

## DIRE LA DOULEUR DANS LE CAS DE LA MALADIE

**Résumé :** L'idée doloriste pose une question philosophique fondamentale à Ruwen Ogien. De son côté, Anne Bert revendique le droit de mourir dans la dignité. Le récit de leur expérience de la maladie sert de prétexte à ces deux auteurs pour évoquer d'autres sujets. La réception de l'annonce d'une maladie par le signifié lui-même navigue entre incrédulité et mise en doute de la parole médicale. Celle-ci peut ne pas être réellement comprise ou simplement admise. De son côté, le médecin peut éprouver des difficultés à se faire comprendre. Il dispose de mots savants pour exprimer un diagnostic qui relève du langage scientifique, où les acronymes foisonnent, inabornables pour des non-initiés. Ainsi, la personne malade va puiser dans son vocabulaire plus ou moins vaste, corrélée à sa culture, afin de verbaliser son ressenti. Signifiant et signifié pourront s'entendre dans le recours au langage métaphorique. Pour autant, tout ne peut être dit ou entendu quand la mort se présente en ligne de mire. Il en résulte des zones d'ombre et de lumière au service de l'expression de la douleur envahissante, qui mine l'être de l'intérieur. Paradoxalement, une certaine forme de bonheur est présente dans ces discours.

**Mots-clés :** maladie, soignant, soigné, dolorisme, douleur, intimité, dignité, Anne Bert, Ruwen Ogien.

*La maladie, catastrophe intime*<sup>1</sup>, est le titre que Claire Marin a retenu pour l'un de ses ouvrages, afin de caractériser l'étrangeté qui s'insère dans l'être soumis à une déficience de santé. Inévitablement, même non explicitement verbalisée, la douleur accompagne la maladie, blessant l'identité de la personne malade. C'est ce bouleversement à l'intérieur d'eux-mêmes qu'expriment le philosophe Ruwen Ogien dans *Mes mille et une nuits*<sup>2</sup> et l'écrivaine Anne Bert dans *Un tout dernier été*<sup>3</sup>. Ruwen Ogien, atteint d'un cancer, a écrit son œuvre pendant sa maladie. Le livre, qu'il caractérise comme étant un essai personnel à visée philosophique, a été publié en janvier 2017, quelques mois avant sa mort. Anne Bert, quant à elle, face à une maladie incurable, revendique le droit de mourir dans la dignité après le « goût des dernières fois<sup>4</sup> ». Après un adieu à ses proches, elle meurt sereinement avec l'aide de ses « passeurs » le 2 octobre 2017. Son livre a été publié dans les jours suivants. Ainsi, dire la douleur lorsqu'elle devient chronique et qu'elle fait cause commune avec la maladie, procède de la révélation d'un secret qui bouleverse l'intimité et l'esprit, et transforme le corps. Dans cet article, nous proposons d'explorer la contextualisation de la maladie et de la douleur exprimée par les deux auteurs, puis d'étudier au-delà des acronymes comment les mots et les figures métaphoriques permettent leur représentation, enfin d'analyser les contrastes qui en résultent, entre obscurité et lumière.

### CONTEXTUALISATION DES RÉCITS DE LA MALADIE DE RUWEN OGIEN ET D'ANNE BERT

La maladie chronique courtise le corps. Subrepticement, elle lui raconte une histoire constituée d'épisodes à suspens. C'est ainsi que Ruwen Ogien déploie son récit, et, de fait, son parcours de personne malade. En effet, en guise d'épigraphe, sa narration débute par une intervention de la conteuse Chahrazade (ou Shéhérazade) du conte persan *Les mille et*

1 Claire Marin, *La maladie, catastrophe intime*, Paris, PUF, 2018.

2 Ruwen Ogien, *Mes mille et une nuits*, Paris, Albin Michel, 2017.

3 Anne Bert, *Un tout dernier été*, Paris, Librairie Générale Française, coll. « Le Livre de Poche », 2018.

4 *Ibid.*, dernière de couverture.

*une nuits*<sup>5</sup>. Comme une princesse, la maladie promet au corps, pour ne pas être condamné le lendemain, de lui révéler les épisodes d'une histoire à l'issue incertaine et d'une durée inconnue qui pourrait être de mille et une nuits jusqu'à ce qu'il capitule et décide de l'épouser. Ainsi, la maladie chronique s'impose à l'être comme une sorte de course par étapes, constituée de nombreux rebondissements, à la fin de laquelle la personne malade peut être guérie, ou condamnée. Sous forme réflexive, à partir de son expérience personnelle de la maladie, Ruwen Ogien développe trois idées essentielles : son combat contre l'idée doloriste car la maladie résulte de causes mais n'a pas de raison de provenir d'un quelconque être suprême, la relation soignant-soigné, que le narrateur aborde sous un angle théâtral entre recherche de bien-être et déconvenues, ainsi que la façon d'annoncer la maladie, toujours suspecte pour le patient. Il développe en vingt-trois tableaux différents épisodes de sa maladie, abordant la philosophie de la maladie au sens large du terme, ainsi que la relation qui s'instaure entre personnel soignant et personne malade. Il met à mal la référence historique établie à grands renforts d'idéologie religieuse entre la douleur, la souffrance et le bien. Pour lui le « cadavre du dolorisme bouge encore<sup>6</sup> », alors que « la souffrance [n'est] ni nécessaire, ni suffisante<sup>7</sup> » et il conclut en citant Proust : « Mais demander pitié à notre corps, c'est discourir devant une pieuvre, pour qui nos paroles, ne peuvent avoir plus de sens que le bruit de l'eau, et avec laquelle nous serions épouvantés d'être condamné à vivre<sup>8</sup>. » Il s'oppose aux philosophes qui valorisent moralement la souffrance comme école de lucidité et qui défendent l'idée selon laquelle le retrait du monde pour cause de maladie rendrait les sujets malades plus disponibles à la pensée. Il ne voit pas pourquoi il faudrait être résilient alors que la maladie est un ennemi insupportable de l'être. Implicitement, la thèse de Ruwen Ogien n'épouse pas non plus les idées d'écrivains majeurs du début du XX<sup>e</sup> siècle comme André Gide, Paul Valéry, Paul Léautaud, et d'autres encore<sup>9</sup>. Ces auteurs pensaient que la captivité de l'alitement forcé, due à la souffrance, provoquant une forme de marginalisation, permettait de se consacrer complètement à la recherche de l'absolu et d'accéder ainsi à une forme de rédemption. Le bien-portant, préoccupé par le maintien de sa bonne santé, ne disposerait pas de cette capacité de vie intérieure. Par opposition à ce point de vue, François Laplantine considère quant à lui que « la maladie et la réflexion qui l'accompagne [...] sont des obstacles à la réalisation de valeurs qui ne peuvent être atteintes qu'en se tournant résolument vers l'extérieur<sup>10</sup>. »

Anne Bert affiche un avis similaire. En dix-sept chapitres très courts, qui pourraient être aussi dix-sept tableaux d'une tragédie, elle évoque les derniers mois de sa vie dont elle veut se défaire. Elle se trouve face à un chaos, un amas de rochers qu'elle ne peut gravir ou desquels elle ne peut que tomber. Peu importe le point de vue adopté, tant par l'auteur que par le lecteur, la seule issue à la chute est la mort. Dès lors, autant voir celle-ci la plus belle possible à travers l'évocation des promenades en bord de mer, mêlant images et senteurs, du jour le plus long de l'été synonyme de fête musicale, ou de la représentation de la nuit emplie d'étoiles en substitution du vide de la vie remplacée par le silence.

Ruwen Ogien ne s'intéresse qu'à un type de maladie, le cancer, car elle est la seule dont il a une expérience personnelle. Il place son propos dans le champ de la métaphysique en posant des questions existentielles au sujet de la condition humaine. Il choisit de décrire sa maladie

5 *Les mille et une nuits*, édition française intégrale établie par René R. Khawam, Paris, Phébus, coll. « Libretto », 1986, p. 71, in Ruwen Ogien, *op. cit.*, p. 7.

6 Ruwen Ogien, *op. cit.*, p. 9-14.

7 *Ibid.*, pp. 209-214.

8 Marcel Proust, *À la recherche du temps perdu I : le côté de Guermantes*, Tome II, Paris, Gallimard, coll. « Bibliothèque de La Pléiade », 1988 [1920-1921], p. 594, in Ruwen Ogien, *op. cit.*, p. 236.

9 *Ibid.*, p. 16.

10 François Laplantine, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Bibliothèque Scientifique Payot, 1997, p. 167.

et d'analyser comment un être « malade à perpétuité<sup>11</sup> » devient, selon lui, un déchet social. Il argumente son propos en précisant : « [...] j'ai éprouvé le sentiment assez atroce d'être aussi fragile et vulnérable que doit l'être un chômeur vieillissant, sans qualification, à la recherche d'un emploi minable et mal payé<sup>12</sup>. » Il démontre les ruptures existantes entre institution médicale et patients et s'interroge sur la notion de maladie en termes de langage médical et philosophique. En faisant intervenir différentes références intertextuelles, il se questionne et questionne le lecteur, sans lui apporter de réponse précise, sur le sens de la maladie, dont le sujet n'est pas responsable. Ce questionnement produit une gêne vis-à-vis de lui-même et vis-à-vis d'autrui. Cette gêne se manifeste par le changement de physionomie, de comportement, d'élocution. Elle transparait dans le dialogisme médecin-patient, renforcée par les lois relatives à l'autonomie du patient. La personne malade est amenée à jouer un rôle comme au théâtre faisant de la « maladie un drame et une comédie<sup>13</sup> ». En cours de récit, Ruwen Ogien démarre « sa nouvelle vie de patient en contrat à durée indéterminée<sup>14</sup> » dans les Hôpitaux de Paris. Sa nouvelle identité, non écrite, celle de l'apparence malade, prend l'ascendant sur celle de son état-civil et sur celle de son état de bien-portance. Ses références sociologiques primordiales résultent des études de Talcott Parsons<sup>15</sup> qu'il cite à plusieurs reprises. Partant de ces bases, le narrateur engage une réflexion sur le statut du malade et sur la relation de soin idéale, qui selon lui est loin de l'être. Soumis à des chimiothérapies répétitives, il théâtralise cette relation pour démontrer selon sa propre expérience que le malade devient un « paria<sup>16</sup> » en précisant que :

C'est un sentiment qu'on comprend mieux, je crois, lorsqu'on prend conscience de tous les efforts de mise en scène que nous faisons en tant que patients pour gagner les bonnes grâces des médecins qui, de leur côté, doivent mettre en scène leur compétence et leur souci de notre bien, qu'ils soient réels ou pas, surtout dans le nouveau contexte institutionnel qui aigüise la rivalité avec les confrères et tend à tous les disqualifier<sup>17</sup>.

Le mot « cancer » est pour lui, citant La Fontaine, « un mal qui répand la terreur<sup>18</sup> ». Au lieu de l'expression « cancer de la tête du pancréas » directement compréhensible, le médecin annonciateur de la maladie préfère prendre un détour obscur. Il s'en acquitte par une formule savante : « adénocarcinome canalaire pancréatique<sup>19</sup> », laissant à son patient le soin de la déchiffrer. Dire par euphémisme « grave » ou « longue maladie » n'est guère plus avantageux que d'énoncer le mot « oncologie ». Le parler populaire plus efficace, imagine le cancer comme un animal à pinces, le « crabe ». Celui-ci enserre l'individu par strates successives : des métastases originellement localisées deviennent généralisées ensuite. Aux chimiothérapies succèdent des transfusions sanguines, puis petit à petit le corps s'épuise, ne réagit plus, s'éteint ou entre en résistance en se créant une nouvelle forme d'identité. Toutefois Ruwen Ogien constate que le langage médical a évolué, notamment depuis 1960, avec la découverte des chimiothérapies. Les maladies classifiées « cancer » peuvent être désormais différenciées des autres maladies comme la tuberculose, par exemple, grâce aux progrès de la science médicale. Cependant, naguère, les tuberculeux avaient leurs centres de cure à la montagne ou dans le désert alors

11 Ruwen Ogien., *op. cit.*, p. 34.

12 *Ibid.*, p. 35.

13 *Ibid.*, p. 121.

14 *Ibid.*, p. 111.

15 Talcott Parsons, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale [1951] », in *Éléments pour une sociologie de l'action*, [trad. François Bourricaud], Paris, Plon, 1955, pp. 193-255, p. 230., in Ruwen Ogien, *op. cit.*, pp. 44, 46, 122,127, 132, 135.

16 Ruwen Ogien, *op. cit.*, p. 30.

17 *Ibid.*, p. 160.

18 Jean de La Fontaine, « Les animaux malades de la peste », *Œuvres complètes I : fables, contes et nouvelles* [éd. Jean Pierre Collinet], Paris, Gallimard, coll. « Bibliothèque de La Pléiade », 1991, in Ruwen Ogien, *op. cit.*, p. 77.

19 *Ibid.*, p. 77.

que les cancéreux ont le droit à des « pavillons » qui ressemblent plus à des mouiroirs sinistres qu'à des hôtels de charme<sup>20</sup> ». En phase terminale de cancer, ces mouiroirs sont remplacés de nos jours par des centres de soins palliatifs où la bienveillance constitue la règle fondamentale afin d'aider les malades, à bout de souffle, à quitter la vie. Jusqu'à la dernière limite, certains patients auront conscience de leur état et en parleront. D'autres, avec illusion peut-être, préféreront espérer que la vie est encore possible et cette vérité se dit à mots couverts, en se basant sur l'espoir d'une rémission.

C'est dans un mélange paradoxal de colère, d'abasourdissement et aussi de détachement que Ruwen Ogien reçoit l'annonce de sa maladie. Il éprouve un mélange de sentiments contraires à ceux répertoriés au titre des cinq stades du deuil (le déni, la colère, le marchandage, la dépression, l'acceptation<sup>21</sup>) tant il ne se sent pas concerné par cette maladie dont il est atteint. La difficulté, pour un médecin, consiste à intéresser un patient à sa maladie en utilisant des mots savants. Elle n'est pas la préoccupation immédiate de l'intéressé. Il s'agit d'une autre forme de déni où les mots du langage scientifique sont éloignés des sentiments ressentis. L'annonce de la pathologie est un choc qui laisse dans un premier temps de marbre ou qui abat. Comme c'est impensable, le malade s'enquiert d'un deuxième avis, quitte à rompre le contrat moral passé avec son médecin. Ainsi le patient d'aujourd'hui devient nomade. Ruwen Ogien n'échappe pas à l'illusion et au déni, suite à la première annonce de sa maladie. Il a subi deux opérations chirurgicales consécutives et il ne se souvient pas, et ne veut pas se souvenir, de ces moments de perte totale d'intimité et d'autonomie. Mais il se questionne sur le sens de cette amnésie<sup>22</sup> : est-elle une réponse philosophique à un traitement chimique ou une réponse chimique à une question philosophique ? En effet, la maladie n'est pas un projet de vie et, lorsqu'elle frappe, le temps nécessaire pour l'accepter peut s'avérer extrêmement long. Anne Bert est, elle aussi, soumise au temps de l'acceptation. L'annonce de sa maladie se confond avec l'aube de son soixantième anniversaire. Une neurologue à la « voix douce, liquoreuse, presque flasque<sup>23</sup> », qui la suit depuis quelques mois, diagnostique une dégénérescence neurologique. Elle prend du temps pour faire l'annonce, dresse sur une feuille de papier un schéma de la moelle épinière et des cellules nerveuses qui permettent les mouvements du corps (les motoneurons). Délicatement, elle glisse « c'est inguérissable<sup>24</sup> », puis laisse aux praticiens hospitaliers le soin de donner le nom exact de la maladie. Celle-ci se fait nommer, soit par un acronyme, « la SLA » pour Sclérose Latérale Amyotrophique, soit plus couramment par « maladie de Charcot » dont les chances de survie sont faibles. Comme Ruwen Ogien, Anne Bert se sent frustrée, en attente de vérité, elle éprouve le sentiment de retomber en enfance. Elle n'accepte pas ce néant dans lequel l'annonce médicale la fait plonger, fait basculer son devenir. Sa maladie, qui est véritable et non plus vraisemblable, se manifeste par une désorganisation du corps, des gestes, de la voix, mais ne touche pas les capacités cognitives. Anne Bert est confrontée à la conscience de son état, à l'impossibilité d'agir afin d'écarter la maladie. Elle ne supporte pas l'idée de demeurer handicapée pour le reste de son existence. À dessein, à l'automne 2017, elle désire en finir avec la vie, après son « [...] tout dernier été<sup>25</sup> ». Elle a décidé de faire confiance à ses passeurs qu'elle est allée rencontrer en Belgique. Son livre, sa participation à des émissions radiophoniques ou de télévision avant sa mort, témoignent d'un combat sans complainte en faveur d'une légalisation de l'euthanasie en France.

20 *Ibid.*, p. 85. Le mot « pavillons » est cité en référence de l'ouvrage d'Alexandre Soljenitsyne, *Le pavillon des cancéreux* [trad. Alfreda Aucouturier et al.], Paris, Robert Laffont, coll. « Climats », 2015 [1968, 1979].

21 Elisabeth Kübler-Ross, *Les derniers instants de la vie* [trad. Cosette Jubert et Étienne de Peyer], Genève, Labor et Fides, 1975 [1969], in Ruwen, Ogien, *op. cit.*, p. 96.

22 Ruwen Ogien, *op. cit.*, p. 108.

23 Anne Bert, *op. cit.*, p. 25.

24 *Ibid.*, p. 28.

25 *Ibid.*, titre.

Relater l'expérience personnelle de la maladie constitue le champ d'expression de Ruwen Ogien et d'Anne Bert. Les deux auteurs dépassent ce contexte pour évoquer d'autres sujets qui impactent leur nouvelle identité de personne malade et qui concernent la communauté des humains. La maladie n'agit pas seule. Elle a une compagne tout aussi sournoise qui ne se voit pas, ne se partage pas : la douleur. Pour parler de ces deux phénomènes, le premier trop technique et encombré d'acronymes, le second impalpable, la question de leur représentation se pose. Ruwen Ogien et Anne Bert préfèrent faire usage pour cela, de mots non médicaux et de métaphores.

## REPRÉSENTATION DE LA MALADIE : MOTS, MÉTAPHORES ET ACRONYMES

La douleur accompagne les maladies de Ruwen Ogien et d'Anne Bert. La douleur vagabonde dans le corps, et si nous savons depuis l'Antiquité qu'elle est une sensation, nous ne savons pas encore de nos jours comment elle circule dans l'organisme. Nous savons seulement qu'il y a une relation avec le cerveau. Le Dr Peter Latham la définit ainsi : « Ce que les hommes savent de manière infaillible à travers leur propre expérience perceptive ne peut s'expliquer plus simplement par des mots. Par conséquent, parlons de la douleur tout comme douleur<sup>26</sup>. » De cette citation, tirons une conclusion simple : la douleur en tant que telle ne se définit pas et chaque individu se la représente comme il veut bien l'entendre et le faire comprendre. Le langage dispose des métaphores pour tenter d'approcher ce qui se vit dans l'intimité de chaque personne malade. La douleur ressentie est un message pour le soigné et pour le soignant. Elle agit en lanceur d'alerte. Cependant si les cultures et les modes de pensée peuvent donner une approche différente de la douleur, une constante universelle de la condition humaine demeure : la douleur repose sur un socle de données anatomiques et physiologiques. À son égard les médicaments apportent un soulagement qui fait dire à Ruwen Ogien « Le bonheur est dans l'ACE<sup>27</sup> ». Cet acronyme<sup>28</sup> pourrait être aussi bien celui d'une association sportive, tout comme celle d'une société secrète de « chimiothérapie à perpétuité<sup>29</sup> » ou celui d'un agent secret. Il dissimule des hauts et des bas dans le cours de la maladie. Le mot « bonheur » représente les moments où paradoxalement la personne malade trouve des moments de bien-être à l'hôpital, ou à domicile, alternant avec des moments de dépression ou de lassitude.

Pour parler de son expérience de la maladie, Ruwen Ogien mène une exploration lexicologique en puisant ses références dans la littérature et la sociologie plus que dans la philosophie, son propre domaine de recherche. Les mots « malade » et « maladie » trop communs, sont pour lui indéfinissables « en termes de conditions nécessaires et suffisantes<sup>30</sup> ». Ainsi il utilise une variété de mots (accablé, mutilante, nécrose, paria, etc.) pour exprimer la confusion des sentiments qui l'envahissent. Le narrateur s'aperçoit qu'il est de plus en plus étranger à son corps qui se transforme sans lui demander son avis. En cas de maladie et de douleur, faut-il tout dire ou dire partiellement ? Dans la période actuelle, les témoignages foisonnent, soit sous la forme d'une publication chez un éditeur, soit en direct sur internet. Ruwen Ogien estime que deux positions sont défendables. D'une part, taire la maladie répond au respect

---

26 Peter Latham (dir.), 1862, in Bourke, *The Story of Pain: From Prayer to Painkillers*, Oxford, Oxford University Press, 2014, in Steve Haines, Sophie Standing, *La douleur, quelle chose étrange*, Bussy-Saint-Georges, Ça et Là, 2018, p. 4.

27 Ruwen Ogien, *op. cit.*, p. 175-176.

28 ACE pour Antigène Carcino-Embryonnaire, qui consiste à réaliser un dosage de la quantité de protéines dans le sang. Chez l'adulte un dosage fort est mauvais signe car il démontre une prolifération de cellules indésirables, alors qu'il est recherché chez l'enfant.

29 Ruwen Ogien, *op. cit.*, p. 199.

30 Randolph Nesse, « À propos des difficultés de définir la maladie : une perspective darwinienne » [2001], [trad. Pierre Olivier Méthot], in Giroux et Lemoine (dir.), *Philosophie de la médecine : santé, maladie, pathologie*, Paris, Vrin, 2012, pp. 83-219 in Ruwen Ogien, *op. cit.*, p. 10.



des règles de pudeur, à l'instar des principes d'encadrement de la parole royale en Angleterre exprimés par cette expression : *never complain, never explain*<sup>31</sup> ou par l'injonction stoïcienne de contrôle des émotions qui consiste à garder la souffrance pour soi sans étalage public. C'est aussi une question de discrétion respectable pour chaque individu. D'autre part, l'effet inverse existe également, où les témoins se livrent sans retenue à propos des aspects intimes de leur maladie et c'est ce dévoilement qui attire l'attention du public, l'émeut ou l'offusque. Ce qui gêne considérablement Ruwen Ogien est le fait que ces détails cachent des non-dits, ou passent sous silence certains aspects. Il en est ainsi des effets secondaires des médicaments, sources de nombreux désagréments dans la vie sociale. Selon lui, dans ce genre de témoignage, en dépit du manque de pudeur, peu de gens parlent des incidences sur la sexualité par exemple, sujet tabou, alors que l'intérêt de celle-ci est mis en exergue pour l'individu en bonne santé. Cependant faut-il dire ou ne pas dire sa maladie publiquement ? Contrairement à Michel Foucault<sup>32</sup> ou Susan Sontag<sup>33</sup>, mais comme Hervé Guibert<sup>34</sup>, Ruwen Ogien pense qu'il ne faut pas faire silence de ce qui nous préoccupe le plus, à savoir la santé et la maladie. Il justifie sa pensée en précisant que : « seule l'expérience personnelle vécue, rapportée dans des récits à vocation documentaire ou reconstruite par des procédés littéraires, peut la restituer<sup>35</sup>. » Il ironise en disant que « La maladie se niche dans les détails<sup>36</sup> ». Cette expression révèle un signifiant des nombreux désagréments subis dans la vie sociale, qui se disent peu et se vivent mal, qui sont visibles ou invisibles : la perte des cheveux, la peau fragilisée, les effets secondaires sur la sexualité, la difficulté à supporter le bruit, par exemple. Cependant, dire ou ne pas dire sa maladie et sa douleur relève d'un choix personnel. Certains témoins se livrent de façon ostentatoire sur les aspects intimes de leur maladie, d'autres préfèrent s'abstenir par pudeur, par honte, par jalousie, par tabou, ou par peur de perdre leur notoriété. Ainsi, Michel Foucault « n'a-t-il pas cherché [...] à préserver son statut de célébrité et sa confortable vie sociale<sup>37</sup> » s'interroge Ruwen Ogien, alors que Susan Sontag a « fait le choix de ne pas parler de son expérience personnelle pour des raisons qu'elle dit "évangéliques"<sup>38</sup> ». Dans ce dévoilement, dont le public peut se montrer avide, l'enchaînement du mot « maladie » à celui de « chronique » devient synonyme de « chronophage ». En effet, se soigner nécessite de disposer de beaucoup de temps et pour en parler, avec un brin d'autodérision, Ruwen Ogien invoque la métaphore du métier. Combattre la maladie nécessite de déployer temporellement une énergie comme dans un emploi à durée indéterminée et à perpétuité dont « on aimerait être licencié<sup>39</sup> ».

Anne Bert, quant à elle, ne supporte pas d'être emmurée dans son propre corps à cause de cette SLA qui paralyse son corps. La narratrice utilise à foison un vocabulaire composé d'une trentaine de mots à préfixe « in » ou « im » : impudique, indicible, inguérissable, etc. Ces mots assurent la performance de la négativité de la maladie par rapport à la bien-portance. Ils expriment une fermeture de l'être, malgré lui, sur lui-même. Paradoxalement, avec force et délicatesse, Anne Bert clame qu'elle ne veut plus de cette vie faite de maladie paralysante, qui martyrise son corps, la prive de sa vie de femme jusqu'à la désespérance. Dans un langage

31 *Ibid.*, p. 216.

32 Didier Eribon, *Michel Foucault*, Paris, Flammarion, coll. « Champs », 1991 in Ruwen, Ogien, *op. cit.*, p. 26.

33 Susan Sontag, *La maladie comme métaphore* [trad. Marie-France de Paloméra], suivi de *Le sida et ses métaphores* [trad. Brice Matthieussent], Paris, Christian Bourgois éditeur, 1993 [1977, 1988] in Ruwen Ogien, *op. cit.*, p. 28.

34 Hervé Guibert, *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Paris, Gallimard, coll. « Folio », 1990, p. 15 in Ruwen Ogien, *op. cit.*, p. 28.

35 Ruwen Ogien, *op. cit.*, p. 30.

36 *Ibid.*, p. 215.

37 *Ibid.*, p. 27.

38 *Ibid.*, p. 28.

39 François Busnel, « La Grande Librairie », *France 5*, 27 janvier 2017, <https://www.youtube.com/watch?v=0qblxHljYOg>,

poétique, avec humanité et en dehors de toute foi religieuse, elle oppose les bons plaisirs de la vie (le bon vin, l'amour, par exemple) aux codes de la mort qu'elle réclame non souffrante. Elle présente son récit, sans visée thérapeutique, ni militant, comme une « incursion littéraire » à la frontière d'elle-même. À la lisière de l'inexprimable et du silence, elle cherche « dans le langage des mots qui savent dire ce qui (me) dépasse encore<sup>40</sup> ». Ce témoignage marque par ailleurs la relation mère-fille. La narratrice est au centre d'un trio féminin : d'un côté sa mère inconsolable de voir la fille à qui elle a donné naissance partir avant elle ; d'un autre côté sa fille sujette à « un chambardement intérieur<sup>41</sup> » de voir sa mère mourir trop tôt. Dans l'insonorité s'ancre la « douleur du ventre<sup>42</sup> », affective, profondément intérieure et physique. Ainsi Ruwen Ogien et Anne Bert font un large usage de figures métaphoriques afin de représenter leur maladie ou l'environnement de vie du malade. Anne Bert pour sortir de son enfermement corporel donne la parole à cette « femme de papier<sup>43</sup> » qui n'est qu'une représentation d'elle-même ou le fantôme d'elle-même. Ruwen Ogien se réfère à « cette volée de médecins qui passent chaque jour comme s'il s'agissait de touristes en voyage<sup>44</sup> » pour caractériser la délégation quotidienne des soignants (médecins, infirmières, aides-soignantes, internes, externes et stagiaires) visitant les patients hospitalisés, toujours impressionnante, voire angoissante pour le malade. C'est une frustration de voir devant soi plusieurs personnes, dont le patient ne peut lire ni la qualification ni le nom. En effet ces éléments d'identification du personnel soignant sont partiellement cachés par les plis de la blouse blanche. Ce désir de transparence est louable mais il est maintenu dans une forme de silence qui tient à un aspect vestimentaire. En outre l'exemple de « Ma visite au royaume des malades<sup>45</sup> » que Ruwen Ogien emprunte à Susan Sontag<sup>46</sup> permet de mettre en évidence le caractère social de la maladie. Les métaphores traduisent, bien souvent en les atténuant, les angoisses, les peurs, les souffrances, les émotions et aussi les moments de bonheur que vivent les êtres en état de déficience de santé. L'idée du royaume représente une allégorie constituée de deux territoires fictifs séparés par une frontière : d'un côté la terre des bien-portants et de l'autre celle des malades.

Par le langage, le philosophe Ruwen Ogien milite pour une justice sociale dans les mises en œuvre des politiques de la maladie. Cependant il voit dans les discours sur l'autonomie des patients et sur l'éthique médicale, le risque d'une nouvelle forme de dolorisme. Dans cette situation, la communication médicale ne serait que de façade, la face immergée de l'iceberg, alors que le patient, même bien accompagné, ne dispose pas de toutes ses facultés d'agir. C'est la situation que vit Anne Bert quand, par exemple, elle ne peut plus glisser un chèque dans une enveloppe et la déposer dans une boîte aux lettres<sup>47</sup>, ou lorsqu'elle s'aperçoit qu'elle ne peut plus conduire sa voiture. Dès lors, elle devient captive et doit reconnaître : « je veux encore sillonner les routes avant de mourir, aller et venir sans rendre de compte. Me voilà donc devenue totalement dépendante<sup>48</sup>. » Cependant, son récit ne se veut pas militant. Pour le lecteur, il peut l'être quand même au moins sur deux points : le combat pour la législation de l'euthanasie en France et la douleur féminine, qui ne peut être imaginée par des hommes malgré toute la compréhension de ceux-ci. Ainsi, douleur et maladie apparaissent en ennemies de l'être et oscillent entre obscurité et lumière.

---

40 Anne Bert, *op. cit.*, p. 16.

41 *Ibid.*, p. 41.

42 *Ibid.*, p. 40.

43 *Ibid.*, p. 14.

44 Ruwen Ogien, *op. cit.*, p. 161.

45 *Ibid.*, p. 59.

46 Susan Sontag, *La maladie comme métaphore*, *op. cit.*, p. 11, in Ruwen Ogien, *op. cit.*, p. 69.

47 Anne Bert, *op. cit.*, p. 67.

48 *Ibid.*, p. 60.

## MALADIE ET DOULEUR EN SOI : ENTRE OBSCURITÉ ET LUMIÈRE

Dans la citation « Le bonheur est dans l'ACE » de Ruwen Ogien, le mot « bonheur », outre le faible dosage de protéines dans le sang, caractérise les moments où paradoxalement, face aux obscurités d'une santé vacillante, la personne malade trouve des moments de bien-être et de joie à l'hôpital ou dans son milieu de vie ordinaire. La temporalité du cancer de Ruwen Ogien est segmentée : de séjours plus ou moins prolongés à l'hôpital, temps d'obscurité, de périodes d'écriture et de réflexions philosophiques, de temps de voyages ou de partage avec ses amis, instants de bien-être et de luminosité intérieure, peut-on supposer. Comme lui, Anne Bert écrit, passe du temps avec ses proches, voyage un peu mais de moins en moins. Elle vit sa maladie à son domicile entendant la voix du haut-parleur de la gare toute proche, annonçant le départ ou l'arrivée de trains qu'elle ne peut plus prendre, ajoutant une autre ombre à l'indicible. La maladie isole. La solitude, quelquefois se présente comme une alliée et quelquefois comme une ennemie. Bienfaitrice, elle devient utile pour briser l'angoisse. Elle permet alors des temps de pause dans la réflexion en profondeur sur soi et sur son devenir. Ce phénomène est difficilement compréhensible des autres, notamment quand la mort semble proche. Anne Bert suit cet itinéraire pour mener au mieux sa quête et atteindre le moment où dit-elle : « devenue morte, je n'ai plus aucune intimité. Aucune pudeur. Je ne suis plus "je"<sup>49</sup>. » Sa sérénité étonne une amie qui l'interpelle : « comment on peut, si calmement, se préparer à mourir<sup>50</sup> ? » *A contrario*, la solitude et le silence deviennent pesants, angoissants, lorsqu'aucun mot, aucune écoute, aucune présence ne se manifestent afin d'atténuer cette pesanteur indicible qui annihile le corps et l'esprit. Afin de la neutraliser, Ruwen Ogien utilise son humour, son autodérision, sa perspicacité et dit ironiquement lors d'une opération chirurgicale : « Il fallait réparer la plomberie d'urgence avant que tout soit inondé à l'intérieur<sup>51</sup>. »

Chez Anne Bert, le mot « passeurs » désigne ces hommes rigoureux, exigeants, prudents, qui vont l'aider, sereine, en lui tendant la main, à quitter la vie et elle précise qu'il s'agit d' « une autre médecine qui, quand elle ne peut plus soigner le corps, se décide à soigner l'âme<sup>52</sup> ». La narratrice est exaspérée de constater que l'acte autorisé en Belgique ne peut être exécuté en France car, dit-elle : « des mots, des textes de lois posés sur des patients qui n'ont plus leur mot à dire dès que les médecins les jugent excessifs. Des voiles jetés sur la réalité des horreurs de fin de vie<sup>53</sup>. » Face à des propos intransigeants se rapportant à une maladie incurable, marqués par la répétition de « je ne veux plus » (subir cette maladie), ou « je veux » (quitter la vie) et de la conjonction de coordination « ni », le discours de la narratrice est émaillé de passages gais, poétiques, passant du tragique aux rires, notamment lorsqu'en compagnie de sa fille elle énonce : « nous pleurerions un peu de chagrin et puis très vite de rire parce que nous sommes espiègles et qu'il vaut mieux en rire. Et puis tout d'un coup, tout disparaît. La douleur se calme. Je suis même heureuse<sup>54</sup>. » Ainsi le rire permet une décompression, un détachement, chasse la douleur, favorise l'extase. Les chapitres du récit d'Anne Bert alternent périodes d'obscurité et périodes de lumière. À titre d'exemple, le premier chapitre « Le point du jour<sup>55</sup> » représente une période de lumière alors que le deuxième chapitre « L'annonce<sup>56</sup> » correspond à une séquence d'ombre marquée par la réception d'une mauvaise nouvelle. Il en est de même de

49 *Ibid.*, p. 109.

50 *Ibid.*

51 Ruwen Ogien, *op. cit.*, p. 108.

52 Anne Bert, *op. cit.*, p. 102.

53 *Ibid.*

54 *Ibid.*, p. 40.

55 *Ibid.*, p. 17.

56 *Ibid.*, p. 23.



l'obscurité suggérée par le chapitre huit « La fin des temps<sup>57</sup> » dans lequel la seule perspective d'avenir est la mort, alors que le chapitre neuf « Solstice d'été<sup>58</sup> » chasse l'ombre au profit de la lumière car c'est jour de fête, d'amour et de musique.

L'intérêt de l'essai de Ruwen Ogien repose sur un travail de chercheur, fortement documenté et réflexif. Le récit d'Anne Bert présente un sujet grave de société sous la forme d'un poème en prose, à la tonalité percutante. Les deux témoins affichent un étonnant détachement par rapport à leur maladie. Ils utilisent pour cela l'humour, l'autodérision, l'expression poétique et facilitent ainsi la réception de leur témoignage. Les limites des deux œuvres sont celles d'une expression personnelle, qui ne peut être généralisée et pour laquelle chaque lecteur doit prendre de la distance. Les enjeux résident dans le combat respectif de chaque auteur : celui d'Anne Bert en faveur de la légalisation de l'euthanasie en France et celui de Ruwen Ogien en direction d'une autre politique d'accompagnement de la maladie placée dans un contexte de pensée philosophique et de justice sociale, face à des impératifs de gestion économique. L'écrivaine Anne Bert pose un puissant problème d'éthique médicale et sociétale que l'actualité remet en lumière régulièrement. À partir de quel stade, quels symptômes, peut-on considérer qu'un être est cliniquement mort ? Qu'est-ce qui permet à autrui de décider de mettre un terme à la vie d'un proche très malade ? Une communication ostentatoire pour le compte d'un être dit à l'état de vie végétative n'est-elle pas contraire à l'éthique du droit ? Où sont les limites ? Que sait-on de la perception de la personne principale intéressée, qui ne peut communiquer avec l'extérieur, confinée dans une intériorité impénétrable ? Le débat est passionné pour un acte possible dans des pays limitrophes et difficile en France. L'euthanasie ne prend-elle pas une forme sournoise qui ne dit pas son nom, lors des sédations profondes ? Ce débat est aussi celui de la vie, de son début à sa fin.

Ruwen Ogien met en évidence qu'une maladie a des causes, physiques, physiologiques, psychiques, et ce n'est pas pour autant qu'il faut chercher à lui donner des raisons. La souffrance n'a pas de vertu. Cependant elle amène la personne malade, involontairement et par la force des choses, à faire un travail sur soi afin de dépasser ce qu'était la vie d'avant qui ne sera plus, et accepter la vie d'après qui sera. Si la mort doit être l'après (à défaut de parler de la vie d'après qui peut avoir une valeur selon les croyances) il semblerait qu'écrire, ou être accompagné durant cette étape ultime de la vie, permet de mieux la vivre pour soi et pour ses proches. Cette démarche s'avère apaisante, sereine, et les soignants sont appelés à jouer un rôle, au-delà des aspects purement techniques, tout en conservant un comportement neutre. L'incompréhensibilité de bon nombre de mots savants, l'usage des acronymes pratique pour les techniciens, obscur pour les profanes, interpelle le langage afin de trouver d'autres formes d'expressions nécessaires à la verbalisation du ressenti intime de la maladie et de la douleur. Les synonymes et les métaphores répondent à cet appel. Quoi de mieux qu'une métaphore pour parler de la douleur, cette compagne de la maladie ? Bien sûr, une image, une comparaison, ne répondent pas totalement aux critères de la rigueur scientifique mais sont fortement efficaces pour représenter les états de pensée et de sentiments des patients.

**Francis Jaouen,**  
*Université de Bretagne Occidentale*

---

57 *Ibid.*, p. 69.

58 *Ibid.*, p. 77.

