

Tous malades

Représentations du corps souffrant

Comparaisons

Collection dirigée par :

Florence Fix (Université de Rouen-Normandie)

Frédérique Toudoire-Surlapierre (Université de Haute-Alsace)

Comité scientifique : • Antonio Dominguez-Leiva (UQAM, Québec) ; • Vincent Ferré (UPEC, Université Paris Est Créteil) ; • Sébastien Hubier (Université de Reims) ; • Bertrand Westphal (Université de Limoges).

La collection « Comparaisons » comprend des essais, des ouvrages collectifs et des monographies ayant trait au comparatisme sous toutes ses formes (démarches transdisciplinaires, théorie de la littérature comparée, croisements entre littérature et arts, mais aussi sciences humaines et sciences exactes, histoire culturelle, sphères géographiques). L'esprit se veut également ouvert aux transferts culturels et artistiques, aux questionnements inhérents aux différentes modalités de la comparaison.

Sous la direction de
Florence Fix

Tous malades

Représentations du corps souffrant

 **Orizons**
2018

Déjà parus

Série « Comparaisons »

dirigée par FLORENCE FIX et FRÉDÉRIQUE TOUDOIRE-SURLAPIERRE

- Bengi ATEŞÖZ-DORGE :
Écrire la danse ? Dominique Bagouet, 2012.
- ALICIA BEKHOUCHE :
À la conquête du Graal, 2012.
- FRÉDÉRIQUE TOUDOIRE-SURLAPIERRE, *Notre besoin de comparaison*, 2013.
- YANNICK TAULIAUT, *L'Invisible théâtral de Shakespeare à Ibsen et Strindberg*, 2013.
- ISABELLE BARBÉRIS, *Les Mondes de Copi*, 2014.
- ANTONIO DOMINGUEZ LEIVA, *L'Amour singe*, 2014.
- ALAIN MONTANDON, *La Plume et le ballon*, 2014.
- MURIEL PLANA, *Théâtre et Politique*, tome I : THÉÂTRE POLITIQUE — *Modèles et concepts*, 2014.
- MURIEL PLANA, *Théâtre et Politique*, tome II : THÉÂTRE POLITIQUE — *Pour un théâtre politique*, 2014.
- ARNAUD RYKNER, *Corps obscènes. Pantomime, tableau vivant et autres images pas sages*, 2014.
- KARL EJBYP OULSEN, *Littérature scandinave et identités européennes — Rencontres et interactions*, 2015.
- DIRK WEISSMANN, *Métamorphoses interculturelles*, Les Voix de Marakech d'Elias Canetti, 2016.
- AUGUSTIN VOEGELE, *Morales de la fiction — de La Fontaine à Sartre*, 2016.
- Sous la direction de FLORENCE FIX :
Le Théâtre historique et ses objets : le magasin des accessoires, 2012.
Manger et être mangé, l'alimentation et ses récits, 2016.
Tous malades — Représentations du corps souffrant, 2017.
Théâtre et science, 2017.
- Sous la direction de BRIGITTE BERCOFF, FLORENCE FIX, PETER SCHNYDER, FRÉDÉRIQUE TOUDOIRE-SURLAPIERRE :
Poésie en scène, 2015.
- Sous la direction de FLORENCE FIX, PASCAL LÉCROART ET FRÉDÉRIQUE TOUDOIRE-SURLAPIERRE :

- Musique de scène, Musique en scène*, 2012.
- Sous la direction de DIDIER SOUILLER :
Maniérisme et Littérature, 2013.
 - Sous la direction d'ISABELLE BARBÉRIS ET FLORENCE FIX :
Le Parasite au théâtre, 2014.
 - Sous la direction d'ARNAUD SCHMITT et PHILIPPE WEIGEL :
Philippe Vilain ou la dialectique des genres, 2015.
 - Sous la direction de DOROTTYA SZAVAI et FRÉDÉRIQUE TOUDOIRE-SURLAPIERRE :
Genres et identité dans la tradition littéraire européenne, 2017.
 - Sous la direction de FLORENCE FIX, AURORE MONTESI et PIERRE WAT :
Après le temps des rois : les châteaux du Val de Loire et leurs visiteurs, 2018.
 - Sous la direction de RACHEL MONTEIL :
Les Langages littéraires au carrefour des cultures, 2018.
 - Sous la direction de PAOLA RANZINI :
Théâtres de masse et théâtres populaires — Les expériences italiennes face à des suggestions esthétiques européennes, 2018.

Avant-propos

FLORENCE FIX

Sans rien en commun

« **S**'il n'y avait pas de médecin, il n'y aurait pas de malades, car c'est par les médecins, et non par les malades, que la société a commencé¹ », écrit le célèbre interné de Rodez. La boutade est âpre, car elle dit l'enfermement arbitraire, et substitue au besoin thérapeutique qu'aurait selon l'opinion communément admise, le patient de son soignant, la nécessité qu'aurait le praticien d'un objet pour justifier ses actes² (voire ses agissements). Mais elle dit aussi, plus largement et plus sereinement, que le corps souffrant est un corps en réseau : de l'obligation (du besoin) de consulter, et donc de s'en remettre à autrui, en passant par ce que la sécurité sociale française nomme le « parcours de soins coordonnés », voire, le cas échéant, jusqu'à la nécessité de « l'aide à la personne » ou à la mise sous tutelle, le malade ne se comprend qu'en relation avec, en fonction, en réaction à... des praticiens de santé, mais aussi un environnement (désormais catégorisé, après identification de sa pathologie, selon ce qui est bon pour lui, ce qu'il doit manger ou non, les lieux qu'il doit éviter...). Osons considérer que cette liaison qui a beaucoup été pensée

1. Antonin Artaud, « Aliénation et magie noire » [1946], *Œuvres*, Paris, Gallimard, « Quarto », 2004, p. 1138.
2. *Acte*, c'est justement le beau titre choisi par Lars Norén pour une pièce construite sur un face à face inquiétant entre un médecin et une patiente emprisonnée.

en termes d'aliénation et d'ablation du libre-arbitre (le malade infantilisé, enfermé, soustrait à l'expression de sa volonté comme le souligne Antonin Artaud ci-dessus) peut aussi se penser en termes de reconfiguration dynamique de la communauté : de communautés désœuvrées, sans rien en commun, émergerait, par le biais de la maladie partagée, une conscience commune — c'est en tout cas ce que laissent croire les films catastrophe et les romans sentimentaux, mais aussi une branche de la philosophie qui réhabilite la compassion et voit dans la « passibilité », « une perméabilité aux êtres et aux choses antérieure à toute réflexion, la disposition à être touché soudainement et comme par surprise³ ». Tous malades, tous ensemble comme le montre le grand nombre d'associations de patients, de groupes de parole, voire de démarches juridiques entreprises à plusieurs (la *class action* ou recours collectif en français, vouée à l'origine à des plaintes de consommateurs, n'a-t-elle pas trouvé davantage écho médiatique autour de scandales sanitaires et de santé publique ?) ... « Avec elle seule, j'ai en commun cet amour déchiré ou non, comme d'autres ont, ensemble, des enfants malades et qui peuvent mourir⁴... » : c'est par ces mots que Kyo dans *La Condition humaine* d'André Malraux définit le lien qui l'attache à son épouse. L'iconographie quant à elle nous rappelle l'attrance qu'exerce la scène de genre « famille entourant un malade » tandis que nombre de films sentimentaux font du chevet du patient le lieu des rassemblements, réconciliations et échanges de bonnes résolutions les plus improbables. Et s'il nous vient le désir de relater l'une de nos maladies, n'entendons-nous pas rapidement notre interlocuteur accaparer le propos : « c'est comme moi », « je connais quelqu'un qui... », tant le récit (quel qu'il soit, dans ses nombreuses déclinaisons : témoignage, souvenir, fiction, exagération de maladie imaginaire...) de la maladie d'un seul ressort de l'expérience de tous, de la similitude (abusive parfois), du plus petit dénominateur commun du vivant qui est le corps potentiellement souffrant ou défaillant. Raconter la maladie, c'est la voir entrer dans le champ public, soustraire le corps individuel à l'expérience et aux espaces privés pour en envahir et contaminer tous nos champs d'expériences. Ainsi « du jour où la Douleur est entrée dans ma vie⁵ », écrit Alphonse Daudet dans *La Douleur* (1931),

3. Jacques Ricot, *Du bon usage de la compassion*, Paris, PUF, « care studies », 2013, p. 18.

4. André Malraux, *La Condition humaine* [1933], *Œuvres complètes*, tome 1, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de la Pléiade », 1989, p. 549.

5. Alphonse Daudet, *La Douleur*, Paris, Fasquelle, 1931, p. 33.

il a commencé à répertorier les « endroits où j'ai souffert » et à n'aborder et n'évaluer le monde que par ce biais.

Temps et espaces de la maladie

La maladie s'estime en termes de durée : il est d'usage dans l'établissement d'un diagnostic de s'enquérir du « temps » des symptômes, de leur date d'apparition, de leur récurrence, etc., puis dans la proposition d'une thérapie d'en évaluer voire d'en prescrire les modalités temporelles. Une posologie se définit par 24 heures. Mais elle doit aussi s'aborder en termes d'espace(s) : la « quarantaine », par exemple, impose à la fois une durée et un lieu contraints. Si aujourd'hui s'est estompé le motif du « voyage de santé », du séjour en sanatorium qui ôtait l'individu à son lieu de vie pour lui redonner vie, dans tous les sens du terme (lui donner une nouvelle vie, faire de lui quelqu'un d'autre ou bien plus cyniquement permettre aux autres de mener leur vie sans son fardeau), demeurent tout de même les spectres conjoints de l'enfermement (le séjour sans fin ni saveur à l'hôpital dénoncé dans tant de fictions, essais et plus récemment témoignages) et de la soustraction à l'espace public voire également à l'espace privé (« l'arrêt de travail » soustrayant au monde social, économique et calendaire, la maison de santé remplaçant la maison tout court...), que l'avènement de la « médecine ambulatoire » n'a pu pleinement conjurer. Ainsi dans la célèbre *Montagne magique* (*Der Zauberberg*, 1924) Thomas Mann, empruntant aux modalités du récit viatique le goût de la galerie de portraits, mais insistant surtout sur le caractère contagieux de toute fréquentation de la maladie, installe Hans Castorp pendant sept ans dans une maison de santé qui littéralement envoûte et capte le malade jusqu'à ce que seule la Première Guerre Mondiale l'en sorte : tous malades, tous prompts à en parler et à être victimes, sinon fort heureusement de pathologies sévères, du moins de l'ensorcellement du discours médical, prolongement du plaisir de parler de soi. La pathologisation⁶ des individus, identifiant chez chacun, à des degrés divers, des écarts conçus comme symptômes, ne date pas d'aujourd'hui. Au « tous fous » du tournant du XIX^e siècle à l'antipsychiatrie des années 1960-1980, qui dénonçaient par le biais parfois du refus de soin, l'acharnement thérapeutique, l'enfermement des patients souffrant de troubles mentaux, leur humiliation, voire leur maintien social

6. Et avec elle la médicalisation du corps ; voir à ce propos Roland Gori, Marie-Josée Del Volgo, *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*, Paris, Denoël, 2005, notamment « le corps exproprié et la maladie du malade », p. 75 et suiv.

dans la souffrance, exigeant des médecines alternatives et des alternatives à la médecine, se substituerait peu à peu en fin de XX^e et début de XXI^e siècle, un « tous malades », enclins à s'auto-décélérer des pathologies et des dérèglements qui singulariseraient des individus abolis dans l'anonymat généralisé de la post-modernité. Ce que Guillaume Le Blanc appelle « les maladies de l'homme normal », étant entendu que « la normalité n'a de sens que subjectif⁷ », tient pour partie à une fascination pour un imaginaire de l'énigme du corps que les révélations de la radiographie ou de l'analyse sanguine n'ont pu entièrement abolir. La médecine reste art du secret : secrets bien gardés d'antidotes ou de solutions médicamenteuses dans l'Antiquité, secrets d'un individu et de son comportement (ne verrait-on pas une continuité des vastes volumes largement romancés du « cabinet secret entr'ouvert⁸ » aux séries télévisées d'aujourd'hui faisant la part belle à la quête frénétique, menée par un groupe de jeunes gens survoltés, du diagnostic inattendu ?), secret de la maladie honteuse, qui n'ose se dire ou ne peut se dire que par l'écart. Susan Sontag, dans *La maladie comme métaphore*, relate ainsi les stratégies de contournement d'évocation du cancer et invite plus généralement à ne pas considérer la maladie comme métaphore, « à l'épurer de la métaphore, à résister à la contamination qui l'accompagne⁹ ».

Des hommes politiques, soumis de plus en plus, dans les régimes démocratiques, à la publication vertueuse d'un bulletin de santé, et dans les régimes autoritaires, à la négation de l'évidence de la vieillesse ou de la défaillance physique, on pourrait même supposer avec Georges Balandier que le secret leur serait en quelque sorte un dernier recours.

L'âge des media impose le pouvoir permanent des images, et donc la contrainte de fonder sur elles leurs pouvoirs ; mais le spectaculaire continu banalise, il efface la distance et la séparation sans lesquelles le politique n'a

7. Guillaume Le Blanc, *Les maladies de l'homme normal*, Paris, Éditions du Passant, « Poches de résistance », 2004, p. 13.
8. En 1897, le Docteur Cabanès obtient un grand succès de librairie avec une série de volumes intitulés *Le cabinet secret de l'Histoire entr'ouvert par un médecin*. La maladie est conçue comme la clé des énigmes historiques, une modalité d'explication des stratégies politiques.
9. Susan Sontag, *La maladie comme métaphore* [1977], traduit de l'anglais par Marie-France de Paloméra, Paris, Éditions du Seuil, « Fiction & Cie », 1979, p. 9. Voir aussi Susan Sontag, *Le sida et ses métaphores*, traduit de l'anglais par Brice Mathieussent, Paris, Christian Bourgois, 1989.

plus d'espace propre, il remplace le secret (l'une des forces du gouvernant) par le bruit¹⁰.

La maladie a d'autant plus trait à l'art du secret que nos sociétés hyper-médicalisées ont perdu ce qui était l'habitude des sociétés anciennes de constater les traces visibles laissées par la petite vérole, les pieds bots et autres complexions malades qui dessinaient le portrait du malade en société. De même, la plaie, la blessure de guerre, en tant que béances glorieuses ont en commun avec la séquelle de la maladie le schème de la souffrance surmontée et ont cette particularité de durer, sous forme de traces physiques (portraits de mutilés, d'invalides), alors que nos représentations post-modernes de la maladie ont l'obsession de les escamoter. Ainsi la médecine « progresse » et guérit des pathologies jugées incurables cent ans auparavant : mais jamais elle n'abolit la fascination du discours sur la maladie.

Tous médecins

Si nous ne sommes pas tous malades, nous employons tous le vocabulaire, parfois même savant, de la maladie et ses modes de discours — et de plus en plus depuis que nous sommes, *via* des sites comme *doctissimo*, des émissions de télévision et des blogs, munis du savoir passif de dictionnaires médicaux. La porosité des espaces discursifs ne s'arrête pas là et nous utilisons aussi le vocabulaire médical hors du champ de la maladie. Si déjà au temps de Pasteur les contemporains, par glissement sémantique, découvraient le « virus de la Bourse » (dont, selon Eugène de Mirécourt en 1863, toute la société française est menacée « d'une contagion prochaine¹¹ »), image dont la faveur ne devait pas se démentir jusqu'à nos attaques informatiques virales, les « lois de l'imitation » (qu'identifiait déjà Gabriel Tarde en 1890) ont présidé à l'épanchement du registre pathologique dans nombre de domaines : fièvre acheteuse, économie malade, nations convalescentes, et hommes politiques malades du pouvoir auprès desquels se pressent des *spin doctors*, pour n'en donner que quelques exemples.

Les médecins n'ont jamais quitté l'ère du soupçon : leurs portraits en froids techniciens efficaces abondent, des charlatans dont les décoctions douteuses associées aux discours alarmistes chez Plaute ou Molière, font

10. Georges Balandier, *Le détour, pouvoir et modernité*, Paris, Fayard, « l'espace du politique », 1985, p. 11.

11. Eugène de Mirécourt, *La Bourse et les signes du siècle*, Paris, E. Dentu, 1863, p. 11.

dépérir le patient, à l'apothicaire décoré chez Flaubert (dont le dictionnaire des idées reçues tient, entre autres, ces conseils : « pour remonter le moral d'un malade, rire de son affection et nier ses souffrances » et « ne fréquenter que les personnes vaccinées¹² »), aux inaccessibles dieux en blouses blanches et autres mécaniciens d'une médecine technicisée d'aujourd'hui dénoncés par Michel Houellebecq ou décrits dans le détail par Marylis de Kerangal (*Réparer les vivants*, 2014) selon leur quotidien et non celui du patient. Du rire et des larmes : afin de conjurer ce dessaisissement de soi que sont la maladie et la prise de pouvoir du médecin, dans l'histoire littéraire, médecins et médecine apparaissent souvent aux chapitres du comique : farces du médecin incompetent, quand il ne l'est pas malgré lui, auto-dérision cynique du médecin débordé (les *Récits d'un jeune médecin* de Boulgakov, qui dans les années 1920 relate autant ses déboires de patricien de campagne que sa propre addiction à la morphine) ou récits de l'hypocondriaque, satires politiques construites sur la métaphore de la maladie (dans *The Great Dictator*, *Le Dictateur*, 1940, de Charlie Chaplin, le personnage caricaturant Mussolini sous le nom de Benzino Napoleoni tient sous sa coupe un pays nommé *Bacteria*, Bactérie), mais aussi du sentimental ou du larmoyant : amours contrariées par la maladie, handicaps désolants qui constituent autant de blessures compensatoires assurant un statut héroïque au vertueux et stoïque personnage qui en est affligé, défaillances corporelles exaltées par la capacité à les surmonter dans l'abnégation ou à les accueillir dans un décès exemplaire. La maladie fait parler, fait écrire, mais elle peine à sortir de constructions narratives convenues. Expérience *commune*, peut-elle se dire autrement que par le stéréotype ?

Dan Sperber rappelle que la culture occidentale se construit sur des idées contagieuses et des fièvres de découverte¹³, et si la modernité, fût-elle positiviste et scientiste, comprend peu à peu que l'éradication totale des maladies est impensable (quoiqu'elle fasse penser, justement, le posthumanisme...), comme est « projet utopique » la désinfection générale, au motif que ce sont là expression, au-delà du désir légitime de mieux-vivre, d'un fantasme « qui vise à celer les témoignages du temps organique, à

12. Gustave Flaubert, *Bouvard et Pécuchet* et *Dictionnaire des idées reçues* [1913], Paris, GF Flammarion, 2008, respectivement « malade », p. 442 et « vaccine », p. 449.

13. Dan Sperber, *La contagion des idées, théorie naturaliste de la culture*, Paris, éditions Odile Jacob, 1996.

refouler tous les marqueurs irréfutables de la durée¹⁴ », bref à conjurer l'angoisse de la finitude, elle découvre aussi que la « contagion » est force agissante. Le développement récent des *care studies*, réflexion sur le soin et l'accompagnement des patients, invite à penser l'accompagnement de la maladie et non son éradication à tout prix, mettant alors l'accent sur la relation thérapeutique : « tout ce qui t'arrive me concerne¹⁵ », répètent à l'envi les romans et séries télévisées déployant des médecins éperdus d'entraînement à comprendre la maladie (l'identifier, la soigner) mais aussi (parfois) à comprendre le malade (le connaître). Au risque que cette « clinique de l'immédiateté¹⁶ » produise un catalogue de pathologies et une galerie de portraits superposables et interchangeables : à chaque épisode, à chaque chapitre, un malade, un mourant qui n'est perçu, intensément certes, que durant le bref temps de son interaction avec la médecine hospitalière. Le malade a, cette fois seulement, toute l'attention du monde.

En effet la maladie, si souvent représentée comme une fébrilité, un affolement du corps, voire une sur-présence au monde (alors que c'est la vieillesse qui est vue comme un affaiblissement, une déliaison progressive, une absence), exacerbe une acuité, une conscience :

L'état de santé c'est l'inconscience où le sujet est de son corps. Inversement, la conscience du corps est donnée dans le sentiment des limites, des menaces, des obstacles à la santé. [...] La maladie nous révèle des fonctions normales au moment précis où elle nous en interdit l'exercice¹⁷.

Qui pense à son foie ou à ses poumons avant d'en souffrir ou d'en ressentir la défaillance ? Le malade, imaginaire ou non, se distingue par son attention au détail, par sa vigilance envers les signes qu'il pense déceler dans une lecture du corps. Il est amené à décrypter des appels, à évaluer des risques ou des états de sa douleur (ainsi que les mots pour la dire, comme le montre le questionnaire MPQ — McGill Pain Questionnaire, élaboré par le psychologue canadien Ronald Melzack à l'Université McGill qui établit 4 classes et 20 sous-classes), à considérer son environnement et ses habitudes (« faites attention », lui dit son médecin, l'invitant à doser,

14. Alain Corbin, *Le miasme et la jonquille. L'odorat et l'imaginaire social XVIII^e-XIX^e siècles* [1986], Paris, Flammarion, « champs Histoire », 2008, p. 134.
15. Laurent Jullier et Barbara Laborde, *Grey's Anatomy, du cœur au care*, Paris, PUF, 2012, p. 19 à 36.
16. Ari Gounongbé, *Fatigue de la compassion*, Paris, PUF, « souffrance et théorie », 2014, p. 107 et suiv.
17. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique* [1943], Paris, PUF, « Quadrige », 2013, p. 67 et 69.

restreindre ou accentuer, mesurer en tout cas, des éléments de son quotidien dont il n'avait pas conscience auparavant). Et, dès lors que l'organe malade ou la pathologie devient le centre de l'attention, comment dire et penser cette partie de corps défaillante ? La singularité de toute maladie (« du foie », « des os », « des nerfs »...), dans laquelle s'ensevelit tout le reste du corps (on ne pense plus aux autres parties du corps ni n'est interrogé sur elles), pose « le problème de l'identification [...] c'est-à-dire le problème de devoir tout à coup s'interroger sur cet organe quant à la possibilité de l'associer au vécu d'un 'moi-même'. Le problème de s'identifier à sa présence pourtant déjà défaillante¹⁸. » Comment parler d'un malade sans le réduire à sa maladie voire à la partie de son corps qui est souffrante ? L'écriture peut-elle aller à l'encontre de cette fragmentation ou accompagner du moins cette fragilisation et ce vertige des repères ? C'est cette lecture de la maladie que les récits romanesques, biographiques, filmiques, les performances et les tableaux convoqués ici nous proposent de penser.

Déplacements

En effet la maladie, en ce qu'elle est « à la fois privation et remaniement¹⁹ », invite à redistribuer priorités, espaces (perçus alors selon leur degré d'accessibilité), échanges : la maladie qui se déplace, contamine, s'épanche, traverse les frontières en hôte invisible et incontrôlé (ainsi qu'en témoigne un film anxigène comme *Contagion* de Steven Soderbergh, 2011) limite à l'inverse, contraint, entrave également la mobilité des patients. « Garder le lit », « se faire porter pâle », différentes expressions accompagnent le « congé maladie » mais disent toujours l'ablation au monde, la vacance contrainte et la nécessité de se resituer et de recomposer les espaces (jardin de fleurs pour contrer le nénuphar qui attaque les poumons de Chloé dans *L'Écume des jours* de Boris Vian, 1947...), voire d'en changer (les épidémies chassent des populations que des mesures sanitaires aimeraient pouvoir confiner, le malade part en cure, en sanatorium, en convalescence...). Recentrement contraint sur soi, parfois peur des autres (de leurs fluides, de leurs contagions), la maladie est voyage au cœur de soi (étudier, observer, vérifier son corps et son fonctionnement) et souvent dérive hors du corps social habituel. La maladie fait sortir de (chez) soi, amène à tenter

18. Karl-Léo Schwering, *Corps d'outrance. Souffrances de la maladie grave à l'hôpital*, Paris, PUF, « souffrance et théorie », 2015, p. 65-66.

19. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 160.

de trouver hors de soi cause et cure, que ce soit par l'accusation de l'autre (car les grandes épidémies ont aussi généré exclusion, ségrégation, pogroms, détestation collective...), par l'introspection, par le débordement (prière, foi, recours à des médecines alternatives, à des objets, thérapeutes ou voyages auxquels on n'aurait pas pensé avant...)

Tandis que l'hôpital sert aujourd'hui souvent de métaphore à l'expression ou à la critique d'une société « malade » (comme autrefois la prison, et il peut être stimulant d'avancer l'hypothèse d'un milieu médical investi des schèmes et stéréotypes de dénonciation qui traditionnellement — avant Michel Foucault ? — se portaient plutôt sur les lieux de claustration), force est toutefois de constater que celui-ci ne constitue guère un espace de proximité ou de sérénité. Il lui est constamment reproché, dans les sociétés occidentales, son caractère aseptisé, trop grand, peu humain, industrialisé, commercial, mécanique etc. D'un côté donc, la médecine et ses lieux d'exercice, compris comme des espaces de démesure, trop vastes, de l'autre un corps scruté à la radiographie, objet d'analyses minuscules : oscillant entre immense (épidémies) et infime, entre personnel (voire singulier, « ma » maladie, « mes » symptômes, qui ne sauraient se confondre voire s'abolir dans le « commun ») et collectif, entre bavard et inintelligible, entre spectaculaire et invisible, la maladie est constamment oxymorique, espace de superpositions et de symbolisations multiples.

La maladie est presque toujours un élément de désorganisation et de réorganisation sociale ; à ce titre elle rend souvent plus visibles les articulations essentielles du groupe, les lignes de force et les tensions qui le traversent²⁰.

Dès lors se dire malade, est-ce encore un choix, et selon quelles modalités ?

Comment dire ?

La maladie est-elle prolongement (voire exagération comme le pensait Claude Bernard qui développe vers 1878-1879 le principe de régulation du milieu intérieur ou homéostasie garantissant la stabilité d'un organisme) ou disruption du normal ? Selon le célèbre principe du médecin François Broussais, « tout est inflammation », c'est-à-dire que toute pathologie vient de l'irritation d'un tissu existant. La maladie ne vient pas de l'extérieur

20. Jacques Revel et Jean-Pierre Peter, « Le Corps, l'homme malade et son histoire », in Jacques Le Goff et Pierre Nora (dir.), *Faire l'histoire*, tome 2, *Nouveaux objets*, Paris, Gallimard, « nrf », 1974, p. 172.

(infection) et il y a identité du normal et du pathologique, aux variations quantitatives près, quand les Anciens y voyaient plutôt une défaillance de la qualité (il faut alors tenter d'atteindre l'eucrasie de Galien : est malade celui qui souffre d'une mauvaise qualité ou mauvaise proportion de qualité des humeurs corporelles, exigeant le cas échéant la pratique de la saignée afin de faire sortir un excès).

Il en découle des façons d'envisager la médecine et ses principes curatifs opposées : soit il s'agit d'extraire l'exogène, l'accidentel, le fâcheux qu'est la maladie, soit il s'agit de rectifier le parcours du normal (éventuellement en lui apportant un élément complémentaire comme une greffe). D'arracher un élément hostile et extérieur ou de rectifier l'intérieur. Si l'on retient la première proposition, il convient de concevoir le corps comme un espace à préserver des influences extérieures, à armer contre elles (la célèbre thériaque de Galien pour Marc-Aurèle) à l'instar d'un bastion hostile à toute intrusion étrangère. Les espaces que nous habitons, villes propres et maisons où l'air et l'eau doivent être courants, circulants, transparents, en témoignent : si la sécurité a d'abord été confiée à la pierre, elle va aujourd'hui aux surfaces transparentes, comme le verre, matériau emblématique d'une modernité en quête de visibilité. Il y a des malades et des biens portants, les seconds mettant tout en œuvre pour se garder des premiers, y compris par des politiques hygiénistes. Si l'on retient la seconde proposition, alors il n'y a pas vraiment de « malades », mais des variations de degré au cœur du « normal » et nous sommes tous, plus ou moins, malades... Dérive d'une modernité positiviste, cette représentation ne va pas sans orgueil : elle laisse entendre qu'il « suffirait » de le vouloir (de se prendre en main, de modifier son comportement « à risque », ses habitudes alimentaires, son mode de vie) pour guérir. Et elle court sans rougir le risque de culpabiliser le patient qui ne s'en dépêtrerait pas, ce que dénonce Philippe Forest dans une œuvre romanesque à la fois dévastée et portée par la mort de sa fille de trois ans. Est-il plus rassurant de croire que la maladie vient de l'extérieur (et peut y retourner), qu'il convient de lui appliquer le discours de la guerre (elle se déclare, elle récidive et en retour il s'agirait de la combattre, la vaincre, se « mobiliser », par crainte de « capituler » — comme le rappelle le titre du film consacré à un enfant malade du point de vue de ses parents, *La guerre est déclarée*, Valérie Donzelli, 2010) pour s'en défaire ? Ce qui appelle le « besoin thérapeutique » serait alors une logique spatiale, visant à voir le corps comme le lieu d'un passage — espéré le plus court possible — de la maladie :

Voir dans l'homme malade un homme augmenté ou diminué d'un être c'est déjà en partie se rassurer. Ce que l'homme a perdu peut lui être restitué, ce qui est entré en lui peut en sortir. Même si la maladie est sortilège, envoûtement, possession, on peut espérer de la vaincre. Il suffit de penser que la maladie survient à l'homme pour que tout espoir ne soit pas perdu²¹.

Il en découle aussi des façons de construire le récit de la maladie, pris dans une « oscillation fondamentale entre l'incident et la loi », « celle-là même autour de laquelle s'organise la plus vieille imagerie des fléaux²². » Raconte-t-on l'accidentel ou le définitoire quand on parle de son corps malade ? Relate-t-on l'intrusion d'un étranger dans le corps familier ou bien fait-on le portrait de l'essence du corps, retrouvée dans sa défaillance ? Par ailleurs, il est probable que, malades, nous ne fassions pas le choix conscient de l'une ou l'autre de ces postures : la représentation que nous avons de notre corps relève davantage d'une superposition et d'un assemblage hétéroclite que d'une orientation déterminée.

L'acteur des métropoles occidentales forge le savoir qu'il a de son corps, celui avec lequel il vit quotidiennement, à partir d'un bric-à-brac de modèles hétéroclites, plus ou moins bien assimilés, sans se soucier de la compatibilité des emprunts. La profusion des images actuelles du corps n'est pas sans évoquer le corps morcelé du schizophrène. L'acteur a rarement une image cohérente de son corps, il transforme celui-ci en un tissu bariolé de références diverses. Aucune théorie du corps ne fait l'objet d'une unanimité sans faille. L'individu oscille de l'un à l'autre sans jamais trouver celui qui lui convient tout à fait²³.

Aussi, sans délaissier les portraits de médecins, les récits de pathologies ou les relations thérapeutiques qui fondent les projets narratifs des œuvres étudiées, nous avons souhaité ici mettre l'accent sur l'art d'écrire la maladie, qu'il soit invité en tant que *pharmakon* ou considéré comme dangereux, que le récit soit fictif ou résultat d'expérience, et ce dans un contexte épidémique moderne, c'est-à-dire contemporain de progrès scientifiques majeurs (radiologie, chirurgie, cancérologie, identification et traitement des maladies infectieuses notamment), impliquant éradication de maladies (lèpre, peste, tuberculose) mais aussi voyant la naissance de nouvelles pathologies (cancer, sida, virus Ebola, Zika) et de formes d'ex-

21. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 13.

22. Jacques Revel et Jean-Pierre Peter, « Le Corps, l'homme malade et son histoire », op. cit., p. 169.

23. David Le Breton, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, « sociologie d'aujourd'hui », 1990, p. 91.

clusion et d'incompréhension renouvelées. Nous interrogeons les façons de dire la maladie, que le corps souffrant fasse l'objet d'une empathie voire d'une stimulation à la renaissance et à la vivacité ou qu'il soit le lieu d'une « esthétique de la détestation²⁴ », de la contestation ou de la rébellion, qu'il soit dit « pendant » la maladie, avec elle, ou après, quand les maux s'apaisent et qu'émergent les mots, peut-être menteurs, d'ailleurs.

D'abord, à quoi ça sert, les mots, pour tout ce qu'il y a de vraiment senti en douleur (comme en passion) ? Ils arrivent quand c'est fini, apaisé. Ils parlent de souvenir, impuissants ou menteurs²⁵.

La maladie se déclare, elle est consignée dans des dictionnaires médicaux, discutée sur des forums, des émissions télévisées et tout simplement au quotidien par beaucoup d'entre nous, vulgarisée (mais jamais banale pour qui en souffre) dans des ouvrages grand public, elle se raconte, depuis l'Antiquité, par les historiens (Thucydide et la peste, qui n'en fut peut-être pas une, à laquelle il consacre de longs passages de ses récits de guerre), par les ecclésiastiques (Grégoire de Tours décrivant ses maladies, les reliques pour s'en préserver, les guérisons miraculeuses auxquelles il a assisté), par les conteurs (le *Décameron* de Boccace, 1349-1353), mais les mots pour la dire toujours témoignent d'un manque au monde, à soi, au discours, une maladresse ou une difficulté, un trop-plein ou un pas-assez de mots justes, adéquats, pertinents... *Je ne suis pas sortie de ma nuit*, titre d'un texte d'Annie Ernaux (1999) le dit : ni le malade (ici la mère atteinte de la maladie d'Alzheimer), ni la personne qui l'accompagne ne clôturent jamais vraiment par des mots définitifs le voyage de la maladie. « Envers noir²⁶ » de la gloire, la douleur humaine a généré autant de récits et de commentaires que cette même gloire au point peut-être d'oser ajouter que « la représentation du corps souffrant est l'une des meilleures rentes de l'art²⁷ » — mais aussi de la culture de masse, car ses images attirent, fascinent dans de disparates supports, modalités, enjeux et intentions. Depuis que la douleur n'est plus sacrée (Saint Sébastien, le Christ...), il lui manque aussi les mots pour se dire : le récit de la maladie court le risque du pathos, de l'in vraisemblable, du larmoyant, voire de l'ennuyeux... « Douleur toujours nouvelle pour celui qui souffre et qui se banalise pour l'entourage.

24. Paul Ardenne, *L'image corps. Figures de l'humain dans l'art du XX^e siècle*, Paris, Éditions du Regard, 2001, p. 128.

25. Alphonse Daudet, *La Douleur*, *op. cit.*, p. 34.

26. Paul Ardenne, *L'image corps. Figures de l'humain dans l'art du XX^e siècle*, *op. cit.*, p. 72.

27. *Ibid.*, p. 129.