

Chronique d'un terrain partagé

La fusion des formes, des esprits et des genres

Chronicling Shared Ground. The Merging of Forms, Minds and Genres

Duana Fullwiley



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/revss/8803>

DOI : 10.4000/revss.8803

ISSN : 2107-0385

Éditeur

Presses universitaires de Strasbourg

Édition imprimée

Date de publication : 9 décembre 2022

Pagination : 106-115

ISBN : 979-10-344-0119-2

ISSN : 1623-6572

Ce document vous est offert par Stanford University

Stanford University

Référence électronique

Duana Fullwiley, « Chronique d'un terrain partagé », *Revue des sciences sociales* [En ligne], 68 | 2022, mis en ligne le 30 novembre 2022, consulté le 25 janvier 2023. URL : <http://journals.openedition.org/revss/8803> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/revss.8803>



Creative Commons - Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Partage dans les Mêmes Conditions
4.0 International - CC BY-NC-SA 4.0

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Chronique d'un terrain partagé

La fusion des formes, des esprits et des genres

Quelle est l'essence de l'écriture ? À savoir, non pas *pourquoi* nous écrivons mais plutôt qu'est-ce qui constitue l'énergie qui émerge dans l'écriture elle-même ?

La question est plus facile à manier si nous nous concentrons sur des formes spécifiques ou, pour ce qui me concerne ici, sur l'intersection des modes de création, qu'il s'agisse de récits, de chroniques ethnographiques ou d'engagements poétiques avec tout ce que le travail de terrain exige que nous traitions avec attention. Mais laissez-moi commencer par dire que ce qui me plaît et me perturbe le plus, c'est l'art de l'expression écrite. C'est-à-dire la capacité de cette forme de communication qu'est l'écriture à nous *faire fusionner* avec d'autres esprits.

Lorsque nous écrivons, nous espérons reconstruire ou transmettre une sensation, une émotion ou une occasion qui appelle une réflexion plus approfondie. Pourtant, l'acte de mettre en mots des expériences pour créer ou recréer des mondes implique de lutter contre les dynamiques contradictoires de flux et de paralysie qui accompagnent souvent la naissance de ces mondes. Quand nous cherchons les mots justes qui dépasseront les simples contenants de concepts, nous espérons façonner des idées qui excéderont les

lignes apprises de l'alphabet, le cahier de notes – ou le moi séparé. Ce qui est en jeu, c'est la possibilité de se rendre disponible pour témoigner, se souvenir et inventer une fusion d'expériences où l'écrivain, le sujet et finalement le lecteur foulent d'un même pas un terrain partagé. La façon dont chacun de ces observateurs comprend ce terrain a très peu de paramètres établis. Et dans la liberté de ce que nous pourrions considérer comme différents degrés d'action qui incitent chacun à s'engager, ils se rejoignent souvent en un même fil d'or qui relie certaines facettes de leur conscience. Ou peut-être il serait mieux d'imaginer un filon, ce que l'on appelle aussi « une veine » dans une mine – ce filet envoûtant de richesse minérale qui se déplace dans un matériau terreux dense, où il ne se contente pas de mûrir mais s'empare de la planète granuleuse elle-même et en fait un foyer.

L'écriture est une énergie dont la force ne s'accumule pas tant qu'elle déferle jusqu'à ce qu'elle s'installe dans sa fibre indifférenciée. C'est une présence qui ne nous rend vraiment visite que lorsque nous sommes tout ouïe, que nous avons laissé l'esprit rebondissant se retirer et l'espèce-être *qu'est l'écriture elle-même* prendre une partie de ce que nous, humains, appelons « le contrôle ». Nous pouvons alors accé-

der à un espace plus ouvert que l'on pourrait qualifier de « conduit », mais je préfère imaginer une piste de danse, où l'esprit le plus large, qui n'appartient à personne à proprement parler, peut lancer et ensuite chorégraphier tous les corps d'idées impatientes qui aspirent à être réunis.

À ce stade, nous sommes peut-être déjà enfermés dans une étreinte avec le spectre qui contient des vies de reconnaissance. Lentement, il fait surgir sur la page des réminiscences qui appellent à la réincarnation. Il catalyse ce récit et ce savoir familiers qui sont créés et vécus en même temps. Toujours quelque peu fantomatique, cette présence apparaît non seulement dans mon esprit, mais aussi au-delà de celui-ci, là où l'expression énergétique d'un récit fait en quelque sorte tourner un monde que je préférerais habiter, ne serait-ce que pour un intermède plus que bref. Lors de telles missions, il faut faire un effort pour se souvenir de sa forme physique au milieu de cette « canalisation » vitale. Légèrement sous le charme, j'offre à l'invitée bien-aimée la maison de ma conscience pour la laisser travailler et jouer. Même lorsque je suis en train de dîner ou profondément endormie, elle arrive avec des gens, du matériel et des idées prêtes à sculpter la prochaine séquence ou scène dans un sens qu'elle seule sait créer. Vous ou moi sommes peut-être l'esprit dont le corps tient le stylo, tapote le clavier ou brosse passivement le grain de papier, mais le récit est en pleine vitesse, se transporte, alimenté par la mémoire, la certitude intemporelle et les nouveaux départs ignares.

Lorsque nous sommes ouverts à de telles visites, l'écriture est une force qui accède à une forme intime de collectivité. En partie visible, en partie invisible, un monde commence à se former, dans lequel l'écrivain, le matériau, le sujet et le lecteur potentiel se réunissent pour travailler sur les couches granuleuses de la vie.

Cette énergie et cet espace mental du lieu correspondent à la dynamique même que je cherche à transmettre dans les poèmes que vous, lectrices et lecteurs, êtes invités à lire ici. Les vers de chaque poème reflètent une relation

entre le travail de terrain et le travail de vie, des idées que j'ai apprises à partir des connaissances et des émotions de ceux qui ont partagé des parties de leurs vies intérieures avec moi. Leurs histoires, leurs sentiments et leurs visions qui émergent dans ces poèmes sont nés du sentiment que ce matériel exigeait un genre d'accueil au-delà de la monographie anthropologique académique habituelle. Au cours des années que j'ai passées avec les drépanocytaires au Sénégal, lors de divers séjours de travail sur le terrain qui s'étendent maintenant sur plus de deux décennies, j'ai voulu m'engager plus profondément dans l'éthique qui les animait. D'après mon expérience, la cadence et le rythme que permet la poésie peuvent nous aider à nous mettre au diapason de la tonalité, de la musique et de l'affect qui nous ouvrent de nouvelles voies. Travailler en images et permettre le chant de la voix ouvrent des canaux vers nos propres répertoires d'expériences afin que nous puissions voir, sentir et ressentir comment les gens s'y prennent pour relever le défi de vivre dans la douleur tout en gardant leur imagination intacte.

À un premier niveau, les poèmes explorent comment les personnes atteintes s'efforcent d'être normales lorsqu'elles sont nées avec une anémie falciforme. La drépanocytose est une maladie génétique connue pour précipiter ceux qui héritent de son code génétique dans des crises de douleur débilantes périodiques, mais aléatoires. Cela se produit lorsque les globules rouges durcissent et bloquent les petits capillaires des articulations et des organes. Malgré la douleur, et dans certains cas à travers la douleur, les malades ont souvent adopté des manières de prendre soin d'eux-mêmes et des autres qui m'ont amenée à repenser comment vivre de manière plus sensible et plus judicieuse avec ceux qui nous entourent. J'ai également rencontré, bien sûr, les nombreuses formes stratifiées à travers lesquelles la poésie peut être étroitement liée à l'absurde du monde contemporain et débarquer avec ses propres leçons et son potentiel de changement. La simplicité abracadabrante, contradictoire

et intentionnelle de la science et de la médecine peut laisser de côté une grande partie de l'expérience humaine de la maladie. C'est au cours de mes conversations et entretiens avec des patients, des médecins, des scientifiques et des guérisseurs que j'ai commencé à entendre les thèmes qui apparaissent maintenant dans la poésie née de mon travail ethnographique.

Dans mon premier livre, *The Enculturated Gene* (2011), je raconte quelques-uns de ces moments poétiques. Mais c'est une tout autre entreprise que d'écrire les « résultats » d'un travail de terrain sous forme de poésie. Pour ce qui est le métier, voire l'art, d'écrire, je commence souvent par une déclaration faite par quelqu'un ou un acte simple qu'il a entrepris. C'est le cas d'un homme bienveillant qui a demandé, de manière non rhétorique, pourquoi il ne pouvait pas simplement « transfuser », ou supprimer, la douleur d'un jeune garçon en restant à son chevet et en posant une main sur lui. Autre exemple : le remplacement silencieux de la photo de profil WhatsApp d'une femme en deuil par une photo de son père à sa mort. Son père l'avait nommée d'après sa mère, et on supposait ainsi qu'elle reprenait sept des traits de sa mère. Cette pratique d'attribution de noms subvertit les conceptions linéaires de la parenté et permet aux morts de continuer à vivre dans le présent. Dans la vie comme dans le deuil, la fille (que l'on appelait aussi « petite mère » ou *ndey*) attribuait sa drépanocytose « légère » au fait que son père faisait tout son possible pour lui acheter tout ce qui pouvait la maintenir en bonne santé, même si ses autres frères et sœurs s'en passaient. Lorsqu'elle est décédée deux ans plus tard, en pleine période du Covid, son proche camarade de l'Association sénégalaise de lutte contre la drépanocytose (ASD) a téléchargé sa photo pour remplacer sa propre photo de profil. Aujourd'hui encore, les deux photos sont présentes dans leurs mémoriaux respectifs. Leur refus de vivre, de continuer à vivre et de mourir en tant que personnes distinctes sont des thèmes que j'aborde dans la pièce intitulée *Virtual Mausoleum*.

Ce que je continue à chercher, c'est comment la vigueur de la vie elle-même se déploie au milieu d'une mélancolie continue de deuil pour les personnes qui vivent avec la maladie au Sénégal. Mais sans romancer ou sentimentaliser leurs actions, il m'est apparu clairement que l'incertitude quant à leur espérance de vie pouvait aussi se manifester comme une raison de vivre plus pleinement, d'être plus connectées aux autres, et d'esquisser le cours de leur vie sans les contraintes effrayantes qui, trop souvent, lient malheureusement les gens à des normes sociales qu'ils préféreraient bafouer.

Dans l'inconfort crasse d'une telle situation, Magueye Ndiaye, le président de l'ASD, s'est interrogé sur l'interdiction d'épouser une personne atteinte de drépanocytose, alors que lui et sa petite amie de l'époque étaient tous deux drépanocytaires. En réponse aux pressions sociales qui l'incitent à se marier et à avoir des enfants au Sénégal, Magueye s'est dit qu'il n'avait peut-être même pas *besoin* d'avoir des enfants. Il a refusé les termes de l'argument médical simpliste lorsque les spécialistes ont commencé à promouvoir les tests prénuptiaux pour éviter les naissances drépanocytaires. Au lieu de cela, il s'est concentré sur un sens plus large de ce qu'une personne construit dans la vie, ou apporte à l'existence. Il a immédiatement cité l'ASD qu'il a contribué à faire *naître*. Avec elle, il a fondé une famille qui était parfois plus proche de lui que sa propre famille de sang.

Pourtant, la parenté « de sang réel », comme je l'explique en détail dans *The Enculturated Gene*, est un terme inapproprié – lui-même anémique – dans ce milieu. Au lieu de cela, les membres de l'association ont mis l'accent sur la stratification de la parenté qu'ils mettent en place en étendant leurs identités au sein de leurs familles de naissance de sang partagé à d'autres personnes ayant un sang « partagé » qui « faucille », un sang qui fait mal. Ce sang caractérisé de l'hémoglobine falciforme sert aussi de support de parenté, comme ils disent, *ñu bokk deret*. En wolof, leur lien se solidifie linguistiquement pour donner nais-

sance à cette famille. Une fois qu'ils ont ouvert la possibilité de savoir qui peut être considéré comme un parent intime (celui ou celle qui partage le sang, *sama bokk la*), ils élargissent également leur réflexion aux limites et à l'absence de limites du soutien, du soin et de la guérison. L'une des façons les plus remarquables dont les malades ont parlé de la prise en charge était la nécessité et l'espoir que leurs actions, même en les considérant comme fondamentalement liées les unes aux autres, pourraient atténuer les difficultés stressantes ainsi que la douleur physique des drépanocytaires. Ici, la souffrance sociale et la souffrance physiologique étaient ancrées, encore une fois linguistiquement, par les mêmes mots en wolof (*defa metti*).

Lors d'un de nos entretiens, alors qu'il expliquait pour la première fois ses techniques de gestion de sa condition génétique, l'éthique de normalisation de la drépanocytose de Magueye allait jusqu'à accorder à sa maladie une subjectivité, des humeurs et un corps humain partagé. Cette étroite bienveillante de sa condition l'a métamorphosée en une véritable partenaire de relation. Le glissement subtil entre l'anthropomorphisme et le fait de ressentir la présence de la vie, des humeurs et des réactions de sa maladie a inspiré une partie de l'écriture de *Pareidolia* et *Reverie in Reverse*. De manière différente, ces deux poèmes explorent la façon dont il a bien vécu avec la drépanocytose (la plupart du temps sans symptômes) parce qu'il a fini par comprendre que ses crises de douleur caractéristiques se produisaient lorsque « elle » – c'est-à-dire sa maladie – était dans un état agité. Ce double féminin avait des moments « capricieux » (*elle a ses caprices*) semblables aux siens. Après tout, elle est « une partie de lui ». Elle avait aussi besoin d'être apaisée pour « se calmer », comme tout autre être cher. Et à force de soins, il a appris à l'amadouer pour qu'elle réponde à ses attentions. L'un de ses refrains était de l'inviter à « danser ensemble » en tant que compagne ou amante. L'attribution sexuée de Magueye pour la « maladie » suit la grammaire française qui désigne *la maladie* comme féminine. Même

appelée par son prénom, *la drépanocytose*, elle reste un double féminisé.

Pour conclure, dans une dynamique partagée avec l'écriture elle-même, ces poèmes traitent de la porosité de l'expérience humaine. Ils détaillent l'expression de la pensée qui a conduit les personnes au-delà des limites du moi pour se fondre dans les autres. À travers le genre de la poésie, je cherche à capter l'espoir transcendant d'être à la fois fusionné avec, et transfusé par, ceux qui peuvent se soucier suffisamment pour assumer et partager la douleur de l'autre. Cette ouverture et cette offre sociale constituent un sens profond et pourtant simple de l'éthique : c'est la volonté mutuelle de distribuer ce qui est au plus profond de soi plutôt que de vivre avec l'illusion que, d'une certaine manière, nous n'appartenons qu'à nous-mêmes. C'est l'éthique du soin qui refuse le moi séparé et qui honore le fait d'apporter la matière de la vie qui nous façonne et nous unit sous forme écrite pour qu'elle atterrisse entre les mains, touche les esprits et atteigne les corps de ceux que nous ne rencontrerons peut-être jamais physiquement.

Bibliographie

Fullwiley D. (2011), *The Enculturated Gene: Sickle Cell Health Politics and Biological Difference in West Africa*, Princeton, Princeton University Press.

Pareidolia /,perə'dōlēə/:

The perception of apparently significant patterns or recognizable images, especially faces, in random or accidental arrangements of shapes and lines. (*Lexico-Oxford*)

Pareidolia

Obviously there's a man in the moon
his face graces
the lunar surface

It needs no clear features
to be exact
no common traits
to belong
to the human family that recognizes him
in moments that teeter
on doubt

...yet those who glimpse him
accept
with confidence
a detectable,
peculiar uncertainty

But what about the face
in my blood?

...who has been with me
since genes and birth
through evolution ineluctable?

And the pen that polishes her lines,
her plasma silhouette?

What about the disease
whose companionship
twins me?

Whose presence comes on as a wraith
of sensation
but deepens to sickle sharp pain
in a chronic battle
replete with attack
and retreat?

And then
there are those calm mornings bright with the blue song of dawn
when I wake up
without genres

Not quite human, not quite
female
no scent of male,
beyond order and disorder

And in the private room of my body,
I am not even black

Before 5 am,
I am just a being
whose pareidolia

la pareille douleur
is deciphered from the inside

Through the cellular eyes of my paramour
wedded to me,
we've achieved a bond

Forever nestled
in the contours of our shared interior

This poem is reprinted with
permission from Elyssar Press.
It appeared in the collection
Black Rootedness in 2022.

Reverie in Reverse, Placebo Medicine

In a forward rock, his body spoke
eyes tunneling a passageway

A giddy glee,
sensate plea,
punctuated by point of interrogation:
Why can't I just take his pain?

Episodically ill,
this Senegalese questioner,
born with capricious blood,
visited a child's sickbed

Chronic with history

His own cells had moods,
roiling bad days

Survival required art

He sketched the disease a place in him, drew her a body and mind,
eked out a life for her
in relief
to dance together

Conjoined
congenitally

His ached attention
soothed her upsets,
unplugged bad dreams,
triaged traumas,
boiled plant medicine
to reverse
systems of noxious neglect

Appeasement,
always a gamble

Uncertainty, the common law of love
and science

*Darling, I'm here for you
'Til death do us part.*

No.
Even then, it's you and me.

His *maladie*
heart melody
primary relationship

invited in,
as kin,
all with shared sickle blood

The pebble bony child,
skin thin,
yellowing eyes,
wadded in sheets,
torqued and tied,
writhed,
reached out to him

Again
the questioner rocked forward,
arched in a healing bond,
straddling the sonic chasm of the metronome,
his own pulse vibration,
signaling
an arrival

The boy, too stunned to move,
cells jammed in veins,
mourned the fatality of his once fetal blood,
ossifying

Tears tearing through stillness,
senses highjacked by hurt

Once more,
the curious one rocked forward,
toward the small person,
unfurling a telepathic undulation

Code of *pathos* unspooled
Why can't I just take his pain?

Unthinkable?

A lack of moral imagination
Requires rescue of principled instructions

1: Update transfusion technology from intravenous to *intrabeing*

Trust.

2: Sense heartbeat, pressure, temperature

Then suture.

3: Infuse the other with the transient ease

of your own mortal vitality
in a slow stream

Finally, chelate their crises of solitary suffering

Can't we share our surplus health?

This embodied care of placebo medicine,
perhaps, perhaps,
reigns just below the dermal-blood barrier,
monetarily *free*

Yet it may cost us

Our precious
coined rationality

Virtual mausoleum

Tangled beyond a lifetime,
We live on in others

Circle back to any of the brute beginnings
Don't bother settling for single origins

Yes, let's start with the photograph,
the wiry snapshot of your father,
the man who sacrificed what he could have
given to his other
eleven children

to create the exquisite atmosphere
his care imagined
your disease
to require

in a country where families grip cfa francs down
to the last centime
to buy broken white rice
and vacuous bread

he, despite his socialism,
he, despite the rouge dirt road that danced on wind to waft through the house,

vowed to purchase
a piece of clean sky for you

He built you a rooftop refuge,
 calm blue haven with your own air

The man dared to dream
 alms
 of oxygen

an elemental offering to buoy
 your sentient cells,
 transfigured blood

“fated ancestry,”
 the neighbors whispered

The tongue’s *caat*
 can cut a life at the stalk,
 before legs grow to walk

Sa Pap
 made you his mother’s namesake

Your slate,
 seven of her traits

Blood to sickle in his lettered genes,
 a random scripted lottery

Woman bore man
 who seeded you
 to raise his little mother,
Oh sama ndey

Yes, the photo of him at outdoor prayer,
 the regal yellow, embroidered high, on black gown,
 hands in supplication
 outside the frame

You uploaded him

Him then,
 in death now,
 that timeless sacred moment,
 waiting for the camera click

He now sits
 forever fixed
 telluric
 on your WhatsApp profile
as you

—What hour in the nocturnal realm did you *telecharge* his face?
 which star spied the trade,
 as he replaced
 your soft coiffed grace?

WhatsApp, that gratis constellation of capitalism's magic
spun your web

lifeline to family spread through 'shared' sickle blood

—You, Senegalese woman, head wrapped, cheeks powdered smooth,
now retouched with
greying beard

He refused a surface ceding,
withstood deleting... and instead gestured to be joined

Your fused cenotaph lives on today in hands with phones,
in alliance
with others who live pain deep as bone,
as they search for you

Together you plot the course where
connection equals health

Merged with multitudes, diseased and not,
siblings, doctors, fathers, mothers
you pushed the sanguine reds of *le jeu de dames* across the board

conspired against truths trained to lay you with the early dead

Heretics,
you blasphemed the numeracy
staved off statistics
meant to bury the range of what a particular genetic disease might mean,
for a particular life
in communion

He rests not alone in your virtual mausoleum

And now *you*, too,
gone too soon
was it anemia,
the grief of loss,
the maraud of COVID?
And now, you too,
enshrined
in the would-be image of another,
your brother in struggle,

Beamed up to his
WhatsApp photo frame

joined with your more-than-kin,
xarit u benn bakkan,
your comrade-in-blood twin,
séex

You live on

In a survivance
that says,
I am you

*your vitality thrives,
not just through me
but as me*

*You occupy a piece of my expression
You accompany me
in the mirror
or alone vis-a-vis
my screen*

In the crevice carved by your absence

*I am no longer complete,
but I am no longer incomplete
either*