrirai ensuite les processus sociaux qui sont associés à l'émergence, au maintien et à la contestation de ces pratiques et croyances.

La lutte pour la fondation d'un centre de soins intégrés pour le traitement de l'épilepsie au Japon

La campagne pour la création du JEC a commencé en juin et juillet 1973, avec la fondation de deux groupes de soutien informels, dont l'un se composait de parents d'enfants épileptiques (l'Association de parents d'enfants souffrant d'épi-

lepsie) et l'autre, d'adultes épileptiques (l'Association bénévole de personnes souffrant d'épilepsie) (JEA 1986). Dans la première moitié des années 1970, des membres de ces groupes, travaillant de concert avec plusieurs neuropsychiatres japonais[2] bien connus, ont fait pression pour qu'on ouvre un centre spécialisé dans le traitement de l'épilepsie. Ces deux groupes ayant des membres et des intérêts communs, les médecins du Centre national pour le traitement des maladies nerveuses et mentales, à Tokyo, les ont réunis pour former l'Association japonaise d'épilepsie *Nami no kai* (Seino, communication personnelle 1991 ; Matsutoma 1980). L'Association devait représenter les intérêts des gens souffrant d'épilepsie et ceux de leur famille (Matsutoma 1980).

En 1974, afin d'obtenir du soutien pour l'ouverture d'un centre spécialisé dans le traitement de l'épilepsie, le neuropsychiatre qui devait devenir le directeur du JEC, M. Seino, écrivit un article dans lequel il affirmait que les services médicaux dont disposaient les Japonais souffrant d'épilepsie étaient loin derrière ceux dont on pouvait disposer en Europe ou en Amérique du Nord. Il y faisait remarquer que bien que les soins institutionnalisés pour les gens souffrant d'épilepsie aient été disponibles dès 1860 en Europe et en Amérique du Nord, ils n'avaient jamais existé au Japon. Seino soutenait l'importance de fournir aux « 500 000 personnes [souffrant d'épilepsie] au Japon » des services qui répondraient à leurs besoins, des services semblables à ceux offerts par les centres de traitement de l'épilepsie en Occident (Seino 1974).

L'organisation non professionnelle a utilisé une tactique similaire pour décrire les objectifs de ses campagnes (dont celui de fonder le JEC). Elle en appela au public et au gouvernement pour qu'ils considèrent les *souffrances* des personnes atteintes d'épilepsie. Ces souffrances quotidiennes, selon cette organisation, ne consistent pas seulement en des crises ou en des problèmes d'ordre *biologique*, mais résultent aussi des préjugés qu'entretient la société à l'égard des personnes atteintes[3]. L'organisation mettait l'accent sur le besoin fondamental de « services

2. Actuellement, au Japon, les adultes souffrant d'épilepsie sont traités principalement par des spécialistes appelés neuropsychiatres. Ce sont des médecins qui ont reçu une formation pour traiter à la fois les troubles qui, en Amérique du Nord, sont classés comme étant psychiatriques et ceux qui y sont classés comme étant neurologiques. La spécialisation de plus en plus grande, au Japon en particulier, et en biomédecine en général, a conduit à la création d'une sous-spécialité reconnue mondialement, appelée « épileptologie ». Toutefois, ceux qui reçoivent leur formation dans cette sous-spécialité en Amérique du Nord la reçoivent d'abord en neurologie tandis que c'est en psychiatrie que cela se fait au Japon. Au Japon comme en Amérique du Nord, les pédiatres et les neurochirurgiens traitent aussi l'épilepsie.

3. Ces préjugés sont renforcés par des politiques qui, entre autres, restreignent l'emploi aux gens souffrant d'épilepsie. On leur interdit par exemple d'obtenir un permis pour exercer les métiers de cuisinier, coiffeur, interprète, guide, technicien en rayons X, ouvrier des services sanitaires. De même, on leur restreint l'accès aux professions et aux métiers suivants : travailleur en santé publique, médecin, dentiste, hygiéniste dentaire, infirmière, masseur, physiothérapeute, ergothérapeute, pharmacien ; on restreint aussi l'accès à des techniques où ils auront à manipuler des médicaments dangereux ; il en va ainsi de la profession de vétérinaire. On recommande également fortement aux personnes souffrant d'épilepsie de ne pas devenir des enseignants, des pompiers, des avocats, des percepteurs, des fonctionnaires, des employés de l'assurance sociale et des architectes. En 1991, une photocopie des restrictions fut affichée dans un bureau de la clinique externe du JEC, et tous les membres du personnel étaient au courant des restrictions. La liste contenait 16 professions interdites, 12 professions comportant des restrictions et 15 professions dans lesquelles on recommandait fortement aux épileptiques de ne pas pratiquer.

médicaux suffisants, d'une éducation ainsi que d'une assistance sociale appropriées pour [les gens souffrant d'épilepsie] » ; elle insistait en outre sur la nécessité « d'abolir l'ignorance, les préjugés et la discrimination envers les gens souffrant d'épilepsie » (Matsutoma 1980 : 443). La fondation d'un institut spécialisé dans le traitement de l'épilepsie constituerait ainsi un pas vers les objectifs généraux de l'organisation : augmenter le soutien du public, améliorer les services et accroître les fonds gouvernementaux pour les personnes souffrant d'épilepsie.

À peu près à l'époque où les médecins et les groupes de pression relatifs à l'épilepsie commencèrent à insister pour que soit fondé un centre de traitement de l'épilepsie, le nombre de patients fréquentant les centres de traitement de la tuberculose déclinait. Un de ces centres était établi en banlieue de Shizuoka, une ville de grandeur moyenne située entre Tokyo et Nagoya. Pendant les pluies saisonnières du début des années 1970, l'hôpital fut sérieusement endommagé par les inondations. De lourds dégâts d'eau ainsi que le nombre décroissant de patients visitant le centre allaient conduire le gouvernement à fermer l'hôpital.

En 1975, en réponse aux demandes formulées par les groupes de pression se vouant à la cause de l'épilepsie, le ministère de la Santé et du Bien-être social transforma l'hôpital Shizuoka en centre de traitement de l'épilepsie. On donna aux médecins les plus engagés dans le projet la responsabilité d'organiser le centre. Parce que le JEC devait être le premier institut au Japon à fournir exclusivement des soins aux épileptiques, ses organisateurs reçurent le mandat de créer un programme qui traiterait les problèmes les plus graves associés à l'épilepsie.

Les besoins des gens souffrant d'épilepsie — qu'évoquait le Dr Seino dans son appel de 1970 — étaient clairement énoncés dans le premier programme de soins de l'institut. Dans ce document, les médecins proposaient un centre qui offrirait à ses patients non seulement un traitement biomédical contre l'épilepsie mais aussi des services de réintégration sociale (Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin 1975). Dans un article datant de 1981, Wada, le premier directeur de l'institut, décrivait l'hôpital comme un centre de « soins intégrés », dans lequel un personnel spécialisé médical et paramédical se réunirait pour traiter les personnes souffrant d'épilepsie (Wada 1981).

Les objectifs généraux du centre et leurs modifications subséquentes comportent des ressemblances frappantes avec les objectifs des centres de traitement de l'épilepsie énoncés par l'Association nationale des centres traitant l'épilepsie (National Association of Epilepsy Centers, NAEC) ainsi qu'avec ceux des instituts du Nord de l'Europe, décrits lors d'un symposium tenu en Europe en 1971 (voir Actes du 4e symposium européen sur l'épilepsie 1972). Bien que les directeurs de l'institut japonais aient avoué s'être inspirés des centres américains et européens, ils ne souscrivent pas à l'approche (apparemment) très interventionniste, centrée sur la haute technologie, et favorisant une hospitalisation à court terme ainsi que des opérations chirurgicales, que décrit la NAEC dans son guide sur les centres de traitement de l'épilepsie aux États-Unis (NAEC 1990). Ils favorisent plutôt la réadaptation psychosociale (l'ergothérapie, la thérapie par les loisirs) et de plus longues admissions à l'hôpital[4].

4. Le projet initial proposait six services : un service médical, un service de réadaptation, une section de soins infirmiers, un service de recherche, un service de formation (pour les infirmiers, les

En résumé, le JEC, un centre de soins intégrés, n'a été établi qu'à la suite des pressions des médecins et des associations auprès du ministère japonais de la Santé et du Bien-être. Ces groupes ont décrit les problèmes que rencontrent les gens souffrant d'épilepsie en matière de discrimination à l'emploi, de manque d'accès aux services médicaux et ont défini ces problèmes d'après les besoins que le gouvernement japonais se devait de prendre en charge. Le Ministère a répondu à ces demandes en allouant un financement et un établissement hospitalier (un ancien centre de tuberculose) pour la création d'un institut spécialisé destiné aux personnes souffrant d'épilepsie.

Le projet initial du JEC ainsi que sa structure actuelle indiquent que l'un des principaux postulats sous-tendant le programme de traitement du JEC est que les personnes qui ont des crises fréquentes d'épilepsie souffrent non seulement de dysfonctions physiologiques, mais aussi de divers problèmes psychologiques et sociaux. L'objectif que s'est fixé le personnel du centre est de traiter les problèmes de chacun des patients et de préparer ces derniers à une participation active dans la société.

L'apprentissage de la morale

> It should be a basic principle that moral education in the school should be provided throughout all the educational activities of the school. Therefore, proper instruction should be given not only in the hours for Moral Education, but also in the hours for each Subject [sic] and Special Activities [sic], in conformity with their respective characteristics.
>
> In carrying out moral education at school, due consideration should be given to establishing close human relationships between teachers and pupils and among pupils themselves and to guiding thoroughly the practice of moral codes in the basic behavior of every day life in co-operation with the home and the local community concerned.
>
> Gouvernement du Japon 1983 :1

Bien que le personnel du JEC soutienne que des influences internationales, particulièrement européennes et américaines, ont contribué à façonner les structures de cette institution, ses objectifs de traitement correspondent aux objectifs fixés par d'autres institutions sociales japonaises, particulièrement les institutions scolaires (comme le démontre la citation) et les entreprises. On a dit ailleurs que ces objectifs maintiennent les idéaux, font respecter l'*idéologie dominante*, en raison de laquelle les préférences et les objectifs individuels sont supprimés « au profit de l'harmonie du groupe, de sa cohésion et de son avancement » (Lock 1988 : 406). Ces objectifs ont été liés aux efforts déployés par le gouvernement japonais pour former une main-d'œuvre qualifiée, donc compétitive, grâce aux réformes de son

---

infirmières et les médecins) et un service d'entretien. Chacun des services proposés fut ensuite divisé en sections (Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin : 1975). Dans le document, sept domaines étaient proposés pour favoriser la réadaptation sociale : des classes organisées dans le cadre de l'hôpital, de l'ergothérapie, de la physiothérapie, une maison de transition, un atelier, une école pour la formation des éducateurs spécialisés et une section qui abriterait les mères et leurs enfants.

système d'éducation (Lock 1991). Je poursuivrai par un bref examen des conditions entourant l'émergence et le maintien de l'ordre dans les institutions japonaises, particulièrement celles liées à la première socialisation. J'espère ainsi clarifier comment les pratiques qui ont cours au Japon dans d'autres institutions sociales s'articulent avec celles du JEC et comment l'autorité est maintenue dans ces institutions.

Dans une synthèse des recherches portant sur les pratiques parentales japonaises, Rohlen prétend qu'en comparaison avec les parents nord-américains, qui tendent à encourager l'indépendance et la verbalisation chez leurs enfants dès le plus jeune âge, les parents japonais tendent à encourager la réceptivité aux conseils des parents ainsi que la dépendance des enfants d'âge préscolaire (Rohlen 1989). Les parents, soutient Rohlen, contrôlent le comportement de leurs jeunes enfants non par l'autorité, mais plutôt par un appel aux sentiments et par le « resserrement des liens affectifs » entre la mère et l'enfant. La discipline franche est rarement utilisée avec les petits enfants, et sauf dans les cas extrêmes de mauvais comportement (Rohlen 1989).

Les comportements encouragés chez les jeunes enfants japonais au moment de la première socialisation contrastent avec ceux que l'on attend des enfants de la maternelle. Les parents japonais affirment que l'entrée à la maternelle marque chez leurs enfants une transition significative vers la vie publique ; selon eux, la maternelle est un endroit où les enfants doivent apprendre les habiletés nécessaires à la « vie de groupe » (*shudanseikatsu*). Mener une « vie de groupe » implique que l'on participe de façon volontaire et enthousiaste aux activités, cela suppose qu'on fasse passer ses désirs et ses buts au second plan (faire preuve de *enryo*), et qu'on vise à atteindre une interaction harmonieuse avec le groupe. Les caractéristiques comportementales qui sont encouragées dans la vie de groupe sont habituellement subsumées sous l'objectif général de la préparation à l'âge adulte ; on s'attend à faire de chacun une personne socialisée, *shakaijin*, qui contribuera pleinement à la force de travail japonaise (Peak 1989).

Les parents japonais qui ont été interrogés, pour les besoins de l'entrevue, sur les pratiques à la maternelle spécifient que les habiletés *shudanseikatsu* diffèrent de celles nécessaires à la vie de famille (Peak 1989). Par exemple, alors qu'un certain degré de dépendance (*amae*) est encouragé chez les enfants à la maison, ceux qui l'affichent à l'école sont considérés comme étant excessivement dépendants ou gâtés (*wagamama*). Les parents rapportent qu'à l'école, on apprend aux enfants les habiletés nécessaires au comportement en groupe grâce à la participation (Peak 1989).

Dans son étude des écoles maternelles japonaises, Peak remarque que les nouvelles idées sur le comportement approprié à la « vie de groupe » sont mises en application et qu'un comportement inacceptable est modifié par des méthodes extrêmement efficaces de manipulation indirecte. L'auteure mentionne que comme les comportements que l'on encourage à l'école et à la maison peuvent se contredire, quelques enfants ont de la difficulté à s'ajuster aux attentes de leur professeur de maternelle.

Dans les maternelles, l'opposition franche — et particulièrement le refus de participer à des activités de groupe organisées — ne rencontre pas d'opposition

directe de la part des professeurs, mais suscite plutôt une alliance apparente de l'enseignant avec l'enfant. Le résultat de cette lutte enseignant-élève est que les enfants, ne rencontrant apparemment aucun adversaire, sont amenés à s'avouer vaincus, et en outre, l'intervention de l'enseignant et le contrôle direct qu'il exerce ne se manifestent pas ouvertement dans ce type de mise en application de l'autorité (Peak 1989). Comme c'est aussi le cas pour l'imposition de l'autorité à la maison, les enseignants du primaire sont apparus comme dirigeant le comportement des élèves non pas par des règlements mais par la pratique, par la persuasion discrète et en encourageant chez leurs élèves la connaissance de soi (Rohlen 1989; Peak 1989).

Comment les comportements désirés comme appropriés à la vie de groupe sont-ils encouragés dans les écoles et les établissements pour adultes ? Rohlen et Peak remarquent tous les deux qu'à l'école, on apprend aux enfants à agir de façon à respecter le *shudanseikatsu* non pas à l'aide de préceptes, mais plutôt grâce à un horaire réglé par des activités de groupe. Les horaires quotidiens sont assez libres à la maternelle ; toutefois, au fur et à mesure que les élèves progressent d'une classe élémentaire à l'autre, des routines extrêmement standardisées sont ajoutées, au point que les journées sont « under the jurisdiction of [...] an intensively routinized order » (Rohlen 1989 : 21). On y fait respecter la discipline et la routine non seulement à force de répétition, mais aussi en modelant la conduite et avec l'aide du contrôle des pairs plutôt que de l'enseignant (1989 : 21).

En outre, les pratiques observées dans les établissements fréquentés par les adultes (les entreprises) démontrent des similitudes avec celles observées dans les écoles. L'accent y est mis sur une autorité apparemment décentralisée ; le comportement de l'individu y est évalué par ses pairs, les journées y sont fortement découpées et la gestion y est coopérative. Comme à l'école, les collègues partagent les tâches ménagères, ils doivent se soumettre aux codes vestimentaires et participer aux discussions de groupe. Ces activités normalisent des pratiques importantes pour le *shudanseikatsu* (« la vie de groupe ») et favorisent « la compréhension qu'a l'individu des nécessités sociales » (Rohlen 1989 : 27). Ces dernières encouragent une personne à se conformer aux exigences attachées au fait d'être une personne socialisée (*shakaijin*) qui participera pleinement à la force de travail. Comme dans les écoles primaires, l'autorité, affirme Rohlen, est respectée dans les entreprises non pas grâce à des mesures franches, coercitives, mais grâce à une gestion apparemment décentralisée et à la critique des collègues.

En conclusion, on peut dire que les pratiques particulières qui encouragent les comportements appropriés à la « vie de groupe » (*shudanseikatsu*) dominent les institutions japonaises, entre autres à l'école et dans les entreprises. Dans l'ensemble, ces pratiques mettent en relief l'importance de la coopération, de l'interdépendance et de la critique des pairs, toutes choses jugées nécessaires pour préparer un individu à devenir un adulte entièrement adapté à la société japonaise (un *shakaijin*). Correspondent aussi à cet idéal la patience, l'humilité et le fait de privilégier les objectifs du groupe plutôt que les siens. Bien que, d'une certaine manière, ce tableau de la société japonaise puisse sembler « harmonieux », les pratiques, elles, semblent faire valoir un idéal qui met en veilleuse les désirs et les objectifs des individus au profit de ceux du groupe (Lock 1986, 1988). Lock fait l'hypothèse que cette éducation morale est combinée avec la promotion de « l'habileté d'abord » afin d'ériger un système où les intérêts de l'État — former une main-d'œuvre

compétitive — se trouvent servis (1991 : 515). Je soutiens que ces pratiques sont idéologiques en ce qu'elles reproduisent les postulats dominants qui agissent sur l'individu dans sa relation avec la société, au Japon, et qu'elles les naturalisent.

Les analyses discutées dans cette section (particulièrement celles de Rohlen 1989 et Peak 1989) donnent aussi un aperçu de la façon dont la cohésion est assurée dans les institutions sociales japonaises. Elles indiquent que les croyances et les pratiques idéologiques qui ont cours dans les écoles et les établissements japonais font autorité non pas en raison de la coercition franche qu'elles exercent, mais grâce à une gestion décentralisée qui donne l'illusion d'une intervention très limitée (presque inexistante) des figures d'autorité, met l'accent sur la critique des pairs et encourage la modification du comportement par la réalisation de soi. Selon ces chercheurs, bien que les apparences laissent entrevoir des relations harmonieuses avec le groupe et une autonomie de l'individu en ce qui concerne ses décisions, en dernière instance, l'autorité et le pouvoir de manipuler la résistance des individus à cette autorité demeurent dans les mains de ceux qui sont au sommet de la hiérarchie.

Les thérapies de soins intégrés utilisées pour le traitement des incapacités liées à l'épilepsie

Si l'on en juge par le contexte dans lequel est né le programme de soins intégrés du JEC et par les deux rappels, présentés par l'organisation non professionnelle, des problèmes de discrimination et de préjugés qui affligent les épileptiques, on serait en droit de s'attendre à un programme de traitement qui tienne compte de ces problèmes. On serait aussi en droit de s'attendre à des thérapies qui ne lieraient pas directement ces problèmes à la moralité du patient (ou à son manque de moralité).

Après avoir fait des observations dans un pavillon interne ainsi que dans une clinique externe du JEC, discuté avec des patients et des médecins du JEC, examiné des dossiers de patients et la documentation du JEC, je peux conclure que mes attentes concernant les politiques et les pratiques de soins complets offerts au JEC en 1991 n'ont pas été satisfaites.

Les questions sociales et politiques n'ont été discutées que de façon abstraite par le personnel du centre. En outre, les thérapies y étaient principalement axées sur la modification des comportements inadéquats du patient afin que celui-ci s'harmonise à la vie de groupe et qu'il puisse intégrer le marché du travail.

Les thérapies « intégrées » pratiquées au JEC sont conçues non seulement pour contrôler la fréquence des crises (par la chirurgie ou les médicaments) mais aussi pour faire disparaître d'autres *symptômes* qui pourraient nuire à l'intégration *sociale*, à l'aide de l'ergothérapie et d'une réadaptation par les loisirs. Les traits et attitudes que la thérapie se donne comme objectif de faire adopter par les patients sont les suivants : l'humilité, la persévérance, la capacité de travailler seul, mais aussi celle de vivre en harmonie avec le groupe, d'avoir de saines habitudes alimentaires et de vie, ainsi qu'une bonne capacité de concentration. Les évaluations formelles et informelles effectuées par le personnel (qui comprenait des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des psychologues, des ergothérapeutes et des physiothérapeutes) ainsi que la distribution des services médi-

caux (particulièrement la façon dont étaient choisis ceux qui allaient être opérés, l'opération étant considérée comme le plus efficace des traitements) étaient grandement influencées par ces objectifs institutionnels.

Au JEC, les routines quotidiennes proposées à l'ensemble des patients ont été établies dans le seul but de les habituer à prendre leurs médicaments régulièrement, à avoir une routine quotidienne et à vivre en groupe, ce qui ne correspond *décidément* pas seulement au contrôle des crises. L'ergothérapie et la réadaptation par les loisirs furent ajoutées pour les mêmes raisons : afin que les patients puissent maintenir un horaire régulier et donc de les habituer à une routine et à des exercices qui nourriraient les qualités dont on a parlé plus haut. Des personnes se ralliaient à ces objectifs de manière plus ou moins stricte.

Certaines personnes, dont les crises n'étaient pas contrôlées par les médicaments, étaient ainsi admises à l'hôpital explicitement dans le but de contrôler les crises ; toutefois, selon le personnel l'admission à l'hôpital servait aussi d'autres buts : on soupçonnait les patients de ne pas se plier aux routines que le personnel médical leur avait apprises, ou d'avoir contracté des habitudes irrégulières. Le personnel médical ainsi que les guides médicaux considéraient ces traits comme ayant un effet sur la fréquence des crises.

Le discours d'un médecin dont l'un des patients était sur la liste d'attente pour une admission met en lumière cette position. Le médecin dit, lors d'une conversation qui eut lieu après la visite de son patient :« Ce patient est un drôle de personnage (*kawatta hito*), n'est-ce pas... nous l'avons mis sur la liste d'attente parce que nous soupçonnons son problème de contrôle de crise ne pas être causé par l'inefficacité de ses médicaments, mais par son mode de vie. Nous espérons, en l'admettant à l'hôpital, lui donner un horaire régulier, de façon à ce que ses crises soient contrôlées ; il verra ainsi que c'est son mode de vie qui aggrave ses crises ».

Ce patient avait visité la clinique externe parce que ses crises n'étaient pas sous contrôle. Voici la façon dont on procéda avant de prendre la décision de l'hospitaliser. Après avoir posé des questions au patient sur ses fréquentations, sur la façon dont les autres le décriraient, sur sa façon de conduire, son horaire quotidien, sa consommation de marijuana ou de toute autre drogue, le médecin lui fit une remarque sur son mauvais teint (*kao iro ga mazui*). Il lui demanda ensuite s'il prenait ses médicaments régulièrement ; le patient répondit par l'affirmative. Le médecin jeta un coup d'œil sur une fiche indiquant son taux sanguin, lequel avait été pris ce matin-là, et il dit : « Avez-vous pris vos médicaments hier matin ? » Le patient répondit : « Non ». Le médecin lui rétorqua : « Votre maladie se guérit facilement, mais vous ne prenez pas vos médicaments ». Ensuite, se tournant vers les internes et les anthropologues dans la salle, il leur dit : « Sous-estimation. Optimisme propre aux épileptiques ». Le médecin se remit à parler en japonais : « Il ne prend pas ses médicaments et ne croit pas à la gravité de sa maladie ». Après quelques questions supplémentaires, il fit en sorte que le patient soit hospitalisé.

Ce cadre moral influence aussi la façon dont les candidats ont été sélectionnés pour recevoir une opération chirurgicale au lobe temporal ainsi que les raisons données pour l'hospitalisation prolongée de certains patients[5]. L'opération du lobe

5. Les critères de sélection pour une opération chirurgicale sont examinés en détail dans les articles de Mihara (1990) et de Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin (1991).

temporal est considérée comme un traitement efficace permettant de contrôler les crises d'épilepsie ; seul un nombre très limité de patients en bénéficient chaque année. Selon les critères de sélection utilisés par le JEC, il doit s'agir de patients qui ont plus de quinze ans, dont les crises ne peuvent être maîtrisées par l'hôpital, qui ne montrent pas de *symptômes* psychiatriques, et pour qui une bonne réinsertion sociale est jugée possible. Ainsi, les deux tiers des personnes qui ont subi l'opération étaient des hommes instruits, motivés, et possédant de bonnes chances d'emploi (Mihara 1990 ; Mihara *et al.* 1990)[6]. Les patients opérés demeurent à l'hôpital pendant trois mois après l'intervention et sont encouragés à réintégrer graduellement la société après avoir quitté l'hôpital.

Voici un cas qui comporte des ressemblances frappantes avec l'exemple ci-haut : il s'agit d'un jeune patient ayant été exclu de la liste des candidats à l'opération. Son médecin affirma que les principales raisons pour lesquelles il ne subirait pas l'opération étaient, d'abord, que le garçon manquait de maturité (il ne s'accordait pas avec les autres et avait causé bien des problèmes dans la salle de l'hôpital où il résidait), qu'il n'avait pas une vie réglée (son horaire était sens dessus dessous ; il n'arrivait pas à dormir la nuit et somnolait le jour) ; en outre, le médecin ne croyait pas pouvoir guérir les crises qui l'affectaient particulièrement. Le patient fut retiré de la liste des candidats à la chirurgie et on lui dit que c'était en raison de problèmes physiologiques ; on le garderait à l'hôpital pour que ses crises soient sous contrôle, de la même façon qu'une opération les aurait maîtrisées.

Le médecin justifia cette décision par le fait que comme les problèmes de ce garçon étaient dus à son « manque de maturité » et à sa vie déréglée, le personnel croyait que la meilleure chose à faire était de l'habituer à une vie réglée et de lui apprendre la vie en groupe. Il estimait que le patient resterait hospitalisé encore trois mois (il l'avait déjà été six mois en tout, à trois reprises).

Parce que la thérapie pratiquée au JEC met l'accent à la fois sur une réforme du comportement et sur une maîtrise des crises, l'hospitalisation de ses patients est, en moyenne, beaucoup plus longue qu'elle ne l'aurait été dans un institut semblable en Amérique du Nord (l'hospitalisation des adultes dure en moyenne trois mois au JEC) et les raisons en sont très différentes. Dans un institut nord-américain, par exemple à l'Institut neurologique de Montréal (INM), les patients souffrant d'épilepsie sont rarement hospitalisés plus de trois mois. De même, le « réajustement de la médication » dans les cas légers (c'est-à-dire les cas autres que ceux nécessitant une opération : uniquement des patients ayant pris une surdose de médicaments

6. Ce choix n'est pas lié à des différences épidémiologiques dans la fréquence des cas d'épilepsie entre hommes et femmes ; il n'est pas lié non plus au nombre de candidats à l'opération. Pendant l'été 1991, il y avait un nombre égal d'hommes et de femmes dans le pavillon des adultes du JEC. J'ai été témoin du fait que plusieurs patients ont été exclus de la liste des candidats à une opération. Parmi les raisons données, on mentionnait le fait d'être une ménagère d'âge mûr (n'ayant donc pas besoin d'être opérée), le fait d'être une femme dont on supposait qu'elle ne travaillerait que quelques années dans un bureau avant de se marier, ou le fait d'être un type de personne qui ne bénéficierait pas de l'opération. Les trois raisons mentionnées étaient utilisées pour des femmes, aucune candidature masculine n'ayant été rejetée pour ces raisons. En outre, dans plusieurs cas, on exprimait des hésitations à l'égard des patients qui n'avaient pas eu de bons résultats aux tests d'intelligence.

anti-épileptiques ou des cas aigus de *status epilepticus*) ainsi que « l'ergothérapie et la réadaptation par les loisirs » n'y nécessitent pas une hospitalisation.

Ainsi, les « soins intégrés » offerts au JEC ont évolué vers un programme dans lequel les crises épileptiques ne sont pas atomisées et traitées comme des entités biologiques associées à des organes particuliers. L'épilepsie y est plutôt considérée comme un problème comportant des manifestations biologiques, sociales et psychologiques. Les thérapies médicales élaborées dans le cadre du programme des « soins intégrés » du JEC, comme dans d'autres établissements médicaux au Japon (Lock 1988, 1991), ont pour but de traiter cet ensemble de problèmes.

Comme c'est le cas dans d'autres contextes médicaux et institutionnels au Japon (par exemple les écoles, les hôpitaux, les entreprises) (Rohlen 1974, 1983; Lock 1991; Peak 1989; Kondo 1987), les thérapies offertes au JEC, plutôt que d'être centrées sur l'aspect « psychologique » (soit les thérapies axées sur la parole) sont orientées vers la réforme du comportement. Leur but ultime est que les patients réintègrent le marché du travail et la société. Cette approche mène à l'utilisation de techniques de modification du comportement ainsi qu'à la distribution sélective des thérapies efficaces aux patients qui possèdent les qualifications idéales que définissent les critères élaborés par le JEC.

Au cours du processus qui a mené à la médicalisation des problèmes liés à l'épilepsie au JEC, les objectifs politiques visés pendant la campagne en faveur de la création d'un centre de soins pour épileptiques ont été subvertis. Au JEC, les problèmes liés à l'épilepsie sont réinterprétés comme individuels, c'est-à-dire comme des problèmes moraux pouvant être résolus par une réforme du comportement des individus souffrant d'épilepsie et des membres de leur famille.

Les soins intégrés et la lutte contre les incapacités liées à l'épilepsie : le combat de Yamada san

Cet article peut avoir indiqué, jusqu'ici, que les « soins intégrés », les « incapacités » et les « désordres » sont considérés au JEC comme pouvant être définis en fonction de caractéristiques neutres, *concrètes*, mesurables avec des instruments objectifs, sans prêter le flanc à la critique ou causer des débats au sein de l'institut. Je voudrais faire remarquer, dans cette partie-ci de l'article, que les définitions de ces termes sont *choisies* et *produites* dans la société par des *processus sociaux*, définis plus spécifiquement par Young (1980 : 138-140) comme étant des processus sociaux de production du savoir basés sur une stricte division sociale du travail entre personnel médical et patients. Au cours de ces processus, le pouvoir de définir et de protéger un savoir qui fait autorité est souvent laissé aux experts (les professionnels spécialisés dans le traitement de l'épilepsie), alors que l'apport d'autres groupes (les patients) dans la définition de ce savoir demeure mince ou inexistant.

Dans le contexte du JEC, la résistance à ces définitions officielles est subvertie et l'ordre social est maintenu grâce à des processus qui présentent des ressemblances frappantes avec ceux existant dans d'autres institutions japonaises (Rohlen 1989; Peak 1989). Le portrait de Yamada san et de son milieu servira à montrer les luttes auxquelles donnent lieu diverses significations possibles du désordre et de

l'incapacité. On verra aussi les façons grâce auxquelles les impératifs institutionnels du JEC prennent le pas sur les luttes individuelles.

Le combat de Yamada san[7]

Yamada san avait l'air épuisée : elle avait des poches sous les yeux. Un lundi, alors que le directeur adjoint faisait sa tournée, elle le regarda, se mit à pleurer et lui dit qu'elle n'avait pas été capable de dormir depuis que la fréquence de ses crises avait diminué et qu'elle s'inquiétait de son retour à la maison. Elle affirmait ne pas vouloir retourner à la maison.

Le directeur adjoint avait l'air mal à l'aise et s'arrêta un moment. Il dit à Yamada san — gentiment mais fermement — que comme ses crises étaient maintenant maîtrisées, elle devrait retourner à la maison bientôt. Accompagné des internes, des médecins et des infirmières en charge de cette salle, il se dirigea vers le lit suivant. Yamada san en appela aux gens présents.

Alors que le personnel était avec un autre patient, Yamada san continua à pleurer et m'expliqua pourquoi elle ne voulait pas retourner à la maison : ici, à l'hôpital, elle avait un horaire régulier ; elle pouvait étudier et apprendre à lire. Elle pouvait mener sa vie indépendamment de sa mère. Rien de tout cela ne serait possible après avoir quitté l'hôpital. De retour à la maison, elle chercherait un emploi ou quelque chose d'autre pour sortir de la maison, n'importe quoi. Lorsque je lui demandai si elle croyait être capable de suivre des cours ou de participer à une activité quelconque de retour à la maison, elle me dit que non, qu'une fois rentrée à la maison, elle se retrouverait dans la situation habituelle : on la traiterait comme une enfant. On lui offrirait ses plats préférés tous les jours ; elle passerait ses journées à écouter la télévision, à se faire dorloter par son frère et par sa mère, plutôt que d'étudier et de faire des choses de façon autonome, comme à l'hôpital.

Lorsque la fréquence des crises de Yamada san était tombée presque à zéro quotidiennement, certains des patients et d'autres personnes de l'hôpital avaient noté combien elle aurait de chance si ses crises étaient sous contrôle. En réponse à ces remarques, elle avait baissé les yeux et marmonné : « Peut-être n'est-ce pas une si bonne chose ». Elle avait alors manifesté clairement que crises ou non, elle voyait de nombreux avantages au fait de demeurer à l'hôpital.

Ce n'était ni la première ni la dernière fois que Yamada san discutait de ses problèmes à l'hôpital. D'autres fois, elle parlait de sa mère, de ses problèmes à l'école et de sa situation à la maison. Elle parlait du fait qu'elle avait voulu être institutrice ; ses parents l'avaient retirée de l'école en raison de son épilepsie à la fin de son cours primaire. Malgré toute l'affection que lui démontraient ses parents, elle se sentait un fardeau, ne leur ayant apporté que des soucis. Elle voulait un emploi ; elle voulait apprendre à lire, retourner à l'école, disait-elle tout d'un trait, mais cela ne pourrait jamais arriver en dehors du contexte de l'hôpital, autant à cause de ce qu'elle était, que de sa mère ; elle retournerait à ses anciennes habitudes : se lever tard le matin, écouter la télévision le reste de la journée et se faire accompagner par son frère et sa mère partout où elle irait.

À plusieurs reprises, elle parla de sa dépendance excessive comme étant son principal problème : à l'égard de sa mère, de son frère, des infirmières de l'hôpital. Elle disait que son état avait été pire avant sa première admission à l'hôpital et racontait à quel point elle avait

7. Il s'agit d'un pseudonyme. Le suffixe « san » est habituellement traduit par mademoiselle ou monsieur. En japonais cependant, il ne possède pas les connotations formelles de « mademoiselle » ou « monsieur » et est régulièrement utilisé entre connaissances.

été gâtée (*wagamama*) et dépendante après son premier séjour ; comment elle s'était améliorée depuis (elle en était à sa troisième admission). Elle avait d'abord détesté l'hôpital, voulant retourner chez elle, chaque jour. Depuis, elle avait appris à laver ses vêtements, à vivre en groupe, à manger des plats qui ne la tentaient pas vraiment, à finir un travail... la liste était interminable. Pourtant, une fois retournée à la maison, les choses redevenaient ce qu'elles avaient toujours été : on lui donnait tout ce qu'elle voulait. Elle voulait son propre appartement ainsi qu'un travail à temps partiel, n'importe lequel.

Peu après la confrontation rapportée plus haut, Yamada san signala davantage de crises au personnel médical. Elle qui n'en signalait plus une seule au moment de la confrontation, en signala de nouveau quelques-unes, puis dix, puis vingt et plus par jour.

A. Antécédents

Yamada san, 39 ans, est hospitalisée au JEC. Au moment de sa déclaration, elle était à l'hôpital depuis six mois. Ses premières hospitalisations remontent à dix et à huit ans auparavant. La première fois, elle avait été hospitalisée pendant plus d'un an ; la deuxième fois, elle ne l'avait été que quelques mois. Une clinique de soins pour épileptiques avait été bâtie près de chez elle ; elle s'y rendait pour des examens médicaux mensuels. Toutefois, environ un an avant la confrontation en question, elle décida de se faire hospitaliser de nouveau. Avant son admission, on décela chez elle une concentration sanguine de médicaments plus basse que la normale, étant donné la médication qu'on lui avait prescrite.

B. Les dossiers des patients

Le diagnostic de Yamada san, selon les dossiers de l'hôpital, est une épilepsie secondaire généralisée. Bien que le diagnostic n'ait pas changé depuis la première visite de Yamada san à l'hôpital, la catégorie particulière d'épilepsie qu'on lui attribue a changé depuis, en raison des progrès de la technologie et de modifications dans le système international de classification des types d'épilepsie. Les crises de Yamada san sont regroupées dans son dossier médical sous deux appellations générales : 1) des crises toniques-cloniques généralisées ou 2) de légers étourdissements ou évanouissements. Sa première crise s'est produite alors qu'elle avait dix ans et depuis, il ne s'est pas passé plus de deux semaines sans qu'elle n'en ait une.

Le dossier médical de Yamada san contient d'autres renseignements : on y dit qu'elle est instable émotivement (peut-être en raison de son épilepsie, y ajoute-t-on) et qu'elle est trop dépendante et égoïste. On y retrouve aussi des commentaires sur une baisse dans ses résultats scolaires après sa première crise ainsi que sur une diminution de son intelligence entre son premier test de quotient intellectuel (elle était alors enfant) et son plus récent.

Voilà bientôt six mois que Yamada san est à l'hôpital, et son dossier montre que le personnel a éprouvé diverses difficultés avec elle. Dans le carnet rouge des infirmières, sont notés les problèmes qu'elles rencontrent avec les patients du pavillon, ainsi que les mesures prises pour y remédier. Chaque page est divisée en trois colonnes : « problèmes », « mesures » et « évaluations ». Depuis l'arrivée de Yamada san, les infirmières ont rempli trois pages de carnet (alors que la plupart des patients n'y sont même pas mentionnés). Elle aurait de la difficulté à marcher, des problèmes d'appétit, des étourdissements et un manque de stabilité (*furatsuki*). De plus, elle passerait trop de temps seule dans sa chambre.

Comme les deux premières fois où elle a été hospitalisée, elle a été admise cette fois-ci pour le réajustement supposé de sa médication et la maîtrise de ses crises. Dans des cas semblables, les médecins modifient la dose ou le type de médication anti-épileptique que doit prendre le patient de façon hebdomadaire ou bimensuelle. Ils doivent s'assurer que la

médication permette la maîtrise des crises du patient. Pendant le séjour de Yamada san à l'hôpital, les infirmières ont noté des jours où elle avait eu entre 60 et 80 petites crises. Au moment où Yamada san avait mentionné au directeur adjoint qu'elle ne voulait pas rentrer à la maison, elle n'avait pas eu de crise depuis trois jours.

C. L'intensification du traitement Comment le personnel gère et interprète le problème

Les infirmières et les médecins du centre croient que les cas comme ceux de Yamada san sont fréquents. Ils remarquent que, comme Yamada san, beaucoup de personnes admises à l'hôpital n'aiment pas du tout leur séjour, au début, en raison des règles et de l'attente qu'elles soient indépendantes. Comme Yamada san, plusieurs patients ont été surprotégés, gâtés par leur famille, et ne possèdent donc plus les habiletés pour « vivre en groupe » (*shudanseikatsu*). Les infirmières et les médecins mentionnent, parmi les plus fréquents, les problèmes de compréhension (*rigairitsu ga hikui*), de relations interpersonnelles (*taijinkankei*) et de dépendance excessive (*amae ga ooi*). Les infirmières disent que certains patients ont été si protégés qu'ils ne peuvent même pas choisir leurs propres vêtements et encore moins les laver lors de leur admission à l'hôpital. Elles ajoutent que l'un des objectifs du personnel est d'encourager l'indépendance et la maturité grâce à la vie en groupe, à l'ergothérapie et à la réadaptation par les loisirs. Comme plusieurs patients hospitalisés font des crises difficiles à contrôler, le mieux que l'hôpital puisse leur offrir est de les préparer à la vie en société, disent ces infirmières.

Toutefois, les membres du personnel remarquent que les effets des thérapies se limitent souvent à la durée du séjour à l'hôpital, car les patients retournent ensuite aux mêmes familles et aux mêmes situations. Ils ajoutent que plusieurs des patients qui viennent à l'hôpital n'ont pas d'amis ou de travail, aussi préfèrent-ils rester à l'hôpital. Le pavillon des adultes diffère de celui des enfants en ce que ces derniers ont un endroit où aller — l'école — après leur sortie de l'hôpital. Ainsi, seuls les cas très graves, parmi les enfants, sont hospitalisés pendant plus de trois mois.

Lorsque Yamada san commença à signaler un accroissement dans la fréquence de ses crises, on la traita comme si ses crises étaient de véritables crises. Cependant, les membres du personnel bavardaient entre eux sur le fait qu'elle n'avait ses étourdissements que lorsqu'elle était entourée de gens dans la salle de séjour. Ils ne savaient pas si les crises de Yamada san étaient « réelles » ou « feintes », c'est-à-dire provoquées consciemment par la patiente. L'un d'eux remarqua que durant une réunion des patients du pavillon, Yamada san avait eu trois « crises », dont une pendant qu'elle faisait un commentaire. D'autres alléguaient que ses nouvelles crises ne ressemblaient pas aux anciennes car elle tombait à droite plutôt qu'à gauche comme elle le faisait avant.

Le personnel du pavillon fixa des réunions hebdomadaires pour discuter des patients « à problèmes » au centre de « soins intégrés ». Des réunions s'ajoutaient quand les membres du personnel les jugeaient nécessaires. En ce qui concerne Yamada san, le personnel auxiliaire consulta son médecin pour savoir comment réagir à l'augmentation soudaine de ses crises et à ses problèmes de comportement. Une réunion du personnel fut mise à l'horaire. Pendant cette réunion, de nouvelles règles furent émises à l'égard de Yamada san, qu'on inscrivit dans le carnet rouge des infirmières. Elles consistaient en huit limites précises relatives à son comportement. Par exemple, après avoir eu trois crises dans la salle de séjour, elle serait sommée de retourner à sa chambre, par mesure de sécurité (elle pourrait se blesser en tombant). En outre, sa participation aux activités de l'hôpital (ergothérapie) serait restreinte pour les mêmes raisons. On lui dirait aussi de brosser ses dents dans le bureau des infirmières (les autres patients brossaient leurs dents dans la salle de séjour) et que l'aide-infirmière ferait son lavage pour elle.

D. Le médecin de Yamada san

Le médecin de Yamada san dit que ses dernières crises n'étaient probablement pas de « vraies » crises, parce que l'augmentation de leur fréquence s'était produite au moment même où elle s'était opposée à retourner à la maison. Il affirma que les médecins connaissaient plusieurs façons de s'y prendre avec des cas similaires. Selon lui, la meilleure façon d'agir dans un cas pareil était d'être sévère avec la patiente : il fallait d'abord lui affirmer que ses crises n'étaient pas de vraies crises; de même, ses activités devaient être limitées lorsqu'elle signalait plusieurs crises.

Le médecin de Yamada san rencontra le travailleur social du centre, qui essaya de trouver des endroits près de chez elle où elle pourrait faire des travaux manuels ou s'inscrire à des ateliers. Le travailleur social fit remarquer qu'il existait peu de centres pour ouvriers non spécialisés ou d'ateliers dans la ville de Yamada san, mais que des groupes de soutien aux personnes atteintes d'épilepsie s'y rencontraient une fois par mois. Il ajouta qu'il avait pris contact avec la mère de Yamada san, qui voulait que sa fille revienne à la maison. La mère de Yamada san mentionna que sa fille avait déjà pris des cours et participé à des ateliers près de la maison, mais qu'elle les avait laissés tomber.

Le médecin me dit alors que lui et le personnel avaient l'intention de conseiller vivement à Yamada san de retourner à la maison pour quelques jours ou une semaine à la fois, selon les permissions. Cette tactique pourrait la réhabituer à vivre à la maison et lui faire découvrir que cet environnement était préférable à celui de l'hôpital. Il ajouta que la patiente ne voulait pas retourner à la maison parce qu'elle avait peur de l'inconnu, qu'elle ne voulait pas de changements. La vie à la maison risquait de ne pas être aussi agréable, confortable ou active à ses yeux qu'à l'hôpital. À l'hôpital, dit-il, la vie était réglée : il y avait toujours des jeunes dans l'entourage, et quand il y avait des problèmes, des infirmières étaient toujours là pour les régler. La perspective de trouver de nouvelles occupations à son retour à la maison rendrait, espérait-il, ce retour plus intéressant. Il insista sur le fait que ses crises étant maîtrisées pour le moment, Yamada san devait retourner à la maison. Lorsqu'elle aurait une permission, sa mère et son frère l'encourageraient à rentrer à la maison.

Le médecin de Yamada san ajouta que dans plusieurs cas, les « pseudo-crises » alternaient avec des « vraies ». Tout ce que les médecins pouvaient faire dans ces cas, c'était de traiter les vraies crises avec les médicaments disponibles et d'espérer que la fréquence des pseudo-crises diminue une fois les autres maîtrisées. D'autres médecins interrogés sur les pseudo-crises firent des observations similaires. Selon eux, il existe deux différences entre les pseudo-crises et les crises d'épilepsie véritables : d'abord, les pseudo-crises ne produisent pas les patterns épileptiformes caractéristiques des crises d'épilepsie à l'électro-encéphalogramme ; ensuite, il existe des médicaments pour contrôler les crises épileptiques alors qu'il n'en existe pas pour contrôler les pseudo-crises. La frontière entre la crise d'épilepsie et la pseudo-crise n'est pas claire, selon ces médecins, et l'une peut déclencher l'autre.

Lors des visites quotidiennes de son médecin, Yamada san, comme tous les autres patients du pavillon, faisait état de la fréquence de ses crises. Un jour, après qu'elle en eut fait état, le médecin lui demanda de décrire ses crises. Pendant ces discussions, elle s'éloignait parfois de la description de ses crises pour décrire les événements qui les entouraient. Le médecin lui suggéra fortement de ne pas s'éloigner du sujet et de ne décrire que les crises. Après qu'elle eut terminé, il lui indiqua si les crises qu'elle décrivait pouvaient être considérées comme réelles ou non, en fonction du fait qu'elle s'en souvenait ou non. Au cours des réunions qui suivirent, Yamada san ne décrivit que les« crises » que le médecin considérait comme telles. Elle ne parlait des autres qu'en passant.

À la suite de ces mesures (isolation, « endurcissement », etc.), Yamada san signala moins de crises. Elle continua de parler avec les gens du pavillon, mais cette fois pour leur annoncer qu'elle avait été beaucoup trop dépendante du personnel et qu'elle avait, depuis, fait des progrès. Environ six semaines après que Yamada san eut dit au directeur adjoint qu'elle ne voulait pas retourner à la maison, elle y retourna avec une permission d'une semaine. Le personnel était persuadé que Yamada san retournerait à la maison pour de bon après quelques permissions (d'une semaine) de plus.

Les événements entourant le combat de Yamada san n'étaient pas caractéristiques de ceux dont j'ai été témoin alors que je faisais ma recherche. Yamada san causa plus de problèmes que la plupart des patients hospitalisés au JEC et exprimait ses soucis plus ouvertement qu'eux. Toutefois, en discutant de façon informelle avec des patients du JEC, je me suis aperçue que ses problèmes et ses peurs étaient partagés par plusieurs patients. Le personnel a confirmé ce fait.

La description des événements qui ont entouré l'hospitalisation de Yamada san met en lumière les points suivants : *primo*, la différence marquée entre les aspects de l'épilepsie qui sont considérés par le personnel comme étant significatifs, et qui, donc, nécessitent un traitement (selon l'idéologie de l'institution), et les aspects qui sont considérés comme importants par les patients ; *secundo*, les objectifs institutionnels du JEC. Le récit laisse entrevoir les moyens par lesquels ces objectifs font autorité (en dépit de différentes interprétations) et la façon dont la résistance à l'autorité et au savoir autorisé est gérée au JEC.

Au cours de discussions, je me suis rendu compte que les membres du personnel du JEC étaient conscients des origines sociales et politiques des problèmes liés à l'épilepsie et désiraient améliorer la situation. Toutefois, le contexte institutionnel du JEC ne permettait pas au personnel de traduire en gestes cette perception du problème dans un cas comme celui de Yamada san. Le personnel se soumettait aux impératifs du centre, en mettant l'accent sur le contrôle des signes *biologiques* de l'épilepsie, ces signes étant exprimés en des termes définis par les médecins. En outre, les membres du personnel décrivaient l'amélioration de la personnalité de Yamada san et de son comportement selon les objectifs institutionnels (ces changements étant attribués à ses nombreux séjours au centre) : Yamada san était beaucoup moins dépendante qu'au moment de sa première hospitalisation et elle se plaignait beaucoup moins. Le personnel avait donc réussi à atteindre les objectifs institutionnels ; non seulement les crises de Yamada san étaient alors maîtrisées, mais Yamada san s'était habituée aux exigences de la « vie de groupe » (*shudan-seikatsu*).

Yamada san, cependant, ne semblait pas convaincue que les changements qui s'étaient produits en elle pendant son séjour au centre étaient bénéfiques. Elle avait exprimé le désir de rester à l'hôpital même si ses crises étaient sous contrôle. En outre, les changements de comportement et de personnalité apportés par l'éducation et le traitement moral reçus à l'institut semblent s'être traduits, chez elle, par des frustrations. Pendant ses admissions à l'hôpital et après, elle nota, bien sûr, des changements dans sa personnalité, dans son comportement et dans sa condition physique ; toutefois, elle réalisa aussi la futilité de ces changements et leur courte durée, étant donné le milieu familial dans lequel elle allait retourner.

Malgré les différences entre les objectifs institutionnels (la maîtrise des crises et la modification du comportement) et les bénéfices que Yamada san attribuait à

son séjour au centre, ce sont les premiers qui ont prévalu. Lorsque Yamada san commença à lutter pour rester à l'hôpital, les membres du personnel (médecins et infirmières) ne changèrent pas leur façon d'agir ni n'imposèrent de discipline à Yamada san pour son indocilité. On ne brisa pas la résistance de Yamada san par la force ou la coercition, mais par des manœuvres indirectes. On ne la renvoya pas à la maison ; on ne lui dit pas que ce qu'elle faisait était *mal*. En fait, les membres du personnel disaient qu'ils ne renverraient jamais un patient de force, qu'ils *permettaient toujours aux patients de prendre des décisions par eux-mêmes*.

En public, Yamada san était traitée comme si ses crises étaient réelles et comme si le personnel sympathisait avec ses problèmes. En outre, la discipline qu'on lui imposa ne lui fut pas décrite comme correspondant à des mesures qui la restreindraient et la frustreraient ; il fallait plutôt considérer cette discipline comme l'application de règles de prudence qui lui permettraient d'éviter de se blesser lorsqu'elle serait en crise. À la fin de cette longue lutte, Yamada san ne trouvait plus d'adversaire contre lequel résister, ses frustrations semblant provenir de ses propres défauts : elle commença à regretter son comportement.

Ainsi, bien que la décision de Yamada san de retourner à la maison pour sa première permission d'une semaine pût sembler provenir d'elle, cette décision fut plutôt le résultat d'une manipulation indirecte par le personnel de son opposition aux impératifs institutionnels et de ses protestations. Les détails de cette lutte indiquent que les interprétations que l'on fait de façon dominante, au JEC, des désordres et des incapacités ne sont pas nécessairement « naturelles » ; par ailleurs, elles ne sont pas acceptées sans résistance. Les méthodes par lesquelles on triompha de la résistance de Yamada san et par lesquelles l'autorité fut renforcée comportent des similitudes avec celles décrites par Rohlen (1989) et Peak (1989) dans leur discussion du maintien de l'ordre social dans d'autres contextes institutionnels japonais. Ainsi, les impératifs institutionnels du JEC se sont affirmés de manière indirecte dans ces luttes, en dépit du fait que le personnel et Yamada san aient été conscients des contradictions inhérentes aux objectifs thérapeutiques du JEC (à savoir que les thérapies ne répondaient pas à l'objectif de préparer les patients au marché du travail, contrairement à leur intention explicite). Les interprétations allant à l'encontre des impératifs institutionnels se trouvaient renversées.

Conclusion

Les problèmes sociaux, politiques et individuels que rencontrent les gens souffrant d'épilepsie sont très présents dans les discussions du personnel du JEC comme dans celles de l'organisation japonaise non professionnelle qui se préoccupe d'épilepsie. On y discute aussi beaucoup des changements sociaux qui devraient être entrepris pour répondre aux besoins des gens souffrant d'épilepsie. Ce sont ces questions qui ont inspiré, d'ailleurs, la création d'un centre de traitement « intégré » de l'épilepsie au Japon (le JEC). En dépit du grand intérêt pour les questions sociales que l'on discerne dans les discussions, ce centre de traitement de l'épilepsie a toutefois été transformé en une arène où le *statu quo* est maintenu grâce à des pratiques subsumées sous la rubrique des « soins intégrés ». L'institut sert en fait à modeler le comportement d'individus qui ne se conforment pas aux idéaux de la société.

Bien que l'ordre social mis de l'avant au JEC ne soit pas accepté par tous les patients ou tout le personnel, la structure et les objectifs institutionnels sont maintenus grâce à des processus sociaux, notamment grâce à un procès de production du savoir où règne une division rigide du travail. Au JEC, les interprétations qui font autorité délogent les autres interprétations au moyen d'une manipulation indirecte de la résistance des patients, exercée par le personnel.

Les médecins du JEC ne sont pas des traîtres, et les pratiques observées au JEC ne peuvent être isolées du contexte plus large de la société japonaise. Elles reproduisent plusieurs des idéaux qui règlent les conduites observées dans les institutions japonaises, qu'il s'agisse d'entreprises, d'écoles ou de centres médicaux (Rohlen 1974, 1983, 1989 ; Kondo 1987, 1990 ; Lock 1991 ; Smith 1983 ; Lebra 1976). Dans ce contexte, la gestion des conflits et de la contestation de l'autorité se fait par un contrôle hiérarchisé mais décentralisé.

Dans un article qui décrivait un cas semblable à celui-ci, Lock analyse les récits élaborés autour de cas de « syndrome de refus scolaire » au Japon. Elle indique que le problème du « syndrome de refus scolaire » doit être compris comme un élément des débats plus larges entourant les problèmes reliés à la modernisation. Selon Lock, en dépit de la conscience qu'ont les Japonais de la complexité des problèmes liés au « refus scolaire », les programmes destinés à les enrayer favorisent ultimement le modelage d'individus « moraux », selon des standards très similaires à ceux adoptés par le JEC (Lock 1991 : 525-528).

Lock ajoute qu'interpréter le syndrome de refus scolaire comme un problème d'ordre individuel et moral associé aux jeunes qui refusent et à leur famille comporte un certain danger. Cette interprétation est « dangereuse, parce qu'elle contribue à détourner l'attention de problèmes sociaux plus importants » (1991 : 528). Extrapolant le point de vue de Lock, je terminerai avec quelques questions. Le programme de soins adopté au JEC sert-il à détourner l'attention de problèmes sociaux plus importants, comme ceux qui alimentèrent les pressions pour fonder un JEC ? Si les incapacités liées à l'épilepsie sont décrites comme des problèmes de type individuel, cela légitime-t-il le maintien rigide des méthodes thérapeutiques actuelles (et peut-être inefficaces) ? Cela empêche-t-il une approche plus flexible, moins moraliste de la thérapie ? Il reste à voir jusqu'à quel point les groupes non professionnels, les personnes souffrant d'épilepsie ou les membres dissidents du personnel influenceront (le leur permettra-t-on ?) dans l'avenir les objectifs des pratiques thérapeutiques liées à l'épilepsie ainsi que ces pratiques elles-mêmes, au Japon.

(Texte inédit en anglais traduit par Nicole Côté)

Références

ASANO K.
1991 « Tenkan dekea » (Activities for Epilepsy in Day-Care Center), *OT Jyanaru*, 25 : 486-489.

ASANO K., T. Hatta et K. Yagi
1986 « Experience of Occupational Therapy for Epilepsy in Day-Care Center », *Japanese Journal of Psychiatry and Neurology*, 40, 3 : 483-484.

BRULLEMAN L.H.
1972 « Group Therapy with Epileptic Patients at the "Instituut voor Epilepsiebestrijding" », *Epilepsia*, 13 : 225-231.

COMAROFF J. et J.
1991 *Of Revolution and Revelation*. Chicago : University of Chicago Press.

COMMISSION FOR THE CONTROL OF EPILEPSY AND ITS CONSEQUENCES
1978 *Plan for Nationwide Action on Epilepsy*. Washington (D.C.) : US Dept. of Health, Education and Welfare.

DEBOER H.M. et J.G.H. Donkers
1972 « A Vocational Therapist's View of an English, a Scottish and two Dutch Centres for Epilepsy », *Epilepsia*, 13 : 239-243.

DEGRAAF A.S.
1972 « Social and Medical Aspects of Epilepsy in Northern Norway », *Epilepsia*, 13 : 205-210.

DREIFUSS F.E.
1980 « Development of a Comprehensive Epilepsy Program » : 303-312, in P. Robb (dir.), *Epilepsy Updated : Causes and Treatment*. Chicago : Symposia Specialists.
1990 « The Epilepsies : Clinical Implications of the International Classification », *Epilepsia*, 31, 3 : S3-S11.

FOUCAULT M.
1979 *Discipline and Punish*. New York : Random House.

GOUVERNEMENT DU JAPON
1983 *Programme du cours primaire au Japon*. Ministère de l'Éducation, de la Science et de la Culture, Bureau de la science et des affaires internationales, Département des affaires internationales et des relations avec l'UNESCO, Division des échanges éducatifs et culturels.

GRANT R.
1981 « Special Centres » : 347-358, in E.H. Reynolds et M.R. Trimble (dir.), *Epilepsy and Psychiatry*. New York : Churchill Livingston.

GUMMIT R.J.
1990 « Interplay of Economics, Politics and Quality in the Care of Patients with Epilepsy : the Formation of the National Association of Epilepsy Centers » : 251-255, in D. Smith (dir.), *Epilepsy : Current Approaches to Diagnosis and Treatment*. New York : Raven Press.

HATTA T.
1991 « Tenkan no sagyoryohoo » (Occupational therapy in epilepsy), *OT Jyanaru*, 25 : 479-485.

HENRIKSEN G.F.
1972 « The Role of Special Centres in the Care of Epileptics in Norway », *Epilepsia*, 13 : 199-204.

INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY (ILAE)
1937 « Institutional Care of Epileptics in the United States », *Epilepsia*, 2, 1 : 35-39.

INTERNATIONAL BUREAU FOR EPILEPSY
1972 *Handbook of International Epilepsy Centers*. London : International Bureau for Epilepsy.

JAPAN EPILEPSY ASSOCIATION (JEA)
1986 *Tenkan chio e no koodo kika (Plan of action for the control of epilepsy)*. Tokyo : Nippon tenkan gakkai.

KOKURITSURYOYOOSO SHIZUOKA HIGASHI BYOIN (NATIONAL CONVALESCENT CENTER, SHIZUOKA EAST HOSPITAL)
1975 *Tenkaniryo no tame no kikanshisetsu : kokuritsuryoyooso shizuoka higashi byoin kihon koosoo (Plan for the treatment of epilepsy : basic plan for the National Epilepsy Center)*. Shizuoka, Japan : Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin.
1981 *Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin tenkan iryokikanshisetsu 5 nen no susumi (5-year progress report on the treatment of epilepsy at the National Epilepsy Center, Shizuoka Higashi Byoin)*. Shizuoka, Japan : Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin.
1985 *Tenkaniryo no tame no kikanshisetsu : Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin no dai 2 chi kihon koosoo (Plan for the treatment of epilepsy : second basic plan for the National Epilepsy Center)*. Shizuoka, Japan : Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin.
1986 *Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin tenkan iryokikanshisetsu 10 nen no susumi (10-year progress report on the treatment of epilepsy at the National Epilepsy Center, Shizuoka Higashi Byoin)*. Shizuoka, Japan : Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin.
1988 *Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin, 40 nen kinensho (National Convalescent Center, Shizuoka Higashi Hospital, 40 year anniversary book)*. Shizuoka, Japan : Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin.
1989 *Nenpoo Seiwa 60 nendo — 63 nendo, Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin (tenkan sentaa) (Yearly report 1986-1988, National Epilepsy Center)*. Shizuoka, Japan : Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin.
1991 *The National Epilepsy Center of Japan (Introductory pamphlet)* (colligé et traduit par E.A. Yeh). Shizuoka, Japan : Kokuritsuryoyooso Shizuoka Higashi Byoin.

KONDO D.
1987 « Creating an Ideal Self : Theories of Selfhood and Pedagogy at a Japanese Ethics Retreat », *Ethos*, 15, 3 : 241-272.
1990 *Crafting Selves*. Chicago : University of Chicago Press.

LEBRA Takie
1976 *Japanese Patterns of Behavior*. Honolulu : University Press of Hawaii.

LEICHTENWORTHEL M.
1900 *Care and Treatment of Epileptics*. New York : G.P. Putnam and Sons.

LOCK M.
1986 « Plea for Acceptance : School Refusal Syndrome in Japan », *Social Science and Medicine*, 23 : 99-112.

1988 « A Nation at Risk : Interpretations of School Refusal in Japan » : 377-414, in M. Lock et D. Gordon (dir.), *Biomedicine Examined*. Boston : D. Ridel.

1991 « Flawed Jewels and National Dis/order : Narratives on Adolescent Dissent in Japan », *Journal of Psychohistory*, 18, 4 : 507-531.

1993 « The Politics of Mid-life and Menopause : Ideologies for the Second Sex in North America and Japan » : 380-400, in S. Lindenbaum et M. Lock (dir.), *Knowledge, Power and Practice : The Anthropology of Medicine and Everyday Life*. Berkeley : University of California Press.

LUND M.

1972 « Epilepsy Centres in Denmark », *Epilepsia*, 13 : 219-220.

LUND M. et J. Randrup

1972 « A Day Centre for Severely Handicapped People with Epilepsy », *Epilepsia*, 13 : 245-247.

MATSUTOMA R.

1980 « Lay Association Movement for People with Epilepsy in Japan » : 441-445, in J.A. Wada et J.K. Penry (dir.), *Advances in epileptology : the Xth Epilepsy International Symposium*. New York : Raven Press.

MENARDI H.

1972 « Special Centres in the Netherlands », *Epilepsia*, 13 : 191-197.

MIHARA T.

1989 « Tenkanno hookatsu iryo ni okeru gekkachiryo no shuritsu o mezishite » (Concerning comprehensive care and surgical treatment for epilepsy), *International Epilepsy News*, 95 : 8-9.

1990 « Tenkan chiryo no saikin no dokoo (gekka chiryo o chuushin ni) » (Current approaches to the treatment of epilepsy [with special reference to surgery]) : 277-300, in *Gendai seishin igaku taikei (Contemporary psychiatry)*. Tokyo : Nakayama shoten.

MIHARA T., K. Matsuda, T. Tottori, Y. Watanabe, T. Hiyoshi, K. Yagi et M. Seino

1990 « Surgical Treatment of Epilepsy in the Comprehensive Care Program : Advantages and Considerations », *Japanese Journal of Psychiatry and Neurology*, 44 : 275-281.

NATIONAL ASSOCIATION OF EPILEPSY CENTERS

1990 « Recommended Guidelines for Diagnosis and Treatment » : 257-268, in D. Smith (dir.), *Epilepsy : Current Approaches to Diagnosis and Treatment*. New York : Raven Press.

1991 *Fact Sheet*. Minneapolis : National Association of Epilepsy Centers.

PEAK L.

1989 « Learning to Become Part of the Group : the Japanese Child's Transition to Preschool Life », *Journal of Japanese Studies*, 15, 1 : 93-123.

PROCEEDINGS OF THE FOURTH EUROPEAN SYMPOSIUM ON EPILEPSY

1972 « Symposium on Social Aspects and Prognosis of Epilepsy », *Epilepsia*, 13 : 7-251.

REID J.J.A.

1972 « The Need for Special Centres for Epilepsy in England and Wales », *Epilepsia*, 13 : 211-217.

ROHLEN T.P.
1974 *For Harmony and Strength : Japanese White-Collar Organization in Anthropological Perspective*. Berkeley : University of California Press.
1983 *Japan's High Schools*. Berkeley : University of California Press.
1989. « Order in Japanese Society : Attachment, Authority and Routine », *Journal of Japanese Studies*, 15, 1 : 5-40.

SCHOU H.I.
1937 « Statistics of Institutions for Treatment of Epileptics in the Different Countries », *Epilepsia*, 2, 1 : 56-59.
1938 « The Ideal Organisation of the Treatment and Care of Epileptics », *Epilepsia*, 2, 2 : 95-104.

SCOTT J.
1985 *Weapons of the Weak*. New Haven : Yale University Press.
1990 *Dominance and the Arts of Resistance*. New Haven : Yale University Press.

SEIGENTHALLER H.
1972 « The Need for Specialised Centres for Epileptics with "Scientific Special Education" » (Heilpadagogik), *Epilepsia*, 13 : 221-234.

SEINO M.
1974 « Tenkan sentaa » (Epilepsy center), *Tenkanno kanja o mamorukai, kaihoo*, 3 : 1-3.

SMITH R.
1983 *Japanese Society : Tradition, Self, and the Social Order*. Cambridge : Cambridge University Press.

TEGLBJAERG H.P.S.
1939 « Lines to be Followed by Modern Hospitals for Epileptics », *Epilepsia*, 2, 3 : 180-191.

WADA T.
1981 « Kokuritsu tenkan sentaa » (The National Epilepsy Center), *Nippon Ishi Shimpoo*, 2983 : 89-92.

YAGI K.
1989 « Factors Preventing People with Epilepsy from Employment » : 165-172, in J. Suzuki, M. Seino, Y. Fukuyama et S. Komai (dir.), *Art and science of epilepsy*. New York : Elsevier Science Publishers, BV (Biomedical Division).
1991a « Nanchi tenkan kaja no kookatsutekichiryo » (Comprehensive therapy for patients with refractory epilepsy) : 69-78, in *Tenkan o motsu hitobito no Quality of Life o kangeiru (On quality of life for people with epilepsy)*. Conférence présentée à l'occasion d'un congrès commandité par Seiwa Drug Company, 31 mars 1991.
1991b « Tenkan no rehabiriteeshun » (Rehabilitation in epilepsy), *International Epilepsy News*, 97 : 4-5.
1991c « Tenkan no rehabiriteeshun » (Rehabilitation in epilepsy), *OT Jyanaru*, 25 : 475-478.

YAGI K. et T. Ohnuma
1986 « Medico-Social Comprehensive Classification of Epilepsy — to Help People with Epilepsy », *Japanese Journal of Psychiatry and Neurology*, 40, 3 : 481-482.

YOUNG A.
1980 « The Discourse on Stress and the Reproduction of Conventional Knowledge », *Social Science and Medicine*, 14B : 133-146.
1988 « A description of how ideology shapes knowledge of a mental disorder ». Conférence présentée au Wenner-Gren International Conference, n° 106, ms.
1990 « Moral Conflicts in a Psychiatric Hospital Treating Combat-Related Post-traumatic Stress Disorder (PTSD) » : 65-82, in G. Weisz (dir.), *Social Science Perspectives on Medical Ethics*. Dordrecht : Kulwer Academic Publishers.

RÉSUMÉ/ABSTRACT

Soins intégrés
Handicaps sociaux et ordre moral dans un centre japonais pour le traitement de l'épilepsie

Cet article traite du programme de soins appliqué dans un centre japonais de traitement de l'épilepsie (JEC) dont l'objectif est de permettre la réintégration sociale des patients. Bien que ce programme ait été mis sur pied parce que des groupes de pression évoquaient les nombreux problèmes sociaux qui affectent les personnes épileptiques, il détourne l'attention de ces problèmes dans sa forme actuelle. Le programme du JEC est centré sur la réforme du comportement ; il vise à remodeler les habitudes et la personnalité des gens souffrant d'épilepsie. Dans cet institut, les pratiques et les connaissances relatives à l'épilepsie et aux incapacités qui y sont liées reproduisent, selon moi, l'idéologie japonaise dominante en ce qui concerne la définition d'une personne « convenable » (Lock 1988). Il en résulte au moins deux conséquences : d'abord, cette reproduction justifie et « naturalise » une certaine répartition des services qui est fondamentalement inégalitaire ; ensuite, elle légitime les différences entre patients et médecins dans la capacité à définir les connaissances autorisées relatives à l'épilepsie et aux incapacités correspondantes.

Comprehensive Care
Social Disability and the Moral Order in a Japanese Institute for the Treatment of Epilepsy

This paper is about the comprehensive care treatment program at a Japanese institute for the treatment of epilepsy (JEC), a program whose stated objectives are to produce social reintegration in people with epilepsy. Though the treatment program was initially founded because lobbying groups pointed out numerous social problems which people with epilepsy have, it diverts attention from these issues in its present form. The treatment program is geared toward behavioral reform, i.e. toward molding the habits and personalities of individuals with epilepsy. The practices and knowledge about epilepsy and disability related to epilepsy at the JEC, I contend, reproduce dominant Japanese ideas about the « correct » person (Lock 1988). At least two ideological consequences result in this context : a particular (and decidedly non-egalitarian) distribution of services is justified and naturalized ; and differences between patients and physicians in the power to define authoritative knowledge about epilepsy and disability is justified.

E. Ann Yeh
Department of Anthropology
McGill University
855, rue Sherbrooke Ouest
Montréal (Québec)
Canada H3A 2T7