



HAL
open science

Récits de vie, insertion sociale et imagerie populaire : l'identité au prisme de la maladie chronique

Anne Bargès

► **To cite this version:**

Anne Bargès. Récits de vie, insertion sociale et imagerie populaire : l'identité au prisme de la maladie chronique. Les constructions sociales de(s) identité(s)., Jun 2004, Tours, France. halshs-00006310

HAL Id: halshs-00006310

<https://shs.hal.science/halshs-00006310>

Submitted on 27 Feb 2008

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Récits de vie, insertion sociale et imagerie populaire :
l'identité au prisme de la maladie chronique**

Anne BARGÈS¹

Communication lors de la Conférence intitulée

Les constructions sociales de(s) identité(s)

organisée par

ESSPACES et la Maison des Sciences de l'Homme de Tours

Salle de conférences

Université François Rabelais de Tours

9 juin 2004

La maladie comme événement, change la vie de la personne touchée mais dans le cas de maladie grave et/ou chronique, ce n'est pas un état passager. Le retour à la vie et à l'individu antérieur, comme si rien ne s'était passé, est improbable : il est difficile d'être comme avant. Ce sentiment de permanence de soi qu'est l'identité est mis à mal. Les raisons peuvent être physiques certes —le handicap, les problèmes matériels d'adaptation existent toujours dans le cas de la lèpre au Mali (il faudra cependant prendre du recul sur les vieux clichés pérennisés par les discours religieux et caritatifs)— mais elles sont surtout inscrites dans les logiques sociales et les représentations que l'on a de cette maladie dont la présence est très ancienne, et dans celles que l'on a d'un malade-personnage, mythifié dans et par l'usage populaire autant dans son *hexis* corporel que dans sa place sociale, son caractère, sa personne.

En premier parlons de l'individu et de l'épreuve versus l'expérience de la maladie. La dimension narrative permet une relecture de son existence. Elle révèle la conscience progressive de changements dans son corps et son être et les

¹ Laboratoire : Cités, Territoires, Environnement et Sociétés (CITERES) CNRS : UMR6173 – Université François Rabelais - Tours . 33 allée Ferdinand de Lesseps BP 60449 37204 Tours cedex 3

cheminements de la personne dans son vécu et ses interactions avec un autrui plus ou moins proche. Par le récit des circonstances de révélation des troubles, de leur explication (étiologie), de leur évolution, des réactions des proches et du groupe social, des obligations ou des choix, des recherches de soins etc. la démarche biographique associe aspects cognitifs, sensitifs et affectifs et aspects initiatiques et sociaux. Les sensations se mêlent aux sentiments et aux pratiques, la société comme l'individu va décoder ce corps pour y trouver ce qui fait signe. Les mots —manière de dénommer, de désigner— ou ,au contraire, absence de mots (silence, évitement) portent en eux les interprétations sociales et culturelles de la maladie et de la personne atteinte et fabriquent l'identité du malade. Par son vécu, les propos et réactions des non malades, la personne découvre des ressources identitaires qu'elle n'imaginait pas, en particulier celles collectives. Il s'agit d'un travail de recomposition qui est commun et partagé par la plupart des malades — en tenant compte de la variété des atteintes et des sujets— qui aboutit à l'élaboration d'un "je " lépreux et d'un " nous " lépreux même chez des individus isolés.

La maladie rare, grave ou chronique sous-entend souvent un vécu solitaire, isolé. C'est vrai dans un sens et cela est intéressant dans le contexte social africain, mais il s'agit moins d'individualisme que d'individualisation déclenchée par l'expérience de la maladie, l'invalidité, la différence. La dimension sociale de cette metamaladie —générique car elle exprime ce qui explique toutes les autres maladies— renvoie à l'identité sociale de la personne et à son insertion dans le groupe. Cacher la maladie, la maintenir secrète, est possible de nos jours, surtout en ville, mais difficile par la portée des rumeurs et nécessite des stratégies délicates. Généralement différents degrés de stigmatisation et de disqualification, différents types de rejet marquent les récits de vie où l'individu intériorise la dévalorisation et exprime honte, crainte et dégoût. Il peut " accepter " la perte d'une existence sociale " normale " en endossant le profil-type du lépreux en étant soit digne objet de saraka, ne dérangeant personne, servant les autres (en les soignant par ex.) soit en adoptant des comportements provoquants, délictueux, des propos amers et ironiques. Dans un compromis, la personne peut s'affirmer au travers d'un métier spécialisé, utile et traditionnellement renvoyé à une dimension liminale. L'identité lépreuse rejoint alors l'identité de caste, avec des pouvoirs en puissance. L'individu intériorise une image d'homme singulier, séparé dans la société. Mais à côté des ruptures, conflits, " deuils

" s'échelonnent aussi des situations frontières, des nouveaux départs, des conquêtes, des réagréations, des normalisations pour arriver à une nouvelle intégrité, une nouvelle vie digne, une nouvelle personne. La désignation collective du malade, facteur de recomposition identitaire, se renforce quand elle se superpose à une histoire et un territoire communs (quartier urbain, ségrégatif puis intégrationniste) même si ce territoire se délite dans les espaces de la ville. La mémoire individuelle croisera la mémoire collective, la mémoire coloniale (historique, institutionnelle) et la mémoire médicale.

L'imagerie populaire et ses diverses expressions (proverbes, contes, théâtre koteba), mais également les médias contemporains et divers récits urbains mettent en scène la maladie et ses perceptions culturelles à travers un individu lépreux devenant personnage, archétype. L'individu avant d'être touché les connaît ainsi que leur impact sur la manière dont il va être perçu, identifié par les autres en société. Ces représentations vont aussi le construire physiquement, psychiquement et socialement légitimant ainsi l'idée d'une nature lépreuse.

Dans les configurations sociopolitiques, territoriales et identitaires impulsées par les politiques sanitaires françaises coloniales et postcoloniales, l'action des malades a pu également prendre un tour collectif et influencer sur les représentations sociales classiques de la maladie et du malade, en les cristallisant sur certains aspects et en les tempérant sur d'autres. De nouveaux rôles sociaux dans la vie urbaine, de nouvelles manières de se penser malade (droits) et de se soigner (prévention) émergent ; comme pour le sida ou le cancer en France.