

Violences de la maladie

Entretien avec Claire Marin*

Il est difficile d'entendre les violences de la maladie dans une société aseptisée qui fait de la santé une obsession et qui a tendance à évacuer ou à dissimuler les effets dévastateurs d'une maladie incurable, parce que c'est un échec insupportable du processus de guérison et de réparation de la vie. Pourtant, l'expérience de la maladie, même lorsque l'on s'en remet, bouleverse tous les aspects de l'existence du patient, son identité intime et sociale. Après la publication, dans le numéro précédent, d'un article sur « la médecine de l'incurable », qui réoriente les moyens et les fins de l'action thérapeutique, voici le point de vue d'une patiente. Dans un premier récit aussi bref que dense¹, Claire Marin raconte à la première personne le face-à-face d'une jeune femme avec une maladie incurable comme une expérience décisive de dépossession de soi. Elle publie, par ailleurs, un ouvrage philosophique² qui interroge de façon neuve les rapports de la médecine et de la philosophie avec la maladie.

Hors de moi est le récit à la première personne d'une jeune femme atteinte d'une maladie incurable. Pourquoi refusez-vous de nommer la maladie dans ce récit ?

* Normalienne, agrégée et docteur en philosophie.

1. *Etvdes*, juin 2008, p. 753-764.

2. *Hors de moi*, Allia, 2008. Voir notre compte rendu dans le numéro de juin de la revue *Etvdes*, p. 845.

3. *Violences de la maladie, violence de la vie*, Armand Colin, avril 2008.

- Je ne voulais pas parler d'une maladie en particulier, mais de l'effet d'une expérience de la maladie dans laquelle de nombreux malades pourraient se retrouver. Connaître la nature de la maladie me semblait assez anecdotique. La seule spécificité est l'inscription dans le temps de cette maladie sans guérison et la familiarité assez particulière que cela crée; ce que j'ai essayé de traduire par l'expression « maladie de compagnie ».

- *Le titre de votre livre résume votre propos: Hors de moi. La maladie, c'est ce qui nous sort de nous-même, ce que l'on ne peut s'approprier?*

- La maladie est à la fois une dépossession physique et un effondrement mental, avec de véritables moments d'absence, de perte de soi, un bouleversement existentiel. Dans *L'Ombelle des Limbes*, Arraud parle d'une « intime déperdition », de « l'évacuation du moi ». Il se demande aussi: « Comment empêcher la vie de tomber hors de moi? » Cette interrogation m'a beaucoup marquée. Elle traduit bien la violence d'une vie arrachée à soi, le sentiment d'impuissance, l'angoisse d'une altérité radicale et monstrueuse, la peur de ne plus jamais être soi-même, l'impossibilité de se reconnaître dans sa propre vie. Il faut donc se la réapproprier par d'autres biais, reprendre la main autrement. C'est justement l'un des enjeux de l'écriture: faire face à une dépossession multiple. La dépossession est à la fois le fait de la maladie qui nous prive de nos projets, de notre avenir, des relations normales avec les autres, de tout ce qui nous tient à cœur, et la conséquence des traitements qui sont extrêmement abrutissants. Enfin, de manière plus insidieuse et plus révoltante, elle est aggravée par le pouvoir médical.

- *Pourquoi le rapport du malade au médecin entraîne-t-il cette dernière dépossession?*

- C'est le fait d'être résumé à la partie de soi malade qui est vécu comme une dépossession. La personne du patient est rarement perçue dans sa globalité par le médecin, qui ne considère que certaines parties de son corps, celles affectées par la maladie. On demande au malade: « Alors, comment va cette hanche, ce poumon...? » Dans l'un de ses poèmes, Les

Rêves et la jambe, Michaux parle de cette logique du « morceau d'homme » qui est pour « l'homme total » « absurde, froidier et indifférence ». Cela résume très bien l'incompréhension réciproque du médecin et du patient, ainsi que la violence symbolique présente dans le discours médical. Le médecin est toujours tenté d'anatomiser le malade et de réduire sa vie au fonctionnement de ses cellules. On oublie le malade, on ne s'intéresse plus qu'à sa maladie, on le confond avec elle. On réduit son identité au dysfonctionnement de son corps, à une défaillance, à une identité essentiellement négative, marquée par la lacune, l'erreur, le défaut. Identifier un individu à un processus de dégradation ou de destruction, c'est extrêmement agressif. Identifier chez l'autre ses faiblesses, c'est aussi lui signifier, d'une certaine manière, le pouvoir que l'on peut avoir sur lui. C'est l'une des multiples violences du pouvoir médical, comme structure de domination, que Michel Foucault a interrogées. Il a montré en quoi ce pouvoir est lié à un savoir spécifique, qui met le patient en situation d'infériorité face au médecin; lequel, d'ailleurs, très souvent, ne fait rien pour diminuer cet écart dans la connaissance et la compréhension de la pathologie. Et, dans l'imaginaire du patient, le médecin possède le pouvoir de vie et de mort. Mais il y a aussi, comme le dit Michaux, une froidier et une indifférence: pour le médecin, la maladie a cessé d'être un scandale, une injustice, c'est un problème qu'il faut régler. C'est cette approche technique qui est souvent perçue comme de l'insensibilité. Le patient ne peut pas, au moment où il est ébranlé par un diagnostic, avoir en tête que c'est une posture obligatoire pour le médecin, qui lui permet de supporter ce à quoi il est confronté quotidiennement. Dans *Hors de moi*, la perspective du récit est celle du patient qui souffre de cette attitude, mais on pourrait écrire l'autre point de vue sur la maladie, celui du médecin. Cette mise à distance de la personne malade est une façon, pour le médecin, de se protéger de la dégradation des corps, de la déchirance physique et psychique qui, si elle est devenue familière, reste en soi insupportable. Cette « indifférence » est difficile à vivre du côté du patient, et difficile à réduire du côté du médecin.

- *Vous insistez sur la pression de l'entourage à vivre « comme avant ». N'est-on plus jamais le même qu'après un avant?*

— Le repère, pour le malade et son entourage, c'est « l'avant » de la maladie, avec une obsession que la vie reprenne « comme avant ». Le malade sait pourtant, dans bien des cas, qu'il ne pourra plus répondre à cette injonction de normalité, notamment quand il est affecté d'une maladie incurable. Il y a quelque chose de reconfortant pour le malade dans le fait de se dire qu'il pourra retrouver sa vie antérieure ; mais je ne crois pas que cela soit réellement possible. J'ai plutôt l'impression que la maladie, quelle soit brève ou longue et sans espoir de guérison, fait partie de ces épreuves qui nous transforment. C'est un constat qui est à la fois un lieu commun d'une grande banalité et une donnée très négligée dans l'approche des malades par la médecine et la société en général. La maladie modifie radicalement le rapport à soi et aux autres, parce qu'elle peut remettre en question tous les pôles de l'identité. Pourtant, rien n'est fait pour nous y préparer, pour nous permettre de comprendre ces modifications qu'elle provoque, et pour les accepter. Nous pourrions toujours nous rassurer en pensant que c'est une parenthèse ; mais ce n'est jamais une parenthèse sans conséquence. C'est une expérience qui insinue le doute en nous. C'est la perte de l'évidence, de la simplicité.

C'est aussi une expérience très révélatrice en ce qui concerne la nature de notre rapport aux autres. Certains ne veulent pas entendre que vous êtes atteint d'une maladie inguérissable, c'est trop effrayant. Le déni de l'incurable est fréquent. On entretient ceux-ci volontiers dans le mensonge, puisque, de toute façon, ils ne peuvent entendre autre chose. C'est plus difficile de s'habituer à la maladie sans guérison pour l'entourage proche, plus difficile même pour être que pour le malade lui-même, à cause d'un sentiment d'impuissance mêlé parfois d'un sentiment de culpabilité : « Pourquoi elle et pas moi ? »

— *La tentation aurait pu être celle de tout comprendre, de rentrer dans le discours médical sur la maladie, pour reprendre le contrôle. Ce n'est pas la vôtre ?*

— C'est en fait la première réponse à la maladie. Il y a d'abord ce moment où l'on veut tout comprendre, parce que savoir comment fonctionne la maladie donne une impression de maîtrise. Cette illusion du savoir objectif dure un

temps, et peut aller jusqu'au désir de devenir « le spécialiste » de sa maladie, avec la volonté de comprendre chaque analyse du laboratoire, chaque radiographie, chaque scanner. Puis, on se rend assez vite compte que le savoir médical est très incertain. À partir des mêmes données biologiques, les interprétations varient d'un médecin à l'autre. La représentation occidentale montre un savoir médical idéalisé et comme objectif. Mais les médecins sont dans l'interprétation ; ils ne font jamais que proposer des hypothèses. Ils ne s'accordent pas toujours sur un diagnostic : ce qui est vrai pour un patient ne l'est pas pour un autre ; ce qui est vrai à un moment donné ne l'est plus trois mois plus tard. La parole médicale est fragile, mais on ne le découvre qu'au moment où l'on a besoin de croire à sa certitude. Tous les savoirs sont déstabilisés par le vivant et sa contingence. Mais la représentation contemporaine de la médecine néglige cette labilité du vivant, son caractère insaisissable. Elle entretient l'idée d'une maîtrise de la vie par la technique médicale. Cela n'est vrai que de manière finalement restreinte, et surtout éphémère, à l'échelle de la vie d'un individu. Il y a donc un moment où l'on reforme les dictionnaires médicaux, où l'on ferme les pages des articles, où l'on renonce au savoir médical, source aléatoire de espoir et de désespoir. La seule question véritablement cruciale est celle du « pourquoi » de la maladie, et elle demeure sans réponse. Elle est d'abord accueillie comme une injustice, puis envisagée comme un arbitraire de plus, une donnée avec laquelle il faut réussir à vivre.

— *Cette absence de raison de la maladie provoque la colère. Hors de moi dit cette exaspération de la colère. Quand tout s'effondre, demeure « l'énergie de colère » ?*

— La colère est le fil directeur du récit : cette colère qui ne trouve pas d'interlocuteur ou une personne contre laquelle se débattre. On ne peut en vouloir à personne, pas même aux médecins, puisqu'ils sont là pour nous soigner. On ne peut pas non plus se libérer de cette colère auprès de nos proches, même s'ils en sont parfois les victimes involontaires. Il y a donc une parole agacée, exaspérée, qui ne peut avoir de destinataire ; et il lui faut un mur, du papier pour qu'elle s'éprouve, pour éviter qu'elle ne tourne en rond et ne devore le malade de l'intérieur. Cette colère qui se retourne contre soi est la plus grande menace. Il faut donc sortir de cet isolement de la maladie, se

défaire de cette colère vaine, ne pas se laisser détruire par l'amertume, ne pas se laisser envahir par une sorte de froid, de cynisme, l'indifférence aux autres et à soi.

La colère représente aussi un élément dynamique, une véritable force. C'est la puissance de l'indignation qui maintient encore vivant et debout. Dans toute expérience-limite, la colère est parfois la seule énergie qui reste pour combattre. C'est valable dans des situations d'oppression, d'injustice: on voit des sursaits de vie chez des êtres qui sont pourtant limités par le destin et qui trouvent une force de résistance dans la colère. Le sursaît de colère pallie l'impossibilité de se projeter sereinement dans l'avenir ou dans l'espoir.

- *Outre la colère, vous évoquez d'autres expériences salivantes. Par exemple, la musique ?*

- La musique est une expérience privilégiée, parce qu'elle part du corps et qu'elle peut être aussi envahissante que la douleur physique - devenant ainsi un puissant contre-poids. Dans une logique où le corps est compris comme un traître, la musique étant la sensation la plus déincarnée, on cherche à contourner le corps, à se servir de lui à son insu. Puis, avec la musique, on a la possibilité de faire varier les intensités et de créer des correspondances avec l'intensité que la douleur imprime. La douleur est musicale: elle a une tonalité, un rythme, avec des refrains entraînants, des moments d'apaisement et des sursaits. Il y a dans la musique une violence choisie, maîtrisée, dont on peut jouir, et qui répond à la violence imposée et intenable de la souffrance physique.

A l'hôpital, on vous donne une petite réglette avec un curseur pour indiquer l'intensité de la douleur. On déplace le curseur un peu comme on augmente ou diminue le son. Cette analogie des gestes matérialise ce rapprochement entre musique et douleur. Mais la musique a surtout un pouvoir d'extase: elle permet de sortir de soi et de son corps douloureux, dans un échappement qui libère le sujet, dans une dépossession joyeuse. Elle envire, détache le malade de sa propre souffrance en l'étourdissant.

- *Vous évoquez la douleur comme désarticulation du corps en des termes proches de ceux d'Antonin Artaud. Comment expliquer ces modifications du vécu corporel ?*

- La santé, c'est « le silence des organes ». On redécouvre son corps quand il cesse d'être harmonieux, agile. La maladie modifie les perceptions. Tout est intensifié, le versant insoutenable de l'être comme celui du plaisir. Les expériences de la vie gagnent en intensité, parce qu'on doit les vivre plus vite, entre deux orages. Pour décrire la douleur, je me suis, une fois de plus, retrouvée dans les termes d'Artaud. On n'a plus un corps, mais des parties de corps qui adoptent au repos des positions étranges, presque inhumaines, qui sont celles du minimum de douleur, et qui donnent l'image d'un pantin désarticulé: les jambes à l'envers, les poignets cassés. Le schéma mental que l'on a de soi, le dessin intérieur, est ainsi considérablement modifié, et n'a plus rien à voir avec les postures habituelles du corps humain - comme si certaines parties du corps n'existaient plus, alors que d'autres sont hypertrophiées sous l'effet de la douleur. Mais, le plus souvent, ce sont des douleurs invisibles, qui ne marquent pas le corps.

Aussi l'entourage a-t-il du mal à comprendre ce que l'on ressent. En particulier, le sentiment d'épuisement qui accompagne souvent la douleur et la maladie. La fatigue, qui est sous-estimée dans de nombreuses pathologies, qui exclut socialement, est négligée; on n'imagine pas qu'elle puisse être un des effets de la maladie. La fatigue, dans la représentation commune, est une forme de paresse, de mauvaise volonté. Elle est impolie, elle agace, un peu comme la dépression: on est lent à réagir du malade qu'il se secoue un peu, qu'il fasse un effort. Mais la fatigue de la maladie est irrépressible. Elle est une souffrance pour le malade; et céder à cette fatigue ne procure pas le plaisir et le repos que les autres imaginent ou projettent à partir de leur propre vie. Cette fatigue-là est épuisante et effrayante. La douleur, d'une certaine manière, confirme que l'on est vivant, alors que la fatigue harassante est une figure de la mort à venir. L'illustration concrète de l'épuisement de la vie et de la disparition de tout désir. C'est du temps volé. On ressemble à un mort-vivant: on n'existe plus, on ne pense plus, le sommeil n'est plus réparateur. Ce n'est pas seulement la fatigue, c'est une fatigue plus essentielle, comme la fatigue d'être, l'incapacité à supporter l'effort d'exister. Une fatigue fondamentale, en quelque sorte.

- *Votre récit, Hors de moi, n'est pas sans parenté avec un autre texte important sur la maladie du philosophe Jean-Luc Nancy, L'intrus. Pourriez-vous expliquer ces correspondances ?*

- Le texte de Jean-Luc Nancy, où il analyse son expérience de greffé du cœur et de malade, a longtemps été pour moi une référence, un modèle très présent. Il y avait à la fois une dignité et une lucidité, une précision et une clarté philosophique qui m'ont vraiment saisi. Le titre *Hors de moi*, comme celui de *L'intrus*, voulait signifier cette étrangeté à soi que la maladie crée, cette impossible reconnaissance, jusque dans l'identité la plus profonde, l'identité biologique qui est elle-même perturbée, puisque le corps est destitué de ses repères immunologiques, c'est-à-dire de son propre pouvoir de se protéger lui-même. Des parallèles m'avaient marqués dans les questions qu'il posait et les réflexions qu'il tirait de cette expérience d'être artificiellement en vie. C'est étrange de se dire qu'à une autre époque on serait mort, ou que, dans un autre pays, on ne survivrait pas ou ne vivrait pas « aussi bien », malgré toutes les restrictions que cela peut comporter. Le tout est analysé par Nancy avec beaucoup de distance, presque avec étonnement devant sa propre situation. C'est un texte comme le sien que je voulais écrire. Mais, en même temps, je ne pouvais pas faire abstraction de ce qui était la tonalité propre de mon expérience : la colère, qui semble maîtrisée ou dépassée chez Nancy. Cette dimension-là, celle de l'affect, réussit à s'exprimer dans la littérature. La lecture des livres de Philippe Forest sur la maladie et la mort de sa fille, notamment *Tous les enfants sauf un*, a été décisive. On n'en sort pas indemne. Mais ce serait mentir au lecteur que de lui faire croire que la maladie ne nous ébranle pas, que l'on peut en parler sans émotion. En tout cas, moi, je n'y parviens pas.

- *Pourquoi ce choix du récit pour parler de la maladie, plutôt que celui du journal ou bien de l'essai philosophique, puisque vous êtes philosophe ?*

- Ce récit est né de la frustration que j'ai éprouvée en écrivant sur la maladie dans des textes philosophiques universitaires, dont la tonalité assez neutre ne laisse pas de place à l'expérience subjective de la maladie et au sentiment de

dépossession de celui qui la vit. Paradoxalement, c'est cette contrainte de l'objectivité imposée par ce type d'écrit qui a rendu nécessaires une autre approche, un autre ton. Le récit s'est imposé comme une forme plus appropriée pour traduire une expérience-limite dont l'analyse philosophique souligne théoriquement la singularité, tout en la gommant par sa forme même. Le but n'était pas d'abandonner la philosophie, mais de l'insérer dans un récit à la première personne, parce que, selon moi, la démarche philosophique n'a de sens que si elle accompagne au quotidien tous les moments de l'existence. Enfin, le journal supposait quelque chose d'organisé par le biais de la chronologie, par une temporalité extérieure, alors que l'expérience de la maladie bouleverse le rapport au temps. D'ailleurs, le récit ne reprend pas l'ordre chronologique, et c'est cette liberté par rapport au temps que j'ai souhaité m'approprier en choisissant cette forme. Le journal ne permet pas de restituer ce rythme fait de ralentissements et d'accélération, ni surtout le désordre temporel que la maladie provoque. Dans ma propre mémoire, l'ordre des événements est un peu flou. Comme n'importe quelle expérience, la maladie est recomposée en fonction de l'intensité avec laquelle on en a vécu les différents moments. C'est cette intensité qui a conduit la logique de l'écriture du texte, la sélection des événements et des scènes.

- *Comment penser, écrire, après cet effacement dans la maladie ? Vous dites vous-même avoir fait le choix d'une autre écriture, d'une pensée autre que la dialectique philosophique ?*

- Écrire, c'était reprendre le dessus, se réapproprier l'histoire de sa maladie, détournée et simplifiée par le discours médical ; c'était parler à la première personne, redonner le sujet des phrases là où la maladie semblait avoir pris la première place. C'était construire une histoire quand la maladie tend à tout déconstruire et défaire : les fondations, les liens, les amitiés. C'était faire le pari d'un renversement possible et d'une autre expression, plus audacieuse. En ce sens, l'expérience de la maladie a été libératrice, elle a ouvert l'écriture et la pensée. Il fallait écrire autrement, parce que l'expérience-limite de la maladie ne pouvait s'inscrire dans le cadre rassurant d'une structure dialectique où tout finit bien. Il fallait ancrer un questionnement philosophique dans le

réel. Quand les philosophes s'écoutent parler ou se regardent écrire, ils oublient parfois la vulnérabilité de ce qui est vivant et qui va mourir. Cela me rend encore plus sceptique face à la prétention de la philosophie de nous apporter sérénité et sagesse. Je ne suis pas très convaincue de ses vertus de détachement. En revanche, je crois à sa puissance critique. Bousculer notre assise intellectuelle, faire vaciller nos certitudes – qui ne sont souvent que des habitudes de penser –, ouvrir notre regard à ce que l'on refuse de voir par crainte, par lâcheté. La philosophie comme connaissance de soi (à condition qu'elle soit également connaissance de l'autre) n'est pas disqualifiée; au contraire, elle permet de comprendre ce qui nous meut, nous met en marche, l'intensité de ce que l'on vit, et de suivre ce mouvement sans en être le jouet.

CLAIRE MARIN

Propos recueillis
par NATHALIE SARTHOU-LAJUS