

Les discours de la science et les discours médicaux ne sont pas les seuls à traiter de l'épilepsie. Comme à propos de toute maladie, ou de tout autre objet de « savoir », des locuteurs et scripteurs, qui n'appartiennent pas aux communautés légitimes, produisent des discours n'ayant pas nécessairement la prétention d'être savants, mais qui constituent malgré eux des médiations discursives de savoir. Les productions culturelles comme les œuvres littéraires ou encore les créations audiovisuelles (cinéma, séries, etc.) nourrissent, en la réactualisant à chaque nouvelle œuvre sur le sujet, une doxa chargée d'imaginaire. Cette partie de la recherche se consacre à l'étude des discours profanes qui procèdent à leur propre remédiation et créent une transmission de savoir *sui generis*. L'histoire des représentations de la maladie, et la stigmatisation que ces dernières induisent, façonnent le contexte dans lequel ces discours vont être produits et interprétés. Le décalage entre les discours scientifiques et médicaux d'une part, et les discours profanes d'autre part, incite à interroger le « bruit » qui se crée *autour de* et *dans* la transmission et la réception du fait scientifique (la crise comme manifestation clinique d'une hyper synchronisation neuronale anormale).

Les corpus convoqués au sein de cette partie se présentent comme hétérogènes et disparates, conférant à l'ensemble du chapitre une image composite. Cette dernière reflète l'hybridité et l'hétérogénéité inhérentes des discours profanes, ne relevant pas tous d'une même et unique formation discursive. Cependant, ils dessinent ensemble, de manière représentative, les contours d'une expérience de la maladie particulière, vécue personnellement ou cristallisée dans des représentations sociales, bref, ils proposent un patchwork d'histoires d'Épileptiques.

IV.1. Représentations et stigmatisation

« Le mot épilepsie traîne beaucoup de relents magiques et évoque immanquablement le mal sacré, la malédiction, la possession, la fureur, la folie. Aucune autre maladie n'a laissé dans la conscience des peuples des traces aussi profondes »⁴⁹⁰

Nous empruntons ici les mots du docteur Michel Weber pour introduire la nature dysphorique de l'imaginaire accompagnant les représentations de cette maladie. L'épilepsie est une maladie neurologique très répandue, la deuxième derrière Alzheimer, mais demeure pourtant tabou et très mal connue. À tel point que seuls son fort potentiel évocateur et les représentations faussées dont elle est pourvoyeuse paraissent lui donner de la consistance dans la conscience collective. Les représentations parfois sataniques et moyenâgeuses qui la suivent *encore*⁴⁹¹ comme son ombre vont de pair avec une stigmatisation quasi-incontournable des malades, qui peut parfois frôler l'ostracisation. Ainsi, avant le XIX^{ème} siècle, les patients atteints d'épilepsie étaient décrits comme possédés par un démon, sous l'emprise d'une force

⁴⁸⁹ La capitale témoigne d'une essentialisation du malade épileptique, qui fait de lui une *figure* particulière. Cette thèse sera développée plus bas dans le chapitre.

⁴⁹⁰ WEBER Michel, « Épilepsie : la maladie aux mille noms », *Épilepsies* 17 (3), 2005, page 172.

⁴⁹¹ L'exemple le plus récent : LAFONT Alexandre, *Je suis Épilepticman. Ils disaient que j'étais le diable*, Broché, Plon, 2018.

malfaisante ou parfois à l'inverse considérés comme des génies. Dans les deux cas, les malades étaient indexés et donc stigmatisés. Comment s'explique l'association solide et pérenne de l'épilepsie et de la stigmatisation ? Il semble que ces évocations fantasmagoriques sont les « traces » d'une longue histoire de représentations culturelles de l'épilepsie qu'il semble important de résumer pour comprendre en partie le « bruit » entourant la transmission de l'information savante sur cette maladie et l'entropie générée par son fait.

IV.1.1. Panorama chronologique ou l'histoire d'un imaginaire encombrant

Histoire linguistique

Le terme d'« épilepsie » vient du grec « *epilepsia* » (l'action de saisir, de mettre la main sur quelque chose, l'interception), qui vient lui-même grec ancien, sous sa forme verbale, « *epilambanein* » qui signifie « prendre par surprise ». Pendant très longtemps, l'épilepsie a été réduite à l'un de ses symptômes, le crise tonico-clonique, qu'on appelle le *Grand Accès*, ou le *Grand Mal*. La maladie a, tout au long de son histoire, été dénommée de multiples façons, si bien qu'on l'appelle « la maladie aux mille noms »⁴⁹². Le docteur Antoine Josat est le premier à faire l'inventaire fouillé des dénominations attribuées à l'épilepsie. Dans *Recherches historiques sur l'épilepsie*⁴⁹³, à la fin du XIX^{ème} siècle, il postule que l'histoire des dénominations conduit à faire l'histoire de la maladie elle-même car s'il y a autant de dénominations différentes,

« La cause en est, à [son] avis, que la nature de cette maladie n'a jamais été bien connue, et aussi à ce que chaque école, chaque secte et chaque système dominant, semble avoir voulu donner à cette maladie un nom en corrélation avec ses dogmes et ses doctrines »⁴⁹⁴

On fait ordinairement remonter les premières descriptions de l'épilepsie à 2000 ans avant J.-C., date approximative à laquelle ont été rédigées des inscriptions assez précises sur les tablettes babyloniennes, notamment dans le Code Hammourabi, de ce qu'on appelle alors le « *bennu* ». En 400 avant J.-C., en Inde, dans la médecine ayurvédique, les descriptions de l'épilepsie, rédigées en sanskrit, sont particulièrement rigoureuses et vont jusqu'à détailler ses différents symptômes, l'étiologie et les traitements indiqués. L'épilepsie y est désignée comme l'« *aspamara* », qui signifie « perte de connaissance ». Chez les égyptiens, on parle de « *nesejet* », qui signifie « envoûtement ». Dans la médecine hébraïque antique, on trouve également la dénomination « *nophel* » pour l'épilepsie, le participe présent du verbe « *naphal* » qui signifie « tomber ». Toutes ces conceptions préfigurent ce qu'on appelle plus tard « *morbus sacer* », c'est-à-dire le Mal Sacré. « Sacré » parce qu'on considère alors dans une vision manichéenne que seuls les dieux peuvent guérir l'épilepsie, puisque l'individu souffrant de cette maladie est possédé par un démon, une divinité malfaisante. Dans le même raisonnement apparaissent les appellations « *morbus divinus* », le Mal divin, « *morbus santicus* », la Maladie funeste, ou encore « *morbus herculeus* », le mal d'Hercule. En effet,

⁴⁹² WEBER Michel, *op. cit.*, 2005, pp. 172-175.

⁴⁹³ JOSAT Antoine, *Recherches historiques sur l'épilepsie. Mémoire présenté à l'Académie impériale de médecine, séance du 29 avril 1856*, Paris, Librairie de Germer-Baillière, 1856.

⁴⁹⁴ JOSAT Antoine, *op. cit.*, 1856, page 8.

Héraclès est souvent associé à l'épilepsie, ses accès de colère étant considérés comme des crises de « fureur épileptique ». La tragédie d'Euripide « La folie d'Hercule » relate notamment l'épisode où, dans un accès de fureur, il tue sa femme et ses propres enfants. Les représentations plastiques qui ont été faites de lui corroborent cette thèse, notamment la sculpture de l'Hercule Farnèse, de Lysippe et Sicyonne au IV^{ème} siècle avant notre ère, qui le représente « le front bas et crispé, les yeux gonflés et arrondis », caractéristiques qui selon Josat, décrivent la « constitution épileptique »⁴⁹⁵. De plus, on a longtemps considéré que la « vigueur de la constitution » presque « athlétique » du souffrant était aussi une particularité clinique pour l'épilepsie, ainsi la force prodigieuse voire divine d'Hercule constituait un argument de plus pour considérer qu'il était atteint de cette affection. Chez les romains, on parle de « *morbis comitialis* », la « maladie des Comices ». Les Comices étaient ces assemblées romaines dans lesquelles on élisait les magistrats et où se géraient les affaires d'état. La survenue d'une crise d'épilepsie incarnait un incident fâcheux susceptible de souiller les comices. Dès que cela arrivait, les assemblées étaient suspendues, puis - le lieu de rassemblement était purifié et un sacrifice à Jupiter était réalisé. Cette appellation a longtemps persisté. Dans l'Antiquité toujours, l'épilepsie était également dénommée « *morbis teterrimum* » pour « la maladie très cruelle » ou encore « *morbis insputatus* », c'est-à-dire la maladie devant laquelle on crache. Il était d'usage de cracher devant un épileptique soit par dégoût, soit pour éloigner l'esprit malfaisant. Seuls Hippocrate, en -400, récuse l'aspect surnaturel et divin de l'épilepsie, dans son traité paradoxalement intitulé *De la maladie sacrée*⁴⁹⁶, en affirmant qu'« elle n'est pas plus sacrée que les autres maladies ». C'est le seul à proposer un traité médical de type rationnel, plus proche de la médecine que nous connaissons aujourd'hui et qui place le siège de l'épilepsie dans le cerveau.

Au Moyen âge, les appellations antiques sont conservées et les enseignements d'Hippocrate tombent aux oubliettes. La doxa fait alors intervenir les démons, les saints, Dieu. C'est la période où l'on voit apparaître de nombreuses appellations « populaires », c'est-à-dire celles qui ne sont pas énoncées par les médecins et savants. La première est la plus connue de toutes : Le *Haut Mal*. Le Haut Mal par métonymie, parce qu'il saisit la tête en premier, qui est la partie la plus haute de l'homme. L'origine métonymique de cette dénomination est assez vite oubliée au profit d'une personnification malfaisante. À la même époque, on trouve également « *morbis caducus* » et sa variante « *morbis caductus* », pour « la maladie de la chute », exprimant le symptôme le plus remarquable, la chute du patient. De la même façon, dans la littérature médiévale anglo-saxonne on retrouve également « *falling evil* », « *falling sickness* ». En vieux français, se répand la dénomination populaire « esvertin »⁴⁹⁷ pour l'épilepsie, dérivée du latin « vertigo » mettant à l'honneur ce même symptôme de la chute. Tout au long du Moyen âge, les appellations convoquant les saints sont nombreuses, les plus fameuses restant le « Mal de Saint Jean » et la « maladie de Saint Lupus ». Dans la même

⁴⁹⁵ JOSAT Antoine, *op. cit.*, 1856, page 11.

⁴⁹⁶ HIPPOCRATE (460-377 avant J.-C.), *De la maladie sacrée (De morbo sacro)*, Paris, Les Belles Lettres, 2003.

⁴⁹⁷ Nous ne résistons pas à la citation ces quelques vers du chant médiéval « Aucassin et Nicolette »
« L'autre jour vis un pèlerin Natif de Limousin
Couché dedans son lit
Du mal d'Esvertin »

période, se répand également l'appellation « *morbus lunaticus* », le Mal de la Lune, pour exprimer l'influence l'astre et de la nuit sur les malades, et qui trouve son homologue synonyme d'origine grecque « *morbus selesianus* », de Sélène, déesse de la Lune. Cette appellation de « *morbus lunaticus* » est particulièrement en vogue au XVI^{ème} siècle où l'on attribuait à la Lune la capacité d'agir sur la fréquence, l'intensité, et la forme des crises. On trouve, toujours autour du XV^{ème} et XVI^{ème} siècles, des appellations comme « maladie astrale » ou « maladie démoniaque » sous sa forme latine « *morbus daemonicus* », ou encore « maladie obscure », appellations qui s'inscrivent toutes dans un contexte religieux et spirituel marqué, très manichéen, où seul Dieu peut faire disparaître le démon du corps du malade. Schématiquement, les différentes désignations recueillies ici correspondent soit :

- *Au symptôme*, c'est-à-dire à une donnée clinique : la chute répétée (*nophel, esvertin*), les tremblements, perte de connaissance (*aspamara*), etc.
- *À la cause*, c'est-à-dire à une donnée étiologique : la volonté divine, la possession démoniaque (*morbus daemonicus*), le châtement d'une divinité, l'envoûtement (*nesejet*), etc.
- *Au facteur déclenchant présumé*, c'est-à-dire à ce qu'on croyait être responsable du déclenchement de la crise : telle phase lunaire (*maladie astrale, morbus lunaticus*, etc.).

À l'inverse, un autre type de représentation peut être associé à la maladie, exhortant à considérer paradoxalement le caractère « génial » provoqué par les crises. L'épilepsie est parfois présentée comme la maladie des génies : des génies littéraires comme Molière, Flaubert ou Dostoïevski, des génies scientifiques comme Newton ou Nobel, des génies militaires comme César ou Napoléon, etc. Dans beaucoup d'articles de vulgarisation scientifique, dans les blogs et autres dispositifs tenus par les patients, ou même dans certains tableaux pendus aux murs du cabinet de l'épileptologue, est rappelée la liste des épileptiques illustres présumés. Le catalogue des génies réputés épileptiques est remarquablement fourni. Il incomberait au dysfonctionnement neuronal d'être à la fois responsable de la maladie mais également du « génie » du patient, et cette corrélation fait souvent de l'épilepsie la maladie des grands hommes. Dans les deux visions, euphorique (génie) ou dysphorique (possédé), l'épilepsie fait de la personne qui en est atteinte une personne *anormale*.⁴⁹⁸

Un imaginaire aujourd'hui ?

Aujourd'hui, l'évocation de l'épilepsie ne semble pas encore totalement dissociée de son « habillage » imaginaire. Pour preuve, nous observerons que les articles de vulgarisation, dans la presse quotidienne ou spécialisée, se donnent comme principe de réactualiser cet imaginaire dès leur incipit. De plus, une étude⁴⁹⁹ publiée par la revue scientifique « Médecine tropicale », menée en 2003 en France (Limousin) et dans deux pays d'Afrique, le Togo et le Bénin, montre les relents d'imaginaire encore présents dans les représentations psychosociales de la maladie de manière comparée. Ainsi, à l'aide d'un même questionnaire pour les trois pays, 305 patients épileptiques ont été interrogés. Les résultats parlent d'eux-

⁴⁹⁸ Cette *anormalité* sera reprise et commentée en IV.1.4. « *Des procès de stigmatisation* ».

⁴⁹⁹ NUBUKPO Philippe, PREUX Pierre-Marie, CLÉMENT Jean-Pierre et al., « Comparaison des représentations socioculturelles des épilepsies en Limousin (France), au Togo et au Bénin (Afrique) », *Med Trop* (63), 2003, pp. 143-150.

mêmes⁵⁰⁰. En France, en ce début de vingt-et-unième siècle, 12% des personnes interrogées croient en une « cause surnaturelle » et 13% en un « mauvais esprit ». Au Togo et au Bénin, la proportion est encore plus élevée, puisqu'approximativement, une personne interrogée sur deux explique l'épilepsie par une « cause surnaturelle ». De la même façon, plus de 18% des personnes épileptiques ayant répondu au questionnaire en France affirment que l'épilepsie peut se guérir par la prière :

« De nos jours, il existe encore des croyances irrationnelles au sujet des maladies, très actives dans certaines régions françaises, notamment le Limousin. Ces observations corroborent les résultats de l'étude comparative rapportée ici et qui révèle qu'en Limousin (France), même si elles sont plus faibles qu'au Togo et au Bénin, des croyances irrationnelles persistent sur l'épilepsie ; elles montrent aussi qu'en Limousin les connaissances sont parfois insuffisantes (1 répondant sur 5 pense que l'épilepsie peut se soigner par la prière, ou encore s'adressent aux guérisseurs) et les attitudes vis-à-vis de l'épileptique parfois stigmatisant (1 épileptique sur cinq déclare être évité par les autres). »⁵⁰¹

Plus récemment, en 2016, une enquête⁵⁰² menée auprès d'un millier de français, par la société de sondage ODOXA et à la demande de la *Fédération Française pour la Recherche sur l'Épilepsie*, montre que 9% des enquêtés pensent que l'épilepsie possède « une cause surnaturelle ». Dans la même étude, il est indiqué que 63% des français estiment eux-mêmes mal connaître la maladie, et qu'effectivement, seulement 29% des interrogés considèrent l'épilepsie comme une maladie du cerveau, alors que 50% la catégorisent à tort comme une maladie nerveuse. L'imaginaire teinté de surnaturel qui entoure la perception de la maladie comme un épais brouillard fait parfois écran – et c'est là notre hypothèse – freinant ainsi la transmission des savoirs scientifiques sur la maladie.

IV.1.2. Force et structure de l'imaginaire

IV.1.2.1. Problème de définition

Dans le Chapitre II, la transmission d'information a été définie comme une *transformation* dynamique et créatrice, processus qui ne se réduit donc pas à une transitivity « soustractive » faisant passer le message d'un pôle à un autre par une simplification outrancière. Quelque chose se construit parallèlement aux pertes, quelque chose se crée pour construire et maintenir, au fil de la transmission et dans une sorte d'ajustement, une cohérence, même si ce n'est plus exactement la même : comme l'a montré Jeanneret⁵⁰³, certains éléments du discours ésotérique ne trouvent plus leur place dans le discours vulgarisé mais cela se fait

⁵⁰⁰ Nous proposons au lecteur de trouver en Annexe 5 page 386 les tables répertoriant les résultats de l'étude à la fin de ce tome.

⁵⁰¹ NUBUKPO Philippe, PREUX Pierre-Marie, CLÉMENT Jean-Pierre et al., *op. cit.*, 2003, page 149.

⁵⁰² ODOXA, « Connaissances et perceptions des français sur l'épilepsie », Enquête à la demande de la FFRE, 3 octobre 2016, publiée en ligne sur : <http://www.fondation-epilepsie.fr/wp-content/uploads/2016/10/Sondage-Odoxa-pour-la-FFRE-Les-Français-et-l'épilepsie.pdf>

⁵⁰³ JEANNERET Yves, *Écrire la science : formes et enjeux de la vulgarisation*, Paris, Presses Universitaires de France, 1994 (Science, histoire et société), page 28.

« au bénéfice de » nouveaux détails complétant ce message devenu lacunaire. Nous avons postulé que ces « nouveaux détails » relevaient de l'enrichissement imaginaire. Ce « quelque chose qui se construit » le long du parcours de transmission de l'information apporte de l'eau au moulin de la charge fantasmagorique des discours scientifiques : des valeurs, des représentations mythiques, archétypales, socioculturelles ou imaginaires. Finalement, comme nous l'avons mentionné plusieurs fois déjà au fil du développement, dans le processus de transmission, le régime de transformation n'est pas « à perte » : à chaque étape du parcours, à chaque médiation, même si la qualité et la quantité du contenu informationnel diminuent en termes de scientificité, du sens se crée. Il convient désormais d'étudier le mode d'action de ce champ de para-synonymes évoqués : l'imaginaire, les représentations, les archétypes, les mythes, les images symboliques, etc. Ces différentes notions semblent converger vers la définition d'un ensemble idéal de représentations du monde réel ayant une prise directe sur la construction du sens. Cependant, il est difficile de se contenter d'une telle généralisation de définition sans rendre compte du fait que toutes ces notions *appartiennent à* et *participent de* théories, pensées voire épistémologies différentes. L'*imaginaire*, au premier chef, se rencontre à la croisée des chemins entre l'anthropologie, la psychologie, la psychanalyse, la psychosociologie et, dans une moindre mesure, la sémiotique. En donner une définition semble compromettre son caractère riche et complexe, nourrissant les ventres théoriques de chacune de ces disciplines. Nous nous risquerons donc, en fin de partie, à en proposer une définition simplement méthodologique pour articuler cette notion à la problématique qui nous intéresse. Sans prendre part au débat sur l'*utilité* (comme expérience fondamentale de l'humanité) ou sur l'*obstacle* (« superbe puissance ennemie de la raison », « maîtresse d'erreur et de fausseté »⁵⁰⁴) que constitue l'imaginaire selon les différentes théories, nous posons ici que ce dernier intervient dans le processus de transmission de l'information et dans la construction du sens, et qu'il est en cela digne d'être étudié dans le cadre du projet.

IV.1.2.2. « Les structures de l'imaginaire »

Durand et son anthropologie de l'imaginaire

Un détour dans le *bassin sémantique* de Gilbert Durand nous semble pertinent dans la recherche d'éléments de définition de l'*imaginaire*, à interroger à la lumière de notre projet. Héritier de la théorie des archétypes de Carl Gustave Jung, de la philosophie poétique à partir des éléments primitifs (eau, terre, air, feu) de Gaston Bachelard, et de la pensée mystique Chiite d'Henri Corbin, Durand propose un modèle riche permettant de mettre au jour les structures de l'imaginaire humain. L'établissement de rites funéraires, qui matérialisent le phénomène de la disparition, est la preuve selon lui de l'instauration de la pensée humaine au-delà de la conscience animale – étant donné que les animaux n'opèrent pas de construction discursive autour de la disparition. À partir de ce constat, Durand postule que ce qui structure l'imaginaire humain, c'est ce qu'il appelle les *visages du temps*, c'est-à-dire la conscience du temps qui passe irrémédiablement, faisant en sorte que tout monde disparaît. Cette disparition est conçue comme dysphorique, comme un temps mortifère, et incarne en cela l'angoisse

⁵⁰⁴ PASCAL Blaise, *Pensées [1669]*, Paris, Seuil, 1962.

primitive de l'inconscient humain. Chez Durand, cette angoisse s'exprime à travers des catégories archétypales, les trois visages du temps, auxquelles l'humain a cherché des contrepoints, des *contre-programmes* afin de remédier à cette angoisse du temps qui passe, c'est-à-dire à ce « programme imposé ». Ces catégories revisitent les archétypes jungiens⁵⁰⁵ en les ancrant sur des schèmes gestuels (des fonctions réflexes). Les contre-programmes se manifestent par des images, des discours, des comportements, des actions : selon Durand, toute activité humaine est informée par ces contre-programmes venant faire face aux *programmes* du temps qui passe. Ces programmes ou *catégories*, incarnant les *visages du temps*, auxquelles doivent répondre les contre-programmes, sont au nombre de trois : la catégorie thériomorphe, la catégorie nyctomorphe et la catégorie catamorphe.

Les trois visages du temps

La *catégorie thériomorphe*, étymologiquement « qui a la forme d'une bête », correspond à l'archétype d'une animalité dévorante. Cette catégorie regroupe tous les animaux ou êtres violents (le taureau, le loup, l'ogre) représentant un usage du temps dévorant. Elle ne se réduit pas aux seuls animaux et recouvre également les acides qui attaquent, qui corrodent, qui dévorent eux aussi. En bref, la catégorie thériomorphe englobe tout ce qui est « mordicant » (morsure, urticaire, etc.). Ces images sont associées au tumulte, au bruits forts et violents, aux mouvements brusques et à l'agitation chaotique.

La *catégorie nyctomorphe*, étymologiquement « qui a la forme de la nuit », quant à elle, est un visage du temps lié aux ténèbres c'est-à-dire à la noirceur nocturne. Durand en donne deux figures emblématiques, la sorcière qui empoisonne et la séductrice qui séduit et trahit ou emprisonne (vampe), dont Circée est l'incarnation syncrétique parfaite. Ces deux figures sont féminines, cette catégorie nyctomorphe est particulièrement liée à la féminité dans ce qu'elle a de plus angoissant. L'obscurité est ainsi associée à la Lune, elle-même associée au cycle menstruel des femmes, source d'angoisse.

La *catégorie catamorphe*, étymologiquement « qui a la forme d'une chute », regroupe les symboles du gouffre, de la chute, du vertige, du labyrinthe, de la peur du sol qui s'ouvre sous nos pas. Elle se fonde sur l'archétype du cloaque, de l'enfer intestinal, comme l'image des égouts ou tout autre aspect « abominable » du déchet qui transite, qui tombe. La chute peut être moralisée et servir de « punition », comme c'est le cas dans l'histoire de la chute chrétienne pour Adam et Ève qui choient sur Terre après la transgression commise par celle-ci.

La mobilisation de la théorie durandienne dans notre appareillage de recherche n'est pas fortuite, elle s'explique par son caractère à la fois prolifique et « identificateur ». Cette théorie permet de construire des figures spécifiques, susceptibles d'être convoquées à tout moment pour appréhender des schèmes particuliers à l'intérieur des discours profanes ou des discours de vulgarisation scientifique qui font appel à l'imaginaire de la maladie. La mobilisation des visages du temps chez Durand s'explique également par le postulat primitif que l'auteur avance : avant tout, ces visages du temps sont des figures ou mode de construction de la *peur*. « L'imaginaire de la peur » nous semble être le plus adéquat pour décrire les discours empreints de représentations et d'évocations imaginaires qui circulent à propos de l'épilepsie.

⁵⁰⁵ JUNG Carl Gustav, *Types psychologiques [1921]*, Genève, Georg, 1993.

Bien qu'il s'agisse d'un modèle descriptif parmi d'autres, il nous semble le plus adéquat pour traiter des représentations imaginaires à l'intérieur de notre appareillage.

Les trois régimes de solution imaginaire

Ces trois visages du temps incarnant l'angoisse de l'Homme devant la mort, de manière très manichéenne, appellent des contre-programmes, trois types de solution respectifs. La *solution héroïque* consiste à combattre par l'antithèse les visages du temps : l'animal dévorant de la catégorie thériomorphe doit être abattu, la nuit ténébreuse doit être repoussée par la lumière et la chute doit être contrée par l'ascension et l'élévation. Ainsi, la solution réside dans l'élimination, la purification, la séparation ou l'exclusion. Le régime héroïque est porté par les valeurs de pureté, de lumière, d'élévation, de séparation. C'est le régime du visible et du spectaculaire. Le réflexe biopsychique correspondant au régime héroïque est le *réflexe postural*. La *solution mystique*, quant à elle, n'abat pas le mal mais le miniaturise, l'adoucit. L'animal dévorant doit être apprivoisé, la nuit doit être rendue moins sombre, la chute doit être plus douce. Dans cette solution, on agit par assimilation et par analogie. Le régime mystique est porté par les valeurs de la miniaturisation, de la fusion, des descentes douces, de la substance et du contenant. Ce régime est défini par le *réflexe digestif*. Enfin, la *solution synthétique* fait travailler les contraires pour créer un troisième terme. Ce régime est porté par les valeurs de l'assimilation, l'union, l'échange. Le réflexe qui lui correspond est le *réflexe copulatif* (dit aussi rythmo-sexuel) qui permet une dialectique des antagonismes vers une finalité. Pour construire ces trois contre-programmes, Durand s'est appuyé sur trois réflexes élémentaires : le réflexe postural (se mettre debout) qui définit le régime héroïque, le réflexe nutritif (avaler, absorber) qui est à la base du régime mystique, enfin le réflexe copulatif (fonder sur le va-et-vient et l'union des contraires) qui constitue une base référentielle pour le régime synthétique des structures de l'imaginaire.

Une sémiose différente

La conception de l'imaginaire chez Durand se montre dynamique et opératoire : l'imaginaire vient structurer les activités humaines, au nom d'un *trajet anthropologique* qui effectue les aller et retours entre le pôle biologique (fonctions réflexes, pulsions, processus perceptibles de la nature) et le pôle de la culture (sémantique, représentations, images) :

« *L'imaginaire n'est rien d'autre que ce trajet dans lequel la représentation de l'objet se laisse assimiler et modeler par les impératifs pulsionnels du sujet* »⁵⁰⁶

Les catégories « programmes » et les « contre-programmes » qui y répondent, proposés par Durand, se présentent comme universels et caractéristiques de la pensée humaine. L'imaginaire participe à la construction du sens autour de certains objets (au sens large, linguistiques, visuels, sonores, etc.) « attracteurs de représentations » sur lesquels viennent se greffer, se cristalliser, des symboles. C'est ainsi que se forment des *constellations*, pour reprendre le terme de Durand, sortes d'isotopies rassemblant des valeurs particulières, répondant aux archétypes et construisant ainsi ces symboles. Les schèmes de Durand constituent la mise en relation dynamique de l'imaginaire comme une médiation entre les gestes inconscients (réflexes) et les représentations sémantiques. Ainsi,

⁵⁰⁶ DURAND Gilbert, *Les structures anthropologiques de l'imaginaire : introduction à l'archétypologie générale [1960]*, 11. éd, Paris, Dunod, 1992, page 38.

« Le schème est une généralisation dynamique et affective de l'image. (...) il fait la jonction, non plus comme le voulait Kant, entre l'image et le concept, mais entre les gestes inconscients de la sensori-motricité, entre les dominantes réflexes et les représentations. Ce sont ces schèmes qui forment le squelette dynamique, le canevas fonctionnel de l'imagination »⁵⁰⁷

Les archétypes quant à eux constituent des « *substantifications de schème* » c'est-à-dire, en reprenant la terminologie de Jung dont il se fait l'héritier, des « images primordiales », originelles, prototypiques. L'archétype incarne un substantif symbolique jouant le rôle d'intermédiaire entre les schèmes subjectifs et les images fournies par l'environnement, constituant ainsi la « *zone matricielle de l'idée* » : ils constituent le schéma de la pensée.

Durand propose donc, avec l'investissement imaginaire, une approche différente de la signification, loin des considérations saussuriennes. Le schème ainsi conçu incarne une sémiose particulière, solidarissant un fonctif d'expression correspondant aux réflexes biopsychiques à un fonctif de contenu coïncidant avec des représentations symboliques incarnées. Contrairement au signe arbitraire saussurien, la sémiose qui s'actualise dans le schème durandien possède une part de motivation, car certains *objets* sont plus à même d'attirer des représentations, plus enclins à devenir le centre d'attraction de *constellations*.

Ces schèmes et archétypes rentrent dans un système dynamique que Durand appelle *mythe* et qui constitue un récit narratif :

« Le mythe est déjà une esquisse de rationalisation puisqu'il utilise le fil du discours, dans lequel les symboles se résolvent en mots et les archétypes en idées. Le mythe explique un schème ou un groupe de schèmes »⁵⁰⁸

Le mythe forme un récit à partir de schèmes et de leurs archétypes et montre un certain isomorphisme avec la constellation d'images évoquée plus haut. Tous ces concepts s'interdéfinissent et se présupposent les uns les autres. Selon Durand, c'est la méthode de la convergence qui permet de les mettre en évidence. Pour résumer :

« Cet isomorphisme des schèmes, des archétypes et des symboles au sein des systèmes mythiques ou de constellations statiques nous amène à constater l'existence de certains protocoles normatifs des représentations imaginaires, bien définis et relativement stables, groupés autour de schèmes originels et que nous appellerons structures »⁵⁰⁹

Ces structures, ces méta-schèmes, sont des formes dynamiques susceptibles d'être modifiées constituant ainsi des « modèles taxinomiques » qui permettent de définir le champ imaginaire, par définition sujet à modification lui aussi, car toujours en transformation. Les structures de l'imaginaire, ainsi conçues comme des constellations stabilisées autour d'archétypes et de schèmes, sont des formes transformables servant de « protocole motivateur pour tout groupement d'images ». Ainsi définies, les structures de l'imaginaire permettent d'identifier plus précisément le fonctionnement des représentations qui sont actualisées pour certains objets privilégiés, dits « condensateurs » chez Durand – nous préférons « catalyseurs » – de représentations.

⁵⁰⁷ DURAND Gilbert, *op. cit.*, 1992, page 61.

⁵⁰⁸ DURAND Gilbert, *op. cit.*, 1992, page 64.

⁵⁰⁹ DURAND Gilbert, *op. cit.*, 1992, page 65.

Les visages de l'épilepsie

L'épilepsie, qui se manifeste par la répétition de crises spontanées, semble incarner à elle-seule, les trois visages du temps. En effet, réduite à un de ses multiples symptômes possibles, c'est-à-dire à la crise tonico-clonique dite « crise de Grand Mal », comme c'est majoritairement le cas dans la conscience collective, l'épilepsie semble répondre des trois catégories présentées plus haut. Son caractère spectaculaire, l'agitation anarchique des membres du patient pendant la crise, et l'éventuel « cri inaugural » violent qui l'accompagne, placent l'épilepsie dans la catégorie thériomorphe, définie par les valeurs d'agitation, de bruit, de violence et de tumulte. Ainsi, Jean-Paul Amann parle de *monstre indomptable*⁵¹⁰, quand le bédéiste David B. dessine l'allégorie de la maladie comme un monstre dévorant et « mordicant » dans *L'ascension du Haut Mal*⁵¹¹, dont nous proposons un aperçu :



Figure 18. Allégorie visuelle de l'épilepsie - catégorie thériomorphe, figure extraite de David B. (2011)

De la même façon, elle peut relever de la *catégorie nyctomorphe*, du fait de son rapprochement aux ténèbres (les crises sont chez certains patients de type « morphéïque », c'est-à-dire qu'elles surviennent la nuit pendant le sommeil) et de la longue tradition qui l'a associée à l'hystérie (ce point sera développé *infra* en IV.1.3.3. « *Symptôme-spectacle : l'histoire croisée de l'épilepsie et de l'hystérie* »), une maladie présentée comme typiquement féminine, du grec « *hustera* », la matrice, l'utérus. Les dénominations « *morbus selecianus* » ou encore « *morbus lunaticus* » mentionnées dans le panorama historique corroborent la correspondance de l'épilepsie au visage du temps nyctomorphe, rappelant l'influence de la Lune et convoquant ainsi les représentations de la féminité comme souillure (menstruations). Enfin, l'épilepsie incarne également le visage du temps associé à la chute, la catégorie catamorphe, à cause de son symptôme principal. De nombreuses dénominations dans son histoire linguistique entérinent cet imaginaire comme « *morbus caducus* », « *falling evil* » ou encore « *nophel* ». Cette catégorie joue également sur la moralisation de la chute, dans une axiologie négative, la rapportant à une punition. Il est montré, notamment dans l'étude sur les représentations socioculturelles de l'épilepsie évoquée plus haut⁵¹², que l'épilepsie est encore aujourd'hui, dans certains pays, considérée comme une punition lancée par une puissance transcendante.

⁵¹⁰ AMANN Jean-Paul, *Épilepsie, connaissance du cerveau et société*, Sainte-Foy, Québec, Presses de l'Université Laval, 2006, page 60 notamment.

⁵¹¹ DAVID B., *L'ascension du Haut Mal (L'intégrale)*, Paris, L'Association, 2011. L'œuvre sera reprise plus tard dans le développement comme illustration de *illness narrative* ou *autopathographie*.

⁵¹² NUBUKPO Philippe, PREUX Pierre-Marie, CLÉMENT Jean-Pierre et al., *op. cit.*, 2003.

L'épilepsie appelle alors différentes structures (régimes de solution) de l'imaginaire pour répondre à ces « angoisses », à ces visages du temps dévorant. Le *régime héroïque* (appelé également *schizomorphe* car il sépare), distingue et agit par antithèse, intervient à deux niveaux selon la façon d'appréhender la maladie :

- Prise comme un tout avec le patient avec lequel elle s'amalgame, dans la figure du possédé ou de l'envoûté notamment, le régime héroïque opère par exclusion. Le « monstre » doit être indexé comme tel (stigmatisé) et ostracisé. La dominante réflexe « posturale » engage une mise à distance, c'est-à-dire un schème qui s'incarne dans l'archétype de la pureté par contraste avec ce qui est souillé et sombre.
- Prise comme un élément monstrueux mais discriminable à l'intérieur du patient, comme le symbole de la tumeur, manifestée par la lésion cérébrale, la zone souillée, le régime héroïque opère par l'exclusion localisée. Au Moyen âge, cette exclusion se faisait par trépanation, dont la tradition iconographique est friande :

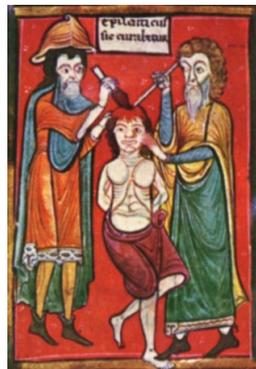


Figure 19. "Epilepticus sic curabitur", Manuscrit Sloane, Collection médicale, fin XIIème siècle, British Museum Londres

La forme contemporaine qui répond de ce régime imaginaire est la chirurgie consistant à retirer la région cérébrale lésée, pourvoyeuse d'hyper-synchronisation neuronale. On abat alors le monstre. Alors que dans le premier cas, le « glaive » comme icône caractéristique du régime, se dresse comme une barrière entre l'élément thériomorphe et le reste de l'humanité, ici l'épée est employée directement pour abattre le monstre, l'éliminer. Incarné par le trépan puis par les outils de micro-neuro-chirurgie, le glaive sert dans les deux cas à séparer et exclure.

L'épilepsie appelle aussi une structure de l'imaginaire moins « agressive », prise en charge par le *régime mystique*, qui miniaturise et adoucit. Le médicament incarne ce symbole mythique dans le récit de guérison. Ainsi, la dominante réflexe digestive engage le schème de la pénétration, de l'absorption, de l'ingestion profonde de la « solution », qui vient réduire les visages du temps. Le médicament vient calmer les crises, calmer le patient, voire calmer le cerveau et ses neurones. Rappelons à titre d'exemple, un verbatim du neurologue en consultation, qui joue sur cette structure de l'imaginaire : « *J'ai calmé ton cerveau entre guillemets avec la Micropakine* »⁵¹³.

⁵¹³ Transcription A03, en annexe Tome II.

Enfin, plus rarement, une solution de contre-programme aux visages du temps de l'épilepsie est trouvée dans le *régime synthétique*. Le monstre et l'humain doivent coexister et évoluer ensemble en diachronie. Les antagonismes doivent entrer dans une dialectique et en faire naître quelque chose. La réponse se construit donc à partir de la dominante réflexe copulative qui organise un dialogue entre les deux opposés pour créer une nouvelle forme. Ce régime repose sur le schème de l'amalgame, de l'union, qui, trivialement, permet de « faire avec », voire de « faire même mieux avec ». Ce régime synthétique est à titre d'exemple mis en œuvre dans l'investissement imaginaire d'*Épilepticman*⁵¹⁴, un jeune vlogueur (vidéaste du net) épileptique qui joue du « vivre avec » en resignifiant⁵¹⁵ le fait d'être épileptique comme une force, un pouvoir particulier.

Conclusion

L'épilepsie, et d'autant plus les crises qui la manifestent, semblent opérer comme des attracteurs de représentations, comme des catalyseurs de « trajets anthropologiques » actualisant des schèmes et des archétypes pour accéder à une sorte de sémantisme symbolique. Sa définition, qui engage les trois visages du temps, appelle une constellation de symboles et d'archétypes mis en scène dans un récit mythique (celui de la guérison, celui de la dépossession, etc.). Ainsi conçu, l'imaginaire apparaît comme structurant pour appréhender la maladie et la mettre en discours. On comprend que nombre d'attitudes envers les personnes épileptiques s'expliquent par les « trajets anthropologiques » réalisés, qui effectuent une nouvelle forme de sémiose à partir des schèmes archétypaux.

IV.1.2.3. Le mythe, aujourd'hui

Le mythe comme réinvestissement de la connotation hjelmslevienne

Il semble aujourd'hui que les représentations associées à l'épilepsie le soient pour des raisons mythiques, le mythe pris cette fois-ci selon l'acception que lui donne Roland Barthes. En effet, l'ouvrage de référence de Barthes, les *Mythologies*, publié pour la première fois en 1957, est un recueil réunissant les articles qu'il a eu l'occasion de rédiger et de publier entre 1954 et 1956 dans France-Observateur, le Nouvel Observateur et majoritairement dans Les Lettres Nouvelles. L'ensemble des articles permet à l'auteur de décaper les mythes contemporains et de critiquer la culture de masse naissante qui, selon lui, se diffuse de manière subversive dans la vie quotidienne des français. Barthes cherche systématiquement à démonter les stéréotypes créés à l'aune de cette société qui lui est contemporaine, à partir de cas concrets, empruntés à la vie quotidienne, comme le mythe du « Bifteck-frites » ou encore celui de la « Nouvelle Citroën ». Postérieurement à cette rédaction d'articles-critiques, Barthes cherche à formaliser sa logique d'analyse dans une partie plus théorique intitulée « Le mythe, aujourd'hui » qui, pour conserver la chronologie des faits, apparaît à la fin des mythologies. Barthes lit Saussure et découvre Hjelmslev en 1956, l'année précédant la publication des

⁵¹⁴ Les activités discursives de ce patient épileptique seront reprises à titre d'exemple *infra* dans ce chapitre, notamment en IV.2.2.3. « *Le cas d'Épilepticman : fragmentation de l'autopathographie* ».

⁵¹⁵ Cf. IV.2.2.3. « *Le cas d'épilepticman : fragmentation de l'autopathographie* ».

*Mythologies*⁵¹⁶. Le double héritage de ces maîtres de la linguistique transparaît dans l'écrit théorique. L'affiliation à Saussure, qu'il cite à deux reprises dans l'essai est explicite, tandis que celle à Hjelmslev reste implicite. Au premier, il emprunte les concepts de signifiant et de signifié, au second les notions de dénotation et de connotation, de langage-objet et de métalangage. Même si l'effort de théorisation et la volonté de légitimer son analyse sont à souligner, les théories empruntées ne sont pas retranscrites de manière absolument fidèle. À titre d'exemple, dans la préface, Barthes affirme que « le mythe est un langage » alors qu'en fin de parcours dans l'essai, on peut lire « le mythe est une parole ». La dichotomie saussurienne langue/parole est donc un peu flottante. Ce qui va nous intéresser particulièrement ici est la reprise en filigrane des définitions de langage de connotation et de métalangage de Hjelmslev par Barthes dans sa formalisation théorique du mythe. Il propose pour le mythe la définition suivante :

« *Le mythe est un système particulier en ceci qu'il s'édifie à partir d'une chaîne sémiologique qui existe avant lui : c'est un système sémiologique second. Ce qui est signe dans le premier système, devient simple signifiant dans le second.* »⁵¹⁷

Cette définition se rapproche très fortement, mais dans une transposition terminologique saussurienne, de la définition de la sémiotique connotative de Hjelmslev :

« *un langage dont le plan de l'expression est un langage* »⁵¹⁸

La sémiotique connotative (traduite par « connotation » dans la première édition française de 1968) est une sémiotique dont le plan de l'expression est une sémiotique. Le rapport qui unit la sémiotique connotative à la sémiotique dénotative est celui du tout à la partie. La sémiotique dénotative (ou langage de dénotation) se trouve être l'expression, ou le *signifiant* si l'on pose, comme c'est le cas dans la conception barthésienne, que le signifiant saussurien est l'équivalent de l'expression hjelmslevienne. Ce postulat accordé, la définition que fait Barthes du mythe est tout à fait conforme à la définition de la sémiotique connotative. Il en propose la représentation graphique suivante, tout en mettant en garde son lecteur de la relativité qu'implique une métaphore graphique :

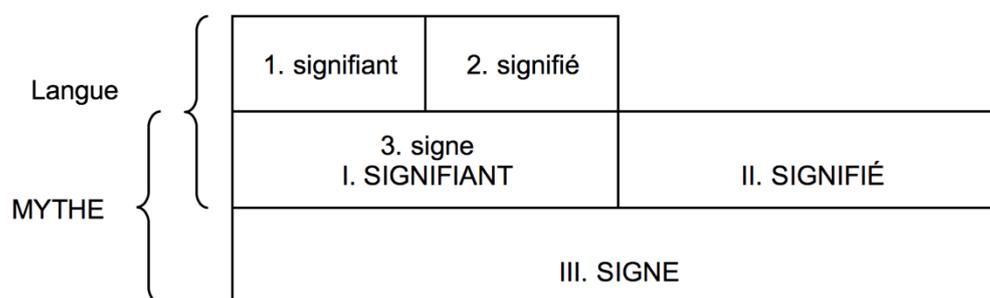


Figure 20. Schématisation du mythe d'après Barthes (1957), page 222.

⁵¹⁶ La réception des propositions hjelmsleviennes par Roland Barthes est détaillée dans : BADIR Sémir, « Annexe : Vicissitudes d'une réception », in: *Hjelmslev [2000]*, 2ème édition, Paris, Les Belles Lettres, 2004 (Figures du savoir), pp. 161-202.

⁵¹⁷ BARTHES Roland, *Mythologies*, Paris, Seuil, 1957, page 221.

⁵¹⁸ HJELMSLEV Louis, *Prolégomènes à une théorie du langage*, Paris, Éditions de Minuit, 1968 (Arguments), page 155.

Cette présentation du mythe est, par ailleurs, plus précise que la définition explicite de la connotation qu'il propose dans « Éléments de sémiologie »⁵¹⁹. On comprend mieux ici le rôle que joue la sémiotique dénotative (une « langue ») dans la constitution de la sémiotique connotative et le rapport de méréologie qui les unit, même si l'ambiguïté terminologique incarnée par la reprise des termes saussuriens reste la même que pour les schémas des « Éléments de sémiologie », renforcée par l'apparition du terme « signe » pour désigner le mythe, c'est-à-dire la sémiotique connotative. Le schéma proposé par Barthes, à la même page, est assimilable à celui de la connotation qu'il produit en 1964, que l'on réintroduit ici pour la commodité de la comparaison :

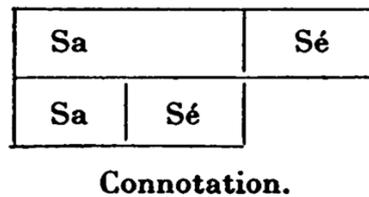


Figure 21. Schématisation de la connotation chez Barthes (1964), page 130.

Le signifiant de la « connotation » ou dite aussi « sémiotique connotative » chez Hjelmslev, est lui-même composé d'un signifiant et d'un signifié. En termes hjelmsleviens, c'est bien l'expression du système sémiotique qui est elle-même une sémiotique. Barthes prend lui-même un exemple de « connotation » tiré de ses mythologiques :

« Mais un arbre dit par Minou Drouet, ce n'est plus tout à fait un arbre, c'est un arbre décoré, adapté à une certaine consommation... investi d'un usage social qui s'ajoute à la pure matière »⁵²⁰

À ce stade de la présentation théorique du mythe, ce dernier nous apparaît comme un langage de connotation, qui traduit la particularité de l'usage social d'un certain système sémiotique, et demeure en cela fidèle à la conception de Hjelmslev. Cependant, un flottement voire une confusion théorique s'installe dès la page suivante, car après avoir défini le mythe comme on définirait une sémiotique connotative à la page précédente, Barthe désigne le mythe comme étant

« un métalangage parce qu'il est une seconde langue, dans laquelle on parle de la première »⁵²¹

La définition qu'il donne du mythe correspond à celle de la connotation (ou *sémiotique connotative*), mais le nom qu'il donne à celui-ci est celui de *métalangage*. Or, si on se réfère aux *Prolégomènes*, la définition du *métalangage* (ou *métasémiotique*) est la suivante :

« des langages qui traitent de langage, ce qui, traduit dans notre terminologie, signifie que ce sont des langages dont le contenu est un langage »⁵²²

⁵¹⁹ BARTHES Roland, « Éléments de sémiologie », *Communications* 4 (1), 1964, pp. 91-135.

⁵²⁰ BARTHES Roland, *op. cit.*, 1957, page 187.

⁵²¹ BARTHES Roland, *op. cit.*, 1957, page 188.

⁵²² HJELMSLEV Louis, *op. cit.*, 1968, page 161.

Or, comme nous avons pu le constater, tant dans la définition que dans la représentation graphique, c'est le plan de l'expression (le signifiant pour Barthes) qui est constitué d'une « langue » (d'une sémiotique dénotative) et non le contenu. Cette déconvenue peut peut-être s'expliquer par une utilisation erronée du concept de « langage-objet ». Certes « la langue est le langage dont le mythe se saisit pour construire son propre système », mais cela ne fait pas d'elle un langage-objet au sens hjelmslevien du terme pour autant. Le langage-objet est celui qui constitue le contenu du métalangage chez Hjelmslev.

Cette présentation théorique confère une destinée paradoxale aux notions hjelmsleviennes : à la fois, une productivité importante par leur diffusion hors des cercles de spécialistes voire même une diffusion « grand-public » qui permet la postérité des concepts de Hjelmslev, mais comme corollaire, une interprétation faussée qui conduit à des dérives plus ou moins importantes, ne respectant pas l'exactitude et la rigueur des théories de la glossématique.

Archétypes durandiens ou connotations bartho-hjelmsleviennes ?

Le mythe barthésien a ceci de particulier qu'il constitue un langage de connotation, traduisant la particularité de l'usage social d'un certain système sémiotique. Qualifié de « signe » dans le schéma qui le présente, il aurait tout aussi bien pu porter le nom de *sémiose* : en effet, il consiste en la solidarisation dynamique d'un fonctif d'expression (une dénotation, une *sémiose* déjà effectuée) et d'un fonctif de contenu. Aujourd'hui, la structure mythique de l'épilepsie peut s'expliquer par la *sémiose* connotative qu'elle subit : le SIGNIFIÉ II., de « deuxième génération » si l'on reprend le schéma de Barthes, étant l'ensemble des représentations socioculturelles historiquement colorées d'imaginaire. Dans cette proposition, il n'y a pas de latence du SIGNIFIÉ II., pas d'inconscient psychique collectif pour expliquer le mythe, mais un système connotatif inscrit dans une praxis jouant le rôle de mémoire discursive. Dans les deux conceptions étudiées, que ce soit celle de la *sémiose* archétypale durandienne ou celle de la *sémiose* connotative de Barthes reprenant Hjelmslev, les représentations secondairement instaurées viennent structurer la sémantisation sociale de l'objet (linguistique ou général) dans une effectuation dynamique.

IV.1.2.4. Imaginaire mythique entre structure et bruit communicationnel

À partir des considérations développées dans la partie précédente, il n'est pas aisé de définir le statut de l'imaginaire ou du mythe dans le processus de transmission de l'information. À travers les différentes définitions qui ont été données, nous oscillons entre un statut structurel et un statut détériorant.

De prime abord, l'imaginaire et les représentations socioculturelles qu'il engendre, que ce soit par le biais de schèmes archétypaux ou du mythe barthésien, ont été identifiés comme un frein possible à la « bonne » transmission de l'information, c'est-à-dire une transmission efficace, limitant le plus possible les phénomènes d'entropie. En effet, si féroce associée à un plan du contenu mythique ou à une série d'archétypes puissants dans la praxis énonciative, l'épilepsie semblent être étouffée par ce dédoublement sémantique, porté comme un fardeau, qui semble nuire à son parcours transitif. Un décalage profond s'institue entre l'ensemble informationnel structuré et produit dans un mode rationnel à transmettre d'une part, et

l'association mythique quasi-systématiquement actualisée par la seule dénomination de la maladie d'autre part. La dissonance cognitive qui caractérise cette tension incarnerait donc un bruit communicationnel. En Sciences de l'Information et de la Communication, d'après un emprunt conceptuel à Shannon et Weaver⁵²³, le bruit correspond à tous les éléments parasites sources d'interférence, susceptibles de détériorer le signal et donc d'entraver la communication. Les représentations socioculturelles issues de l'imaginaire historiquement intégré à la praxis semblent satisfaire à cette définition dans la mesure où elles constituent un poids dissonant avec la rationalité de l'information savante constitutive d'un savoir à transmettre.

Cependant, parallèlement, l'imaginaire semble structurer et construire la signification en acte. Dans les différentes conceptions étudiées *supra*, les représentations mythiques ou symboliques représentent l'intégralité d'un fonctif mettant en œuvre la signification. Leur rôle ne peut donc être réduit à celui d'un simple poids-mort incarnant un bruit communicationnel. Plutôt que de ne le considérer exclusivement que comme obstacle à la transmission de l'information, le potentiel imaginaire et mythique de l'épilepsie peut aussi bien s'entendre comme support lui donnant une certaine consistance. Les représentations entendues comme connotations mythiques constituent un « déjà-là », à l'intérieur de la mémoire discursive, sur lequel s'appuyer pour transmettre l'information. Ainsi conçu, le mythe peut devenir un allier de taille pour le vulgarisateur, mais seulement à condition d'être explicitement déconstruit. Le SIGNE III. produit par la sémiose du mythe incarne un étendard associant le signe 3. / SIGNIFIANT I. « *épilepsie* » et ses représentations socioculturelles et remplaçant ainsi la maladie dans le « déjà-vu » de la mémoire collective. Cette première étape fait du mythe un « étendard » pris dans le sens d'un signe de ralliement, support, prothèse sur lequel la déconstruction par éclatement peut se faire, afin d'étayer le signifié de l'épilepsie puis d'entamer une séquence d'instauration de nouvelles sémioses, transmettant de nouvelles informations savantes, sous l'arc thématique du premier signe « mythique ». La proposition de considérer le mythe comme structure organisatrice dans la transmission de l'information s'effectue à partir de deux actions concomitantes :

- La déconstruction fonctionnelle du mythe par éclatement
- L'explicitation de cette déconstruction

⁵²³ SHANNON Claude Elwood et WEAVER Warren, *The mathematical theory of communication*, Urbana, Univ. of Illinois Press, 1998.

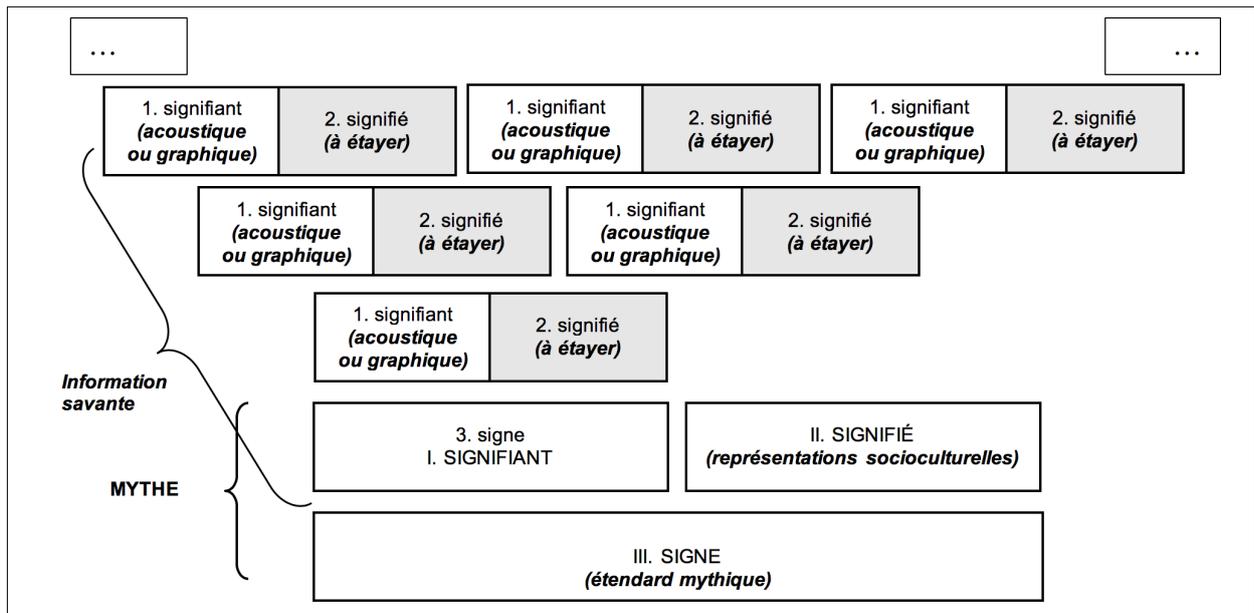


Figure 22. Éclatement fonctionnel du mythe en vue de la vulgarisation scientifique d'après la schématisation du mythe barthésien

La *déformation* de l'information par l'imaginaire associé serait dans cette conception « un mal pour un bien », une étape inchoative obligée dans le processus de vulgarisation, innervant à la fois la *fonction de captation*⁵²⁴ déjà mentionnée dans le Chapitre III, et l'établissement d'une « base » sur laquelle travailler, sur laquelle vulgariser.

IV.1.3. Spectacularisation involontaire du corps souffrant

IV.1.3.1. Spectacle et imaginaire

L'imaginaire associé à l'épilepsie prend source, comme cela a été présenté, dans une longue tradition de dénominations évocatrices, dont une majorité d'entre elles fait part du caractère visuel voire spectaculaire de la maladie. *Imaginaire* et *spectaculaire* semblent naviguer de conserve, le premier nourrissant le second, et réciproquement. Pour reprendre les mots de Béatrice Picon-Vallin,

« *Le champ du spectaculaire comprend encore le monumental, le grandiose, le colossal, ainsi que le surnaturel, le féérique, le merveilleux, le miraculeux, le monstrueux : tout ce qui semble irréprésentable en raison de son excès et qu'on représente malgré tout* »⁵²⁵

⁵²⁴ La *fonction de captation* est proposée par Jeanneret dans : JEANNERET Yves, « Le choc des mots : pensée métaphorique et vulgarisation scientifique », *Communication & Langages* 93 (1), 1992, pp. 99-113.

⁵²⁵ PICON-VALLIN Béatrice, « Le spectaculaire de masse : du théâtre au cinéma (Eisenstein dans le contexte théâtral soviétique) », in: GARDIES André et HAMON-SIRÉJOLS Christine (éds.), *Le spectaculaire*, Lyon, Aléas, 1997, page 64.

L'adjectif « spectaculaire » qualifiant les manifestations de l'épilepsie, notamment la crise tonico-clonique dite « crise du Grand Mal », se fonde sur la nature visuelle et son caractère « attracteur » d'imaginaire. Les définitions usuelles de l'adjectif rendent compte de différentes propriétés :

« Qui frappe la vue, provoque l'étonnement par quelque aspect exceptionnel » ; « qui est très net, très visible »⁵²⁶

« Qui frappe l'imaginaire, qui fait sensation ; prodigieux »⁵²⁷

« Qui frappe la vue, l'imagination par son caractère remarquable, les émotions, les réflexions suscitées »⁵²⁸

« Qui parle aux yeux, frappe l'imagination »⁵²⁹

« Dérivé savant et récent (1907) d'après le latin *spectaculum*, s'applique à ce qui concerne le spectacle. Il est alors didactique, l'usage courant qualifiant ce qui parle aux yeux et à l'imagination (1933) et par extension ce qui frappe l'imagination, équivalent à impressionnant (1937), et aussi employé comme nom »⁵³⁰

Ces différentes définitions de « spectaculaire » mettent en exergue quatre propriétés différentes : une propriété intersubjective (instaure un observateur extérieur dit « spectateur »), une propriété organoleptique (excite la vue de cet observateur), une propriété d'ostentation (se remarque, fait exception), et une propriété imaginaire (touche l'affect, l'émotivité, l'imaginaire du spectateur instauré). Plus qu'une simple image offerte à la vue, le spectacle se définit dans une configuration spatiotemporelle particulière offrant un rythme spécifique, une séquentialité de l'action, et une éventuelle dimension sonore accompagnant l'image en mouvement.

Il est important de noter que le « spectaculaire » prend place dans une *société du spectacle*, telle que la décrit et la dénonce Guy Debord :

« La société qui repose sur l'industrie moderne n'est pas fortuitement ou superficiellement spectaculaire, elle est fondamentalement spectacliste. Dans le spectacle, image de l'économie régnante, le but n'est rien, le développement est tout. Le spectacle ne veut en venir à rien d'autre qu'à lui-même »⁵³¹

Dans son essai, qui s'inscrit dans un contexte politico-social particulier⁵³² à partir duquel nous devons interpréter et mesurer les propos avancés, il présente le spectacle comme l'aboutissement du capitalisme. Selon lui, tout est transformé en « spectacle », impliquant ainsi une réduction du monde dans lequel chaque acteur se regarde être conjoint à un objet « *le spectacle est le capital à un tel degré d'accumulation qu'il devient image* »⁵³³. Tout fait

⁵²⁶ Dictionnaire de Français, Larousse, [en ligne], URL : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/spectaculaire/74094?q=spectaculaire#73265>

⁵²⁷ *Le petit Larousse illustré*, Paris, Larousse, 2003, page 958.

⁵²⁸ Dictionnaire « Trésor de la Langue Française Informatisé », disponible [en ligne], URL : <http://stella.atilf.fr/Dendien/scripts/tlfiv5/visusel.exe?12;s=2958018105;r=1;nat=;sol=1;>

⁵²⁹ *Le Robert illustré d'aujourd'hui*, Paris, Éditions du Club France Loisirs, 1997, page 1351.

⁵³⁰ *Dictionnaire historique de la langue française*, Nouvelle édition, Paris, Le Robert, 2010, page 2171.

⁵³¹ DEBORD Guy, *La société du spectacle* [1967], 3ème édition, Paris, Gallimard, 1992 (Collection Folio 2788), page 14, § 14.

⁵³² Rappelons que l'essai paraît à sa première édition en 1967.

⁵³³ DEBORD Guy, *op. cit.*, 1992, page 21, § 34.

spectacle car toute image est appréhendée comme une marchandise. Si l'on se détache des considérations purement économiques avancées par Debord, l'analyse sociale que ce dernier propose met le doigt sur une transformation jouant sur un rapport au monde et sur un rapport à l'image de soi particulier, de l'ordre de l'hybridation voire de l'aliénation du sujet. C'est dans ce contexte social de l'image et plus précisément de la spectacularisation du sujet dans ses rapports au monde que la stigmatisation du patient épileptique va prendre place de manière paroxystique (cf. IV.1.4.3. « *L'Épileptique comme figure de la stigmatisation* »).

IV.1.3.2. Épilepsie et spectacle du corps

La « spectacularité » de l'épilepsie a ceci de particulier que l'exposition du corps est involontaire, non-souhaitée, contrairement aux autres procédés de spectacularisation corporelles comme les tatouages, le travestissement ou tout autre mise en scène du corps. Elle n'est ni consciente, ni souhaitée, et c'est là tout le problème de la crise. Le spectacle est d'autant plus pourvoyeur d'imaginaire qu'il touche au corps inconscient. L'intimité du souffrant (un corps qui ne lui appartient plus) est alors mise à nue devant des « spectateurs » qui le deviennent malgré eux, prisonniers entre un voyeurisme involontaire et une impuissance absolue le temps de la crise.

« Il s'agit d'un corps isolé de son sujet qui se met à bouger, à sentir, à excréter pour son propre compte. Ou parfois un corps agi par des comportements qui puisent leurs orientations aux plus archaïques des instincts (...) Un corps déraisonné, déconnecté de son esprit, corps aliéné, tiraillé çà et là par la révolte des muscles en folie. Un corps pantelant de sa défaite attendant d'être reconquis par le gouvernement d'une conscience qui a elle-même du mal à se rassembler »⁵³⁴

La crise intervient comme une schizie entre le *corps personne* et le *corps chair* matériel, actualisant une position dualiste du corps et de l'esprit. Le dualisme est l'une des grandes questions philosophiques depuis Platon et Aristote, explicitement problématisée par René Descartes dans les *Méditations métaphysiques*, et encore questionnée aujourd'hui dans les sciences de l'homme qui y adhèrent ou le récusent. La perte de connaissance associée à la plupart des manifestations épileptiques renforce cette idée schizomorphe. Durant la crise, le corps épileptique est alors « aliéné », réduit à sa simple organicité voire son animalité qui s'expriment par l'intermédiaire de symptômes végétatifs automatiques (excrétion d'urine, hypersialorrhée, etc.) lors des crises généralisées tonico-cloniques par exemple. En période critique, la perte partielle du statut « humain » coïncide avec la perte de la verticalité – l'acquisition de la bipédie marquant symboliquement une étape primordiale dans l'histoire de l'évolution, où « l'homme se tient debout ». La chute due à la crise, plus que le symptôme de la maladie, est une première rupture « sociale » symbolique :

« Un corps en chute, déchu de son orgueilleuse verticalité (morbus caductus), descendu de son socle social, un corps vaincu, terrassé (mal de la terre) et mordant la poussière »⁵³⁵

⁵³⁴ SOULAYROL René, « Corps et épilepsie », *Epilepsies* 22 (1), 01.01.2010, page 70.

⁵³⁵ SOULAYROL René, *op. cit.*, 2010, page 70.

Le rapport qui unit *corps* et *épilepsie* est de l'ordre symptomatique, l'épilepsie ayant besoin du corps pour se montrer : « *Cliniquement, l'épilepsie se manifeste par le corps qui lui est abandonné et donne du corps comme d'autres de la voix* »⁵³⁶. Il s'agit d'un régime d'indicialité dans lequel le corps montre, indexe, et représente la maladie :

« *Le corps ne se contente pas chez l'épileptique de n'être que le point de départ (cerveau) ou d'arrivée (crises) de l'épilepsie. Il ne lui est pas réservé le seul 'avoir' d'une épilepsie, il fait partie de 'l'Être' épileptique. Il en est non seulement l'interprète mais aussi le reflet* »⁵³⁷

Le corps est « l'interprète » du spectacle donné par la maladie, il est le *corps témoin*⁵³⁸ qui atteste de ce qui est en train de se passer. Cependant, la crise ne constitue pas uniquement la conséquence clinique de la crise aux yeux du spectateur :

« *La nature de l'épilepsie résiste à notre compréhension. La violence et 'l'étrangeté' de son expression clinique rend difficile son appréhension. Les épileptiques exercent sur leur observateur, une sorte de fascination. La qualité des symptômes qu'ils expriment dans leurs crises [évoquent] souvent des tabous comme la sexualité, la mort ou la perte de maîtrise* »⁵³⁹

Le corps en crise devient aussi le corps spectaculaire, instaurateur de représentations construisant ou alimentant un imaginaire qui fascine mais terrorise. Le spectacle, même s'il n'est pas intentionnellement mis en scène, ne se dissocie pas de l'appréhension de la maladie. Les différentes sémiologies ou sémiotiques du corps (le corps adjuvant de la communication de Cosnier, le corps psychanalytique et énergétique de Freud et Jung, le corps propre et phénoménologique de Merleau-Ponty, le moi-peau d'Anzieu à la fois énergétique et phénoménologique, la chair et sa sensorimotricité de Lakoff entre autres) postulent toutes une subjectivité compétente : qui ressent, qui possède une intentionnalité, qui exprime ses passions, qui perçoit. Ces théories du corps sémiotique se placent du point de vue du sujet « à l'intérieur du corps », ou qui « fait corps » avec le corps (un corps percevant), mais peu du point de vue de l'observateur (un intersujet percevant le corps de l'Autre), ou le cas échéant, uniquement dans la reconnaissance de l'enveloppe de l'Autre en fonction de sa propre corporalité. Quid du corps sans subjectivité ? C'est-à-dire de celui qui nous oblige à penser dans un paradigme dualiste, observant une schizie entre le sujet et son corps ? La crise épileptique qui évince le sujet de son propre corps provisoirement réinterroge la question du dualisme dans les conceptions sémiotiques du corps. Est-ce qu'un corps sans intentionnalité, sans subjectivité est toujours un corps ? Demeure-t-il une enveloppe en mouvement quand il n'y a plus d'intentionnalité⁵⁴⁰ ? Pour répondre à l'aporie instaurée par la crise épileptique, nous proposons de penser un **actant corps épileptique**, caractérisé par l'absence momentanée

⁵³⁶ SOULAYROL René, *op. cit.*, 2010, page 70.

⁵³⁷ SOULAYROL René, *op. cit.*, 2010, page 69.

⁵³⁸ Nous empruntons cette expression à Philippe Barrier dans : BARRIER Philippe, « Le corps malade, le corps témoin, Abstract », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem* (1), 2007, pp. 79-100. Cependant dans notre conception, le *corps témoin* ne se superpose pas au « corps personne » comme l'appelle Barrier pour traiter du *corps propre* de Merleau-Ponty, car le sujet est momentanément privé de sa conscience et de ses intentionnalités.

⁵³⁹ CASTRESANA Angela, « L'entrée dans la maladie : À propos de l'épilepsie », *Épilepsies* 18 (4), 2006, page 218.

⁵⁴⁰ FONTANILLE Jacques, *Corps et sens*, Paris, Presses universitaires de France, 2011 (Formes sémiotiques).

de subjectivité, qui s'exhibe de manière non-intentionnelle, et qui entre donc malgré lui dans une scène spectaculaire. L'*actant corps épileptique* est instauré par le regard d'un actant observateur (incarnant lui-même un corps-propre) comme un actant sujet disjoint de sa subjectivité, c'est-à-dire réduit à l'état d'actant objet (objet du spectacle notamment) le temps de la crise. Cette configuration d'actants (un actant observateur qui instaure un actant corps épileptique) crée alors une scène actantielle *spectaculaire*.

L'intérêt de penser un *actant corps épileptique* tient à son redéploiement en termes de catégorie d'analyse à l'intérieur de réinvestissements discursifs. En effet, du fait de sa spectacularité et de ses corollaires imaginaires (nous avons établi un lien étroit entre spectaculaire et imaginaire *supra*), l'*actant corps épileptique* peut être mobilisé à l'intérieur de nouveaux programmes narratifs œuvrant dans différents discours, comme totem mythique. Cet *actant corps épileptique* peut alors se manifester sous différentes formes textuelles : plastique ou iconographique (comme les croquis de Charcot dans la partie qui suit), verbale métaphorique (La Grande Crise, Le Grand Mal, Le Haut Mal), iconographique allégorique (le monstre mordicant de l'Ascension du Haut Mal de David B.), verbale descriptive (comme les passages de description spécifique chez Dostoïevski), etc. La convocation de l'*actant corps épileptique*, de manière inhérente, actualise la scène spectaculaire et éventuellement les représentations imaginaires qui lui sont associées.

IV.1.3.3. Le symptôme-spectacle : histoire croisée de l'épilepsie et de l'hystérie

L'impulsion de Charcot

La bonne fortune des représentations imaginaires de l'épilepsie s'explique par le destin croisé que cette dernière a partagé avec l'hystérie, autre maladie dont le symptôme est décrit comme spectaculaire. Tout au long de son histoire, l'épilepsie a été rapprochée de la folie et de manifestations surnaturelles. À la fin du XIX^{ème} siècle, son destin est officiellement scellé à celui de « l'hystérie » par le biais des travaux imagés du professeur Jean-Martin Charcot, qui remet l'hystérie sur le devant de la scène des recherches à la Salpêtrière. À partir de 1870, il est placé à la tête d'un service spécialisé dans l'étude et le traitement de femmes présentant des convulsions. Il élargit son échantillon d'étude avec des hommes et montre, pour la première fois, que l'hystérie n'est pas une maladie affectant exclusivement les femmes. Ses recherches mènent à l'identification de quatre grandes phases constituant le « grand accès hystérique » alors appelé « hystéro-épilepsie ». Cette dénomination composée signe l'amalgame qui se réalise entre les deux maladies pourtant bien distinctes aujourd'hui, mais possédant toutes les deux, selon Charcot, une origine organique et neurologique. Ses travaux sur l'hystérie et l'hypnose (méthode de d'investigation et technique de diagnostic qu'il utilise systématiquement lors de son étude) trouvent leur aboutissement dans son essai *Sur les divers états nerveux déterminés par l'hypnotisation chez les hystériques* qu'il publie en 1882 et dans le livre qu'il co-publie avec Paul Richet, *Les Démoniaques dans l'art*⁵⁴¹, en 1887. Cette dernière œuvre retrace l'histoire des représentations plastiques et artistiques de ce qu'on

⁵⁴¹ CHARCOT Jean-Martin et RICHER Paul, *Les démoniaques dans l'Art*, Paris, Delahaye et Lecrosnier, 1887.

appelait jusque-là « les démoniaques » ou « les possédés », et s'achève par un chapitre présentant leurs propres travaux contemporains intitulés « Les 'démoniaques convulsionnaires' aujourd'hui »⁵⁴². Ce chapitre propose aussi de nombreux éléments d'iconographies, de l'ordre du croquis, qui permettent schématiquement d'illustrer les différentes phases et variétés de phases constituant la crise d'hystéro-épilepsie, à l'instar de cette planche :

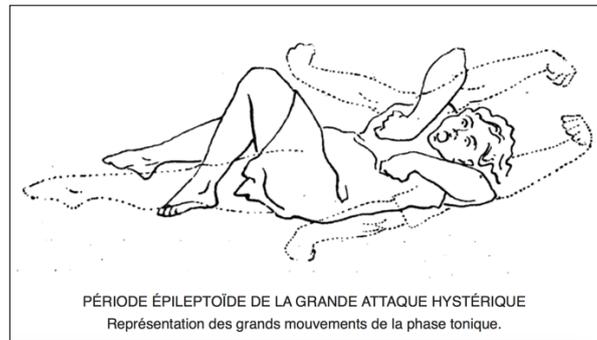


Figure 23. Planche illustrant une des phases de la crise d'hystéro-épilepsie, Charcot & Richer (1887).

Nous proposons au lecteur de trouver en Annexe 4 page 383 un ensemble de planches qui « donnent à voir » le spectacle des phases de la crise d'hystéro-épilepsie, extraites du même ouvrage. Même s'il ne s'agit pas d'épilepsie à proprement-parler, c'est bien *l'actant corps épileptique* en tant qu'objet de spectacle qui est convoqué dans ces différentes représentations. Le pseudo-amalgame des deux maladies tient à la proximité de la sémiologie des crises, notamment en début d'accès, dans les premières phases qualifiées d'épileptoïdes. Les auteurs témoignent eux-mêmes de cette proximité dans la légende d'une des planches :

« *Période épileptoïde. — Cette période ressemble à s'y méprendre à l'attaque d'épilepsie vraie : convulsions toniques, cloniques, puis stertor. Il y a donc lieu de la subdiviser en trois phases : la phase tonique, la phase clonique et la phase de résolution* »⁵⁴³

Charcot et Richer décrivent la période épileptoïde de l'hystéro-épilepsie, qui comme ils le disent eux-mêmes « ressemble à s'y méprendre à l'épilepsie vraie », comme suit :

« *Le plus souvent la période épileptoïde est représentée ainsi qu'il suit. Les grands mouvements toniques du début sont exagérés, les bras, les jambes et tout le corps se contournent étrangement. La respiration est suspendue, la gorge gonflée ; la face, congestionnée et bouffie, est affreusement grimaçante, les yeux convulsés ne laissent voir que le blanc de la sclérotique ; la bouche est ouverte et la langue sortie. Le tétanisme survient dans les attitudes les plus bizarres, et le clonisme est marqué par le battement des paupières, l'ondulation du ventre et un tremblement partiel, limité à un côté du corps ou généralisé. La respiration reprend péniblement, elle est sifflante*

⁵⁴² CHARCOT Jean-Martin et RICHER Paul, « Les "démoniaques convulsionnaires" aujourd'hui », in: *Les démoniaques dans l'art*, Paris, Delahaye et Lecrosnier, 1887, pp. 91-106.

⁵⁴³ CHARCOT Jean-Martin et RICHER Paul, *op.cit.*, 1887, page 94.

*et entrecoupée de hoquets. Il y a des bruits pharyngiens, des mouvements de déglutition bruyants. L'écume apparaît certaines fois. »*⁵⁴⁴

La félicité des retombées des travaux de Charcot et Richer a permis de nourrir l'imaginaire d'un large ensemble de productions culturelles artistiques et littéraires qui ont fait vivre, au-delà de la stricte communauté médicale de la Salpêtrière, le spectacle de la « grande crise », le diffusant ainsi au plus grand nombre. La convocation de ces images, en quelque sorte resémiotisées dans les productions artistiques et culturelles (cinéma, peinture, chorégraphies, etc.), les fait entrer dans une nouvelle dimension esthétisante⁵⁴⁵ qui offre une nouvelle envergure à l'imaginaire de la crise où cette fois-ci le *corps spectaculaire* est véritablement et intentionnellement mis en scène.

Le rôle de Freud

Ayant été brièvement l'élève de Charcot à Paris et son premier traducteur en allemand, Sigmund Freud a été, pour une large part, influencé par l'École de la Salpêtrière. Cependant, il fait de l'hystérie non pas une maladie neurologique organique comme l'affirmait son maître, mais une maladie psychiatrique, dans le cadre de laquelle les symptômes corporels ne sont que l'expression d'un trouble psychique (somatisation). Freud poursuit la « diffusion » de l'amalgame entre *hystérie* et *épilepsie* en prenant part au débat contemporain animant les littéraires et les médecins férus de littérature sur le mal qui affectait l'écrivain russe Fiodor Dostoïevski : épilepsie, névrose, etc. Il lui est demandé en 1926 de rédiger un exposé à ce propos afin de constituer la préface de la première édition allemande des *Frères Karamazov*⁵⁴⁶, roman de Dostoïevski. Son article « Dostoïevski et le parricide »⁵⁴⁷ qu'il met deux ans à rédiger, et ce avec peu d'allant, s'insère lors de la publication du roman en 1928 en Allemagne, dans le flux des nombreuses pathographies, constituant, toutes confrontées, une sorte de diagnostic différentiel du mal de l'écrivain. Il y suggère, après examen de la personnalité névrotique de Dostoïevski qui transparait dans toute son œuvre, que la pathologie dont souffre l'écrivain relève de l'hystéro-épilepsie :

*« Dostoïevski se qualifiait lui-même d'épileptique et passait pour tel aux yeux des autres, ceci sur la base de ses sévères attaques accompagnées de perte de conscience, des contractions musculaires et d'un abattement consécutif. Il est des plus vraisemblable que cette prétendue épilepsie n'était qu'un symptôme de sa névrose, qu'il faudrait alors classer comme hystéro-épilepsie, c'est-à-dire comme hystérie grave »*⁵⁴⁸

Freud fait des crises d'épilepsie de Dostoïevski le symptôme de sa névrose, c'est-à-dire la somatisation des « masses d'excitation » dont qu'il n'arrive pas à gérer de manière psychique. Freud parle alors d'*épilepsie affective*, qui est à distinguer d'une *épilepsie organique* :

⁵⁴⁴ CHARCOT Jean-Martin et RICHER Paul, *op.cit.*, 1887, page 104.

⁵⁴⁵ Voir à ce propos : MERLO Barbara, « De l'esthétisation de l'hystérie à sa mise en scène contemporaine : persistance du corps spectaculaire », *Ad Hoc* (1 "Le spectaculaire"), 02.07.2012. En ligne: <<http://www.cellam.fr/?p=3166>>.

⁵⁴⁶ DOSTOÏEVSKI Fiodor, *Les frères Karamazov*, Paris, Gallimard, 2015 (Folio Classique) [année de première publication : 1880]

⁵⁴⁷ FREUD Sigmund, « Dostoïevski et le parricide [1928] », *Revue française de psychosomatique* 39 (1), 2011, p. 109.

⁵⁴⁸ FREUD Sigmund, *op. cit.*, 2011, page 111-112.

l'épilepsie affective caractérise le névrosé, l'épilepsie organique est une affection cérébrale. Selon Freud, Dostoïevski est victime de la première sorte. Les choix des dénominations, qui semblent caractériser une « vraie épilepsie » et une « fausse épilepsie », participent à la confusion qui amalgame hystérie et épilepsie dans les représentations collectives, l'article de Freud ayant eu une large audience. Cet amalgame continue alors d'alimenter les représentations hystériques et péjoratives qui cataloguent l'épilepsie comme maladie mentale et qui favorisent l'imaginaire spectaculaire associé.

IV.1.4. Des procès de stigmatisation

Les représentations faussées et le lourd imaginaire qui s'associent à l'épilepsie participent d'une stigmatisation importante des personnes qui en souffrent, du *bennu* mésopotamien à l'épilepsie d'aujourd'hui. Le panorama qui a été fait des dénominations et des structures de l'imaginaire de la peur introduisent dès le départ la conséquence directe de leur performativité : les malades épileptiques sont depuis toujours stigmatisés. Dans l'antiquité, le code Hammourabi définissant le droit babylonien comprend des clauses spéciales servant de garantie aux acheteurs d'esclaves, qui peuvent renvoyer et se faire rembourser un esclave qui présente le « bennu », considéré comme vice rédhibitoire⁵⁴⁹, jusqu'à un mois après l'achat. Il s'agit de la première forme d'exclusion, de stigmatisation des malades épileptiques connue. Depuis, les procès de stigmatisation ne cessent d'éprouver la condition des malades souffrant d'épilepsie, redoublement social de la maladie.

IV.1.4.1. Cadre théorique goffmanien

Une vieille tradition

La stigmatisation est l'action consistant à désigner une différence, un écart, un décalage, à l'intérieur d'un cadre normatif de référence. Le stigmaté déploie une « rhétorique de la méfiance » envers l'Autre, différent de soi-même. Dans la Grèce antique, le *stigma* était la trace laissée au fer rouge, qui constituait la marque corporelle infligée à l'individu pour l'exposer et le signaler comme moralement détestable :

*« Ces marques étaient gravées sur le corps au couteau ou au fer rouge, et proclamaient que celui qui les portait était un esclave, un criminel ou un traître, bref un individu frappé d'infamie, rituellement impur, et qu'il fallait éviter, surtout dans les lieux publics »*⁵⁵⁰

L'histoire du Christianisme fait apparaître quelques siècles plus tard le pluriel « les stigmates » qui correspondent à des manifestations corporelles, de l'ordre de l'éruption cutanée, attribuées à la grâce divine :

« [L]es cinq plaies du Christ : sur les mains ou les poignets et sur les pieds ou les chevilles rappelant les plaies causées par les clous, sur la tête rappelant les plaies

⁵⁴⁹ COLLINET Paul, « Droit babylonien, droit assyrien, droit hittite (premier article) », *Journal des Savants* 2 (1), 1932, page 78.

⁵⁵⁰ GOFFMAN Erving, *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit, 1975 [1963], page 11.

causées par la couronne d'épine, sur le dos pour évoquer les coups de fouet et sur le côté gauche ou droit pour rappeler la plaie causée par la lance »⁵⁵¹

Les stigmatisés, comme François d'Assise ou encore Catherine de Sienne, sont alors indexés par ces marques, qui leur confèrent un statut particulier, les discriminant des autres hommes. En dehors de l'interprétation mystique de l'Église, ces marques ont été définies comme des symptômes psychosomatiques de maladie psychiatriques comme l'hystérie ou la névrose.

Stigmate et identité sociale

Enfin, considéré d'un point de vue sociologique contemporain, le stigmate est proche de son étymologie et de son sens originel, laissant de côté l'aspect des « traces corporelles » pour se concentrer sur l'éviction elle-même. Le *stigmate* est un concept qui ne constitue pas un attribut en soi. Il se définit, selon Erving Goffman, dans le regard d'autrui qui y voit un écart à la norme. Goffman distingue deux types d'identité :

- *l'identité sociale virtuelle* qui correspond à l'ensemble des propriétés, appelées *attributs*, prêtées à une catégorie de personnes et jouant le rôle d'une caractérisation en puissance,
- *l'identité sociale réelle* qui est le véritable profil sociologique de la personne, composé d'une somme de propriétés effectives c'est-à-dire des attributs structuraux que l'on peut prouver.

Quand il y a un écart entre ces deux identités, on parle alors de stigmatisation. Les termes qui désignent spécifiquement le stigmate sont source d'images et de métaphores, parfois teintées de surnaturel et de croyances ancrées dans le stéréotype. Goffman présente le stigmate ainsi :

« Tout le temps que l'inconnu est en notre présence, des signes peuvent se manifester montrant qu'il possède un attribut qui le rend différent des autres membres de la catégorie de personnes qui lui est ouverte (...) Ainsi diminué à nos yeux, il cesse d'être pour nous une personne accomplie ou ordinaire, et tombe au rang d'individu vicié, amputé. Un tel attribut constitue un stigmate, surtout si le discrédit qu'il entraîne est très large »⁵⁵²

« Le mot de stigmate servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut bien voir qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler »⁵⁵³

Le stigmate goffmanien s'analyse donc toujours en termes relationnels. Ce ne sont pas les attributs du sujet stigmatisé (S1) mais les attitudes du « stigmatisant » (S2) qui créent le stigmate. Le stigmate est en cela un produit social, construit à partir du point de vue de S2 sur la non-conformité d'un ou plusieurs attributs de S1 à l'intérieur d'une catégorie. Le stigmate renvoie alors aux réactions sociales suscitées par cette non-conformité et l'attribut ne porte en lui aucun discrédit ou crédit de manière inhérente : il est projeté comme stigmatisant par S2 en fonction d'une catégorie attendue, en fonction d'attentes normatives :

« un individu qui aurait pu aisément se faire admettre dans le cercle des rapports sociaux ordinaires possède une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention

⁵⁵¹ LE GAL Frédéric, « Stigmates : la « maladie » des cinq plaies », *L'information psychiatrique* 83 (8), 2007, pp. 667-670.

⁵⁵² GOFFMAN Erving, *op. cit.*, 1975, page 12.

⁵⁵³ GOFFMAN Erving, *op. cit.*, 1975, page 13.

*de ceux d'entre nous qui le rencontrent, et nous détourner de lui, détruisant ainsi les droits qu'il a vis-à-vis de nous du fait de ses autres attributs. Il possède un stigmate, une différence fâcheuse d'avec ce à quoi nous nous attendions »*⁵⁵⁴

Ceux qui ne divergent pas de ces attentes normatives projetées sont appelés, dans le système de Goffman, les *normaux*. Le stigmate perd donc la notion de trace corporelle *sur* le sujet dans sa définition contemporaine, et correspond à la réaction sociale *par rapport* à l'attribut projeté par ses intersujets. Le stigmate est ce qui demeure néanmoins sur la surface d'inscription virtuelle du malade, non pas sur le corps directement en tant que traces (étymologie du stigmate) mais sur l'identité sociale qui lui est prêtée, sur son *identité sociale virtuelle* pour reprendre les termes goffmaniens. Cette conception fait écho à ce qui a été présenté à propos de la société du spectacle : le stigmate agit dans une société où les rapports aux autres sont aussi des images-marchandises, où l'Autre rentre dans un spectacle pour l'intersujet qui le considère. Ce stigmate, invisible mais puissant, fait qu'un attribut dysphorique est projeté au long cours sur le sujet. Se joue alors une « disproportion » des aspectualités : le spectacle *ponctuel* de la crise (qui instaure une scène actantielle spécifique autour de l'*actant corps épileptique* et de l'actant observateur) induit une inscription *durable* sur le sujet qui devient « porteur » du stigmate. Il subit un prolongement voire un figement statutaire de la séparation créée par le spectacle de la crise.

IV.1.4.2. Petite stigmatisation ordinaire de l'épilepsie⁵⁵⁵

Un premier effet de stigmatisation, involontaire s'il en est, se devine en filigrane dans une dénomination institutionnalisée. En effet, de manière inhérente, le patient épileptique est comparé à un sujet *témoin*, non malade, qualifié de « sain ». La dichotomie médicale « individu épileptique vs individu sain » est nécessaire, de la même façon qu'une expérience témoin l'est en sciences, quand le neuroscientifique ou le médecin considère la maladie. Il arrive que cette dichotomie apparaisse, par glissement sémantique, sous la forme « individu épileptique vs individu normal ». Elle est d'ailleurs valable pour toutes les maladies, prégnante pour les maladies chroniques. Cette question de la normalité est d'autant plus sensible qu'elle induit *a fortiori* son pendant, l'*anormalité*. Selon Goffman, comme il a été précisé *supra*, l'individu qui ne paraît pas « normal » dans une relation intersubjective est affligé d'un stigmate par son interlocuteur, puisqu'il apparaît comme un écart à la norme. On devine déjà ce type primitif de stigmatisation chez Goffman quand il rappelle que la notion d'*homme normal* « trouve son origine dans la vision médicale de l'être humain »⁵⁵⁶. Ce premier aspect de stigmatisation, peu apparent, est donc commun à tous les malades chroniques mais se spécifie, comme nous allons le démontrer, pour les malades atteints d'épilepsie.

⁵⁵⁴ GOFFMAN Erving, *op. cit.*, 1975, page 15.

⁵⁵⁵ Cette partie reprend le travail de recherche effectué pour une communication au Colloque « Stigmatiser : normes sociales et pratiques médiatiques », tenu à l'Université Paris 2 Panthéon-Assas, les 17 et 18 mai 2017. Une publication fait suite à cet événement : FAMY Aurore, « Figure de l'Épileptique : sémiotique de la crise et de l'identité », in: SAPIO Giuseppina, BAZIN Maël et LAMBERT Frédéric (éds.), *Stigmatiser. Médias, exclusions, résistances*, [à paraître].

⁵⁵⁶ GOFFMAN Erving, *op.cit.*, 1975, page 17.

En effet, la *stigmatisation institutionnelle* se précise et se poursuit dans la métaphorisation de la maladie puisque des métaphores scientifiques particulièrement chargées sémantiquement sont utilisées, aussi bien par les chercheurs et les médecins, que par les journalistes. Parmi elles, celle de l'*orage* est la plus souvent utilisée. On trouve l'origine de cette image de l'orage chez Paracelce, médecin et philosophe du XVI^{ème} siècle, qui comparait la crise à un orage et considérait l'épilepsie comme la maladie astrale par excellence⁵⁵⁷. De nos jours encore, dans la presse générale et dans la presse de vulgarisation scientifique, la métaphore de l'orage est extrêmement fréquente, à titre d'exemple, CNN titre « Seizures : when electrical brainstorm hits »⁵⁵⁸ quand *Les échos* sous-titrent « Orage cérébral »⁵⁵⁹, d'autres sites de vulgarisation scientifique parlent de « véritables orages neuronaux »⁵⁶⁰, ou encore l'émission télévisée grand public *C'est pas sorcier* consacrée à la maladie porte le titre explicite « *Épilepsies : orage dans le cerveau* ». Dans chacun des cas, la crise d'épilepsie nous est décrite comme un *orage*, une décharge électrique importante et incontrôlable. Cette image est très parlante pour le grand public et a le mérite de partager certains sèmes avec le phénomène produit : /électricité/ ; /survenue/ ; /surprise/ ; /dysphorie/ ; /décharge/ (on parle au laboratoire de « décharge neuronale » ; « décharge électrique ») ; /force/ (force énergétique) ; /caractère incontrôlable/. Il est ici possible d'émettre l'hypothèse selon laquelle c'est sûrement grâce à cette isotopie entre les deux univers que la représentation de l'orage fonctionne si bien, et perdure. Elle n'est pas sans rappeler la métaphore du médecin épiléptologue qui mettait en rapport le nerf vague et le câble électrique, image mettant elle aussi en œuvre une molécule sémique passerelle, entre les deux domaines⁵⁶¹. L'étude des articles de vulgarisation sera développée dans le Chapitre V. Leur convocation sert à illustrer le propos avancé.

Même l'imagerie médicale semble corroborer cette idée. En effet, sur la transposition graphique d'un EEG (électro-encéphalogramme), examen de diagnostic de référence pour l'épilepsie, peut s'observer une sorte d'iconicité entre la forme des éclairs orageux et les pointes et pointes-ondes des graphes – une ressemblance qui conforte l'image de l'orage cérébral. Même si cet examen est réalisé pour d'autres maladies cérébrales, il n'en demeure pas moins qu'il est vite associé à l'épilepsie dans la conscience collective car il mesure l'activité électrique du cerveau, et plus précisément les potentiels d'action à la sortie des synapses pour un groupe de neurones : les décharges anarchiques caractéristiques de l'épilepsie se dévoilent sous la forme de tracés dont la forme ressemble étrangement à des « éclairs orageux » au regard des profanes.

⁵⁵⁷ Selon Michel Weber, dans WEBER Michel, « Histoire de l'épilepsie », in: *Conférences lyonnaises d'histoire de la neurologie et de la psychiatrie, documentation médicale Oberval*, 1982. Puis dans : WEBER Michel, « Épilepsie : la maladie aux mille noms », *Épilepsies* 17 (3), 2005, page 174.

⁵⁵⁸ CNN, Health, Article « Seizures : when electrical brainstorm hits », le 21 juin 2012, consultable en ligne sur : <http://edition.cnn.com/2012/06/18/health/seizures-epilepsy-myths/index.html>

⁵⁵⁹ Les échos.fr, Sciences, Articles « Enfin une piste pour expliquer l'épilepsie », le 30 juin 2014, consultable en ligne sur : https://www.lesechos.fr/30/06/2014/LesEchos/21718-048-ECH_enfin-une-piste-pour-expliquer-l-epilepsie.htm

⁵⁶⁰ Journal des femmes avec SantéMédecine.net, Article « L'épilepsie », consultable en ligne sur : <http://sante-medecine.journaldesfemmes.com/contents/728-epilepsie-causes-symptomes-et-traitement>

⁵⁶¹ Cf. partie III.2.3.5. « *Discussion : des stratégies de remédiation* », § « L'analogie comme logique de sémiose de la vulgarisation ».

Une autre métaphore est souvent retenue, que ce soit dans le langage courant ou dans les discours de médecins : « le Grand Mal ». Ce syntagme désigne chez les professionnels de santé la crise tonico-clonique dont il a été question longuement dans cette partie, la manifestation la plus spectaculaire de l'épilepsie, mais parallèlement, il est utilisé par le grand public et la presse pour parler de la maladie en général, le Grand Mal comme allégorie surnaturelle et profondément dysphorique⁵⁶² de l'épilepsie responsable la crise. Cette représentation animée et douée de conscience qui donne corps et vie à la maladie est millénaire, puisque l'épilepsie était déjà désignée dans l'Antiquité par « le Mal Sacré » ou encore plus tard, au Moyen Âge, par « le Haut Mal » et leurs majuscules personnifiantes. La figure de l'orage et celle du Haut Mal convergent toutes les deux vers la vision d'un destinataire transcendant, à la fois omnipotent et incontrôlable, agissant d'une sphère distale, tel un destinataire manipulateur instaurant l'actant corps épileptique.

IV.1.4.3. L'Épileptique comme figure de stigmatisation

Ces premières considérations dessinent, par touches, une stigmatisation qui serait institutionnalisée, mais en ces termes, nous ne pouvons pas encore parler de réelle *stigmatisation*, au sens goffmanien. Pourtant, la figure de l'Épileptique est un « cas d'école » du phénomène de stigmatisation. Avant toute chose, il est nécessaire de revenir sur la distinction entre *stigmatisé* et *stigmatisable*, qui apparaît également chez Goffmann sous la forme *discrédité* vs *discréditable*⁵⁶³, car l'Épileptique joue, à ses dépens, sur les deux tableaux. Le malade atteint d'épilepsie possède un stigmate « invisible » qui **peut** devenir « visible ». Cette modalité du /pouvoir/ est centrale car avant qu'il ne fasse une crise devant quelqu'un, aux yeux de ce quelqu'un⁵⁶⁴, qu'on appellera un *intersujet*, il est simplement stigmatisable. Une fois que sa maladie est connue de l'intersujet, il est stigmatisé ou en tout cas a de grandes chances de l'être. Il y a un avant et un après la crise, une temporalité qui détermine le statut de la stigmatisation. Avant qu'il ne fasse une crise, l'individu épileptique ne possède aucune trace de sa pathologie, et passe aux yeux des autres pour *normal*, un normal goffmanien. Une fois que la crise survient, si elle survient dans l'espace-temps d'une scène intersubjective, le stigmate devient visible : le stigmate-symptôme jusque-là invisible devient stigmate-social dans le regard de l'autre. Certaines caractéristiques de la maladie exacerbent le pouvoir du stigmate invisible :

- Comme on l'a mentionné en introduction, la **méconnaissance de la maladie et les représentations fantasmatiques** qui y sont associées (causes surnaturelles, épileptiques assimilés à des possédés ou à des hystériques, etc.), reliées à la stigmatisation institutionnelle qui se manifeste avec la dichotomie médicale « normal vs épileptique » ou

⁵⁶² Une allégorie iconographiée par exemple dans les six opus de la bande dessinée autobiographique de David B. (*op. cit.*). L'épilepsie prend alors la forme d'une sorte de bête mythique mordicante, mi-serpent mi-dragon, qui attaque son frère et met à mal toute la famille.

⁵⁶³ GOFFMAN Erving, *op. cit.*, 1975, page 14.

⁵⁶⁴ Rappelons que chez Goffman, le stigmate est purement relationnel. C'est le regard de l'autre qui stigmatise.

encore dans la métaphorisation dysphorique et énergétique de l'« orage cérébral » ou du « Grand Mal », fondent l'effet stigmatisant de la maladie.

- La **temporalité et l'aspectualité** de la crise contribuent également à son potentiel stigmatisant. Comme on l'a vu, il y a un *avant* et un *après* de la crise, une fois que l'intersujet sait, le stigmatisable devient stigmatisé. Ce contraste *avant/après* s'explique par l'aspectualité particulière de la crise déjà mentionnée. L'épilepsie se caractérise premièrement par son *itérativité* : l'épilepsie est en effet définie comme la répétition de crises épileptiques. De plus, cette itérativité n'est pas régulière, et ne peut donc pas être prédite : elle est alors épisodique et spontanée. Mais elle se caractérise aussi par un autre régime d'aspectualité, l'*inceptivité* (inceptif soudain), qui indique la fin d'un état et le début d'un autre, cette aspectualité est caractéristique de la survenue de la crise, à la fois brève et brusque. En termes de sémiotique tensive, elle présente une forte *intensité* et une très faible *étendue*, et relève de l'ordre de la saillance, du survenir. Claude Zilberberg décrit le *survenir* comme ce qui « précipite et nous précipite »⁵⁶⁵, c'est un événement tensif qui apparaît sans s'annoncer, sans prévenir, ce qui lui donne sa véhémence affective, toute son ardeur. Il s'agit certes d'une maladie chronique, mais c'est dans son aspect saillant et soudain qu'elle prend toute sa valeur spectaculaire. L'inceptif donne lieu à de l'affect, à des représentations.
- Les **modalités existentielles** de la crise vont de pair avec l'aspectualité et la tensivité précisées juste avant, puisque la crise d'épilepsie relève de l'*en puissance*, du mode d'existence qu'on appelle le virtuel⁵⁶⁶. La survenue de la crise correspond à son actualisation. Ce couple existentiel virtuel/actuel sous-tend le moteur stigmatisant de l'épileptique puisque cet « en puissance » exclut car terrorise, dans une sorte d'attente de l'inéluctable, bref une peur régie par le principe de l'Épée de Damoclès : la menace.
- Enfin, tous ces points convergent vers une caractéristique nodale, le fait que la crise d'épilepsie stigmatisante intervient toujours dans une **scène intersubjective**, où le spectateur de la crise doit gérer la survenue de celle-ci et le sentiment de mort imminente qui l'accompagne. L'intensité, l'inceptivité, l'itérativité, les représentations interdiscursives ne prennent sens que parce l'on se trouve dans l'espace-temps de la relation intersubjective d'au moins deux actants : un actant sujet stigmatisable/stigmatisé et un actant intersujet qui stigmatise. C'est essentiellement le point de vue de l'intersujet qui est spectateur ou apeuré par la survenue de la crise, de ce qui va peut revenir n'importe quand, qui fait de l'Épileptique une personne affligée d'un stigmate par le normal.

Ces éléments sont le moteur d'une autre catégorie de *stigmatisation, de type sociojuridique*. Les patients épileptiques subissent des interdits qui les limitent au quotidien et les handicapent dans leur insertion sociale et professionnelle. Ainsi, à titre d'exemple, l'accès au permis de conduire et sa conservation pour une personne épileptique sont strictement légiférés. La conduite était absolument interdite jusqu'en 2005, depuis, la législation s'est sensiblement assouplie et permet aux personnes atteintes d'épilepsie mais étant libres de crises depuis une

⁵⁶⁵ ZILBERBERG Claude, *Éléments de grammaire tensive*, Limoges, PULIM, 2006 (Collection Nouveaux actes sémiotiques), page 233.

⁵⁶⁶ Le virtuel parmi quatre modes d'existence sémiotique : le virtuel, l'actuel, le potentiel, le réel. Voir : FONTANILLE Jacques, *Sémiotique du discours*, Limoges, PuLim, 1998, page 67.

certaine période et dans certaines conditions (notamment un examen médical comme pour les troubles de la vision et le diabète) de conduire, et par extension de rentrer dans la vie active plus aisément. À l'école, les activités physiques et sportives (la natation par exemple) et certaines sorties scolaires sont refusées à la plupart des enfants épileptiques, parfois sans réelle contre-indication médicale.⁵⁶⁷

Enfin, il est possible d'identifier une dernière sorte de stigmatisation, ou plus exactement un procédé linguistique par lequel on entérine la stigmatisation des patients atteints d'épilepsie : la **dérivation impropre**, aussi appelée *conversion* ou *transcatégorisation*, procédé assez fréquent, particulièrement dans l'univers médical où le patient est réduit à son mal ou à son symptôme principal. On parle ici de *nominalisation*, où l'on ajoute à l'adjectif « épileptique » le déterminant défini « le » (ou « les » en fonction de la flexion en nombre), ce qui le convertit immédiatement en nom commun. Par abus de langage au départ, assez commun dans l'univers médical par ailleurs, l'usage de l'adjectif « épileptique » comme nom commun s'est développé, si bien que maintenant on parle indifféremment de « personnes souffrant d'épilepsie » que « des épileptiques ». Cette nuance ne pourrait relever que du détail grammatical, certes, mais on affirme linguistiquement, en passant de l'adjectif au nom, la réduction de la personne épileptique à sa maladie⁵⁶⁸. La maladie devient l'essence même de la personne, et non plus un attribut. Le stigmatisé est réduit à son stigmate : toutes ses actions vont être interprétées à travers ce prisme. Ce procédé d'essentialisation conforte le processus de stigmatisation voire d'ostracisation :

*« Prononcer le mot qui me caractérise provoque chez les autres un mouvement de recul »*⁵⁶⁹

Pour toutes ces raisons, le patient épileptique se situe indéniablement dans le paradigme des individus stigmatisés. La stigmatisation est même définitoire de cette maladie en particulier. D'après le Pr. De Toffol, et cela résume l'ensemble de ces considérations, le problème de l'épilepsie, encore aujourd'hui,

« est que les personnes atteintes d'épilepsie souffrent avant tout de l'image négative encore attachée à cette pathologie. Le patient la vit dans le regard des autres. C'est un problème très spécifique de cette maladie, qui génère un véritable handicap social. C'est dans ce sens qu'elle est considérée comme une maladie sociale. Un patient qui fait une crise d'épilepsie dans la rue, à son travail, fait peur, alors que tout autre malaise, d'origine cardiaque ou autre, attire en général plutôt la sympathie. Les crises

⁵⁶⁷ AUVIN Stéphane et ROY Soline, *L'épilepsie chez l'enfant Conseils de vie au quotidien.*, Montrouge, John Libbey, 2017.

⁵⁶⁸ Au sujet de la nominalisation comme essentialisation, voir notamment : SIBLOT Paul, « De la dénomination à la nomination. Les dynamiques de la signification nominale et le propre du nom », *Cahiers de praxématique* (36), 01.01.2001, pp. 189-214.

Et FEDI Laurent, « Manières de parler, manières de penser », *Cahiers philosophiques* (134), 02.07.2013, pp. 80-105.

⁵⁶⁹ Ces mots sont ceux qui constituent l'incipit de l'autobiographie : LAFONT Alexandre, *Je suis épilepticman. Ils disaient que j'étais le diable*, Broché, Plon, 2018, page 7. Le premier chapitre est intitulé « le mot », signe de l'importance de la dénomination dans le vécu de la maladie.