

Forums médicaux appropriation des savoirs et esprit de communauté virtuelle

Le phénomène des forums fait partie des pratiques permettant de mesurer la *conversion*, ce passage au « tout numérique », ce topos de la médiatisation à l'aune de l'ère de la Petite Poucette. Les forums médicaux dépassent de manière prototypique la simple médiatisation et incarnent ainsi véritablement une médiation possédant ses propres finalités. Peu légitim(é)s, voire dénoncés, mais pourtant puissants, ils jouent le rôle d'instance de médiation de la science participant ainsi de la production puis de la diffusion de l'information scientifique et médicale. La sphère de la science et celle de la santé sont le plus souvent caractérisées par leur inaccessibilité supposée se manifestant par l'accumulation des distances langagière, cognitive, institutionnelle et symbolique vis-à-vis du grand public (voir Chapitre III).

Cette pratique des forums se définit par une logique de production particulière, une certaine mise en scène des contenus, par des modalités précises d'énonciation éditoriale, et par la construction d'un lien social indéniable qui en appelle à l'affect et au pathos. Cette pratique est donc analysable sémiotiquement en termes de « médiation générique » et de « médiatisation ».

IV.2.1.1. Le forum médical comme pratique culturelle

Devenir usager d'un forum, que ce soit dans la peau d'un animateur, d'un « posteur » actif ou d'un lecteur assidu, c'est s'inscrire dans une pratique culturelle à part entière. Portée par un médium numérique spécifique et répondant à des règles de genre, cette pratique du forum médical fait entrer l'utilisateur dans une toute nouvelle sociabilité qui l'initie à la fois à ce qu'on pourrait appeler une culture « numérique » et qui réinvestit les codes d'une culture « scientifique et médicale » dans sa propre sphère d'humble citoyen lambda, de *profane*, confronté à la maladie. Nous proposons de définir les caractéristiques médiatiques et génériques particulières fondant cette pratique culturelle⁵⁷⁶. Pour se faire, un corpus ouvert de discours numériques natifs a été étudié à partir de la plateforme « doctissimo.fr »⁵⁷⁷ dont certains items ont été réduits en artéfacts (par impression d'écran) pour illustrer l'analyse. Ces quelques éléments sont rapportés en annexe (IP-FOR-1 à IP-FOR-20) dans le Tome II de ce travail, à partir de la page 516.

⁵⁷⁵ Cette partie s'inspire du travail ayant donné lieu à la co-publication suivante : COUÉGNAS Nicolas et FAMY Aurèle, « Médiations sémiotiques et formes d'existence : de la science aux forums médicaux », in: BADIR Sémir et PROVENZANO François (éds.), *Pratiques émergentes et pensée du médium*, Louvain-La-Neuve, Academia-L'Harmattan, 2017 (Extensions sémiotiques).

⁵⁷⁶ D'après ce qui a été posé dans le Chapitre II, partie II.2.2. « Différents types de médiation sémiotique ».

⁵⁷⁷ http://forum.doctissimo.fr/sante/epilepsie/liste_sujet-1.htm Nous invitons le lecteur à explorer la catégorie « épilepsie » et ses différents « topics » par lui-même pour appréhender les « posts » dans leur écosystème numérique.

Sur le plan de la méthodologie, l'outil utilisé est le *socle médiatico-générique* déjà mentionné et dont l'exposé théorique⁵⁷⁸ sera proposé en Chapitre V. Il peut en être fait l'économie pour cette partie, nous nous contenterons donc des résultats dans un premier temps, eux seuls étant réellement indispensables pour cette démonstration.

Sur le plan de l'expression, dont les caractéristiques sont dépendantes de la nature du média ici concerné, le système sémiologique réquisitionné est essentiellement textuel mais le visuel n'est pas à exclure puisque ce texte s'inscrit dans un espace organisé à l'intérieur de zones rectilignes, accompagnées de petites images (*avatar, émoticons, gifs, etc.*) et où d'autres images (publicitaires notamment) sont juxtaposées. La morphologie de cette pratique textuelle est aussi remarquable dans la série d'inclusions des différentes unités qu'elle présente : le « post », comme unité minimale correspondant à un commentaire constitutif du fil de conversation, la page, comme unité mésiale qui recouvre le fil de conversation précédemment cité et qui peut se démultiplier au besoin si la conversation est conséquente, la « fenêtre », comme contenant dans lequel s'intègre la page et d'autres entités comme les publicités, les onglets, les étiquettes du sommaire « cliquables » et autres liens hypertextuels. La distribution, quant à elle, est caractérisée par une segmentation qui vient correspondre à une distribution hiérarchique permise par le fenêtrage pluriel. Le corpus présente une certaine linéarité dans l'enchaînement et la lecture des « posts », qui se poursuit dans la linéarité de l'enchaînement des pages. Cependant, une certaine tabularité est permise par l'englobement et la disposition éclatée des différentes unités de la fenêtre et la démultiplication de ces fenêtres qui autorisent le regard à s'émanciper de la linéarité du texte de la conversation et se laisser aller à certains élans tabulaires. Enfin, l'accès médiatique peut être décrit comme un recouvrement par le « le clic » qui permet de se diriger vers une autre page ou recouvrement par le « défilé » ou dit aussi « scroll » permet de se diriger vers le bas d'une page.

D'autre part, du point de vue du contenu, la composante thématique articule à la fois le médical, l'image du médical et l'expérience personnelle de la non-santé. La thématique des forums est d'ailleurs intrinsèquement problématique puisque les usagers viennent mutuellement exposer leurs problèmes et tenter de résoudre ceux des autres par le dialogue et le partage d'expériences. Ces différents thèmes sont soutenus et entretenus par les isotopies mésogénériques respectives de la santé et des ressentis intersubjectifs, que nous retrouverons exploitées dans la composante dialogique. La tactique spécifique du forum correspond à une double organisation du contenu répondant d'une continuité paginaire (lecture du fil de conversation de haut en bas, suivi linéaire des posts et de leurs réponses) et d'une continuité transpaginaire (linéarité dans la succession des pages) mais aussi, et c'est une de ses spécificités, la tactique propose une certaine tabularité permise par les étiquettes hypertextuelles qui permettent un parcours éclaté et une certaine sérendipité dans la lecture). La composante dialectique inhérente au forum s'articule autour d'une narrativité présupposée et intuitive qui organise ses transformations en trois états successifs « santé », « maladie » puis « guérison », mais qui voit son programme narratif se complexifier par la non-séquentialité

⁵⁷⁸ Cf. Chapitre V, partie V.2.1.3. « *Le socle de généricité* ». Nous nous en tiendrons pour l'instant à l'énoncé des résultats par « composantes » (ici italique souligné) du socle médiatico-générique.

de ces états. Ce PN s'enrichit d'autant plus que, par l'intermédiaire de la pratique du forum, de nouveaux actants (différents actants adjuvants en la personne des autres usagers et des modérateurs) viennent s'ajouter aux premiers définitoires de la relation de santé (l'actant savoir, l'actant soignant, l'actant patient, l'actant famille, l'actant maladie). L'intérêt principal est moins porté sur le /faire/ que sur l'/être/ puisque tout l'enjeu est le partage d'expériences et de sentiments, de ressentis sur le /faire/. Le patient et sa famille sont instaurés en tant que sujets d'état, ces états étant largement pathémisés. Le champ lexical des sentiments dysphoriques est omniprésent et le plus souvent convoqué dans des séquences embrayées :

« une honte pour moi », « j'en ai eu marre », « avoir le cafard », « coup de blues », « mes états d'âme », « la fatalité du blues », « avouer sa souffrance », « s'épancher sur ses drames personnels », « je pleure », « je ne cache pas mes larmes », « en mode désespérée », « blasée », « j'ai du mal à digérer et à accepter », « ça m'énerve », « ras le bol », « je me sens isolée », « qui m'angoissent », « me fait peur », etc.

Enfin, la composante dialogique mêle à la fois une énonciation particulière et une modalisation judicative importante. L'énonciation se caractérise par l'embrayage (assomption énonciative forte, omniprésence du « je ») et par un certain type de débrayage (l'utilisateur débraye la situation sur l'espace du forum), le tout définissant une importante pluralisation des instances énonciatives, confortée par la pluralisation des instances inhérentes à la situation de santé (plusieurs instances médicales, la patient, l'entourage, etc.). D'autre part, le jugement trouve un terrain d'exercice privilégié dans cet espace, clairement appelé par l'exposition voire l'exhibition de l'expérience intersubjective pathémisée.

IV.2.1.2. Le forum médical comme manifestation d'une médiation existentielle

À partir du mode d'existence de la Fiction

Voilà décrite, sémiotiquement, la pratique culturelle des forums médicaux, ou plutôt voilà ce que la sémiotique peut dire d'une pratique culturelle, dès lors que celle-ci mobilise un support médiatique (*médiation générique - filtre*). Mais on doit reconnaître que cela ne nous dit pas encore, pas tout à fait, pourquoi ces sites sont parmi les plus fréquentés, et attirent irrésistiblement l'hypocondriaque qui se cache en chacun de nous. C'est à ce stade qu'interviennent à nouveau les modes d'existence latouriens, au cœur des médiations existentielles (*médiation existentielle - accès*). Derrière l'ensemble des usages dont les forums sont les vecteurs, on reconnaît, au moins au premier abord, le mode baptisé [FIC] dans l'enquête latourienne, descendant conceptuel du mode des « êtres de la fiction » chez Souriau. Les êtres de la fiction, « ces fantômes, [à] ces chimères, [à] ces morganes que sont les représentés de l'imagination, les êtres de fiction. Y a-t-il pour eux un statut existentiel ? »⁵⁷⁹. Souriau est en droit de se poser la question, car dans sa conception, les êtres de la fiction ne sont pas intégrés à un « sujet », puisque comme on l'a vu, Souriau, dans la même veine que Whitehead et James, s'extrait de la Bifurcation de la Nature⁵⁸⁰, et montre qu'on peut exister en

⁵⁷⁹ SOURIAU Étienne, *Les différents modes d'existence [suivi de] Du mode d'existence de l'oeuvre à faire*, Nouvelle édition, Paris, Presses universitaires de France, 2009, [1943] (Métaphysiques)

⁵⁸⁰ Cf. Chapitre I, partie I.2.1.1. « Le projet latourien et l'importance de sa généalogie », § « L'empirisme radical ».

dehors de toute matérialité. Tout est là pour leur donner une dignité ontologique s'ils répondent à la dernière condition : « *ils n'existent – à leur manière – que s'ils ont un positif d'exister. Or ils l'ont* »⁵⁸¹. Chaque être de fiction (un tableau, un roman, un personnage de papier, une poésie, etc.) incarne selon Souriau un microcosme et l'ensemble de ces microcosmes forme un grand « cosmos littéraire » où l'on peut repérer des personnages-types, c'est pourquoi l'existence des microcosmes est syndoxique, sociale et positive selon lui. La doxa qui agit permet de reconnaître dans les êtres en question des formes spécifiques, parfois même des « monumentalités » c'est-à-dire des topoï, des figures stéréotypées. Ce mode souralien des êtres de la fiction connaît une nouvelle destinée dans sa réappropriation par Latour :

« on désigne par l'abréviation [FIC] pour fiction, non pas le domaine de l'art, de la culture, des œuvres, mais ce mode particulier que l'adverbe 'fictionnellement' désigne maladroitement pour indiquer que l'on va exiger de ce qui suit un rapport original entre les matériaux et les figures dont ils ne peuvent se distinguer sans perdre leur objectivité »⁵⁸²

Latour veut offrir aux êtres de fiction leur propre consistance ontologique. Ils jouissent déjà d'un traitement particulier, car dans notre tradition moderne, il est d'usage de les respecter, de les reconnaître, d'aller jusqu'à les chérir même. Le problème est qu'on leur a donné le statut d'objet d'art, produits par l'imagination, provenant de l'esprit humain, le même esprit humain qui sévit en tant que Sujet dans la Bifurcation de la Nature. Au contraire, Latour comme Souriau, tentent de montrer leur extériorité. Les êtres de la fiction chez Latour ont la spécificité d'être créés par des « vibrations entre un matériau et une forme » : ils ont une matérialité indiscutable, puisque des formes s'extraient du matériau, sorte de figures, de « petits mondes » qui ne peuvent pas se détacher de lui mais qui ne peuvent pas s'y réduire non plus. La continuité d'existence que ces êtres dessinent « *dépend de la reprise par d'autres existants, reprise qui donne à ces êtres leur forme propre d'objectivité* »⁵⁸³. C'est la même idée que l'on trouve chez Souriau, idée selon laquelle les êtres de fiction doivent être « réceptionnés ». [FIC] est donc fondamental car il matérialise concrètement deux propriétés essentielles, caractéristiques de tous les modes : l'énonciation et l'actantialité. Ces propriétés sont éminemment sémiotiques, et constituent, au moins en partie, la raison de la proximité avec la sémiotique affirmée par Latour. [FIC], le mode de la Fiction, dans sa version restreinte, langagière, correspond à la capacité qu'ont tous les discours de représenter, de déléguer dans une forme textuelle, sur des supports variables, l'identité de l'énonciateur. Le débrayage quant à lui, en tant que délégation et représentation dans le texte, produit une pluralisation qui permet de rompre le solipsisme du sujet : pluralisation des acteurs, puisque l'énonciateur peut déléguer un « je », convoquer un « tu », ou mobiliser toute la gamme des « ils ». Il autorise aussi la pluralisation des temps et des espaces, sur le même principe. Ce mode, textuel dans son principe et par son origine, peut être étendu à tous les matériaux, à tous les supports susceptibles d'accueillir et de donner forme à l'identité d'un énonciateur (sculpteurs, peintres, musiciens, plasticiens, vidéastes, blogueurs, ...).

⁵⁸¹ SOURIAU Étienne, *op. cit.*, 2009, page 132.

⁵⁸² LATOUR Bruno, Livre augmenté disponible sur www.modeofexistence.org

⁵⁸³ LATOUR Bruno, *Enquête sur les modes d'existence : une anthropologie des modernes*, Paris, La Découverte, 2012.

Vers la caractérisation d'un [MULTI-FIC] ?

Les forums sont l'un des avatars de cette propriété, le numérique devenant le matériau « en vibration », un nouveau théâtre de masques pour l'actantialité. Mais les remarques précédentes sur les composantes de l'expression et du contenu mobilisées, établissant le socle médiatico-générique des forums médicaux, montrent que le matériau « vibre » d'une manière assez particulière : il ne vibre peut-être pas plus intensément que ne le ferait un livre papier, mais il permet des résonances et des démultiplications jusque-là impossibles. Ces caractéristiques, qui offrent des perspectives nouvelles dans le cadre de ladite « conversion » susmentionnée, semblent dessiner les contours d'un nouveau mode, qui vient s'ajouter et relayer les modes d'existence déjà recensés. Bruno Latour n'accomplit pas ce pas, et l'on peut d'ailleurs se poser la question, à la lecture de son ouvrage, de la place à accorder au monde virtuel de l'ère numérique à l'intérieur du dispositif. Sans doute peut-on estimer que [FIC] suffit pour décrire les pratiques actuelles. Sans aller jusqu'à l'établissement d'un nouveau mode intégral, nous proposons, pour arraisonner les pratiques numériques, notamment celle du forum, la spécification d'un mode initial, celui de la fiction. Il s'agit de considérer un prolongement de ce mode, qui permet surtout de mettre l'accent sur les possibilités qu'il offre. Dans les forums médicaux, à titre exemplaire, prend corps un mode d'existence caractérisable comme [MULTI-FIC], le mode du multi-fictionnel, qui démultiplie, potentiellement à l'infini, les plans de la fiction. L'espace de médiation textuelle peut alors accueillir un jeu complexe, et sans limite, de débrayage et d'embraye, d'emboitements et de délégations, support de toutes les fantaisies narratives et discursives. Ce [MULTI-FIC], en tant que prolongement, conserve les caractéristiques définitoires du mode [FIC] mais porte une potentialité de déploiement presque infinie, à la fois qualitative, par une multiplication des instances et la coprésence des textes à l'orée du clic, et quantitative, par la prolifération des instances énonciatives et *in extenso* la prolifération des « plans » de [FIC]. Concrètement, il serait possible d'imaginer une pluralisation des instances énonciatives sur une production [FIC], qui se répondent et s'entremêlent sur une seule page, sur un seul plan, le tout en coprésence effective. Mais si cela est concevable techniquement, la lecture de ce rendu anarchique ne saurait être possible, ou pour le moins compréhensible. La « révolution » numérique tient à la possibilité d'organiser ce chaos sur plusieurs plans inter-reliés, toujours coprésents virtuellement, et donner ainsi à chaque deixis un espace propre et la possibilité de déployer dans son espace de multiples débrayages. Cette coprésence virtuelle est matérialisée par l'existence de liens hypertextuels, s'intégrant dans la linéarité du texte mais brisant potentiellement cette dernière à tout moment.

Dans la pratique du forum médical, comme il a été relevé dans la composante dialogique, ces espaces éclatés et démultipliés subissent une instanciation assumée, qui se manifeste par le truchement d'avatar, de pseudo, de message-signature, personnalisée même jusqu'à l'expression d'humeur par le biais d'émoticons et de gifs. Les différents posts sont si systématiquement accompagnés de ces entités indicatives que l'association « instance énonçante construite et affichée » et « énoncé » se fait naturellement.

La profondeur transplanarie potentielle qui accorde des espaces de multi-débrayage et la coprésence d'instanciations assumées autorisent le processus définitoire du mode [MULTI-FIC] : l'interaction, que l'on retrouve d'ailleurs comme trait constant des diverses pratiques du réseau (wiki, réseaux sociaux, blogs, etc.).

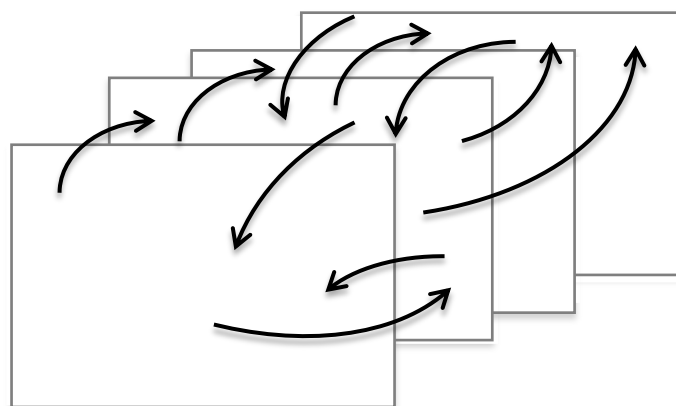


Figure 24. Proposition de schématisation pour [MULTI-FIC] d'après Couégnas & Famy (2017)

IV.2.1.3. Les forums médicaux comme espace médical alternatif 2.0 ?

Dénonciation doxique et autre regard possible

Les forums offrent un point de rencontre entre une thématique, généralement complexe et porteuse de tensions sociales, propices à l'épanchement et au dialogue, et un médium susceptible de dénouer ou de « déporter » ces tensions, de les faire exister autrement. La mise en discours de l'expérience de la non-santé par le « doctinaute » se fait par le truchement de la médiation générique (filtre) et de la médiation existentielle permise par [MULTI-FIC] (accès). Le statut des discours y est complexe. Socialement considérés comme des dévoiements de discours scientifiques et médicaux, ces discours, observés d'un œil technophobe, ne sont que des élucubrations profanes qui malmènent le savoir légitime à l'intérieur d'espaces de discussion virtuels. La « dangerosité » potentielle de certaines dérives consistant à l'autodiagnostic et à la circulation d'idées reçues est à prendre au sérieux. Les forums santé incarnent alors la matrice où s'épanouissent et se complaisent des « cybercondriaques ». Sans nier ces phénomènes, ni les sous-estimer, il est possible de présenter un regard différent mais complémentaire sur la pratique en l'envisageant comme une remédiation existentielle, comme un autre rapport à la science et à la santé. Parallèlement à cette mise en cause d'espaces de « trahison des savoirs » constituant des lieux d'errance coupable pour les patients, il s'agirait alors de prôner l'étude du fonctionnement d'espaces vertueux c'est-à-dire d'envisager le forum médical comme le vecteur d'une forme d'existence particulière (médiation accès) qui solidarise une expression (hypertextualité, profondeur énonciative, démultiplication des plans) et un contenu (création d'un monde « virtuel » qui offre une nouvelle prise sur le réel) d'après le mode spécifié appelé [MULTI-FIC].

Des pratiques gouvernées par des modes d'existence distincts

La pratique de la science est dominée, malgré les tourments⁵⁸⁴ qu'il subit, par le mode de la Référence noté [REF] dans son fonctionnement général. Elle a été décrite dans le Chapitre III comme relevant de la logique de médiation du *modèle* dans la mesure où le raisonnement

⁵⁸⁴ Cf. le chapitre III, partie III.1.1.3.2. « À propos d'un [REF] tourmenté ».

expérimental qui opère de conserve avec la mise en discours se fait par la modélisation (très concrètement, les laborantins travaillent sur des neurones de rats et non sur l'humain par exemple). L'exercice de la médecine, ou plutôt l'art de la médecine, cette *technè supérieure*⁵⁸⁵, consiste à relier les signes corporels et verbaux d'un individu à une pathologie abstraite, générale, par l'intermédiaire d'une grille symptomatologique. C'est un travail de médiation particulier, qui relève non pas strictement de [REF] mais plutôt, du mode d'existence du Droit [DRO], en cohérence avec la logique de médiation qui lui a été attribuée dans le Chapitre III également, celle du simulacre. En ce cas, il s'agit de passer de la généralité d'un texte, déjà établi, à des événements particuliers, et de juger de ces événements particuliers à la lumière du texte de référence. L'effectuation consiste donc ici dans le passage normatif du général au particulier, dans l'évaluation véridictoire du particulier en fonction de la généralité. Et c'est bien ce qu'accomplit le médecin dans l'exercice délicat du diagnostic, réalisé dans le cadre de la biomédecine occidentale. Dans cet aller-retour entre signes corporels individuels (ce qu'on appelle la sémiologie du patient) et symptomatologie généralisante, le patient passe du statut de personne, d'individu appartenant à une collectivité à un être particulier, c'est-à-dire un simulacre construit comme particularisation d'une généralité. La pratique du forum médical, à l'instar de Doctissimo, semble éclater cette logique de sémiose. Sans vouloir prêter des intentions et surtout des *pouvoirs* à la pratique anecdotique et inoffensive du partage d'expérience des patients sur le forum médical, il appert que la démarche opérée se rapproche, dans une certaine mesure, de celle des médecines traditionnelles, qui s'opposent dans leur fonctionnement aux biomédecines occidentales. En effet, c'est sur la catégorie *individualité vs collectivité* que Tobie Nathan fait fonds dans sa description des médecines traditionnelles. Selon lui, alors que la médecine moderne occidentale coupe le sujet de ses « univers » et le dépersonnalise pour le soumettre, dans une vision presque « juridique », à la généralité d'une loi abstraite, au contraire, les médecines traditionnelles ont tendance à inscrire le sujet-patient dans une collectivité, voire même de le désolidariser de ses symptômes pour recourir à une intentionnalité invisible, une force transcendante.

Totalisation et évitement

Les forums médicaux n'ont évidemment pas la même prétention, ni la même intention au départ, car l'internaute qui participe à l'énonciation collective à l'intérieur du forum médical n'est pas un « maître du savoir ». Néanmoins, le mode [MULTI-FIC] possède des vertus intéressantes permettant la créativité, l'instauration de collectivités (lesdites *communautés virtuelles* par exemple) et la départicularisation. On observe dans les forums deux dynamiques complémentaires qui visent à départiculariser le patient : l'effet de *totalisation* et la possibilité toujours ouverte de l'*évitement*, autorisés par le mode [MULTI-FIC]. La totalisation « numérique » permet de construire une image cohérente et vivante de l'identité des patients et agit donc aux niveaux thématique, actoriel et spatiotemporel. La nature médiatique de la pratique culturelle du forum prend position sur une thématique : elle implique une certaine tension inaugurale liée à la prise de parole initiale appelant des réponses multiples. Ainsi, dans le forum médical, la conversation se caractérise par une dimension polémique qui produit un effet de totalisation car un point de vue en appelle un autre, qui lui-même en appelle un autre

⁵⁸⁵ Cf. le chapitre III, partie III.2.1. « Introduction : médecine, science, art, technique, discours ».

et ainsi de suite jusqu'à saturation. Cet effet de totalisation instauré par la pratique du forum médical permet de penser la création d'un savoir scientifico-médical alternatif, substitutif ou complémentaire qui se construit dans l'interaction discursive intersubjective. Les fils de conversation font intervenir de manière désordonnée leur sphère intime et profane mais également les différentes sphères sur lesquelles l'intérêt de recherche s'est déjà porté, c'est-à-dire la sphère du scientifique et la sphère du médical. Ainsi se construit une totalisation qui convoque les différents plans de pertinence : la science de laboratoire qui étudie les mécanismes de la crise au niveau microscopique de la cellule et des neurotransmetteurs, les instances médicales qui s'intéressent à un niveau « méso » du diagnostic et des choix thérapeutiques (pharmacologie par exemple) qui réinvestit les connaissances scientifiques dans une pratique de soins et de prise en charge du patient au niveau de l'organe, enfin la sphère du patient qui s'intéresse au niveau macroscopique, de l'individu dans son milieu, le plan du familial et du quotidien pour l'utilisateur. Ces trois plans sont sollicités par le doctinaute qui a choisi, sélectionné, « picoré » dans les sphères distales que nous avons décrites comme celles de la recherche et celle de la médecine, et dans sa propre sphère de pratiques quotidiennes. Réunis dans le forum en tant qu'incarnation du mode d'existence [MULTI-FIC], ils incarnent des déixis multiples que le discours pluriel du forum prend en charge dans une sorte de sur-dialogisme : la voix de chaque sphère est représentée dans le discours de chaque doctinaute, lui-même faisant partie d'une multitude de locuteurs. Grâce au [MULTI-FIC], se déploient le « dialogue » des discours des usagers, eux-mêmes porteurs d'un dialogisme inhérent à la santé. L'assomption énonciative se présente comme plus ou moins forte : les discours rapportés des chercheurs ou des médecins peuvent alors être relativement assumés, ou dans certains cas, être contredit. La « parole experte » des instances socialement « légitimes » ne trouve pas dans le forum un terrain conquis...

Parallèlement à la totalisation thématique, la totalisation exploite également le niveau actériel. Premièrement, en raison des degrés d'assomption énonciative et de l'interaction des différents plans susmentionnés, une galerie de portraits se dessine à l'intérieur du forum permettant d'instaurer des rôles donnant vie aux différents points de vue exprimés : ceux dont les locuteurs agissent d'une sphère distale : les médecins, les scientifiques, les médias, des pouvoirs publics, etc. mais également ceux qui sont « en présence » et agissent directement dans le forum. Les usagers du forum construisent, par le truchement de leur énonciation et de leur avatarisation, des rôles actériels spécifiques : du néophyte « qui vient d'arriver » à l'expert, de l'observateur qui s'hasarde dans les fils de conversation au pratiquant assidu. Ces rôles sont même matérialisés par des étiquettes actérielles de « profil » exprimant le degré d'investissement et de participation d'un usager dans la communauté du forum : « doctinaute d'or », « doctinaute de diamant », « doctinaute hors compétition », « fidèle », etc. Cependant, en tension inverse à cet éclatement actériel se dessine la construction d'un « actant collectif patient » dont le principal atout est d'extraire le patient au solipsisme de la particularisation. Bien sûr, la pratique du forum ne parvient pas à désolidariser le patient de sa maladie, de le départiculariser totalement, mais incarne cependant une sociabilité spécifique permettant de favoriser l'apparition de savoirs alternatifs, ne relevant pas uniquement de la médecine moderne occidentale. Cette sociabilité autorisée par la pratique du forum se caractérise par le

partage d'expériences, la démultiplication des facettes liées à la maladie dépassant la simple équation d'un ensemble de symptômes, ainsi que la mise en scène du soi-souffrant.

À la totalisation des savoirs possibles au niveau thématique, s'ajoute donc une totalisation des acteurs se traduisant par la création d'une collectivité, en tant que nouvelle instance sociale permettant de s'extraire de la déparcicularisation du sujet par le médical. Au niveau spatio-temporel, la totalisation permise par [MULTI-FIC] abolit les frontières spatiales et temporelles entre les acteurs de la communauté. La seule géographie qui compte est celle du forum, tous les énonciateurs sont coprésents sur le même espace. Ce mode d'existence permet une totalisation temporelle particulièrement singulière qui se caractérise par une désynchronisation du temps de l'interaction, dilaté mais pas entièrement déconnecté : les temps de réponse autorisent une certaine latence mais doivent respecter un délai acceptable socialement.

Enfin, ce qui semble être le plus « salvateur » dans la proposition d'une construction positive autorisée par le mode d'existence multifictionnel tient à la possibilité d'un autre mouvement fondamental : l'*évitement*. Complémentaire de celle de la *totalisation*, cette nouvelle potentialité permet un « non-enfermement » du sujet dans une case médicale fixe comme résultat d'une sémiose *simulacre*. Il permet l'opportunité de toujours rebondir, de bifurquer vers d'autres posts, d'autres témoignages sur le sujet, qui offrent la possibilité de contredire, corroborer ou déplacer la perspective sur la maladie et de réinventer la définition de leur « être-malade », ici de leur « être épileptique » loin de se réduire à « *cette maudite épilepsie* », à « *cette merde d'épilepsie* ». Ce second mouvement offert par le feuilletage hypertextuel du mode [MULTI-FIC], qui correspond à ce rebond perpétuel potentiel, n'est pas l'apanage des forums médicaux mais de tous les supports médiatiques qui donnent vie à ce mode d'existence. Cet *évitement* constitue sans doute l'un des traits les plus attractifs, pour ne pas dire addictifs, des pratiques numériques proposant ce mode d'existence. Dans le cas des forums médicaux, il prend une envergure supplémentaire puisqu'il permet de désolidariser le patient et ses symptômes : le patient-usager s'émancipe de son simple assujettissement à la configuration de symptômes qui fait du lui un patient aux yeux de la biomédecine. [MULTI-FIC] qui donne une forme d'existence à la pratique culturelle des forums médicaux autorise ainsi l'espoir de voir les choses autrement à l'intérieur de cette sociabilité alternative, et de construire un nouvel /être/ épileptique.

IV.2.2. Réseaux sociaux : reconquête d'identité

IV.2.2.1. Cadre théorique et méthodologique

Pour faire face à la stigmatisation dont ils sont victimes, les patients épileptiques multiplient les démarches pour reconquérir une identité sociale qui ne les essentialise pas, ne les réduise pas à leur maladie de manière péjorative. Chronologiquement sont apparues la création de communautés de patients partout en France puis, avec le nouvel espace participatif et les caractéristiques du mode d'existence [MULTI-FIC], la construction de communautés virtuelles proposant une nouvelle façon d'être épileptique, alternative, dans une sorte d'échappatoire.

Ce nouveau processus identitaire a pu apparaître grâce à l'explosion du web 2.0. au milieu des années 2000. Ainsi, la création de communautés virtuelles regroupant des personnes épileptiques dans les forums se sont créées voire autoproclamées à l'instar de « l'Épéolidarité », communauté qui règne sur le forum santé *doctissimo.fr* dans la catégorie « épilepsie ». C'est le même principe de création d'un lien social, même s'il est numérique cette fois-ci, qui opère alors, par l'expression d'un sentiment d'appartenance à une communauté. Le principe est le même que pour les communautés en présentiel, dans les associations de patients classiques. Ce principe a migré, en même temps que beaucoup d'utilisateurs, dans la pratique des réseaux sociaux : la plateforme Facebook et le site de microblogging Tweeter notamment, tous les deux mis en service pour tous en 2006 et qui ont pris leur envol dans les années 2010.

De la même façon que pour les forums médicaux, un corpus ouvert de discours numériques natifs (DNN) a été étudié à partir de ces deux réseaux sociaux et certains items ont été réduits en artefacts (par impression d'écran) pour illustrer l'analyse. Ces quelques éléments sont rapportés à titre d'exemple en annexe (IP-FAC-n et IP-TWE-n) dans le Tome II de ce travail, à partir de la page 531. Il semble cependant important de conserver l'intégrité de ces données en respectant leur condition d'appartenance à l'écosystème qui les contient :

« On appelle natives les productions élaborées en ligne, dans les espaces d'écriture et avec les outils proposés par internet, et non portées après numérisation d'espaces scripturaux et éditoriaux pré-numériques aux espaces numériques connectés ».

Ces productions natives portent des « discours natifs » d'internet présentant un fonctionnement spécifique, dont l'analyse de discours standard ne peut entièrement rendre compte. Il est donc nécessaire d'adapter l'équipement théorique et méthodologique de l'Analyse de discours, ce que propose de faire Marie-Anne Paveau⁵⁸⁶ avec l'ADN (Analyse du Discours Numérique). Elle définit les discours numériques natifs d'après six caractéristiques : la *composition* (les DNN sont composites, mixtes, à la fois langagiers et technologiques et présentent une hybridité sémiotique), la *délinéarisation* (caractérisée par l'hypertextualité, la tabularité des parcours de lecture et d'écriture), l'*augmentation* (l'énonciation est augmentée par les autres énonciateurs du web : commentaires, « j'aime », reposts, etc.), la *relationalité* (du fait de la réticularité du web et de la subjectivité de la configuration des interfaces), l'*investigabilité* (métadonnées des discours intégrées au code permet recherche et redocumentation) et enfin l'*imprévisibilité* (création de nouveaux contenus originaux à partir de discours natifs épars grâce aux algorithmes). Ces traits définitoires, qui font des discours numériques natifs des *technodiscours*, les inscrivent à l'intérieur de pratiques culturelles émergentes, et leur donne un mode d'existence particulier les rendant solidaires du dispositif technologique qui les accueille. Il est donc important de décrire les mécanismes technodiscursifs permettant aux locuteurs du web de remédier les informations sur l'épilepsie et de produire des discours autopathographiques instaurateurs d'une nouvelle identité.

⁵⁸⁶ PAVEAU Marie-Anne, *L'analyse du discours numérique : dictionnaire des formes et des pratiques*, Paris, Hermann, 2017 (Cultures numériques).

IV.2.2.2. Étendard linguistique et resignification

Pour reprendre le principe de création de lien social à l'intérieur de la communauté numérique qui nous intéresse ici, on remarque grâce à l'étude du corpus que l'appartenance à un groupe est, dans les forums et dans les réseaux sociaux, mise en avant médiatiquement, comme un étendard, et ce à de multiples niveaux autorisant l'hypertextualité. Les mots « cliquables », qui correspondent à des liens hypertextuels sont appelés chez Paveau des *technomots*. Un procédé lexical nous semble, dans la construction d'identité de groupe, important à relever. Il apparaît en différents « lieux » numériques :

- Dans l'identification du topic, par exemple dans le titre de la discussion « *Épissolidarité* » dans le forum *doctissimo.fr*
- Dans l'identification de l'internaute, au niveau des pseudos et avatars : « *Epileptiquedu95* », « *Épilepticman* », etc. et images de profil associées parfois porteuses d'imaginaire
- Dans le corps du texte : à l'intérieur des articles de forum « *Bonsoir amis épissolidaires* »⁵⁸⁷ ou encore dans les tweets « *ya un mec à côté de moi il viens de faire une crise d'épi* »⁵⁸⁸. Les différents écrits numériques présentent des habitudes, comme le respect d'un code de connivence : entre membres, on parle d'« *épi* » notamment et non plus d'« *épilepsie* » ou d'« *épileptique* ».
- Dans les *technomots* : les hashtags en particulier, et les liens hypertextuels en général, à l'instar de #épilepsie #épichallenge #épissolidarité, etc.

À ce stade du développement, il est important de faire remarquer que les premiers éléments de corpus sont tirés d'un topic sur *Doctissimo.fr* qui est assez obsolète maintenant car l'activité sur la conversation est devenue quasi-nulle, suite à un abandon progressif de la discussion par les membres, ils sont déjà en eux-mêmes devenus des artefacts de discours numériques natifs. Les forums connaissent une forme en déclin aujourd'hui, car ces derniers ont été progressivement délaissés par les internautes : les liens sociaux se font davantage sur Twitter, Facebook, et autres réseaux plus récents que les forums, possédant de nouvelles propriétés médiatiques. De plus, les contraintes médiatiques spécifiques des nouvelles plateformes caractérisées par le mode de la brièveté (nombre de caractères limités par Tweeter notamment) s'opposent à la possibilité d'épanchement et de développement permise sur les forums. On constate alors un certain déplacement, spatial mais aussi de contenu donc, le tout présentant cependant une certaine continuité dans les dénominations pour la construction de l'identité.

L'étendard identitaire, dans notre corpus, est souvent assumé linguistiquement par le morphème « *épi* ». Il s'agit d'une troncation par apocope du nom commun « *épilepsie* » et/ou de l'adjectif « *épileptique* ». Ce morphème lexical sert d'étiquette et de lien à la communauté

⁵⁸⁷ En annexe IP-FOR-19

⁵⁸⁸ En annexe IP-TWE-34 (l'intégrité du verbatim est respectée, le lecteur ne s'étonnera pas des formes agrammaticales)

des personnes épileptiques et des initiés⁵⁸⁹ qui les accompagnent. Selon les usages, il se présente tantôt comme une lexie autonome « *Hello la team Épi* »⁵⁹⁰, « *pendant que l'Épi et son cortège d'emmerdes...* »⁵⁹¹, tantôt comme préfixe : « épisolidaire », « épisolidarité », « épidéfi ». Comment s'explique cet engouement pour l'usage d'un tel étendard linguistique ? Selon Judith Butler, donner ou recevoir un nom « *c'est aussi l'une des conditions de la constitution d'un sujet dans le langage* »⁵⁹². À noter qu'en anglais, Butler joue sur l'expression « *to call someone a name* » qui signifie à la fois donner un nom mais aussi insulter. Le fait de recevoir un nom, même injurieux, donne la possibilité d'exister socialement « *en recevant un nom, nous sommes situés socialement dans le temps et dans l'espace* »⁵⁹³. Les personnes souffrant d'épilepsie sont réduites à leur pathologie par la nominalisation de l'adjectif en nom commun et reçoivent par là-même le nom d'Épileptiques, et cela les exclut. C'est une désignation qui stigmatise⁵⁹⁴. En ce sens, Judith Butler parle d'*agency*⁵⁹⁵, qu'elle définit rapidement comme une certaine puissance d'agir du langage. De nombreux chercheurs ont tenté d'étayer théoriquement cette définition de l'*agency* ou de l'agentivité⁵⁹⁶, en la plaçant dans une scène d'interpellation et en questionnant sa dimension ontologique. En anthroposémiotique, nous avons posé qu'elle correspondait à une puissance d'agir des processus sémiotiques qui leur permet d'instaurer des formes efficaces dans l'existence. Dans cette situation, le langage agit (offense), et il agit nécessairement sur quelqu'un (offensé). Mais, et c'est ce qui nous intéresse particulièrement, cette *agency* peut faire l'objet d'une réappropriation de la part de l'offensé : une sorte de réponse, un contre-discours grâce à cette même puissance d'agir linguistique, réinvestie dans un mouvement inverse. Cette agence du langage qui interpelle et offense peut permettre dans sa réappropriation un retournement axiologique. Dans ce sens, l'*agency* réhabilite, inverse l'axiologie, qui passe de négative à positive ici. Paveau reprend à son compte cette idée avec la notion de *plasticité axiologique*⁵⁹⁷ du discours dénigrant qui autorise une réponse constituante par le biais de la *resignification*⁵⁹⁸. On retrouve dans les communautés virtuelles numériques des patients épileptiques une procédure de resignification du terme stigmatisant « épileptique » par le biais de son dérivé « épi ». L'appellation stigmatisante subit une sorte de processus social d'appropriation, et une modification sémantique (dysphorie vers euphorie). La puissance d'agir linguistique réhabilitante est ici marquée par la création du dérivé « épi ». Grâce à la

⁵⁸⁹ Au sens goffmanien du terme, c'est-à-dire constituant avec les semblables, le groupe des compatissants. Voir : GOFFMAN Erving, *op. cit.*, page 32.

⁵⁹⁰ En annexe IP-FOR-9

⁵⁹¹ En annexe IP-FOR-7

⁵⁹² BUTLER Judith, *Le pouvoir des mots : discours de haine et politique du performatif*, Paris, Editions Amsterdam, 2008 [1997], page 22.

⁵⁹³ BUTLER Judith, *op. cit.*, 2008, page 51.

⁵⁹⁴ Cf. partie IV.1.4.3. « *L'épileptique comme figure de la stigmatisation* » à propos de la dérivation impropre.

⁵⁹⁵ BUTLER Judith, *op. cit.*, 2008, page 35.

⁵⁹⁶ GUILHAUMOU Jacques, « Autour du concept d'agentivité », *Rives méditerranéennes* (41), 29.02.2012, pp. 25-34.

⁵⁹⁷ PAVEAU Marie-Anne, *Langage et morale. Une éthique des valeurs discursives*, Limoges, Lambert-Lucas, 2013, page 244.

⁵⁹⁸ Marie-Anne Paveau, *op. cit.*, page 250 & Marie-Anne Paveau, « Ces corps qui parlent 1. Resignifier la parole violente », *La pensée du discours* [Carnet de recherche en ligne], 11 février 2013.

création de la communauté et le sentiment d'appartenance qui l'accompagne, grâce à la repolarisation axiologique de l'appellation d'épileptique, le patient conquiert une nouvelle identité. Une nouvelle identité sociale, axiologisée positivement, en tant que groupe.

Individuellement, par implication, l'internaute épileptique est auréolé par cette nouvelle identité positive – ou qui n'est plus négative – mais le constat ne s'arrête pas là. La pratique médiatique de l'internaute en tant qu'individu qui échange sur des sites de microblogging, sur des forums, etc. change la donne. Cette pratique numérique est caractérisée par la modification spatio-temporelle de la scène intersubjective. En modifiant ce paramètre (un de la liste des propriétés sémiotique de la crise d'épilepsie identifiées en IV.1.4.3. « *L'Épileptique comme figure de la stigmatisation* »), l'individu stigmatisé reprend un minimum de contrôle de son stigmate. Il prend à contre-pied la nature de la crise. Par le biais de la médiatisation et de la pratique du réseau social numérique, il y a désynchronisation de l'échange : il ne risque plus d'être pris par une crise devant un intersujet. Son interlocuteur est derrière son propre écran, dans un espace distinct, et dans une temporalité qui peut accepter un temps de latence. L'internaute épileptique peut alors se construire, à partir de toutes ces considérations, ce que nous proposons d'appeler une *identité numérique habilitante*, qui vient supplanter l'*identité virtuelle* et accompagner son *identité sociale* : l'*identité numérique habilitante*, par le truchement de la pratique médiatique, soustrait le stigmate de la personne, puisqu'elle devient une identité contrôlée par le stigmatisé. La désignation du stigmate est requalifiée pour représenter un étendard linguistique instaurateur d'identité positive. La pratique des réseaux sociaux – de la même façon que celle des forums médicaux étudiés plus haut – entendue comme pratique culturelle émergente présente la possibilité d'une réinvention de soi et d'autant plus du soi-malade. L'incroyable puissance des technomots, resignifiés de surcroît, consiste à construire une réticularité hypertextuelle recouvrant l'abstraite collectivité qui se crée à travers les discours numériques natifs. La délégation de son individualité sur les réseaux sociaux permet grâce au mode du [MULTI-FIC] et de la technodiscursivité, comme il a été montré, de le désolidariser de ses symptômes, mais aussi de construire une nouvelle identité, réhabilitante, en réponse à la stigmatisation. Cette nouvelle identité est permise par les différents traits définitoires de ces discours numériques natifs, en particulier la composition, la délinéarisation, l'augmentation et la relationalité, qui participent tous d'un débrayage de soi vers l'espace numérique (débrayage spatial et temporel surtout, qui permet une maîtrise du stigmate invisible) et d'une mise en rapport avec les autres partageant la même revendication identitaire (embrayage personnel et création d'un « nous » épileptique ou « épi » solidaire et conquérant). Les nouvelles pratiques médiatico-numériques telles que le vlogging et le microblogging permettent aux personnes stigmatisées d'entreprendre des processus de reconquête identitaire qui dépassent le simple sentiment d'appartenance qu'elles trouvaient déjà dans les associations de patients en présentiel. Elles construisent une communauté virtuelle et un réseau sémantique nouveau qui repolarise l'axiologie associée à la désignation du stigmate.

IV.2.2.3. Le cas d'Épilepticman : fragmentation de l'autopathographie

Il existe plusieurs formes de réponses possibles à la stigmatisation. La première consisterait en une neutralisation, qui permettrait de nier l'« être » épileptique, considéré comme anormal dans la relation intersubjective, et de resituer l'épilepsie dans le paradigme des maladies, comme étant une maladie « parmi tant d'autres ». La seconde solution avaliserait la condition épileptique, dans une sorte d'isolement et de repli, où le récit autopathographique s'imprègne de pathos et continue de dresser la frontière entre « les Épileptiques » et les autres. Enfin, une troisième position vient répondre à la stigmatisation par la négation du stigmate social et la réaffirmation d'une identité positive, notamment au travers de l'*identité numérique habilitante* présentée ci-dessus.

Certains internautes épileptiques usent de cette *identité numérique habilitante* de manière développée, comme Épilepticman, un jeune « vlogueur »⁵⁹⁹ qui propose de courtes vidéos sur l'épilepsie sur la plateforme d'hébergement vidéo Youtube et qui façonne son identité numérique habilitante sur un ensemble de réseaux sociaux (Youtube bien sûr mais aussi Twitter, Facebook et Instagram). Sa pratique numérique plurielle lui permet de multiplier les scènes de partage de son expérience et de resignification de la dénomination « épileptique ». Garants de son identification unique, son pseudonyme et son avatar (une lettre E en capitale, rouge sur fond jaune pentagonal)⁶⁰⁰ ne sont pas sans rappeler par intertextualité les héros de la pop-culture et font rentrer le jeune épileptique dans le paradigme des *Super Man*, *Spiderman*, *Batman*, et autres *Ironman*, représentant tous une modélisation incarnée et relationnelle du *bien* contre le *mal* dans une société manichéenne, et s'affirmant tous comme supérieurs à l'individu moyen normal. L'ancrage dans le paradigme des héros de la culture populaire repolarise *de facto* sa condition épileptique. Par ces choix premiers de l'ordre de l'identification, Alexandre Lafont – l'*homme* derrière le super-héros – place donc la désignation d'Épileptique dans un univers axiologisé positivement (/le bien/ ; /euphorie/ ; /pouvoir/ ; /héroïsme/ ; /extraordinaire/ ; /combattant/ etc.).

La resignification qu'il engage procède aussi par l'usage de l'humour et du détournement de l'actualité. En effet, le fil de ses publications sur les différents réseaux sociaux est régulièrement ponctué par l'usage de mêmes réinvestis sous le prisme de la figure de l'épileptique qui continuent de placer ses discours et par extension son image dans une axiologie positive – voir notamment IP-TWE-21 et IP-TWE-24, exemplaires en termes de réinvestissement mémétique. Rappelons qu'un même numérique est une forme de communication native des communautés en ligne, caractérisée par son mode de diffusion dit *viral*, à propos d'une thématique d'actualité. Il se fonde sur deux opérations fondamentales : la *réplication* et la *variation*, sorte de « mobile immuable » du numérique. Épilepticman se sert de la potentialité définitoire du même qu'est la *variation* pour introduire la thématique de l'épilepsie, dans une *réplication* de la forme qui se maintient. Soit, dans un contexte d'élection

⁵⁹⁹ Emprunt à l'anglais « vlog », contraction de « videoblog » : un vlogueur est un créateur de blogs vidéos (Exemple : un youtubeur est un vlogueur). Voir à ce propos : PISANI Francis et PIOTET Dominique, *Comment le web change le monde des internautes aux webacteurs*, Paris, Pearson, 2011.

⁶⁰⁰ En annexe IP-TWE-1

présidentielle où chacun prêche pour sa paroisse, l'item IP-TWE-24 où Épilepticman, au même titre que les autres, prétend au réinvestissement mémétique à partir de l'*actant corps épileptique* implicitement mobilisé :



Figure 25. Réinvestissement du même de la campagne présidentielle par Épilepticman (Impression d'écran IP-TWE-24 d'un tweet du 25 avril 2017)

Alexandre Lafont déploie sur les différentes plateformes citées un ensemble de contenus relatifs à sa maladie, son vécu, ses actualités d'*influenceur*⁶⁰¹ épileptique c'est-à-dire de représentant militant de l'*identité numérique habilitante* de la condition épileptique. En 2018, il prolonge son *identité numérique habilitante* au-delà des frontières du numérique en publiant également aux éditions Plon : *Je suis Épilepticman. Ils disaient que j'étais le diable*. Ce récit autobiographique ajoute une pierre importante à son édifice autopathographique général. L'autopathographie, brièvement définie ici comme un écrit de malade sur sa maladie, sera développée et interrogée dans la partie suivante qui lui est consacrée. Tous les discours d'Épilepticman semblent converger vers ce type d'écrit, qui ne semble donc pas se cantonner à un genre particulier mais s'incarne dans des formes très diverses : du livre autobiographique au tweet en passant par le post Facebook et la vidéo Youtube. Son discours sur la maladie est éminemment fragmenté à partir des différents médiums mais l'ensemble constitue un macro-récit de l'expérience du malade sur le vécu de sa maladie et une identité visuelle, stylistique et « habilitante » venant resignifier la condition épileptique. Nous proposons désormais de nous intéresser à la nature et aux fonctions de ce type d'écrit particulier désigné comme *autopathographie*.

IV.3. Les écrits autopathographiques

À l'ère du numérique et des petits Poucets, les discours de patients sur la maladie, qui existent depuis fort longtemps déjà, prennent une forme différente et ricochent d'une manière qui leur

⁶⁰¹ Terme emprunté au vocabulaire du web 2.0. se rapportant à toute personnalité usant de sa e-réputation et/ou de son expertise pour influencer d'autres usagers du web. On parle alors de leader d'opinion de web.

est propre sur une audience de plus en plus large. Les écrits de malades possèdent une existence plurielle, qui s'inscrit dans une appropriation des savoirs scientifiques et médicaux, dans une reconquête du « moi » véritable déshabillé de son mal, et parfois même dans une repolarisation de la condition du malade en figure d'expert de sa maladie. Dans ce cadre, il est donc intéressant de comprendre en quoi les discours autopathographiques constituent des discours efficients, agissants, possédant un statut conceptuel particulier que nous proposons d'étudier.

IV.3.1. Définir les discours autopathographiques

IV.3.1.1. Écologie d'un terme

Cette étiquette, énigmatique voire « antipathique »⁶⁰², renvoie à un genre/sous-genre/register/ensemble⁶⁰³ d'écrits qui existent depuis longtemps et qui trouvent leur place originelle en littérature. Certaines œuvres autobiographiques anciennes accueillent déjà des passages sur l'expérience de la maladie, comme l'un des multiples aspects de l'existence. Des *Confessions* de Rousseau à *L'ami qui ne m'a pas sauvé la vie* de Guibert⁶⁰⁴, en passant par *Le journal d'une Schizophrène* de Séchehaye⁶⁰⁵, pour ne citer que quelques exemples fameux, ces récits autobiographiques comportent une part non-négligeable de description de la maladie – symptomatologie, rapport subjectif du malade à la maladie et au regard des autres, recherche d'étiologie, rapport aux traitements, etc. Les récits autobiographiques ou autres écrits relevant de la littérature de l'intime, rencontrent donc dans cet ensemble d'écrits la *pathographie* (du grec « pathos » *l'affection, la maladie* et « graphein » *l'écriture*). Les pathographies sont à l'origine des biographies médicales, des histoires de patients anonymes et racontées par le corps médical lui-même sous forme d'études de cas cliniques le plus souvent. Avec le développement de la psychanalyse au XX^{ème} siècle, apparaît une nouvelle acception de ce terme de *pathographie*, actant la naissance d'un genre nouveau, mis en pratique par des médecins férus de littérature. Ce genre se caractérise par le double mouvement réciproque de la réalisation d'un diagnostic médical sur la pathologie de l'auteur à partir de son œuvre et d'une lecture-analyse d'œuvre à partir de la pathologie reconnue de son auteur. L'essor de ce genre a même permis la mise en intertextualité directe des différents ouvrages, amenant au diagnostic différentiel entre spécialistes sur la prétendue maladie de tel ou tel auteur célèbre. Ainsi, à titre d'exemple, de nombreux pathographes, dont Freud, se sont affrontés par pathographies interposées au sujet de la nature du mal de Dostoïevski⁶⁰⁶, réalisant ensemble le diagnostic différentiel de l'épilepsie et de la névrose sur l'écrivain russe,

⁶⁰² D'après son « inventeur », le Dr Stéphane Grisi, dans : GRISI Stéphane, *Dans l'intimité des maladies : de Montaigne à Hervé Guibert*, Paris, Desclée de Brouwer, 1996 (Intelligence du corps), page 17.

⁶⁰³ Indécision terminologique volontaire et provisoire, éclaircie en fin de démonstration.

⁶⁰⁴ GUIBERT Hervé, *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Paris, Gallimard, 1993 [1990].

⁶⁰⁵ SECHEHAYE Marguerite Albert, *Journal d'une schizophrène : auto-observation d'une schizophrène pendant le traitement psychothérapique*, Paris, Presses universitaires de France, 2003 [1950].

⁶⁰⁶ On retrouve notamment un bref historique de ces pathographies croisées dans : SUTTERMAN Marie-Thérèse, *Dostoïevski et Flaubert : écritures de l'épilepsie* 1. éd, Paris, Presses universitaires de France, 1993 (Le Fil rouge).

à partir de l'étude approfondie de ses romans (style erratique, saturé, saccadé mis en relation avec ses longues et précises descriptions de crises épileptiformes).

Le terme « autopathographie » est un néologisme de Stéphane Grisi, mot-valise construit à partir des deux termes autonomes en langue et que nous avons mentionnés : « autobiographie » et « pathographie ». Grisi définit ainsi l'autopathographie comme :

*« Tout écrit dans lequel l'auteur évoque, de façon centrale ou périphérique, des faits, des idées ou des sentiments relatifs à sa propre maladie. Avec cette définition, l'autopathographie emprunte la forme littéraire de l'autobiographie et le fond thématique de la pathographie. (...) Elle constitue un auto-témoignage sur la maladie, rédigé par un écrivain malade »*⁶⁰⁷

Son statut générique est pour ces raisons particulièrement difficile à définir. S'agit-il d'un genre hybride entre les deux ? D'un sous-genre de l'autobiographie consacré aux maladies ? D'un registre particulier à l'intérieur de l'autobiographie ? Un argument contre l'hypothèse de l'autopathographie en tant que genre à part-entière réside dans la réfutation de Grisi du critère quantitatif pour définir l'écrit autopathographique :

*« Finalement, il importe peu que le livre soit prioritairement consacré à la narration de la maladie ou que la description de l'état morbide n'occupe que quelques pages. Ce qui compte avant tout, c'est qu'il s'agisse du récit de la maladie vécue par l'auteur du livre »*⁶⁰⁸

Ainsi, on ne saurait définir un genre, ni même un sous-genre, à partir de l'existence de quelques passages à l'intérieur d'une monographie relevant elle-même d'un genre donné : l'autobiographie bien sûr, mais par extension le roman autobiographique, l'interview, l'article de blog, le billet de forum-santé, le post Facebook, etc.

L'hétérogénéité des formats médiatiques des écrits autopathographiques constitue également une opposition à la thèse du genre pour ce type d'écrits. Le *socle médiatico-générique*⁶⁰⁹ est un outil sémiotique opératoire qui permet de définir à partir de différentes composantes (sur le plan du contenu les composantes sémantiques⁶¹⁰ de la généricité : thématique, dialogique, dialectique, tactique – sur le plan de l'expression les composantes des formats médiatiques : système sémiologique, morphologie, distribution, accès). Définir un genre, c'est d'abord identifier un noyau générique à partir de composantes sémantiques et médiatiques caractéristiques, qui peuvent ensuite être complétées et précisées par d'autres composantes afin de définir des variétés de modèles. Une tentative de définition du socle générique pour les écrits autobiographiques serait avortée immédiatement par la diversité des formats médiatiques capables d'accueillir de « l'autopathographique ». Parmi les composantes définitoires à notre service, seules deux semblent régir l'ensemble des écrits autopathographiques définis plus hauts, et relèvent uniquement des composantes sémantiques : la *composante thématique* (isotopies de la maladie, topoï du malade, de la

⁶⁰⁷ GRISI Stéphane, *op. cit.*, 1996, page 25.

⁶⁰⁸ GRISI Stéphane, *op. cit.* 1996, page 26.

⁶⁰⁹ Dont nous développerons la présentation théorique dans le Chapitre V.

⁶¹⁰ Créées à partir des composantes sémantiques de Rastier : RASTIER François, *Sémantique interprétative* [1987], 3ème éd., Paris, Presses universitaires de France, 2009 (Formes sémiotiques).

stigmatisation, de la dysphorie, etc.) et la *composante dialogique* (énonciation énoncée et modalisation : première personne et assumption ou non à l'univers de référence). Afin de bien définir ces deux composantes des écrits autopathographiques, un détour vers la place du « je » dans cet ensemble de textes est nécessaire.

IV.3.1.2. La place du « je »

Les écrits autopathographiques se caractérisent, ne serait-ce qu'étymologiquement, par l'expression de la souffrance d'un « moi », et se retrouvent parfois regroupés sous le nom de « littérature de la maladie en première personne »⁶¹¹ ou « illness narratives »⁶¹². Cette dénomination anglo-saxonne permet de caractériser plus précisément les écrits autopathographiques en sortant de la polysémie qui accompagne la lexie « maladie ». En anglais standard, il existe trois mots autonomes pour traduire les différentes acceptions du terme français « maladie » : « disease » pour la maladie appréhendée par le savoir médical, en tant qu'ensemble responsable d'anomalies objectives du système, « illness » pour la maladie telle qu'elle est éprouvée par le malade et enfin « sickness » pour désigner la manifestation extérieure et publique d'un état pathologique, d'un problème de santé. Cette triple dénomination de la langue anglaise rend donc compte de l'existence de trois subjectivités différentes :

« [Ces trois termes sont] *Indispensables parce que, au-delà des mots, ils décrivent des dimensions et des concepts de la "maladie" qui appartiennent respectivement au médecin, au malade, et à la société dans laquelle vit ce dernier* »⁶¹³

Les discours autopathographiques s'inscrivent *ab ovo* dans la perspective « illness » de la maladie et à ce titre expriment une subjectivité particulière, celle du patient, dans l'expérience de la maladie. La suprématie de la place du « je » organise la *composante dialogique*, et ce dans ses deux versants : la sous-composante *énonciation* et la sous-composante *modalisation*. La **composante dialogique-énonciation** est nécessairement embrayée, suit les lois de la triade « *ego, hic et nunc* » partiellement tronquée, c'est-à-dire avec un « *nunc* » facultatif, offrant la possibilité à l'auteur de parler de sa souffrance et de sa maladie au présent, dans le présent de l'énonciation, ou aussi au passé dans une visée rétrospective, mais jamais au futur. L'énonciateur est dans les deux cas clairement identifié et identifiable, critère principal du *pacte autobiographique*⁶¹⁴ :

« *L'autobiographie (récit racontant la vie d'un auteur) suppose qu'il y ait identité de nom entre l'auteur (tel qu'il figure par son nom sur la couverture), le narrateur du récit et le personnage dont on parle. C'est là un critère simple qui définit, en même temps que l'autobiographie, tous les autres genres de la littérature intime* »⁶¹⁵.

⁶¹¹ GRISI Stéphane, *op. cit.* page 31.

⁶¹² KLEINMAN Arthur, *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*, New York, Basic Books, 1989.

⁶¹³ CORDIER Jean-François, « Disease, illness, sickness : 3 sens pour "maladie" ? », *La Lettre du Pneumologue* Vol. XVII (6), 12.2014, pp. 198-199.

⁶¹⁴ LEJEUNE Philippe, *Le pacte autobiographique*, Nouvelle édition augmentée, Paris, Seuil, 1996 (Points Essais 326).

⁶¹⁵ LEJEUNE Philippe, *op. cit.*, pages 23 et 24.

La **sous-composante énonciation énoncée** qui caractérise les écrits autopathographiques est donc le résultat d'un contrat liant l'auteur et son lectorat, comme promesse d'un témoignage, dans le cadre d'une littérature intime. Une nuance à apporter cependant, le narrateur et le personnage principal peuvent être identiques sans que la première personne du singulier ne soit employée, « *parce qu'il est possible de parler de soi à la deuxième ou à la troisième personne du singulier (...) Ainsi s'ouvre l'éventualité d'écrits intimes rédigés à la deuxième ou à la troisième personne* »⁶¹⁶, assumant une singularité toute particulière par son écart par rapport au pacte autopathographique et par la distance établie avec le moi souffrant⁶¹⁷. Silvia Rossi définit les écrits autopathographiques à partir de ce critère énonciatif en paraphrasant Philippe Lejeune et en l'associant au thème, il s'agit selon elle :

« *de récits rétrospectifs en prose qu'une personne fait de sa propre maladie dans lesquels il y a concordance entre l'expérience de maladie de l'auteur (tel qu'il figure par son nom sur la couverture), celle du narrateur du récit et celle du malade dont on parle.* »⁶¹⁸

La **composante thématique** est la composante la plus intuitive puisqu'elle apparaît dans la définition même des écrits autopathographiques (« *Tout écrit dans lequel l'auteur évoque, de façon centrale ou périphérique, des faits, des idées ou des sentiments relatifs à sa propre maladie.* » Grisi, 1996, voir *supra*). Elle convoque à ce titre les isotopies macrogénériques de la dysphorie, de la vie et de la mort, les isotopies mésogénériques de la santé et du médical, les isotopies microgénériques de la subjectivité, des sentiments et ressentis, des organes et autres éléments physiologiques, physiques ou psychiques. Ces différentes isotopies manifestent l'existence de deux noyaux thématiques, la « maladie » d'une part et le « moi » ou « je » d'autre part, à partir desquels sont articulés tous les réseaux isotopiques, prenant naissance soit dans l'un des noyaux, soit dans l'autre, soit dans l'articulation des deux.

La **composante dialogique-modalisation** très caractéristique des discours autopathographiques permet également de bien les définir. Le foyer d'assomptions convoqué par l'auteur/narrateur/personnage des écrits autopathographiques lui est propre et rentre parfois en contradiction avec l'univers de référence scientifique et médical auquel il renvoie. Ainsi, de manière très symptomatique, l'auteur va montrer son désaccord avec le corps médical : Montaigne et Rousseau opposent déjà des critiques très virulentes contre leurs médecins contemporains, et la tradition se perpétue encore aujourd'hui. Que le patient ait une confiance totale en la médecine ou décrive la prise en charge thérapeutique dont il fait l'objet, ses écrits autopathographiques sont toujours le lieu d'une prise de position face à l'univers de référence par l'expression de ses propres modalités onto-véridictoires. De plus, en complémentarité de la composante thématique, la composante dialogique permet également

⁶¹⁶ GRISI Stéphane, *op. cit.*, page 46.

⁶¹⁷ Ce choix, quand il est fait, fait partie des stratégies énonciatives mises en place dans le *coping* et la performativité des discours autopathographiques, autres critères décrits plus bas. En effet, la prise de distance du moi-moi par rapport au moi-souffrant permet un recul émotionnel et cognitif de l'auteur malade, prenant ainsi déjà part à la démarche de régulation voire de guérison.

⁶¹⁸ Rossi Silvia, « Les représentations du cancer dans les autopathographies : de l'intrus à l'ami », <http://strathese.unistra.fr/strathese> Strathèse (6), 2017.

de détailler la modalité thymique (euphorie/dysphorie) des écrits autopathographiques, à forte prégnance dysphorique. Cette modalité thymique est tellement centrale dans la définition autopathographique qu'elle est le plus souvent articulée, « sophistiquée », configurée en états passionnels. La prédisposition des écrits autopathographiques à contenir/produire des passions et des configurations passionnelles⁶¹⁹ est un trait définitoire de cet ensemble de discours et semble catalyser le prochain que nous allons étudié (en IV.3.1.3). Les composantes thématiques et dialogiques (dont l'énonciation et la modalisation) particulièrement marquées des écrits autopathographiques constituent des points d'entrées pertinents pour leur analyse, car elles permettent de définir la place du « je » à l'intérieur de récits justement réunis d'après le critère énonciatif du pacte autobiographique. Nécessaires à la définition des écrits autopathographiques, elles ne sont cependant pas suffisantes. Il convient désormais d'effectuer un pas de côté pour découvrir la qualité performative de ces écrits.

IV.3.1.3. Résilience et performativité des discours autopathographiques

De nombreux auteurs, scientifiques ou journalistes, vantent les qualités thérapeutiques de l'écriture⁶²⁰. La puissance cathartique de l'exercice littéraire peut être considérée comme un poncif, mais intéresse toujours les chercheurs, notamment en psychologie clinique, dans l'optique d'une meilleure prise en charge des patients. Cette libération, cette purification par catharsis est une première forme d'agir du sens par la médiation :

« *L'inscription scripturale de l'expérience traumatique dans le champ littéraire peut en effet participer au processus de restauration du Moi effracté par le trauma ; une reconstruction identitaire par la médiation de l'écriture* »⁶²¹

La mise en mots de son expérience, la narration de la maladie, permet une première expulsion de la souffrance du patient, à la fois comme appropriation-acceptation (mouvement centripète), combinée à une extraction du mal dans la matérialité de l'écriture, vers un en-dehors (mouvement centrifuge). De manière consciente ou inconsciente, le patient met en place une stratégie de *coping*⁶²². Ce concept de psychologie caractérise l'ensemble des comportements et pensées qu'un individu met en place quand il est confronté à une situation de stress pour diminuer sa souffrance émotionnelle. Cette gestion émotionnelle actualise un ensemble de stratégies qui

« *oriente les efforts individuels vers la régulation de leur détresse psychologique – stratégies visant à la réduction et/ou à la régulation des réponses émotionnelles,*

⁶¹⁹ GREIMAS Algirdas Julien et FONTANILLE Jacques, *Sémiotique des passions : Des états de choses aux états d'âme*, Paris, Seuil, 1991.

⁶²⁰ À l'instar de REVAULT Jean-Yves, *Écrire pour se guérir : les pouvoirs de l'écriture*, Fillings, Ed. Trois fontaines, 1996.

⁶²¹ CHIDIAC Nayla, « Écrire le silence : ateliers d'écriture thérapeutique », *Cliniques* 5 (1), 2013, p. 106. En ligne : <<https://doi.org/10.3917/clin.005.0106>>.

⁶²² LAZARUS Richard, « Coping theory and research: past, present and future », *Psychosomatic medicine* (55), 1993, pp. 234-247.

*provoquées par l'agent de stress, dirigées vers soi. Ces stratégies sont dirigées, essentiellement, vers soi et sont centrées sur les émotions ressenties »*⁶²³

Ce processus de régulation des affects admet une sous-catégorie de stratégies intégrant l'existence d'une forme sociale dans l'effort du sujet, particulièrement mise en place dans les autopathographies contemporaines qui abondent grâce aux opportunités médiatiques qu'offre le web 2.0. dit « web social » :

*« la recherche de soutien social, visant à obtenir l'aide, les encouragements et/ou la sympathie d'autrui. Or, le soutien social peut remplir, selon les situations, l'une et/ou l'autre des fonctions du coping, à savoir modifier le problème et/ou l'état émotionnel. »*⁶²⁴

Un pont est donc à construire entre l'activité de mise en discours de la maladie par le patient et les tentatives de régulation voire de résilience qu'il met en place. Ces différentes stratégies de coping et de régulation ne sont point au cœur de nos considérations – et nous ne saurions être légitimes dans leur étude – mais constituent le pendant psychologique et pragmatique de la performativité des discours dans l'activité sémiotique qu'est la médiation discursive. Il est donc nécessaire de les mentionner et d'en avoir connaissance pour définir, y compris dans sa perspective pragmatique, cet acte de langage performatif diffus et réflexif, qu'est un écrit autopathographique.

La mise en discours « autopathographique » permet à l'auteur de s'approprier l'information (à la fois cognitivement et émotionnellement) et de se débarrasser en partie de sa souffrance. L'énonciation d'un discours autopathographique peut alors relever de l'acte de langage performatif décrit par Austin⁶²⁵. En effet, si l'on convient que l'auteur autopathographique est lui-même, au moins en partie, le destinataire de son discours, l'écrit autopathographique constitue, en plus d'un acte locutoire, un acte perlocutoire : l'effet psychologique que produit l'énoncé sur le récepteur – puisqu'il y a en partie syncrétisme actoriel entre l'émetteur et le récepteur, se rapproche de l'exutoire et des stratégies de *coping* citées plus haut. Une remarque nous paraît essentielle cependant : l'écrit autopathographique ou l'acte de langage ne se réduit pas à un énoncé bien circonscrit comme une phrase (« j'ai froid ») qui entraîne un effet immédiat (l'interlocuteur va fermer la fenêtre). Pour un discours autopathographique, l'acte de langage est diffus et relève d'une aspectualité durative ou itérative, qui, dans son activité délayée, permet à l'autopathographe de se soigner, permet au sens d'agir progressivement. L'appareillage théorique que nous offre la pragmatique reste cependant limité pour traiter de cette performativité singulière. Un début de réponse est peut-être à trouver en philosophie ou en anthropologie contemporaine, dans la notion d'*agentivité*. Chez Descola⁶²⁶ par exemple, le pouvoir agentif de la figuration montre qu'une représentation de quelque chose ne se réduit pas à une simple représentation mais la dépasse nécessairement, la figuration réunit des traits qui sont d'ordinaire incompatibles, leur donne une structure

⁶²³ DELELIS Gérald, CHRISTOPHE Véronique, BERJOT Sophie et al., « Stratégies de régulation émotionnelle et de coping : quels liens ? », *Bulletin de psychologie* Numéro 515 (5), 2011, pp. 471-479. En ligne : <<https://doi.org/10.3917/bupsy.515.0471>>.

⁶²⁴ DELELIS Gérald, CHRISTOPHE Véronique, BERJOT Sophie et al., *op. cit.*, page 473.

⁶²⁵ AUSTIN John Langshaw, *Quand dire c'est faire*, Éditions du Seuil, Paris, 1970.

⁶²⁶ DESCOLA Philippe, *Par-delà nature et culture*, Paris, NRF : Gallimard, 2005 (Bibliothèque des sciences humaines).

d'accueil et le pouvoir de fonctionner ensemble. La médiation-effectuation incarnée par la mise en discours autopathographique possède le pouvoir agentif de faire exister la maladie au regard de l'auteur mais lui donne en plus une matérialité pour permettre de s'en détacher... la matérialité livresque ou numérique du médium mais dans tous les cas une matérialité textuelle.

IV.3.2. Écrire l'épilepsie : les autopathographies institutionnalisées

Il a été montré à partir de la définition de transmission dans le Chapitre II et des considérations en ce début de Chapitre IV, pour le reprendre schématiquement, que la médiation ou remédiation des savoirs abrite nécessairement une opération de transformation qui peut trouver dans l'imaginaire de quoi combler les lacunes qu'implique la dissymétrie des savoirs. En particulier pour l'épilepsie, la transmission de l'information savante s'accompagne d'une nébuleuse de représentations sociales, culturelles, possédant leur charge émotionnelle ou imaginaire, qui se construisent à partir d'un réseau d'intertextualité. Cette partie propose d'étudier succinctement deux exemples de vecteurs de ces représentations culturelles et littéraires : la dimension autopathographique qui nourrit en filigrane toute l'œuvre romanesque de Dostoïevski, ainsi que l'expérience autobiographique de l'Autre, du proche spectateur de la crise, dans la bande-dessinée l'Ascension du Haut Mal de David B.

IV.3.2.1. L'œuvre romanesque de Dostoïevski : l'expérience intime du patient dans la crise

Fiodor Dostoïevski, écrivain russe du XIX^{ème} siècle, est souvent cité parmi la liste des épileptiques célèbres. Sa maladie était notoire et même l'un des éléments caractéristiques de son œuvre : certains personnages, dans un rapport d'avatar autobiographique avec l'auteur, étaient épileptiques. Son œuvre est parsemée de descriptions détaillées de la symptomatologie de la maladie et des ressentis du patient. Certains passages sont si détaillés et précis, que l'auteur a longtemps fasciné les critiques littéraires mais également les médecins. Nous pouvons citer à nouveau, dans ce cadre, l'article d'Henri Gastaut « *L'involontaire contribution de Fiodor Dostoïevski à la symptomatologie et au pronostic de l'épilepsie* »⁶²⁷, mais également les travaux de Freud qui s'est beaucoup intéressé à son cas également, dans un souci de diagnostic différentiel avec l'hystérie. Nombre de commentateurs, scientifiques et érudits, se sont passionnés pour l'œuvre de Dostoïevski et la place de l'épilepsie au sein de celle-ci.

Le rapport entre sa maladie et son œuvre est si étroit que le spectre de l'autopathographie hante sa production : même si l'auteur n'emploie pas directement la première personne, caractéristique du discours autopathographique⁶²⁸, et propose des fictions, il projette dans ses personnages sa propre pathographie et nous fait accéder par ce procédé à un ensemble important de discours sur l'expérience du patient. Le lecteur a alors affaire à une

⁶²⁷ GASTAUT Henri, « L'involontaire contribution de Fiodor Dostoïevsky à la symptomatologie et au pronostic de l'épilepsie. », *Evolution Psychiatrique* 44 (2), 1979, pp. 215-246.

⁶²⁸ Cf. IV.3.1.2 « La place du 'je' ».

autopathographie déguisée, qui revêt son costume romanesque. Cependant, en parallèle des romans, Dostoïevski propose de véritables séquences autopathographiques dans les Carnets qui accompagnent chaque roman. Il y tient le compte serré de ses crises dans lequel il intègre un ensemble d'éléments descriptifs. De manière prototypique, il décrit un long passage clinique le concernant et y insère des notes pour le roman. De la même manière, des éléments de description des crises et de son état sont retrouvées dans ses correspondances et sa courte autobiographie où, fait remarquable par son paradoxe ironique, il parle de lui à la troisième personne...

Les personnages de Dostoïevski répondent, selon la description qu'il en fait, à une symptomatologie traditionnelle, qui ne désavoue pas la neurologie. Ils possèdent une place bien déterminée au sein de l'œuvre dans sa totalité, mais cette place évolue si les romans sont considérés de manière diachronique. L'épilepsie est d'abord décrite comme le fait de personnages « supérieurs » chez Dostoïevski, notamment Le Prince Mychkine dans *l'Idiot*, qui présente des crises de grand Mal avec aura extatique. Puis, dans *Les Frères Karamazov*, elle touche de manière significative l'être « inférieur » Smerdiakov. Les précisions sur l'épilepsie que Dostoïevski insère dans ses œuvres comprennent en général les modalités de la crise, leur chronologie, les facteurs déclenchants et donnent une grande importance au contexte affectif qui entoure la crise. On trouve chez Dostoïevski ce que Marie-Thérèse Sutterman appelle un « dyptique clinique de l'épilepsie » dont le premier volet se situe dans *l'Idiot* (1869) et le second dans *Les Frères Karamazov* (1880). Il s'agit de deux tableaux symptomatologiques de l'épilepsie, extrêmement détaillés, si bien que tous les passages permettent de dépeindre le tableau clinique du personnage-patient. Pour ne prendre que l'exemple de *l'Idiot*, en plus de la description des crises tonico-cloniques, dites de Grand Mal, très précises, Dostoïevski introduit la notion d'aura extatique, ce qu'il appelle « le minute sublime » ou encore « seconde décisive » :

*« Il lui semblait soudain que son cerveau s'embrasait et que ses forces vitales reprenaient un prodigieux élan. Dans ces instants rapides comme l'éclair, le sentiment de la vie et la conscience se décuplaient pour ainsi dire en lui. Son esprit et son cœur s'illuminaient d'une clarté intense ; toutes ses émotions, tous ses doutes, toutes ses inquiétudes se calmaient à la fois pour se convertir en une souveraine sérénité, faite de joie lumineuse, d'harmonie et d'espérance (...). Quand, une fois rendu à la santé, le prince se remémorait les prodromes de ses attaques, il se disait souvent : ces éclairs de lucidité, où l'hyperesthésie de la sensibilité et de la conscience fait surgir une forme de « vie supérieure », ne sont que des phénomènes morbides, des altérations de l'état normal ; loin donc de se rattacher à une vie supérieure, ils rentrent au contraire dans les manifestations les plus inférieures de l'être. (...) Ces instants, pour les définir d'un mot, se caractérisent par une fulguration de la conscience et par une suprême exaltation de l'émotivité subjective. »*⁶²⁹

Ou encore dans le passage suivant :

« Il était en proie à une attaque d'épilepsie, ce qui ne lui était pas arrivé depuis longtemps. On sait avec quelle soudaineté se déclarent ces attaques. À ce moment la

⁶²⁹ DOSTOÏEVSKI Fiodor, *L'Idiot*, Paris, Gallimard, 1995 [1869] (Bibliothèque de la Pléiade), Livre II, Chapitre 5, page 274.

*figure et surtout le regard du patient s'altèrent d'une manière aussi rapide qu'incroyable. Des convulsions et des mouvements spasmodiques contractent tout son corps et les traits de son visage. Des gémissements épouvantables, qu'on ne peut ni s'imaginer si comparer à rien sortent de sa poitrine »*⁶³⁰

La subtilité du texte fait que la crise d'épilepsie du Prince Mychkine est ce qui lui évite d'être assassiné par Rogogine, un autre personnage du roman, qui était sur le point de le faire au moment de la survenue de la crise. Malgré la description du point de vue de l'observateur de la crise tonico-clonique fortement dysphorique, on constate que l'épilepsie sauve le héros, et parallèlement, l'expression de l'expérience interne, individuelle et subjective de la crise semble tendre vers une axiologie positive du vécu de la crise, en tout cas de l'aura qui la précède :

« *Oui pour ce moment on donnerait tout une vie* »

« *c'est qu'à lui seul, ce moment-là valait bien, en effet, toute une vie* »⁶³¹

Ces éléments subtils nourrissent le versant de l'imaginaire « euphorique » de l'épilepsie qui la considère comme une condition exceptionnelle dont la crise constitue un moment paroxystique relevant du « génie ». Ces descriptions intimes d'auras extatiques, qui proposent un point de vue interne à l'expérience de la crise, sont parmi les plus connues de l'œuvre « autopathographique dissimulée » de Dostoïevski, constituant ainsi un vecteur d'imaginaire et de représentations sur l'épilepsie.

IV.3.2.2. L'Ascension du Haut-Mal de David B. : l'expérience de l'Autre dans la crise⁶³²

Parmi les productions culturelles et littéraires, certaines déplacent le point de vue vers une autre instance que le malade de la crise. La bande dessinée française « *L'ascension du Haut Mal* », de David B., publiée entre 1996 et 2003 en est un exemple caractéristique et est souvent considéré comme un pilier du type de récit appelé *illness narratives*. Il s'agit d'une bande-dessinée autobiographique où, David B. l'auteur, raconte son histoire et celle de son frère aîné Jean-Christophe atteint d'épilepsie. La bande-dessinée compose autour du regard de ce petit frère sur les crises, les conséquences sur la vie familiale, la façon dont les adultes tentent de guérir le malade, et tout l'imaginaire de l'auteur qui se construit autour et à partir de la maladie. Cette bande-dessinée incarne, aux dires de l'auteur lui-même, une œuvre cathartique, qui exorcise dans une certaine mesure les affres du passé, ses émotions, sa culpabilité envers son frère malade, entre autres choses. La place de l'épilepsie est centrale et y est même incarnée et actorialisée par l'allégorie d'un monstre : une sorte de dragon à la gueule de crocodile, qui siège à table parmi la famille, qui dévore le patient, qui est blessé ou abattu quand les traitements fonctionnent, etc. L'*actant corps épileptique* est alors mis en scène dans l'économie scénographique générale de la bande-dessinée par une figure allégorique, déportant l'intentionnalité des mouvements du corps non pas sur le sujet mais sur

⁶³⁰ DOSTOÏEVSKI Fiodor, *op.cit.*, 1995, page 286.

⁶³¹ DOSTOÏEVSKI Fiodor, *op.cit.*, 1995, page 275.

⁶³² Nous proposons au lecteur de retrouver en Annexe 6 page 388 de ce tome une sélection d'extraits de la bande-dessinée représentatifs, « donnant à voir » certaines caractéristiques dont il est question dans cette partie.

le monstre agissant. Cette œuvre à la fois littéraire et graphique exprime véritablement la volonté de matérialisation de l'invisible, une explication incarnée, personnifiée de la maladie.

L'épilepsie s'y révèle aussi par des indices : le rythme soutenu voire frénétique dans l'enchaînement des temporalités et dans l'enchaînement des cases de la BD, l'intrication des narrations, les répétitions, l'étouffement graphique notamment. L'œuvre se caractérise en effet par la multiplicité des fils narratifs, qui s'entremêlent dans un tissage complexe : le fil directeur constitué par l'histoire des soins apportés au frère, le fil de l'histoire de l'auteur enfant lui-même (construction de l'identité, de la personnalité de l'imaginaire) et le fil narratif « méta », constitué des séquences où l'auteur est adulte et compose sur son travail en cours d'élaboration de la bande-dessinée. À l'intérieur de ces fils narratifs, des intrications incessantes entre le monde réel et les mondes oniriques sont présentes. La composante thématique est très importante dans l'œuvre : la maladie, l'imaginaire autour de celle-ci avec son visage thériomorphe et la vitrine proposée des médecines non-traditionnelles qui font intervenir esprits et autres entités non-rationnelles, etc. Cependant, sur le plan de l'expression, le style narratif et graphique exprime aussi un contenu important. Le dessin prend en charge une grande partie de la narration : il sature l'espace de la planche, jusqu'à l'étouffement. Le graphisme présente également une autre caractéristique particulière, celle d'un parti pris du monochrome, où tout est en noir et blanc – choix qui porte déjà en lui-même une symbolique manichéenne marquée et ouvre une fenêtre sur un imaginaire d'une lutte entre le bien et le mal. Le dessin⁶³³ se veut presque caricatural : le trait est simple, minimaliste mais la surface est saturée, très complexe. Le tout donne une impression de linogravure tourmentée, et crée une première impression de malaise. L'ensemble donne de la matière aux émotions de l'auteur, qui jaillissent et explosent : on a affaire à une suite d'hyperboles, beaucoup d'emphase dans la narration et les représentations, le tout corroborant l'expression de la saillance, de l'inceptif, de l'intense.

Cette bande-dessinée autobiographique particulièrement documentée propose une description des crises d'épilepsie au niveau symptomatologique et au niveau des traitements, du point de vue de l'observateur, du proche, et plus généralement du point de vue de la famille du patient atteint. L'affect et l'imaginaire sont omniprésents, constituant même la clé de voute et l'unité de l'œuvre. Cette description externe, ce regard de l'Autre propose une nouvelle forme de pathographie qui se trouve à mi-chemin entre l'autopathographie (traite de son ressenti, son expérience personnel(le)) et la pathographie simple (on traite de la maladie d'autrui), une sorte d'*allopathographie*. Cependant, le rapport qui s'établit est complexe et ténu, car l'Autre en question n'est pas un inconnu mais fait partie de la sphère de l'intime : c'est le proche qui produit la pathographie. Un terme hybride et fort peu économe pourrait traduire ce phénomène : la *juxtalpathographie*. Le terme alambiqué apporte peu, mais ce qu'il informe semble constituer une voix particulière, comme variété spécifique de la voix autopathographique qui mérite d'être étudiée. En outre, il peut être retenu de cet exemple que, une fois encore, la description de la maladie est englobée d'une nébuleuse d'imaginaire et de représentations sur l'épilepsie.

⁶³³ Nous invitons le lecteur à s'imprégner du style pictural particulier de l'auteur, à partir de quelques vignettes représentatives, en Annexe 6 page 388 de ce tome.