

Pour une approche géographique des pratiques territoriales des épileptiques

Cristina Del Biaggio[❖], Juliet Fall[†], Pierre Jallon[★]

in : *Epilepsies*, vol.14, n°3, septembre 2002, pp.187-191

❖ Université de Genève (Département de Géographie) et Institut Universitaire d'Etudes du Développement, Genève

† Université de Genève (Département de Géographie)

★ Hôpital Cantonal Universitaire de Genève, Unité d'épileptologie .
21 Rue Micheli du Crest.
CH . 1211 Genève 14.

Résumé:

Le point de vue géographique peut expliquer les pratiques territoriales en introduisant les concepts de représentation spatiale, de territoire et de territorialité. Ce dernier implique la présence de médiateurs qui interviennent au niveau de l'extériorité (espace de vie quotidienne) et de l'altérité (rapport à l'autre).

Les médiateurs jouent un rôle important dans la définition des pratiques territoriales de toute personne, mais peuvent également expliquer la raison pour laquelle des groupes particuliers de personnes ont un rapport problématique avec l'espace.

Le but de notre travail est de donner aux lecteurs non familiarisés avec les théories géographiques les concepts nécessaires pour comprendre comment une personne vit son propre territoire et quels choix sont mobilisés pour se déplacer dans l'espace. Nous voudrions souligner l'importance de la dimension spatiale dans l'analyse des conditions de vie des personnes épileptiques.

Mots-clé: Territoire, espace, représentation, comportement, médiateur, altérité, extériorité.

A geographical approach to the territorial behaviour of epileptics)

Abstract:

This article sheds light on the importance of space in the analysis of the daily life of epileptics. This geographical point of view seeks to explain territorial behaviour by developing concepts such as spatial representation, territory and territoriality. Territoriality is taken here to be the sum of relations linking individuals with their life space (exteriority) and with others (alterity). This web of relations is structured by mediators which assist in the definition of individual territorial behaviour, suggesting explanations for certain groups' fraught or problematic relationship to space.

This article aims to provide a set of geographical concepts to understand how an individual makes use of his or her life space (or territory), and how daily journeys are planned and undertaken. The specific case of epileptics is analysed along these lines, shedding light on the way epilepsy influences spatial behaviour.

Keywords: territory, space, representation, behaviourism, mediator, territoriality.

« Nous naviguons dans le temps et dans l'espace, embarqués dans notre continuité d'existence qui nous dérobe la conscience de l'écoulement de l'un et des déplacements de l'autre. Quelle confortable illusion d'une navigation immobile! Il semble que, pour l'épileptique, la traversée soit plus chaotique ». René Soulayrol (14).

Introduction

Que peut-il y avoir de commun entre la géographie et l'épilepsie ?

L'idée de réunir ces deux mondes qui n'ont apparemment aucun rapport, est venue à l'une d'entre nous (CDB), à la suite d'un stage auprès de l'Institution de Lavigny (Suisse), institution spécialisée dans le traitement des épilepsies, et a fait l'objet d'un mémoire de licence en géographie à l'université de Genève. Le rapport entre les deux disciplines paraîtra plus évident lorsqu'on entend par géographie la dimension spatiale des comportements humains ou, comme le souligne Fernand Braudel: « La géographie me semble dans une plénitude l'étude spatiale de la société, ou pour aller jusqu'au bout de ma pensée, l'étude de la société par l'espace » (11).

La maladie épileptique étant connue aux lecteurs de cette revue, nous mettrons l'accent sur la théorie géographique des représentations et celle territorialité. Ces deux théories ont constitué la base de notre recherche et montrent comment les géographes procèdent pour analyser les comportements territoriaux d'un groupe donné d'individus.

Nous aborderons, dans un premier temps, les connaissances géographiques : la théorie de la géographie des représentations et la théorie de la territorialité. Dans un deuxième temps, nous tâcherons de démontrer comment il est possible d'appliquer ces notions et ces concepts géographiques à l'épilepsie ou, mieux, à la vie quotidienne des épileptiques et ainsi de contribuer à la connaissance du vécu quotidien des épileptiques, notamment en introduisant les concepts de représentation, de territorialité et de médiateur.

Vers une nouvelle géographie : la géographie des représentations

Les problématiques soulevées par la géographie sont bien plus variées et complexes que ce que l'on peut attendre de cette discipline. Une partie de la géographie, en

effet, s'intéresse aux comportements que les individus et les groupes dont ils font partie ont dans le territoire.

Dans les années 70, une rupture épistémologique aboutit à l'élaboration de la théorie de la géographie des représentations, qui s'oppose à la géographie positiviste. Considéré jusqu'alors comme un simple sujet connaissant l'espace de manière complète et parfaite et capable de faire des choix rationnels par rapport à ses connaissances, l'individu devient un acteur ayant des limites, des peurs, des attentes et des projets qui orientent ses pratiques dans un espace non intégralement connu et vécu.

Le concept de représentation peut être défini ainsi : « produit et processus d'une élaboration psychologique et sociale du réel » (6); dans cette perspective, l'espace réel objectif de type cartésien n'existe plus (ou, mieux, n'a plus de sens); il n'est considéré qu'en tant que produit de notre perception et de notre représentation successive. Cette pensée est formalisée dans le principe de représentation, principe épistémologique de la géographie élaboré par Bailly et Ferras (4), qui affirme que l'objet d'étude de la géographie n'est pas l'espace (vu que le réel objectif n'existe pas en dehors de nos construits) mais les représentations de l'espace et les pratiques qui en résultent. La géographie des représentations nous permet de comprendre le passage d'un espace absolu (exo-centré et défini en fonction d'une unité métrique universelle) à un espace relatif (ego-centré et filtré par les différents médiateurs et par l'activité cognitive de l'individu). N'ayant pas d'espace en dehors de l'espace produit et représenté, l'être humain agit en fonction de ses représentations et non pas en fonction d'un espace de type euclidien. Nous tous, nous « subjectivons » chaque endroit en le pensant « laid », « convivial », « bruyant », « calme », « dangereux »,...

La géographie des représentations analyse donc le cheminement de la perception aux comportements en montrant le rôle de la représentation dans les attitudes des individus. Ce cheminement se fait en différentes étapes par le biais des processus sensoriel et cognitif.

La cognition est, selon Bailly (1), un concept général qui recouvre les mécanismes d'acquisition de l'information, de représentation de cette information et de sa transformation en connaissance utile pour nos jugements et nos décisions.

La perception, qui fait partie du processus cognitif, est, comme le suggère Cunha (5), un mécanisme d'origine psycho-physiologique par lequel l'individu reçoit des informations provenant principalement de la réalité extérieure visible. En d'autres termes, la perception sensorielle « constitue l'expérience directe de l'environnement grâce aux organes des sens : vue, ouïe, odorat, goût et toucher »

(15). Elle constitue la première étape du processus qui mène au comportement. L'être humain, par ses organes sensoriels, filtre une première fois les informations qu'il reçoit de l'environnement.

Cette notion de filtre a été introduite en géographie par les néo-béhavioristes. Le béhaviorisme constitue le cadre de référence de la géographie des représentations. Il consiste en l'étude de l'ensemble des réactions nerveuses, sensorielles et musculaires répondant à un stimulus externe à l'exclusion de toute référence à la conscience (5). Il naît aux États-Unis dans les années qui précèdent la première guerre mondiale et J. B. Watson est considéré comme le fondateur de cette nouvelle école. Le néo-béhaviorisme ajoute à l'étude du couple stimulus-réponse l'importance des filtres individuels ou des variables liées à des situations personnelles. Le comportement n'est plus un processus simple dans lequel tout se réduit à un stimulus et à la réponse qu'il provoque. Dans cette perspective, les comportements ne sont pas uniquement des réponses à des stimulations de l'environnement médiatisées par des processus neurophysiologiques, mais des réponses médiatisées principalement par les facultés cognitives de l'individu ainsi que par son système de valeurs et de normes. Les informations sont d'abord perçues par le système sensoriel, puis remodelées par le système cognitif qui les transforme en représentations.

Deux niveaux d'analyse et de filtres entrent dans le système. La première étape n'est possible qu'à travers les filtres biologiques : l'information provenant de l'espace objectif est filtrée et traduite par les différents systèmes sensoriels du sujet; dans la deuxième étape, deux autres filtres entrent en jeu : les filtres cognitif et normatif. Les facultés cognitives propres au sujet transforment et construisent l'espace en une réalité intelligible, en fonction de paramètres psychologiques et de sa situation individuelle. Le filtre normatif transforme l'espace objectif en une image simplifiée du réel, dépendant aussi des valeurs et normes qui permettent à l'individu de définir et d'interpréter l'univers du quotidien, de lui donner un sens et de communiquer avec autrui.

Nous aimerions ici souligner la différence entre représentation et perception. La représentation a été définie par Piaget et Inhelder (in 1) comme suit: « elle consiste soit à évoquer des objets en leur absence, soit lorsqu'elle double leur perception en leur présence, à compléter la connaissance perceptive en se référant à d'autres objets non actuellement perçus ». La perception, quant à elle, se réduit au « fait de percevoir par les sens, par l'esprit » (9), donc en présence des objets. Pour résumer cette différence, on peut s'appuyer sur l'idée de Guy Di Méo : « la représentation traduit une perception modelée par la psyché » (6); elle est un modèle cohérent mais déformé de la réalité, c'est-à-dire que notre activité

cérébrale construit une image de la réalité en partant des stimuli reçus. Ces notions sont loin de n'être que géographiques... René Soulayrol emprunte l'hypothèse de P. Aulagnier selon laquelle « à partir des données sensori-motrices, il y aurait des processus originaires de pensée qui ne demandent qu'à donner donc un sens aux sensations pour les transformer en perception puis en représentations » (14).

La dernière étape, à l'issue de ces traitements successifs de l'information provenant de la réalité environnante, est constituée par le comportement, output du système. Le comportement sera, dans cette perspective, une conduite qui résulte de stimuli extérieurs (entrées d'informations) qui sont triés et structurés par le sujet en fonction de ses préférences et de ses connaissances antérieures, ainsi qu'en fonction de ses projets. Au moment d'agir, les êtres humains tirent parti de toutes les informations et les évaluent en fonction de critères intériorisés. Pour que ceci soit acquis, il faut accepter le postulat selon lequel il existe des relations directe et indirecte entre les représentations et les actions humaines (5), car « la perception que nous avons du monde sert de base à beaucoup de comportements spatiaux utilisés tous les jours » (7). C'est en effet « à partir de ces représentations qui permettent l'élaboration de schémas spatiaux à fonction référentielle et élaborative que les citoyens peuvent se déplacer » (1); nous entendons par schéma spatial une « sorte de charpente, reposant sur des représentations, qui permet d'organiser et de structurer les expériences de l'environnement » (1). Comme Downs et Stea l'écrivent : « human behaviour is dependent on the individual's cognitive map of the spatial environment » (Dow7). Pour cette raison « l'analyse du mouvement ne peut pas être réduite à la relation géométrique entre deux ensembles de points : espace, durée, pratiques spatiales se combinent dans l'expérience humaine pour transformer le support terrestre en lieux, la distance en voyage du vécu » (3). La phrase de M. Entrikin citée par Bailly dans le même article nous semble éclairante : le lieu « is not a collection of empirically observable objects and events, but rather is the repository of meaning ».

La boucle se termine par la rétroaction, en effet, comme Lynch le suggère : « les images de l'environnement sont le résultat d'un va-et-vient entre l'observateur et son milieu » (10). La représentation que l'on a d'un lieu change en le pratiquant. En effet, « choix et comportements représentent la sortie du processus de perception, ce qui permet une rétroaction sous forme d'une entrée dans la variable expérience » (15), ou, comme le suggère Bailly : « le comportement affecte le réel vécu et modifie les informations que l'individu va recevoir » (2).

La territorialité

Comme nous l'évoquions plus haut, l'espace en tant qu'entité absolue n'a pas de sens pour l'analyse en termes de représentations, le concept de territoire étant plus pertinent. C'est dans le territoire que les pratiques des individus s'inscrivent. Nous entendons par territoire « le résultat d'une action conduite par un acteur syntagmatique (acteur réalisant un programme) [...]; un espace dans lequel on a projeté du travail, soit de l'énergie et de l'information » (12). C'est donc un espace transformé physiquement et/ou psychologiquement par des représentations. Les représentations nous aident donc à mieux comprendre l'espace de vie des hommes vivant en société, cet espace qui sera désormais appelé territoire. L'espace n'est que le support physique sur lequel s'inscrivent nos actions, le territoire, quant à lui, est une entité significative pour celui qui le pratique.

La deuxième étape consiste en l'explication du concept de territorialité qui dérive de celui de territoire. Ce concept a été développé par Raffestin dans les années 80 et trouve de nos jours une grande application dans différents domaines. La territorialité représente pour lui : « les relations que les groupes, et par conséquent les sujets qui y appartiennent, entretiennent avec l'extériorité et l'altérité à l'aide de médiateurs dans la perspective d'atteindre la plus grande autonomie possible compatible avec les ressources du système » (13). Pour arriver à saisir la signification de cette définition, nous allons nous servir d'un exemple concret : l'épilepsie. Avec cet exemple nous jetterons un pont entre deux différentes théories de la pensée géographique: les représentations spatiales et la territorialité.

Epilepsie et territorialité

Extériorité, altérité et médiateurs diffèrent selon la population étudiée. Pour les patients épileptiques l'extériorité doit être considérée comme étant leur espace de vie quotidienne, leur territoire; l'altérité étant représentée par le rapport aux non-épileptiques. Dans les deux cas, ces relations sont médiatisées. Le médiateur entre les malades et leur territoire étant la représentation de cet espace de vie, alors que la deuxième relation est médiatisée par le mythe et la peur que cette maladie entretient.

Nos pré-enquêtes exploratoires nous ont montré des répercussions de la maladie sur les comportements territoriaux des malades. Une recherche plus approfondie

s'avèrerait nécessaire pour pouvoir généraliser nos propos. Néanmoins, il nous est possible de donner quelques éléments de réflexion issus de ces pré-enquêtes.

René Soulayrol insiste sur le rôle du double qui habite les épileptiques : « Mais l'épilepsie, plus qu'une autre affection, a été et reste sous l'emprise du double, double discours sur son origine sacrée ou humaine, cérébrale ou psychique ; double personnalité de l'épileptique tantôt passif, soumis, collant, [...], tantôt explosif, violent, dangereux ; parfois insufflant le génie aux épileptiques célèbres [...], parfois génératrice d'arriération ; partage du temps de l'épileptique en une période critique qui, à peine passée, menace celle de l'intercrise ; double regard jeté sur l'épileptique où l'horreur le dispute à la compassion et surtout la rupture dans la continuité d'une existence qui vient à dévoiler une autre » (14). Cette double facette est également retrouvée dans les comportements territoriaux. Plus précisément, l'épileptique aurait un rapport au territoire contradictoire : sécurisant si on considère l'extériorité, de peur si on considère l'altérité.

En effet, l'épileptique aurait une attitude de recherche de sécurité dans son rapport au territoire. Des stratagèmes seraient mis en place pour que le malade se sente à l'aise dans son lieu de vie, dans son lieu de travail et dans ses déplacements. A partir de nos pré-enquêtes, nous pouvons déjà signaler quelques éléments intéressants illustrant ce besoin de sécurisation : choix des trajets selon les connaissances présentes sur le chemin, évitement de certains lieux qui présentent des facteurs de risque (par exemple les discothèques pour les personnes photosensibles), régularité dans le choix de parcours de promenades solitaires, prière au volant,... Il faut noter que cette attitude n'est pas propre aux épileptiques, mais que d'autres catégories de personnes soulignent ce même besoin : les personnes âgées, les enfants, les femmes en sont des exemples.

Le deuxième axe que nous avons souligné comporte les rapports sociaux auxquels l'épileptique est confronté. Ce rapport se fonde sur la peur et la honte. La personne qui tombe incarne la vision de la mort, donc la peur vis-à-vis du malade et de la maladie; les manifestations des crises et le mythe autour duquel l'épilepsie s'est construite durant des siècles procurent une certaine honte de la maladie, encore de nos jours. On n'a pas encore réussi à enlever le voile de mystère qui enveloppe l'épilepsie. Le résultat, au niveau territorial, de ce rapport à l'altérité problématique se concrétiserait par l'évitement de lieux trop fréquentés ou par un malaise au niveau du vécu de ces lieux.

La crise n'étant pas prévisible, son moment d'apparition étant aléatoire et irrégulier, il serait préférable pour l'épileptique qu'elle le surprenne dans un lieu où

quelqu'un est présent pour lui porter secours en cas de besoin (blessure, état de mal,...), sans pour autant que trop de spectateurs puissent assister à cette scène en raison de la honte et la peur qu'elle provoque. Le choix des trajets est donc le résultat de la relation entre l'épileptique et les deux entités de la territorialité : l'extériorité et l'altérité.

La deuxième partie de la définition de territorialité met l'accent sur la notion d'autonomie. Raffestin souligne le fait qu'elle est toujours relative et la définit comme étant la « capacité d'entretenir des relations aléatoires avec l'extériorité ». Le terme d'aléatoire implique la faculté de choisir ; le choix est défini comme étant la « sélection d'une possibilité (ou d'un groupe de possibilités) de préférence à d'autres dans un contexte qui fait intervenir les autres variables du modèle » (15). Le problème des épileptiques dérive justement du fait d'une autonomie limitée, car ils ne peuvent pas avoir des relations aléatoires avec tout lieu, certains lieux comportant un danger qui peut affecter le malade de manière physique (par rapport à l'extériorité) ou psycho-sociale (par rapport à l'altérité). Une fois de plus, on retrouve ici nos deux facettes de la territorialité.

L'épilepsie apparaît donc comme une maladie entravant la liberté de déplacement, en rétrécissant le choix des parcours et des possibles lieux de résidence et de travail. En effet, pour ceux n'ayant pas la permission de conduire, un lieu de résidence et de travail près du réseau de transport en commun s'avère nécessaire.

Dans nos pré-enquêtes nous avons procédé par interviews en utilisant un questionnaire à questions ouvertes. Une autre méthode couramment utilisée en géographie pourrait nourrir la réflexion d'éléments intéressants, notamment en contribuant à visualiser ce rapport particulier au territoire. C'est la méthode des cartes mentales, celles-ci sont des schématisations de l'espace connu ou vécu, sur lesquelles les individus enregistrent les informations spatiales qui orientent leurs comportements de localisation et de mobilité. A partir des cartes obtenues on peut déceler des régularités dans les attitudes des individus issus d'un même groupe. De plus, ces cartes nous permettent, de manière plus générale, de comprendre les représentations qui orientent les conduites territoriales d'un groupe donné. Elles peuvent par exemple nous renseigner sur les lieux évités, leur emplacement et leurs attributs, sur le vécu du trajet, sur les points de repère du territoire vécu et connu, sur l'influence du type de moyen de transport utilisé sur la représentation du territoire... Ce dernier point intéresse tout particulièrement les épileptiques, une bonne partie d'entre eux n'ayant pas le droit de conduire des véhicules motorisés. Des études dans ce sens ont été menées, notamment par Downs et Stea (8), ainsi

que par Bailly (2). La citation suivante peut nous éclairer : « la perception de l'automobiliste, qui doit prêter attention à son cheminement, est plus soutenue que celle du passager d'autobus, qui n'a qu'à descendre à un arrêt précis. La chronologie linéaire du conducteur diffère de la chronologie ponctuelle du passager. Seuls quelques repères suffisent lorsqu'on utilise les transports en commun et les éléments perçus sont moins variés, moins nombreux et moins continus que dans le cas de l'automobiliste » (2).

Conclusion

Nous aimerions, en guise de conclusion, mettre l'accent sur la pluridisciplinarité et sur la notion de « qualité de vie » vue par un non professionnel de l'épilepsie. La qualité de vie, que tant d'auteurs ont cherché à définir et quantifier, fait partie intégrante du programme mondial contre l'épilepsie lancé par l'OMS («Out of the shadow»). Or, l'épilepsie est une maladie à mille facettes et a des répercussions sur des aspects variés de la vie des malades. Les conduites territoriales ainsi que les choix de localisation et de mobilité concernent la vie quotidienne de tout être humain. Pour certains, comme Soulayrol l'a souligné, ces déplacements peuvent être plus ou moins problématiques et peuvent être vécus d'une façon plus ou moins angoissante. A notre connaissance, aucun auteur ne s'est jamais intéressé aux répercussions spatiales de la maladie, alors que toute personne a le droit de se sentir à l'aise dans le lieu où elle vit et travaille ainsi que dans ses déplacements quotidiens. La notion de qualité de vie débattue ici dans ses contenus et significations, implique la prise de conscience de plusieurs réalités auxquelles un être humain est confronté dans sa vie de tous les jours. Si le débat strictement neurologique doit être mené par des médecins, la porte doit être ouverte aux autres disciplines pour la prise en compte de problèmes sociaux et psychologiques qu'une maladie comme l'épilepsie provoque.

Bibliographie

1. Bailly A (1985). Distances et espaces: vingt ans de géographie des représentations. In : *L'Espace Géographique*, n° 3 : 197-205.
2. Bailly A (1980). *La perception de l'espace urbain: les concepts, les méthodes d'étude, leur utilisation dans la recherche géographique*, Thèse de doctorat, Tome 1, Service de production des thèses de l'Université de Lille III, Lille.

3. Bailly A (1989). L'imaginaire spatial. Plaidoyer pour la géographie des représentations. In : *Espace Temps*, n° 40-41 : 53-58.
4. Bailly A, Ferras R (1997). *Eléments d'épistémologie de la géographie*. Armand Colin, Paris.
5. Cunha A (1996-97). Notes du cours d'*Introduction à la Géographie Humaine*, Université de Neuchâtel, Neuchâtel.
6. Di Méo G (1991). De l'espace subjectif à l'espace objectif: l'itinéraire du labyrinthe. In : *L'Espace Géographique*, n° 4 : 359-373.
7. Downs R M, Stea B D, Cognitive maps and spatial behaviour: process and products. In Downs R M, Stea B D (dirs) (1973). In: *Image and Environment: cognitive mapping and spatial behaviour*. Edward Arnold, London: 8-26.
8. Downs R M, Stea B D (1981). *Des cartes plein la tête; essai sur la cartographie mentale*, Edisem, St. Hyacinthe Québec.
9. *Le Petit Larousse Illustré* (2000). Larousse/HER, Paris.
10. Lynch K (1969). *L'image de la Cité*, Dunod, Paris.
11. Pinchemel Ph et G (1997). *La face de la terre*, Armand Colin, Paris.
12. Raffestin C (1980). *Pour une géographie du pouvoir*, Librairies Techniques (LITEC), Paris.
13. Raffestin C (1986). Territorialité: Concept ou Paradigme de la géographie sociale?. In : *Géographica Helvetica* : 91-96.
14. Soulayrol R (1999). *L'enfant foudroyé. Comprendre l'enfant épileptique*, éd. Odile Jacob, Paris.
15. Whyte A (dir.) (1978). *La perception de l'environnement: lignes directrices méthodologiques pour les études sur le terrain*, Notes techniques du MAB 5, Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (Unesco), Paris.