



<https://bulletin.vals-asla.ch> · e-ISSN: 2813-7973 · p-ISSN: 1023-2044

Furchner, I. & Gülich, E. (2001). L'expertise des patients dans l'élaboration d'un diagnostic médical – Analyse linguistique d'entretiens avec des patients souffrant de crises épileptiques ou non-épileptiques. *Bulletin suisse de linguistique appliquée*, 74, 83-107.

<https://doi.org/10.5169/seals-978332>

Cet article est publié sous la licence *Creative Commons Attribution 4.0 International* (CC BY):

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0>



© Ingrid Furchner, Elisabeth Gülich, 2001

L'expertise des patients dans l'élaboration d'un diagnostic médical – Analyse linguistique d'entretiens avec des patients souffrant de crises épileptiques ou non-épileptiques

Ingrid FURCHNER

Universität Bielefeld, Institut für Wissenschafts- und Technikforschung (IWT),
Postfach 100131, D-33501 Bielefeld

Elisabeth GÜLICH

Universität Bielefeld, Fakultät für Linguistik und Literaturwissenschaft,
Postfach 100131, D-33501 Bielefeld

C'est un ENORME caillou qui est dans un sac à dos .
et ce sac à dos on le porte . .
c'est LOURD à porter, . . c'est LOURD .
et le jour où on s'en débarrasse on se sent tout léger

(Lorraine, 17 ans)¹

Den Kontext für diesen Beitrag bildet ein interdisziplinäres Forschungsprojekt, in dem Beschwerdendarstellungen anfallskranker Patienten linguistisch analysiert werden. Die Untersuchungen basieren auf der Hypothese, dass die sprachlichen Verfahren, derer sich die PatientInnen bei der Beschreibung ihrer Anfälle bedienen, Rückschlüsse auf die Art der Anfallserkrankung zulassen, d.h. Aufschluß darüber geben können, ob es sich um epileptische Anfälle oder um andere anfallsartige Störungen handelt. Hier werden zwei analytische Herangehensweisen exemplarisch dargestellt: Zum einen bilden typische sprachliche Strukturen den Ausgangspunkt; als Beispiel werden Fälle von auffällig intensiver Formulierungsarbeit bei der Darstellung von Anfällen beschrieben. Zum anderen wird von einem für Anfallskrankheiten zentralen Thema ausgegangen; hier dient die Darstellung von Bewusstseinslücken oder Bewußtseinsverlust als Beispiel. In beiden Fällen werden systematisch unterschiedliche Darstellungsweisen und Präferenzen herausgearbeitet, zu denen auch erste Möglichkeiten einer differenzialdiagnostischen Auswertung skizziert werden.

1. La description de la crise épileptique: présentation d'une recherche en cours

Le diagnostic d'une crise d'épilepsie repose sur la description scrupuleuse et précise du déroulement de la crise. Seul le récit du patient et/ou de son entourage permettra d'apprécier l'existence de signes évocateurs de la maladie tels que: mouvements convulsifs, pertes de connaissance, chutes, absences, relâchements des sphincters, automatismes gestuels...².

1 Citation d'une jeune patiente souffrant d'épilepsie depuis l'âge de 10 ans, tirée de l'émission «L'épilepsie, cette maladie qui fait peur» (France 3: «La marche du siècle», 8 janvier 1997).

2 Fondation pour la recherche sur l'épilepsie:
(<http://www.fondation-epilepsie.fr/connaître/epilepsie.html>).

Cette citation que l'on trouve en accédant au site Internet de la «Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie» attribue une valeur centrale aux activités verbales du malade et à la transmission de son savoir particulier au médecin. Dans de nombreux articles ou livres – surtout dans ceux qui s'adressent au grand public – on retrouve la même opinion. Ainsi Genton & Rémy commencent leur chapitre sur l'examen médical par souligner l'importance d'un «interrogatoire minutieux» en ajoutant qu'il «nécessite une excellente collaboration du patient et de son entourage» (Genton & Rémy 1996, 73). Malgré le développement très poussé dans le domaine des techniques de diagnostic la description subjective des symptômes de la maladie effectuée par le patient lui-même reste donc un élément décisif de l'élaboration du diagnostic. L'expertise médicale n'est pas réservée au seul médecin, mais le patient est «expert» de son côté. Il ne l'est pas seulement parce qu'il peut avoir acquis certaines connaissances médicales à force d'avoir vécu et de vivre une maladie chronique, mais il dispose d'un savoir spécifique concernant les symptômes précurseurs, les manifestations et le déroulement de ses crises à lui, peut-être différent des crises d'autres patients. Ce savoir qui n'est accessible au médecin par aucune autre voie que par la description que le patient lui en fait est irremplaçable et indispensable pour le traitement de la maladie³.

Etant donné le rôle primordial de l'entretien entre patient et médecin, il faut s'interroger sur les méthodes d'analyse et d'interprétation de ces entretiens et notamment des descriptions de crises. Notre contribution proposera une approche linguistique de telles descriptions qui s'inspire de l'analyse conversationnelle ethnométhodologique tout en visant à en exploiter les résultats pour des objectifs médicaux. Elle s'inscrit dans le cadre d'une recherche pluridisciplinaire portant sur des entretiens entre médecins et patients dans le centre d'épilepsie de Bethel (Bielefeld)⁴. Ce centre qui se distingue par un service spécial d'orientation psychothérapeutique assure la

3 L'importance de la description de la crise ou des signes précurseurs est soulignée dans certains ouvrages épileptologiques (cf. surtout Janz, 1969, 1997; Palmini & Gloor, 1992; Janati *et al.*, 1992; Wolf, 1990, 1994), mais elle est souvent négligée. Du côté linguistique l'intérêt pour la perspective et les activités du patient dans l'interaction médicale va en s'accroissant; cette tendance se manifeste d'une façon impressionnante dans les contributions réunies dans Beach (2001).

4 Cette recherche a été subventionnée par l'université de Bielefeld, et du 1er mars 1999 au 28 février 2001 par la Deutsche Forschungsgemeinschaft. Elle est effectuée en collaboration avec le docteur Martin Schöndienst, Epilepsie-Zentrum Bethel/Bielefeld (dirigé par le professeur Peter Wolf). Pour les premiers résultats cf. Gülich & Schöndienst (1999), Wolf, Schöndienst & Gülich (2000), Gülich & Furchner (sous presse), Furchner (sous presse).

consultation interne et externe et est fréquenté par des patients de toute l'Allemagne dont beaucoup présentent des cas de diagnostic difficile. Ces patients souffrent tous de crises, souvent depuis de nombreuses années, mais pour certains l'origine et la nature des crises n'ont pas pu être élucidées. L'examen médical vise donc tout d'abord à déterminer s'il s'agit de crises épileptiques ou non-épileptiques.

La recherche dont nous présenterons ici quelques aspects part de l'hypothèse qu'il y a un rapport entre le type de crise dont souffre le patient et sa façon de s'exprimer, à laquelle normalement on ne fait guère attention dans le domaine médical, étant donné que les médecins ont l'habitude de se concentrer sur le contenu, c'est-à-dire sur les symptômes.

Afin de pouvoir examiner de façon détaillée et précise les descriptions de crises nous avons recueilli un large corpus d'enregistrements et de transcriptions⁵. Pour la démarche analytique notre équipe a suivi trois directions de recherche:

- 1) Nous avons pris comme point de départ certaines structures linguistiques qui nous ont particulièrement frappés, notamment la difficulté de formulation manifestée par toutes sortes de traces verbales dans les descriptions de crises (reformulations, hésitations, commentaires métadiscursifs).
- 2) Il nous a semblé pertinent de tenir compte de la façon dont la description de la crise est déclenchée, c'est-à-dire si le patient répond à une question du médecin ou s'il prend lui-même l'initiative. Le comportement conversationnel des interactants au cours de l'entretien mérite donc également d'être retenu.
- 3) Pour compléter les observations dans ces deux domaines nous avons focalisé notre attention sur certains éléments thématiques qui jouent un rôle central dans la description des crises: p. ex. la première crise, la dernière et la plus impressionnante ainsi que la période d'inconscience, non en tant que notion médicale, mais telle qu'elle est vécue par le patient.

Dans ce qui suit nous nous limiterons à illustrer cette manière de procéder de façon exemplaire: Nous essayerons de mettre en valeur tout d'abord les techniques mises en œuvre par les patients dans l'élaboration de la description de la crise, tout en tenant compte des contributions du médecin (ch. 2). Nous

5 Le corpus comprend plus de 110 entretiens enregistrés sur magnétophone à cassettes ou sur magnétoscope dont la durée varie entre 10 et 45 minutes; environ les deux tiers des enregistrements ont été transcrits (plus de 1000 pages de transcription).

- 121 frAgn'+ . ich hab aller.dings auch noch ANdere <AA> <EA> . ähm .
encore + . c'est que j'ai aussi encore d'autres <AA> <EA> . euh .
- 122 störungn, [...]
troubles [...]
- 123 Dr: diese t/ andern erschElnungn, [ne' ja ja
ces / autres apparitions [hein oui oui
- 124 T: [ja, Sinnestäuschungn und ähnliches,
[oui des hallucinations et quelque chose de semblable
- 125 Dr: mhm . könn sie das noch ma
mhm . pouvez-vous encore une fois
- 126 T: <EA> . das is immer sE:hr schwierig zu beschrElbm'
 <EA> . *c'est toujours très difficile à décrire*
- 127 Dr: Ja
Oui
- 128 T: . ähm:: . . das . . (?ersmal) . gesacht <h> trifft dann ungefähr gleich n
 . *euh . . ça . . (?tout d'abord) . dit se passe donc environ tout au long de*
- 129 ganzn TACH zu' <EA> dann: hör ich: äh . . WOrte und geräusche ver-
la journée <EA> alors j'entends euh . . des mots et des bruits com-
- 130 kehrt, . also ich könnte sie dann nich verstehn' . müßte
plètement de travers . donc je ne pourrais pas vous comprendre . (je) dev-
- 131 dann immer noch ein zwei mal nACHfragn, beVOR ich das so richtig ver-
rais alors toujours redemander encore une ou deux fois avant que je puis-
- 132 stehn kann' . <EA> HÖr aber was ANderes,
se comprendre ça de façon adéquate . <EA> mais (j') entends autre chose
- 133 . und manchmal immer ä dassElbe aber könnte das AUch wiederum
. et parfois toujours euh la même chose mais c'est que je ne pourrais pas
- 134 nich WIEdergebm WAS . nun Anders is,
non plus expliquer ce . qui est différent
- 135 Dr: mhm
mhm
- 136 T: <EA> un=das SELbe ergeht mir dann auch mit geräuschn von drAUßn
 <EA> *et la même chose m'arrive aussi avec des bruits du dehors alors*
- 137 also mit <EA> musik aus dem RAdio oder::=ähm f: <h> . mit AUtos auf der
avec <EA> la musique de la radio ou euh f avec les voitures dans la rue
- 138 strAße oder so, . das is also vÖllich <EA> . störend .
ou quelque chose comme ça . alors c'est absolument <EA> . perturbant .
- 139 Dr: mhm
mhm
- 140 T: und . beElnträchticht mich natürlich vÖllich,
et (ça) me gêne naturellement énormément
- 141 [ich kann es wirklich schlEcht be/ erklärn, *
[j'ai vraiment du mal à dé/ expliquer
- 142 Dr: [und das: betrifft spr*A:chliche . und geRÄU:schliche,
[et c'est au niveau de la langue . et du bruit
- 143 T: ja,' sprAchliche, und geräuschliche' <EA> es geht aber dann auch SO weit'
oui de la langue et du bruit <EA> mais bon ça va aussi tellement
- 144 (...) *(...)*
loin (...)

La façon dont s'exprime cette patiente en parlant de ses crises représente un exemple typique de travail intensif de formulation. On assiste en quelque sorte à une mise en scène de ce travail que la locutrice elle-meme présente comme

particulièrement difficile. L'effort pour résoudre ces difficultés se manifeste par différents types de traces dans son discours⁹.

On peut identifier d'abord les traces du travail de la «mise en mots»: Dès le premier énoncé où elle introduit un nouveau thème dans l'entretien la locutrice hésite beaucoup: elle allonge les syllabes, elle fait des pauses à l'intérieur d'un groupe verbal ou nominal ou même d'un mot (*aller.dings*, l. 120), elle produit des pauses remplies (*ähm*). Ces phénomènes, ainsi que les autocorrections et les ruptures que l'on trouve par la suite, montrent combien la mise en mots est difficile et quel effort la patiente doit fournir pour résoudre la tâche communicative qui consiste à décrire ses «troubles».

Ensuite il y a les traces d'un «traitement rétroactif» des énoncés déjà produits: ce sont d'un côté les procédés de reformulation¹⁰ et de l'autre les procédés d'évaluation et de commentaire métadiscursifs¹¹: La patiente reformule d'abord l'expression *störungen* (troubles), qu'elle avait employée initialement et que le médecin avait déjà reformulée par *erscheinungen* (apparitions), par *sinnestäuschungen* (hallucinations), modifiant ainsi la version de son interlocuteur. Elle indique tout de suite par l'atténuateur *und ähnliches* (et des choses comme ça) que ce n'est pas forcément le terme approprié. A la demande d'explication du médecin (l. 125) elle fait d'abord un commentaire métadiscursif: *sinnestäuschung* (hallucinations) – *das is immer sE:hr schwierig zu beschrElbm* (c'est toujours très difficile à décrire, l. 126). Ensuite elle commence une explication qui comprend toute une série de reformulations auto-déclenchées, où chaque énoncé reformulateur devient un énoncé-source pour une nouvelle reformulation:

dann: hör ich: äh . .WOrte und geräusche verkehrt (129/130)
(alors j'entends des mots et des bruits complètement de travers)

also	ich könnte sie dann nich verstehn (130)
(c'est-à-dire)	(je ne pourrais pas vous comprendre)

9 Pour une systématisation des traces de la production discursive cf. Gülich & Kotschi (1987, 1995).

10 Selon l'approche de Gülich & Kotschi, les procédés de reformulation correspondent à une structure à trois composantes: un énoncé-source, un marqueur de reformulation et un énoncé reformulateur. Il s'agit là d'une conception assez large et assez technique de la reformulation; c'est une méthode (au sens ethnométhodologique du terme) qui se réalise sous forme de différents sous-types caractérisés par la même structure.

11 Les procédés d'évaluation et de commentaire métadiscursifs correspondent à une structure à deux composantes: un énoncé-source et un énoncé évaluatif ou commentatif, cf. Gülich (1986) et Kotschi (1986).

müßte dann immer noch ein zwei mal nACHfragn, beVOR ich das so richtig verstehn kann' (130-132)

(je) devrais alors toujours redemander encore une ou deux fois avant que je puisse comprendre ça de façon adéquate

aber

HÖr (...) was Anderes, . und manchmal immer ä dassElbe (132-133)

mais

j'entends autre chose et parfois toujours euh la même chose

aber

könnte das AUch wiederum nich WIEdergebm WAS . nun Anders is, (133-134)

mais

je ne pourrais pas non plus expliquer ce qui est différent

Mme Tolkow utilise surtout des paraphrases explicatives pour faire comprendre au médecin ce qu'elle ressent dans ces moments-là. A la fin de cet enchaînement de reformulations elle exprime une évaluation des phénomènes décrits (l. 138/140), et elle conclut par un nouveau commentaire métadiscursif (l. 141). Ainsi ces commentaires qui manifestent explicitement la difficulté de formulation servent de cadre à la série de reformulations par lesquelles la patiente exprime également cette difficulté et qui se combinent avec des hésitations et toutes sortes de phénomènes de réparations. Pendant toute cette séquence le médecin n'intervient pas, il confirme la patiente dans son rôle de locutrice principale par des continueurs (*ja, hmhm*). C'est seulement quand elle a terminé qu'il s'assure de sa bonne compréhension par une demande de confirmation (l. 142); celle-ci déclenche une nouvelle séquence descriptive (qui n'a plus été citée ici), où la patiente présente une forme supplémentaire des troubles décrits auparavant et qui se termine également par un commentaire métadiscursif.

Tout ce travail de formulation qui se caractérise par des traces aussi bien de la mise en mots que du traitement rétroactif est déclenché par la locutrice elle-même, car c'est elle qui prend l'initiative de parler de certains troubles qui n'avaient pas encore été mentionnés auparavant. Le médecin l'encourage en lui donnant explicitement la parole pour décrire ces «autres troubles». Dans ce sens la description qui suit est hétéro-déclenchée, mais elle l'est à l'intérieur d'une séquence auto-déclenchée¹².

L'exemple de Mme Tolkow a permis de repérer un certain nombre de techniques typiquement mises en œuvre par les patients dans les descriptions de sentiments précurseurs ou de crises. Les extraits suivants serviront à com-

12 Cf. Apothéloz & Grossen (1995) qui soulignent l'importance des reformulations auto- et hétéro-déclenchées dans les entretiens thérapeutiques tout en tenant compte du fait que cette distinction devient difficile quand on analyse des séquences complexes.

parer le recours à ces techniques dans différents entretiens avec d'autres patients.

2.2 Modèles de description de la crise: étude comparative

Dans l'entretien avec Mme Reifen on retrouve les mêmes traces du travail de formulation qui ont été observées chez Mme Tolkow, mais on verra qu'elle utilise aussi quelques techniques supplémentaires. Son interlocuteur est un psychothérapeute dont le comportement conversationnel diffère de celui du médecin dans l'exemple (1).

Exemple 2: Mme Reifen

- 12 R: da is son seltsames gefÜhl dann im kopf als ob ich . . . ja . . . ich
j'ai comme une sensation étrange dans la tête comme si je . . . oui . . . je
- 13 sEh schon noch alles aber ich bin doch nich mehr dA hab ich das gefühl ja'
vois encore tout mais je ne suis alors plus là j'ai l'impression oui'
- 14 . . [als
 . . [comme si
- 15 T: . hm' [was sEhn sie dann noch'
 . hm [que voyez-vous encore
- 16 R: . . ja ich sEh schon die umgebung nOch' aber aber irgendwie
 . . oui je vois encore tout ce qu'il y a autour de moi mais mais en quelque
- 17 . hab ich das gefühl'
sorte . j'ai l'impression
- 18 T: . hm,hm'
 . hmhm
- 19 R: . . ja ich bin woANDers: . trotzdem, <lacht kurz> + . ja'
 . . oui que je suis ailleurs . quand même <petit rire> + . oui
- 20 T: . können sie sagen . [m:] wO woanders oder wIE . woanders'
 . pouvez-vous dire . [m] où ailleurs ou comment . ailleurs
- 21 R: . . weil in meinem kopf is son gefÜhl als ob ich .
 . . parce que dans ma tête il y a comme une sensation comme si j'étais .
- 22 <schmalzt mit der zunge> + woanders . AUch wär, . . . <atmet aus> + O::h
 <claque la langue> + ailleurs . aussi . . . <soupir> + oh
- 23 das geht so schlecht beschreiben <lacht kurz> +
c'est si difficile à décrire <petit rire>
 <manque une séquence de quelques minutes>
- 31 R: das is wie . wie soll ich das beschreiben, . am besten nenn ich jetzt n
c'est comme . comment dois-je décrire ça . au mieux je dirais maintenant
- 32 gewltter . wenn sie n gewitter haben, . wenn . oder kUrz vorm gewitter ja'
un orage . si vous avez un orage . si . ou juste avant un orage hein
- 33 T: hm,hm'
 hmhm
- 34 R: . . da sehn die bäume noch genauso aus wie sonst
 . . alors là les arbres ont exactement le même aspect qu'ils ont normale-
- 35 . und sie sehn doch ANDers aus,
ment . et quand-même ils ont un aspect différent
- 36 T: . hm',hm'
 . hmhm
- 37 R: als (e)s irgen(d)wie . die lAdung oder die spannung . die schon: .

- 38 *comme si en quelque sorte . la charge ou la tension . qui déjà .*
 irgen(d)wie . (?die schon noch) . man merkt sof/ wenn n gewitter
 en quelque sorte . (?qui encore) . on remarque de sui/ s'il va y avoir
- 39 kommt' als(o) Ich mErk das . . auf jeden fall'
 un orage alors moi je remarque ça . . en tout cas
- 40 T: . hm,hm'
 . hmhm
- 41 R: es is zwar . schaut noch alles genauso aus und doch hats nen andern
 tout a encore exactement le même aspect et tout de même ça en a un
- 42 . . doch sch/ doch is des grÜn ANders grün ja'
 autre . . mais déj/ mais le vert est autrement vert
- 43 T: hm,hm'
 hmhm
- 44 R: wenn ichs so sagen darf ja' <leichtes Lachen>
 si je peux le dire comme ça <léger rire>

La patiente répond ici à la question du thérapeute qui lui demande de décrire le début de ses crises. Elle décrit une impression assez déconcertante qu'elle qualifie elle-même d'«étrange» (*seltsam*) et qui consiste à ressentir en même temps deux sensations contradictoires. Cette présence simultanée est traduite par des structures syntaxiques qui opposent les deux perceptions contradictoires en les reliant par un connecteur adversatif:

<i>je vois encore tout</i>	<i>mais</i>	<i>je ne suis plus là (l. 13)</i>
<i>je vois encore tout ce qu'il y a autour de moi</i>	<i>mais</i>	<i>(...) je suis ailleurs (l. 16-19)</i>

Il y a donc un enchaînement de reformulations comme dans l'exemple (1), mais ici la locutrice reprend en plus la même structure syntaxique. A chacune de ces reprises l'interlocuteur demande des précisions, il prend donc une part très active à l'élaboration de la description qui apparaît ainsi davantage comme une co-construction. Pour Mme Tolkow on avait constaté qu'elle introduisait elle-même le thème de ses hallucinations et que la description des détails était souvent auto-déclenchée. Dans l'entretien avec Mme Reifen les nombreuses questions du thérapeute rendent la distinction entre auto- et hétéro-déclenchement plus difficile, mais ses efforts répétés de retravailler ses énoncés sont tout de même reconnaissables.

Mme Reifen – tout comme Mme Tolkow – insiste sur la difficulté de décrire ses sensations: Le premier commentaire métadiscursif (l. 23) apparaît après la première tentative de description; le deuxième (l. 31) sert à introduire une image, à savoir celle de l'orage, que Mme Reifen présente ainsi comme solution du problème de formulation auquel elle se trouve confrontée. Elle développe la métaphore en recourant encore aux structures adversatives:

<i>les arbres ont exactement le même aspect</i> (l. 34-35)	<i>et quand même</i>	<i>ils ont un aspect différent</i>
<i>tout a encore exactement le même aspect</i> (l. 41-42)	<i>et tout de même</i> <i>tout de même</i>	<i>ça en a un autre</i> <i>le vert est autrement vert</i>

Un troisième commentaire métadiscursif qui souligne le caractère provisoire des formulations trouvées (l. 44: *si je peux le dire comme ça*) sert de clôture.

Les ressemblances entre les descriptions de Mme Tolkow et Mme Reifen sont considérables: On assiste chez toutes les deux à une mise en scène des difficultés de formulation à l'aide des mêmes techniques conversationnelles: les commentaires métadiscursifs concernant l'indescriptible, les reformulations et les atténuateurs (*quelque chose comme ça, en quelque sorte*, etc). En plus il y a de nombreuses hésitations, ruptures, autocorrections, changements de constructions qui accompagnent le processus de la mise en mots. Mais malgré les ressemblances on voit aussi qu'elles ont chacune leur structure préférée: Mme Tolkow recourt surtout à l'enchaînement de reformulations, tandis que Mme Reifen privilégie les métaphores et les structures adversatives. Le travail intensif de formulation qui se manifeste dans toutes ces techniques traduit la difficulté de trouver une description appropriée de la crise. Apparemment ces patientes ne présupposent pas – comme nous avons l'habitude de le faire dans nos conversations quotidiennes – que ce qu'elles ressentent soit accessible à leur interlocuteur. Il n'y a justement pas – ou peu – de savoir commun. Le médecin ou thérapeute dispose bien d'un savoir d'expert, mais apparemment le patient a du mal à lui communiquer ses expériences personnelles.

Evidemment il ne faut pas considérer ces traces des difficultés de formulation comme spécifiques au comportement verbal de patients épileptiques; on les retrouve dans les productions langagières d'autres locuteurs, on les retrouve plus ou moins chez tous les locuteurs qui doivent formuler spontanément. Ce qui nous semble pertinent, c'est l'usage spécifique que font les différents patients de ces techniques que nous avons tous à notre disposition.

Les observations précédentes se trouvent confirmées par de nombreux exemples dans d'autres entretiens de notre corpus. Mais nous trouvons également des cas où la réponse à la question de savoir comment se passent le début et le déroulement des crises prend des formes différentes, comme on le verra dans les exemples suivants:

Exemple 3: Mme Leysen

- 15 L: ich mein: ich kriegs halt nur erzählt wie=s aussieht und
je veux dire on me le raconte donc seulement comment ça se présente et
 16 . . aber: . ich bi=ja kein Arzt, ich kann das nich <leicht lachend>
 . . *mais . ma foi je ne suis pas médecin je ne peux pas* <légèrement riant>
 17 beURteiln, +
 en juger +
 18 Dr: <7sec> mmh' <7sec> aber sie: . . mErken, sie . und <7sec> kriegn mit

- 19 <7sec> mmh' <7sec> mais vous . . les ressentez . et <7sec> percevez ce
 was davOr is' ,was d/ .danAch is' ,vielleicht auch manchma was dabEl is'
qui est avant ce qui est a/ .après peut-être aussi parfois ce qui est pendant
- 20 L: . . <EA> na:, dabei krie=ich einglich nlchts ,mit . . . <Hüsteln> .
 . . <EA> **ben pendant je ne perçois à proprement parler rien . . <tousso>** .
- 21 . ja ,aber vOrher . merk ich ja auch . GAr nichts' . . . öh . . .
 . oui mais avant . je ne ressens donc . rien du tout non plus . . . euh . . .
- 22 (i)ch=weiß halt nur dass ich danach halt . sEhr . m/ mAtschich, bin <4sec>
je sais donc seulement qu'après je suis . très . rompue <4sec>

A la question du médecin qui concerne les sentiments précurseurs et le déroulement de la crise cette patiente répond seulement en soulignant d'une manière globale qu'elle n'en sait rien, ni de ce qui précède la crise, ni de ce qui se passe pendant (l. 20-21). Tout ce qu'elle sait lui vient des récits de témoins qu'elle ne développe pas; elle indique juste sous forme de discours rapporté une information assez vague (l. 15: *comment ça se présente*). En même temps elle se présente explicitement comme non-expert dans ce domaine (l. 16). Bien que le médecin insiste pour la faire parler, il n'y a chez elle aucun effort pour décrire ses crises.

L'exemple suivant montre bien une description minimale des sentiments précurseurs, mais celle-ci n'est tout de même pas comparable aux efforts que l'on pouvait observer chez Mme Tolkow et Mme Reifen:

Exemple 4: Mme Legan

- 9 Dr: können sie das vorgefühl mal schildern'
est-ce que vous pouvez décrire la présensation
- 10 L: . ja:, naßkalte hände wie so eben' . zittern am ganzen
 . oui les mains froides et humides comme juste avant . tremblement de tout
- 11 körper . dann: . schweißausbrüche . schwindelgefühle . aufsteigen-
 le corps . puis . une montée de chaleur . des étourdissements . une sensa
- 12 des gefühl vom magen
 tion qui monte depuis l'estomac
- 13 Dr: . und wie lang dauert das'
 . et combien de temps ça dure
- 14 L: . ja:, das fängt früh an' und hört abends auf,
 . oui ça commence tôt (le matin) et ça s'arrête le soir

Contrairement à Mme Leysen cette patiente décrit les symptômes qui annoncent une crise, mais ce sont plutôt des sensations corporelles et elle les énumère sans hésiter, sans se reformuler, sans manifester aucune difficulté de formulation. Sa réponse à la question du médecin est brève; elle attend la question suivante du médecin (l.13) pour ajouter d'autres informations (en l'occurrence concernant la durée des sentiments précurseurs).

La différence dans l'usage des procédés de formulation est donc évidente: Au groupe de patients représentés par les exemples (1) et (2) qui se caractérise

par un travail intensif de formulation s'oppose le groupe de patients représentés par les exemples (3) et (4) qui ne fournissent pas ce type de travail. C'est la comparaison entre ces deux groupes davantage que les phénomènes eux-mêmes qui s'avère pertinente en rapport avec la maladie.

3. La description d'une période d'inconscience

je savais qu'à partir du moment où j'avais l'envie d(e) tousser' . la période d'inconscience . commençait, . c'est-à-dire que si c'était une crise partielle' . au moment où on me parlait' . . je: n'entendais pas . . ce qu'on me disait et (...) je ne me rapp(e)lais pas du tout de ce qu'on m'avait dit, (Philippe Clerc, ancien patient épileptique, au cours d'une émission télévisée, cf. note 1)

Une période d'inconscience telle que la mentionne ce patient est un élément caractéristique des crises dont souffrent beaucoup de patients.

L'inconscience n'est cependant pas un phénomène homogène. Quand on analyse les descriptions des patients, on voit qu'ils décrivent au contraire des formes très diverses: inconscience accompagnée d'un évanouissement physique, inconscience avec immobilité physique, continuation non consciente d'activités physiques. En outre, ils ne distinguent pas simplement «conscience» et «inconscience», mais ils décrivent aussi des états intermédiaires qui consistent en des perceptions fragmentaires des événements. Ce phénomène se manifeste entre autres dans des négociations qui concernent ces notions, et aussi dans l'emploi créatif que certains patients font de notions comme 'conscience' ou 'inconscience' afin de les adapter à ce qu'ils éprouvent. Par exemple un patient, Monsieur Länger, qualifie une phase de la crise qu'il a vécue comme *nicht so sehr bewusstlos (pas tellement inconscient)*, distinguant ainsi des degrés d'inconscience.

Il arrive aussi que les patients non seulement souffrent d'une absence de conscience mais en plus ne soient pas conscients du fait même qu'une telle absence ait eu lieu.

Ces phénomènes de conscience restreinte temporaire constituent un obstacle supplémentaire vis-à-vis de la tâche de décrire les crises. Les patients se trouvent confrontés au problème de décrire un événement ou un déroulement dont ils ne sont pas (entièrement) conscients mais dont les détails sont très importants. Dans l'entretien avec un médecin ou thérapeute, ils doivent alors gérer d'une manière ou d'une autre le problème du savoir lacunaire de l'événement.

L'extrait suivant montre de manière exemplaire comment certains patients s'y prennent:

Exemple 5: M. Igel

- 110 Dr: 'und wie sind sie jEtz, nochma ins kranknhaus gekomm
et comment étiez-vous encore entré à l'hôpital maintenant
- 111 I: Ich bln' Obm' ,anner: . . da: ,beim tUrm hier vorne' . . gewEsn' . auf ein-
j'ai été là-haut à la . . là à la tour ici en haut . tout à
- 112 mal- . . hab=ich da jeLEgn, . . hab nix jemErkt' . ,ich hab kein AUf-
coup . . j'étais couché par terre . j'ai rien senti . je ne me suis pas rendu
- 113 schlach gemerkt' gAr ,nix . . . ich mUss vOrne rüber . jekippt sein'
compte de la chute rien du tout . . j'ai dû tomber la tête la première
- 114 und da war=n rAsn, oder was . . weil hier vOrne alles:
et là il y avait une pelouse ou quelque chose . . car ici sur mon devant
- 115 . rAsn, drauf war bei mir . . . un=dann g/ hat=n ÄLterer 'mAnn nebm
partout . il y avait de l'herbe . . et puis g/ un homme plus âgé était à
- 116 mir gestandn' . . und der wollte schon grAde losrenn(en) zum [NAME
côté de moi . . et il voulait justement déjà courir au [NOM DE LA CLI-
- 117 DER KLINIK]' . . wollte ein(en) hOl'n . . un=in dEm moment' . (?da)
NIQUE] . . voulait chercher quelqu'un . . et à ce moment-là . (?là)
- 118 sAgT=er z/ Über . war knApp über zehn minutn, die=ich da jelegn habe,
il m/ dit plus . . (c')était juste au-dessus de dix minutes que j'étais resté
- 119 . . und' dass=ich denn da verkrAmpft, gelegn hätte nicht gezIt-
étendu là . . et que j'aurais alors été là crispé . je n'aurais pas
- 120 tert' ode[r sONstwas'
tremblé [ou autre chose
- 121 Dr: [den kAnntn, sie gar nich . da war
[lui vous ne le connaissiez pas (du tout) . il n'y avait là
- 122 [kElner dabei: den sie kAnntn,
[personne que vous connaissiez
- 123 I: [nee den kAnnt=,ich gar ni den kAnnt=,ich gar nich . <EA> . ich hätte
[non je ne le connaissais pas je ne le connaissais pas . <EA> . j'aurais
- 124 sO verkrAmpft gelegn
été comme ça crispé
- 125 Dr: & warn sie allEl'n ,da rumgelaufen
& vous aviez tourné autour seul là
- 126 I: ich war da Obm, allEl'ne,
j'étais seul là-haut
- 127 Dr: . ehe
. ehe
- 128 I: ich wAr so/ dAs' war so: . verkrAmpft ,war das . ich hätte ver-
j'étais comme ça/ c'était comme ça . crispé c'était . j'aurais été
- 129 krAmpft gelEgn' . . ja' . . O:nt=,äh: . dann bln ich (?a(ber) auch) wieder
crispé . . oui . . et=euh . mais puis je me suis alors comme
- 130 so' . . so AUfgewacht un hab mich denn gewundert was ich denn da unt'n
ça . . comme ça réveillé et puis je me suis étonné de ce que je cherchais
- 131 sUche, [..] un(d)=auf dEn sein . rEdn hin' . und sowas alles' da hat er
là en bas [..] et sur son . dire (à lui) . et tout cela là il m'a alors
- 132 mich denn da hIngebracht,
conduit là

En réponse à la question du médecin, le patient, M. Igel, mentionne un événement de crise et se met à le raconter. Dans son récit, il communique de différentes manières qu'une absence de conscience a eu lieu: il indique une

discontinuité des événements et emploie une expression qui renvoie à un évanouissement soudain (l. 111/112), il formule explicitement son manque de perception, qu'il concrétise et reformule (l. 112/113), et il constate une inconscience précédente en mentionnant sa reprise de conscience (l. 129/130). Puis il se met à reconstruire ce qui s'est passé avec lui et autour de lui pendant qu'il avait perdu la conscience: d'une part, il déduit à partir d'indices ce qui a dû se passer alors qu'il n'en était pas conscient (l. 113-115); de l'autre, il fait appel à un témoin de l'événement qu'il cite sous forme de discours indirect afin d'ajouter à son propre rapport les éléments du déroulement dont lui-même n'avait pas connaissance.

Le problème d'une conscience temporairement restreinte signifie donc pour les patients une double tâche: premièrement, celle de communiquer au partenaire la manifestation même d'une telle phase, et deuxièmement, celle de combler la lacune, c'est-à-dire de décrire ce qui se passe pendant cette période en se référant à d'autres sources de savoir. Ils réussissent ainsi à donner un tableau plus complet du déroulement de leurs crises, aussi bien au niveau général qu'à celui d'une crise particulière.

Dans l'extrait que nous venons d'analyser, c'est le patient lui-même qui choisit de procéder à une telle activité reconstructive, sans que l'interlocuteur intervienne de manière décisive. Quoiqu'il réagisse à une question de l'interlocuteur, c'est tout de même lui qui choisit de répondre par un récit. La question n'en exigeait point, une simple information sur l'événement aurait pu être une réponse tout à fait satisfaisante. De même c'est de sa propre initiative que le patient procède à la reconstruction détaillée de l'événement; les rares demandes de précision de la part de l'interlocuteur (l. 121/122, 125) ne concernent pas les détails de la crise ni de l'inconscience, mais uniquement des détails situationnels.

L'extrait suivant par contre montre un cas où l'interlocuteur prend une part plus active à la (re)construction. La patiente en question, Mme Johannis, souffre de différentes formes de crise; elle vient d'en décrire la première puis est interrogée sur la deuxième:

Exemple 6: Mme Johannis

- 13 Dr: sie sagten ja . eingangs . sie würden zwei verschiedene formen unter-
vous *disiez donc* . *au début* . *que vous distinguez deux formes différentes*
14 scheiden, und die eine' . ham sie grade beschrieben'
et l'une . *vous venez de décrire*
15 J: mhm' . . ja und das ANdere das sind so sekUNden blackouts, *mhm'* . . *oui*
et l'autre ce sont comme ça des blackouts de quelques secondes <8 sec>
16 <8 sec> wusst ich sElber einklich gAr nischt mehr . davon,
moi-même je ne savais en principe plus rien du tout . *de ça*

- 17 Dr: <5 sec> wie fängt das an'
 <5 sec> *comment est-ce que ça commence*
- 18 J: . ja, . hm . . kein vorgefühl nlx . gAr nix, <7 sec> hm, . . ja
 . oui . mh . . pas de signe précurseur rien . rien du tout <7 sec> *mh . . oui*
- 19 und dann dann ble/ also wIE ein und ausschalten, . <leiser> is das, + . . .
 et puis puis (re?)/ donc comme allumer et éteindre . <plus bas> c'est + . . .
- 20 <räuspert sich> <6 sec> ja und die ANDren dinge die da: da
 <raclement de gorge> <6 sec> *oui et les autres choses qu'il y avait là. là*
- 21 so gewEsen sind (...)
 comme ça (...)
- <manque une séquence de quelques minutes>
- 44 Dr: und der zwElte da sagten sie ja der besteht eigentlich nur . darin
 et le deuxième là vous disiez donc ça consiste en principe seulement . en
- 45 J: . . die die blackouts eben, also die die ich dann . dann nur von
 . . les les blackouts quoi donc ceux que j'apprends alors . alors seulement
- 46 Andern . gesagt kriege
 par d'autres
- 47 Dr: &die merken sie auch nich wenn sie abgelaufen sind dass ihnen dann
 & *vous ne les réalisez pas après coup non plus qu'il vous manque alors un*
- 48 son:: stück fehlt
 bout
- 49 J: ein mal . hab ich=s gemerkt letztens . da ham mir dann n paar meter weg
 une fois . je l'ai réalisé dernièrement . là il me manquaient alors quelques
- 50 gefehlt, . m:=unterwegs m:: <pustet aus> (e)s is eigentlich
 mètres de chemin . m:=en route m:: <souffle> c'est à proprement
- 51 (?...) ja und mal nachts jetze, . vor paar tagen . da
 parler (?...) oui et une fois la nuit maintenant . il y a quelques jours . là
- 52 wusst ich überhaupt nich was abgelaufen is
 je ne savais pas du tout ce qui s'est passé
- 53 Dr: . . . da sind sie . jA, . wie war das'
 . . . là vous êtes . oui . c'était comment
- 54 J: ja <lacht kurz> . ich hab mich dann jetzt sitzend auf=m bett wiedergefun-
 oui <petit rire> . je me suis alors maintenant retrouvée assise sur le
- 55 den' und die <leicht im Lachen> nachtschwestern saßen neben mir' +
 lit et les <légèrement riant> infirmières de nuit étaient assises à côté
- 56 . und ham mich nach=m zEUg gefragt aber ich wusst nich was .
 de moi + . et m'ont interrogé sur des choses mais je ne savais pas ce qui .
- 57 was IOs war eigentlich . ich wär rUmgelaufen hamse gesagt dort un: und
 ce qu'il y avait au juste . j'aurais tourné autour elles ont dit là et et j'aurais
- 58 hätte irgend welches zeug gequatscht
 dit des balivernes
- 59 Dr: . ah=so ich hätte mir das so vorgestellt dass das praktisch nur ein . ne
 . ah bon je me serais imaginé que ce serait en principe seulement un .
- 60 weile . rEglos sein, . . wäre . . was andern: nur auffällt
 rester immobile . pendant un moment . . que d'autres remarquent seule
- 61 wenn sie mit ihnen im gespräch sind,
 ment s'ils sont en conversation avec vous
- 62 J: ja dAs auch, als(o) das is meinem mAnn ja auch immer aufgefallen zu
 oui ça aussi alors c'est ce que mon mari a donc toujours remarqué à la
- 63 hause, . er hat ja auch dann gedacht ich ich . tu ihm nich mehr zUHören,
 maison . il a alors pensé que je je . ne l'écoutais plus
- 64 <10 sec>
 <10 sec>

Mme Johannis désigne la deuxième forme de crise par une expression métaphorique (*des blackouts*), qu'elle reformule d'abord en indiquant un trou de mémoire (l. 16) et un peu plus loin en recourant à une autre image (l. 19). Interrogée sur le début de ces crises, elle répond par toute une série de négations (l. 18). Par les longues pauses à la suite de ses interventions ainsi que par le changement de sujet qu'elle effectue à la fin de l'extrait elle montre clairement que de son côté il n'y a rien d'autre à ajouter.

Quand le médecin, quelque temps après, revient à ce type de crise (l. 44), Mme Johannis désigne à nouveau celui-ci par l'expression *blackouts* qu'elle présente comme si celle-ci avait un sens précis et communément accepté. Dans une précision qu'elle ajoute tout de suite, elle indique de manière générale que les rapports de témoins lui servent de source d'information sur ses «absences», mais elle ne les cite pas. Une demande de précision sous forme de reformulation hypothétique de la part du médecin (l. 47/48) déclenche ensuite un bref rapport qui montre que pendant ces phases la patiente continue à être active sans en avoir conscience. Ensuite Mme Johannis renvoie à un autre épisode singulier, en soulignant de nouveau son propre manque de connaissance (l. 51/52). Ce n'est qu'à la demande de son interlocuteur qu'elle se met par la suite à reconstruire cet épisode.

L'interlocuteur constate alors une contradiction entre l'événement rapporté et l'idée qu'il s'était faite de ce type de crise jusqu'ici et qu'il formule par *rester immobile pendant un moment* (l. 59-61). Mme Johannis confirme alors que cela lui arrive aussi, illustrant ceci par un récit minimal qui rend compte des observations d'un témoin.

A partir de la notion de 'blackout' choisie initialement par la patiente, les participants développent ainsi interactivement une description de plus en plus détaillée de ce type de crise et de ce qui se passe dans les phases de non-conscience; et ils élaborent le fait que l'expression 'blackout' employée par la patiente couvre en fait des formes d'inconscience assez variées. Or, ces différenciations et concrétisations sont en grande partie dues aux interventions de l'interlocuteur qui – contre l'avis manifesté par la patiente que tout a été dit – déclenche sans cesse de nouvelles reformulations, conduit la patiente à raconter de nouveaux épisodes singuliers, expose sa compréhension du phénomène à une révision etc. Le médecin met ainsi en

valeur l'expertise de la patiente sur sa maladie et montre l'importance qu'il attache à ses descriptions subjectives¹³.

La patiente, de son côté, par sa forme de description met l'accent tout à fait ailleurs, à savoir sur le «néant» ou le «vide» lui-même, c'est-à-dire sur l'impossibilité de se rendre compte des événements. Elle n'attribue aucune importance aux détails internes de telles phases ni à leur spécification: malgré cette élaboration interactive elle continue par la suite à employer le terme de *blackout* sans aucune précision. Il est vrai qu'elle a bien des choses à dire sur ses crises – l'interaction en témoigne –, mais elle ne traite pas ces informations comme pertinentes.

Cette tendance est encore plus nette dans le traitement de la période d'inconscience par Mme Leysen, la patiente citée dans l'exemple 3: Au cours de l'entretien entier, en dépit de toute tentative de l'interlocuteur de déclencher de nouvelles descriptions générales ou des récits de crises particulières, l'information sur les crises et les phases d'inconscience que le médecin obtient de la patiente reste extrêmement limitée; en somme elle ne va pas plus loin que dans la séquence citée qui provient du début de l'entretien.

Cet entretien présente donc un cas extrême étant donné que la patiente ne donne aucun détail sur les périodes d'inconscience. Néanmoins, il est tout à fait semblable à l'entretien avec Mme Johannis dans la mesure où les deux patientes accentuent avant tout leur manque de savoir. Toutes les deux mettent en relief le même phénomène: l'impossibilité de se rendre compte de ce qui se passe pendant une crise.

Dans les extraits que nous avons analysés jusqu'ici les patients, quand ils décrivent en détail leurs crises et reconstruisent les caractéristiques internes de la phase de non-conscience, s'efforcent de bien différencier les parties de l'événement dont ils ont eux-mêmes connaissance de celles qui ne sont pas accessibles à leur conscience et qu'ils sont amenés à reconstruire à l'aide d'autres sources. Ils mettent en valeur cette différence par le recours aux commentaires explicites et/ou par le mode de présentation des informations, traitant ainsi comme pertinente la distinction entre leur propre savoir et un savoir de seconde main.

13 Pour l'expertise des patients cf. Sarangi (2001) et Willems (1992).

Mais on observe aussi des cas où les patients reconstruisent verbalement un tel événement sans donner des indications spécifiques sur le mode de description. Ainsi en est-il dans l'extrait suivant:

Exemple 7: Mme Rapper

- 254 R: ich hatte dann den anfall' ich stand sEHr nah an dem . an der . bahnsteig-
j'avais la crise j'étais debout très près de la . du . bord du quai
- 255 kante' . hatte den anfall' das war ein stArker anfall' da hatt ich auch noch
. j'avais la crise c'était une crise violente à cette époque j'avais encore
- 256 andere anfälle' . . es waren alle <staccato> die mit dIEser bewE-
d'autres crises aussi . . c'étaient toutes <staccato> celles qui sont avec ce
- 257 gung sind' + . und dementsprechend wenn ich stEhe drEhe ich mich
mouvement + . et par conséquent quand je suis debout je me tourne
- 258 auch' und dann . knAllte ich da runter, . und hatte dann da ein gezapple'
aussi et puis . je tombais là vers le bas . je puis j'avais des frétilllements
- 259 . und ,äh:
là . et euh
- 260 Dr: was wa/ was sie sElbst auch mitgekriegt haben,
ce c/ ce que vous avez senti vous-même aussi
- 261 R: . nein, . sowas: [...] das sind ja: . nie und nimmer ,äh etwas was ich so
. non . cela [...] ce sont . en aucun cas euh quelque chose que je
- 262 richtig <EA>
vraiment <EA>

En rapportant cet épisode de crise, Mme Rapper décrit entre autres ses propres activités physiques, ceci sans aucune indication spécifique. C'est alors que l'interlocuteur l'interrompt pour s'enquérir si la patiente a elle-même connaissance de ces détails. Il le fait sous forme de proposition affirmative hypothétique, ce qui prête à croire qu'il s'attend plutôt à une confirmation. C'est alors que la patiente nie cela avec véhémence (*en aucun cas*).

Ici, le fait qu'une phase d'inconscience se soit produite devient évident seulement par la question du médecin par laquelle il traite comme pertinent le problème de savoir exactement ce que la patiente vit consciemment, tandis que la patiente elle-même, par la forme de sa description attache plus d'importance à la nécessité d'une description précise qu'à l'identification des sources de l'information.

Le médecin semble poser la question des sources avec une certaine routine, même dans des cas où au premier abord ce point ne paraît pas litigieux; des interventions de ce type se trouvent fréquemment dans nos données. La tâche qui se pose au médecin par rapport au problème de conscience temporairement restreinte consiste donc à éliciter le maximum d'informations détaillées sur ces périodes tout en gardant en vue les différentes perspectives à partir desquelles les informations sont produites.

L'analyse des extraits d'entretiens qui a été présentée ici illustre déjà avec une certaine évidence les méthodes très variées mises en œuvre par les interlocuteurs dans la gestion interactive des périodes d'inconscience. On peut distinguer deux formes principales, en prenant surtout en considération la question quel aspect de la phase d'inconscience est focalisé, et le déclenchement des activités du patient. Comme nous l'avons vu, l'interaction mène parfois à des descriptions exhaustives, à des différenciations, etc., mais il importe de savoir si de telles descriptions plus riches sont produites à l'initiative des patients eux-mêmes ou bien à l'initiative de l'interlocuteur.

Il y a un premier groupe de patients qui en décrivant des périodes d'inconscience procèdent de leur propre initiative à une description exhaustive de telles phases, précisent différents aspects de cette période, tels que la durée ou la qualité, ou de leur propre état physique, allant jusqu'à modifier le lexique afin de le rendre plus approprié aux sensations spécifiques qu'ils éprouvent. Ils s'efforcent de remplir le trou dans le déroulement des événements dû au manque de conscience en mettant en œuvre différentes méthodes de reconstruction afin de donner un rapport aussi complet que possible de l'événement.

L'activité pertinente pour ces patients consiste donc à reconstruire ces périodes d'une façon aussi détaillée et précise que possible, à tel point que parfois le fait même qu'une inconscience se soit produite semble s'effacer. M. Igel et Mme Rapper (ex. 5 et 7) ainsi que M. Länger, le patient mentionné au début du chapitre, appartiennent à ce groupe.

Le deuxième groupe de patients manifestent des préférences assez différentes quand ils décrivent les périodes d'inconscience. Ils accentuent avant tout le fait de l'inconscience en soi, c'est-à-dire l'état d'ignorance totale dans lequel ils se trouvent eux-mêmes par rapport à ces périodes. Ils n'attachent aucune importance aux détails de l'état physique ou de la phase d'inconscience ainsi qu'à ce qui se passe pendant cette phase. On observe chez eux une tendance à recourir aux définitions plutôt qu'aux descriptions; des procédés de reconstruction sont plutôt rares.

Ce deuxième type de traitement des périodes d'inconscience se caractérise donc par (une préférence pour) une présentation globale ou sommaire de ces périodes. Il est représenté ici par Mme Johannis et Mme Leysen (ex. 6 et 3).

Dans les entretiens spécifiques qui constituent notre corpus – en contexte épileptologique, face à un médecin qui attache une importance primordiale à ce que les patients savent dire sur leurs propres crises – les patients se trouvent confrontés à deux exigences: premièrement, décrire leurs crises aussi

précisément et exhaustivement que possible et deuxièmement, les décrire dans une perspective subjective. Ces deux exigences entrent potentiellement en conflit quand il s'agit de décrire les phases non conscientes. Les deux types de construction interactive de telles périodes d'inconscience correspondent en principe à un choix des patients face à ces deux exigences.

4. Modèles de description et types de crises: pour une contribution de l'analyse linguistique au diagnostic médical

(...) pour choisir le traitement adéquat, le médecin entreprend un «bilan»: un tel bilan ne nécessite pas obligatoirement des examens nombreux et coûteux, il reste fondé sur un interrogatoire très détaillé du patient et de son entourage, sur l'examen clinique et sur l'examen complémentaire de première intention, l'électroencéphalogramme (EEG). La réalisation d'autres explorations n'est décidée qu'après ces premières étapes, indispensables, mais malheureusement souvent négligées ou mal réalisées, ce qui entraîne en pratique la réalisation fréquente d'examens inutiles (Genton & Rémy, 1996, p. 73).

Au «bilan» dont il est question ici nous aimerions ajouter l'analyse linguistique de l'«interrogatoire très détaillé du patient» qu'il faudra donc enregistrer et transcrire pour pouvoir reconstruire tous les détails de ses activités verbales et de l'interaction avec le médecin – voilà l'objectif principal du programme de recherche qui sert de cadre aux analyses présentées ici.

Les deux manières de procéder que nous avons illustrées ici de façon exemplaire – partir d'une structure linguistique ou d'un élément thématique – nous ont permis de constater des divergences assez évidentes dans les descriptions élaborées interactivement. Nous avons pu distinguer en effet comme résultat de chacun des deux types d'analyse deux groupes de patients:

- Pour les procédés de production discursive un premier groupe se caractérise par un travail intensif de formulation, quand il s'agit de décrire les symptômes précurseurs ou le déroulement des crises. L'autre groupe ne fournit pas ce travail, mais énumère simplement quelques symptômes ou mentionne plutôt les aspects situationnels de la crise.
- En ce qui concerne le traitement interactif de la période d'inconscience il y a d'abord le groupe des patients qui donnent de leur propre initiative une description détaillée et exhaustive de cette phase cruciale de leurs crises. Ces patients se distinguent nettement de ceux qui se limitent à une représentation globale et sommaire de la phase d'inconscience, en soulignant d'une manière indistincte leur manque de savoir et l'impossibilité de se rendre compte de quoi que ce soit.

Si l'on essaie maintenant de mettre en rapport ces 'modèles' de description avec les types de crises, en recourant aux techniques de diagnostic habituelles, on trouve que les deux groupes de patients qui se distinguent par le travail de formulation aussi bien que par le traitement de la phase d'inconscience correspondent à deux groupes qui se distinguent également par la nature des crises dont ils souffrent. Le premier groupe de patients qui se caractérise par un travail intensif de formulation correspond à celui qui donne une description exhaustive des différents degrés d'inconscience: ce sont tous des patients avec des crises épileptiques, en l'occurrence des crises partielles¹⁴. Le deuxième groupe – les patients qui ne manifestent aucun travail de formulation et qui donnent une description globale de la période d'inconscience dans son ensemble – correspond à ceux qui font d'autres types de crises, donc des crises non-épileptiques; il s'agit en général de crises causées par une dissociation mentale.

D'autres phénomènes observables dans notre corpus pourraient également servir à illustrer la différence entre les descriptions de crises de ces deux groupes de patients. Il n'est pas possible de les détailler ici, mais nous mentionnerons à titre d'exemple les métaphores, les négations et les silences, les séquences narratives (quand le point de départ sont des structures linguistiques) et le thème de la peur ou de l'angoisse, la mise en œuvre de techniques individuelles pour arrêter ou pour éviter une crise, le premier topic introduit par le patient après la question initiale du médecin (quand le point de départ est un élément thématique). Nous nous limiterons ici à indiquer la tendance qui semble se manifester de plus en plus clairement: nous retrouvons la distinction entre les deux groupes de patients (épileptiques et non-épileptiques) dans les façons divergentes de recourir aux métaphores, d'utiliser des structures narratives, de thématiser des techniques d'évitement de crises etc. (*cf.* Schöndienst, 2001).

Il faut préciser que notre équipe effectue les analyses linguistiques sans connaissance du diagnostic; nous recourons au dossier du patient seulement après l'analyse. Mais il faut dire aussi que, dans de nombreux cas, nous avons à faire à des patients avec un diagnostic incertain, pour lesquels justement le «bilan» est resté incomplet pour différentes raisons. Dans ces cas compliqués – plus exactement: dans tous les cas où le type de crises n'a

14 En ce qui concerne la différence entre crises partielles (ou focales) et crises généralisées, nos recherches ne sont pas encore assez avancées pour pouvoir identifier un comportement verbal typique qui servirait à différencier ces deux types d'épilepsies.

pas encore pu être déterminé – il nous semble tout à fait indiqué d'exploiter les résultats de l'analyse linguistique pour contribuer au diagnostic différentiel. Car si les résultats que nous avons pu obtenir jusqu'à présent se trouvent confirmés, on doit pouvoir conclure du comportement linguistique du patient au type de crises dont il souffre. On arriverait ainsi à une deuxième étape de la recherche linguistique: Si la première servait à découvrir les traits caractéristiques du comportement verbal des patients, à les comparer entre eux et à dégager les combinaisons typiques et les structures préférées dans les descriptions de crises pour ensuite les mettre en rapport avec les types de crises connus, la deuxième étape consisterait, au contraire, à prendre ces structures préférées comme point de départ, à les étudier dans l'entretien et à les intégrer dans le «bilan d'une épilepsie» (Genton & Rémy, 1996, ch. 6) au même titre que l'électroencéphalogramme, le scanner cérébral, l'imagerie par résonance magnétique et les autres examens. Dans certains cas, la réalisation d'autres examens pourrait s'avérer inutile, lorsque l'analyse linguistique présenterait suffisamment d'éléments décisifs; dans d'autres cas, l'analyse linguistique pourrait aider à formuler des hypothèses concernant la cause des crises, dans d'autres encore elle servirait à poser des questions plus spécifiques concernant d'autres examens, par exemple à viser plus précisément certaines parties du cerveau quand on envisage une scintigraphie, etc.

Finalement, si l'analyse linguistique de telles descriptions sert à contribuer à une meilleure écoute du patient et à prendre au sérieux les symptômes subjectifs qu'il décrit, cela présenterait sans aucun doute déjà un intérêt considérable.

Une réflexion méthodologique pour terminer: Si une étude conversationnelle comme celle que nous avons esquissée ici permet de poursuivre des objectifs dans le domaine médical, il ne faut pas oublier les objectifs à l'intérieur de l'analyse conversationnelle: L'étude d'un corpus comme le nôtre ne constitue pas simplement un domaine d'application original ou peu commun, mais elle présente aussi un enjeu théorique important – ou peut-être même un défi méthodologique – qui consiste à développer un modèle général pour décrire la formulation à l'oral, c'est-à-dire par exemple pour élaborer une typologie des techniques qui sont à notre disposition pour résoudre des problèmes de formulation. C'est un travail qui oblige le linguiste à s'interroger sur sa méthodologie¹⁵, et qui pose le problème des relations entre l'analyse

15 Cf. Apothéloz & Grossen (1995) qui mènent le même type de réflexion pour l'analyse des reformulations dans les entretiens thérapeutiques.

conversationnelle et le contexte social des conversations étudiées, qui pose également le problème des objectifs de l'analyse conversationnelle et de leur relation avec les objectifs poursuivis dans une autre discipline, en l'occurrence l'épileptologie. C'est grâce à cet objectif qu'un travail de recherche comme celui-ci dépasse largement le cadre particulier des épilepsies.

BIBLIOGRAPHIE

- Apothéloz, D., & Grossen, M. (1995). L'activité de reformulation comme marqueur de la construction du sens: réflexions théoriques et méthodologiques à partir de l'analyse d'entretiens thérapeutiques. *Cahiers de l'ILSL*, 7, 177-198.
- Beach, W. A. (2001). Lay diagnosis. *Text* 21, 1/2 (Special issue).
- Furchner, I. (sous presse). «Keine Absence gleicht der anderen». Darstellung einer Bewusstseinslücke in Anfallsbeschreibungen. In G. Brünner & E. Gülich (éds), *Sprechen über Krankheiten*. Bielefeld.
- Genton, P., & Rémy, C. (1996). *L'épilepsie*. Paris.
- Gülich, E. (1986). «soûl c'est pas un mot très français». Procédés d'évaluation et de commentaire métadiscursifs dans un corpus de conversations en 'situations de contact'. *Cahiers de Linguistique Française*, 7, 231-258.
- Gülich, E., & Furchner, I. (sous presse). Die Beschreibung von Unbeschreibbarem. Eine konversationsanalytische Annäherung an Gespräche mit Anfallskranken. In I. Keim & W. Schütze (éds), *Soziale Welten und kommunikative Stile. Festschrift für Werner Kallmeyer zum 60. Geburtstag*.
- Gülich, E., & Kotschi, T. (1987). Les actes de reformulation dans la consultation «La dame de Caluire». In P. Bange (éd.), *L'analyse des interactions verbales. La Dame de Caluire: une consultation*. (pp. 15-81). Bern.
- (1995). Discourse Production in Oral Communication. A Study Based on French. In U. Quasthoff (éd.), *Aspects of Oral Communication*. (pp. 30-66). Berlin / New York.
- Gülich, E., & Mondada, L. (sous presse). Analyse conversationnelle. In G. Holtus, M. Metzeltin & Ch. Schmitt (éds), *Lexikon der Romanistischen Linguistik*. Tübingen.
- Gülich, E., & Schöndienst, M. (1999). «Das ist unheimlich schwer zu beschreiben». Formulierungsmuster in Krankheitsbeschreibungen anfallskranker Patienten: differentialdiagnostische und therapeutische Aspekte. *Psychotherapie und Sozialwissenschaft. Zeitschrift für Qualitative Forschung*, 1(3), 199-227.
- Heath, Ch. (1992). The delivery and reception of diagnosis in the general-practice consultation. In P. Drew & J. Heritage (éds), *Talk at work. Interaction in institutional settings*. (pp. 235-267). Cambridge.
- Janati, A. et al. (1990). Correlative study of interictal electroencephalogram and aura in complex partial seizures. *Epilepsia*, 31, 41-46.
- Janz, D. (1969/1997). *Die Epilepsien. Spezielle Pathologie und Therapie*. Stuttgart.
- Kotschi, T. (1986). Procédés d'évaluation et de commentaire métadiscursifs comme stratégies interactives. *Cahiers de Linguistique Française*, 7, 207-230.
- L'indicible et ses marques dans l'énonciation* (1998). Numéro spécial de LINX (= Revue des Linguistes de Paris X – Nanterre). Sous la direction de Jean-Jacques Franckel et Claudine Normand. Paris.

- Mondada, L. (1999). L'organisation séquentielle des ressources linguistiques dans l'élaboration collective des descriptions. *Langage et Société*, 89, 9-36
- (2000). *Décrire la ville. La construction des savoirs urbains dans l'interaction et dans le texte*. Paris.
- Palmini, A., & Gloor, P. (1992). The localizing value of auras in partial seizures: A prospective and retrospective study. *Neurology*, 42, 801-808
- Sarangi, S. (2001). Editorial: On demarcating the space between 'lay expertise' and 'expert laity'. In W. A. Beach (éd.), *Lay diagnosis*. (pp. 3-11).
- Schöndienst, M. (2001). Zur Differentialdiagnose nächtlicher anfallsartiger Störungen. Apparative vs. kommunikative Möglichkeiten der Diagnostik. *Aktuelle Neurologie*, 28 (Supplement 1), 533-536.
- Willems, D. (1992). Susan's breathlessness. The construction of professionals and laypersons. In J. Lachmund & G. Stollberg (éds), *The social construction of illness. Illness and medical knowledge in past and present*. (pp. 105-114). Stuttgart.
- Wolf, P. (1990). Wohin geht die Liga? *Epilepsie*, 89, 15-23 (29. Jahrestagung der deutschen Sektion der internationalen Liga gegen Epilepsie 21.-23.9.1989, Reinbek).
- (1994). Aura interruption: how does it become curative? In ders. (éd.), *Epileptic Seizures and Syndroms, With Some of their Theoretical Implications*. (pp. 667-673). London.
- Wolf, P., Schöndienst, M., & Gülich, E. (2000). Experiential auras. In H. O. Lüders & S. Noachtar (éds), *Epileptic Seizures. Pathophysiology and Clinical Semiology*. (pp. 336-348). New York.
- Wooffitt, R. (1992). *Telling tales of the unexpected. The organization of factual discourse*. Harvester Wheatsheaf.

Annexe: Conventions de transcription

La transcription respecte les règles de l'orthographe du français avec les exceptions suivantes:

- dans le corps de la transcription, on utilise en principe les minuscules; les majuscules indiquent une intensité accrue;
- aucun signe de ponctuation ne garde sa valeur habituelle; tous sont utilisés comme signes diacritiques;
- des écarts par rapport à la norme orthographique peuvent servir à transcrire des particularités de l'articulation.

/	rupture perceptible de l'énoncé sans qu'il y ait pause
.	interruption très courte dans un énoncé ou entre les énoncés de deux interlocuteurs
..	pause courte
...	pause moyenne
(x sec)	pause de x secondes
&	enchaînement rapide
=	liaison ou absence de rupture remarquable

haut' 'haut	intonation montante/ attaque haute
malade, ,malade	intonation descendante, attaque basse

MALIN ROsé Bar	accentuation d'un mot / d'une syllabe / d'un son
oui: et:: n:on	allongement d'une syllabe / d'un son

(en)fin a(l)ors	articulation relâchée
(? toi aussi)	transcription incertaine
(?)	(partie d'un) énoncé incompréhensible

<bref> +	commentaire du transcripateur; précède l'énoncé et reste valable jusqu'au signe +
<souriant> +	

<EA> <AA>	inspiration / expiration
-----------	--------------------------

/pf/ /dakoɑ/	transcription phonétique
--------------	--------------------------

A bon[jour Jean *	chevauchement: le début est marqué par des parenthèses
B [salut *	angulaires, la fin éventuellement par les astérisques