



DÉPARTEMENT DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Extraits 1/3 de *Les classiques du soin*

*Sous la direction de Céline Lefève, Lazare
Benaroyo et Frédéric Worms
Editions PUF 2015*

GISSMED du 03/12/2020

Pr Philippe Cornet – Dr Sophie Duverne

Table des matières

Extrait n°1 : Montaigne, « Médecin de soi-même », Commentaires de Claire Marin...	2
Texte d'origine	2
Commentaires de Claire Marin.....	4
Extrait n°2 : Léon Tolstoï, Jacques Lusseyran et Siri Hustvedt, « Être là », Commentaires de Jean Claude Ameisen	11
Extrait n°3 : Fritz Zorn, « De la maladie au soin de soi », Commentaires de Jean- Marc Mouillie	24
Texte d'origine	24
Commentaires de Jean-Marc Mouillie	25
Extrait n°4 : Oliver Sacks, « Voir le malade tel qu'il est », Commentaires de Claire Marin	36
Textes d'origine.....	36
Commentaires de Claire Marin.....	38

Extrait n°1 : Montaigne, « Médecin de soi-même »,
Commentaires de Claire Marin

Texte d'origine

Je suis reconnaissant au destin de s'attaquer à moi si souvent avec les mêmes armes : il m'y façonne, m'y entraîne par l'usage, m'y endurecit, m'y habitue : je sais à peu près maintenant à quel prix je peux en être quitte. Et faute de mémoire naturelle, je m'en fabrique une sur le papier ; et quand quelque nouveau symptôme de mon mal se présente, je le note par écrit. Si bien que désormais, ayant vu défiler toutes sortes de crises, si je suis sur le point de connaître un nouveau trouble, je feuillette ces petites notes décousues, comme les feuilles de la Sibylle, et je ne manque pas de trouver, pour me reconforter, quelque pronostic favorable dans mon expérience passée. L'accoutumance m'est aussi utile pour nourrir des espoirs en l'avenir. Car la façon dont mes pierres s'éliminent depuis si longtemps me donne à penser que la Nature ne changera rien à cela, et que je ne connaîtrai pas de plus grave crise que celles que je ressens d'ordinaire. Et de plus, la façon d'être de cette maladie n'est pas si différente de mon propre caractère, vif et brusque [...].

D'autre part, est-il rien d'aussi doux que ce changement soudain, quand après avoir expulsé ma pierre avec une extrême douleur, je recouvre soudain, comme en un éclair,

ma belle lumière de la santé, si libre et si pleine, comme cela se produit dans les plus brutales et sévères crises de colique ? Y a-t-il quelque chose dans cette douleur que l'on vient de supporter, qui puisse contrebalancer le plaisir d'un si prompt soulagement ? Ô combien la santé semble plus belle après la maladie, si proche, si voisine d'elle que je peux les identifier en présence l'une de l'autre, se présentant dans leurs plus beaux atours, comme pour se tenir tête et rivaliser ! [...]

Ce que je trouve pire dans les autres maladies, c'est qu'elles sont moins graves dans leurs manifestations que dans leurs conséquences. On met un an à s'en remettre, toujours faible et plein de crainte. Il y a tant de hasards et tant de degrés sur la voie de la santé que ce n'est jamais fini. [...] Ma maladie a ce privilège de disparaître sans laisser de traces, alors que les autres laissent toujours derrière elles quelque séquelle, qui rend le corps sujet à de nouvelles maladies, qui semblent se donner la main les unes les autres.

Montaigne, *Essais*, III, XIII : « De l'expérience »,
éd. G. de Pernon, Léogéats, G. de Pernon,
2008, p. 382-384 (DR).

Dans le chapitre XIII des *Essais*, intitulé *De l'expérience*, Montaigne s'attarde sur la question de la maladie¹, en analysant à la fois la manière dont les hommes s'y rapportent et son propre vécu de malade. Atteint de coliques néphrétiques, Montaigne est régulièrement en proie à de violentes

1. Montaigne, *Essais*, III, XIII : « De l'expérience », éd. G. de Pernon, Léoceats, G. de Pernon, 2008, p. 365-390.

crises de douleur. On connaît la confiance relative qu'il accorde aux médecins de son temps, les accusant d'alimenter les illusions des hommes en promettant des remèdes à des maladies incurables, la première d'entre elles étant sans doute la vieillesse. Si Montaigne est si critique à l'encontre du corps médical de son époque, c'est qu'il y décèle un certain nombre de charlatans. Il faut se méfier, dit-il dans les lignes qui précèdent cet extrait, d'une médecine qui promettrait trop : « Les arts qui promettent de conserver la santé du corps et de l'âme nous promettent beaucoup¹. » Ainsi, ajoute Montaigne, « on peut dire [des hommes qui ont ce genre de

prétentions] qu'ils vendent des médicaments ; mais qu'ils soient des médecins, cela, on ne peut pas le dire² ». Sur ce point, et malgré les progrès de la science médicale, les propos de Montaigne semblent toujours pertinents. Le médecin ne peut rien promettre : il est face aux aléas d'un corps vivant. S'il y a une loi du vivant, la seule que l'on puisse prédire, c'est bien celle d'une dégradation : « Il faut supporter tranquillement les lois que nous impose notre condition humaine : nous sommes voués à vieillir, nous affaiblir, être malades, en dépit de

1. *Ibid.*, p. 368.

2. *Idem.*

quelque médecine que ce soit¹. » Il ne faut pas attendre de la médecine qu'elle fasse de nous autre chose que ce que nous sommes : des êtres vivants, vulnérables et mortels. Montaigne critique donc la pseudo-médecine qui alimenterait les espoirs naïfs d'une vie sans douleur et sans maladie. La maladie et la mort sont des événements de la vie : « Dis-toi bien que tu ne meurs pas parce que tu es malade, mais parce que tu es vivant². »

À cette médecine de pacotille aux prétentions délirantes, Montaigne oppose une connaissance plus modeste, une médecine de soi. Se connaître soi-même, c'est aussi connaître son propre corps, ses habitudes, ses besoins, identifier les rythmes qui lui conviennent. Il ne s'agit pas de tomber dans une obsession constante de sa santé qui est elle-même une sorte de pathologie. Montaigne rappelle que « douter de notre santé et s'en préoccuper influent sur notre imagination et modifient nos comportements ». Il s'agit simplement d'observer les habitudes du corps, dans la maladie comme dans la santé, pour ne pas contrarier sa « nature ». Identifier finalement une certaine norme de vie comme étant la sienne dans la santé, mais aussi

1. *Ibid.*, p. 378.

2. *Ibid.*, p. 381.

apprendre à connaître sa maladie pour déjouer la puissance d'inquiétude qu'elle active et peut-être même pour en tirer du plaisir.

Dans le premier extrait, Montaigne se félicite, non pas d'être malade, mais du type de maladie dont le destin l'a accablé : une maladie récurrente, que l'on peut apprivoiser, à laquelle on peut s'accoutumer en observant ses habitudes, en les notant. Montaigne, rédigeant le carnet de bord de ses voyages dans la douleur, élabore son propre savoir médical. Savoir non pas d'une maladie, mais de *sa* maladie, savoir singulier et concret d'une maladie toujours particulière. Il semble même identifier une sorte de personnalité de la maladie dont le « caractère » lui paraît assez proche du sien, « vif et brusque ». Cette similitude de traits de caractère dit bien la singularité de chaque expérience de la maladie. C'est cette connaissance intime de la maladie, jusque dans ses rythmes et ses habitudes, qui selon Montaigne fait défaut au médecin dont le savoir reste trop abstrait. Il le décrit dans les pages qui précèdent tel un peintre, dessinant « les mers, les écueils et les ports¹ » mais incapable de manœuvrer un navire. Un bon médecin serait celui qui aurait expérimenté « toutes les maladies qu'il

1. *Ibid.*, p. 365.

souhaite guérir¹ ». Pour soigner, il faudrait avoir été à la place du patient, avoir subi les mêmes douleurs. À défaut, il faut peut-être simplement accorder une valeur à ce vécu de la maladie en première personne. Ce que montre bien Montaigne, c'est que connaître sa maladie, c'est déjà en amoindrir la violence. À force de crises, Montaigne devient capable de reconnaître les signes précurseurs, de se représenter le type de douleurs à venir, mais aussi d'en prévoir la fin. Ainsi l'imagination, couplée à ce savoir pratique, n'est plus principe d'inquiétude, mais « reconforte » le malade par un « pronostic favorable ». Il est même capable de se réjouir de la délivrance à venir.

Montaigne évoque en effet dans le deuxième extrait une thématique assez inattendue dans ces passages consacrés à la maladie, celle du plaisir. Le plaisir né du contraste entre une violence douleur et la santé recouvrée. La maladie nous fait connaître la valeur de la santé, nous en rappelle l'intensité, que nous avons tendance à oublier. C'est l'obscurité de la maladie qui nous rend soudain sensible à la beauté de la lumière. Cette santé, que nous considérons comme allant de soi aujourd'hui, reste un privilège.

1. *Idem.*

■ Pour autant, Montaigne ne minimise pas la force de la maladie, son pouvoir de destitution du sujet. Il souligne même un élément important et sans doute négligé dans l'approche des pathologies, les séquelles. Distinguant la maladie dans ses manifestations et dans ses conséquences, Montaigne dit bien à sa manière ce que Canguilhem affirmera plus tard : chaque maladie restreint un peu plus notre capacité à y résister. La maladie affaiblit le sujet, à la fois physiquement, le rendant plus vulnérable à d'autres affections, mais aussi psychologiquement : la puissance de la maladie est aussi sa puissance d'inquiétude. Elle génère la faiblesse et la crainte.

Soigner un malade, c'est donc prendre en compte à la fois la pathologie dans ses « manifestations », mais aussi dans ses « traces ». C'est comprendre que la représentation du malade est tout autant un support thérapeutique qu'un obstacle, selon les espoirs ou les angoisses qu'elle nourrit. Il faut, si l'on suit les prescriptions de Montaigne, s'attacher au savoir et aux représentations du malade, laisser une place à la description de son vécu, des « coutumes » de sa pathologie telles que lui seul peut les observer et les retranscrire. C'est de cette singularité de l'expérience que le médecin doit s'enquérir pour prendre en charge le malade dans la spécificité de son vécu. De son côté, le patient ne peut rien attendre

d'autre de la médecine qu'un soin. Elle n'est pas là pour alimenter le refus de notre condition et nous faire croire à une vie sans douleur et sans fin. En ce sens, là encore, les propos de Montaigne n'ont rien perdu de leur pertinence.

Extrait n°2 : Léon Tolstoï, Jacques Lusseyran et Siri Hustvedt,
« Être là », Commentaires de Jean Claude Ameisen

Comment découvrir la richesse et l'étrangeté des mondes intérieurs qui nous semblent inaccessibles ? Il y a les récits écrits par ceux qui les vivent, et qui nous permettent d'entendre leur voix. « En 1986, écrit le neurologue et écrivain Oliver Sacks paraissait un livre extraordinaire, un livre sans précédent, inimaginable d'une certaine façon : *Ma vie d'autiste* de Temple Grandin¹. Sans précédent, parce que aucun « récit de l'intérieur » n'avait jamais été écrit sur l'autisme ; inimaginable, parce que les médecins soutenaient depuis plus de quarante ans que les autistes n'avaient pas de vie intérieure ou bien qu'elle était inaccessible et informulable ; extraordinaire, enfin, à cause de sa très grande franchise et de sa clarté. La voix de Temple Grandin nous par-

1. Temple Grandin, *Ma vie d'autiste*, trad. V. Schaeffer, Paris, Odile Jacob, 1994.

venait d'un endroit où aucune voix ne nous était jamais parvenue dont on niait même l'existence – et elle parlait en son nom, mais aussi au nom de milliers d'autres adultes autistes, souvent très doués, qui vivent parmi nous¹. » Ce sont les récits qui nous permettent de reconnaître chez les autres et de partager avec eux ce qu'il y a de plus intime et de plus universel en chacun de nous : « L'expérience de la vie que la vie fait d'elle-même, de soi-même en train de la vivre », dit Jorge Semprun dans *L'Écriture ou la vie*².

Les trois textes que j'ai choisis sont des récits écrits à la première personne. Le premier est une fiction, les deux autres sont des récits autobiographiques. Tout d'abord, cet extrait de *La Mort d'Ivan Ilitch* de Léon Tolstoï :

Au fond de lui, Ivan Ilitch savait qu'il mourait, mais loin de s'y être habitué, il ne comprenait pas, tout simplement, il ne pouvait pas se mettre cela dans la tête. L'exemple de syllogisme qu'il avait appris dans la Logique de Kiesevetter : « Caïus est un homme. Tous les hommes sont mortels, donc Caïus est mortel » lui avait paru juste toute sa vie en ce qui concernait Caïus, mais non par rapport à lui. Pour l'homme-Caïus, pour l'homme en général,

1. Oliver Sacks, préface à la première édition de Temple Grandin, *Penser en images, et autres témoignages sur l'autisme*, trad. V. Schaeffer, Paris, Odile Jacob, 1997, p. 11.

2. Jorge Semprun, *L'Écriture ou la vie*, Gallimard, « Folio », 1996, p. 184.

c'était parfaitement juste ; mais lui n'était pas Caius, il n'était pas l'homme en général, lui il avait toujours été un être tout à fait, tout à fait spécial par rapport à tous les autres ; lui, il était le Vania qui avait sa *maman*, et son *papa*, qui avait Mitia et Volodia, ses jouets, son cocher, sa nounou et, après la nounou, Katenka, qui avait eu toutes les joies, tous les chagrins, tous les engouements de l'enfance, de l'adolescence, de la jeunesse. L'avait-il connue, Caius, cette odeur du ballon à bandes de cuir que Vania aime tant ? Caius embrassait-il comme lui la main de sa mère, et l'entendait-il, Caius, ce bruissement de soie que faisaient les plis de la robe de sa mère ? Caius s'était-il insurgé contre les petits pâtés à l'École de Jurisprudence ? [...]

« Eh oui, Caius est mortel, et il est juste qu'il meure, mais pour moi, Vania, Ivan Ilitch, avec tous mes sentiments et mes pensées, pour moi il en va tout autrement. Et il ne se peut pas que je doive mourir. Ce serait trop affreux. »

Léon Tolstoï, *La Mort d'Ivan Ilitch* (1886),
trad. F. Flamant, Paris, Gallimard,
« Folio bilingue », 2000, p. 119-120.

Le deuxième texte est extrait de *La Femme qui tremble*, la bouleversante autobiographie de la romancière américaine Siri Hustvedt. Un jour, alors qu'elle prononce un discours en mémoire de son père, elle se met à trembler violemment, et se demande ce qui lui arrive. Plusieurs mois plus tard, elle donne une conférence au cours de laquelle elle décide de parler de son tremblement.

Je montai sur l'estrade et, à l'instant où je prononçais le premier mot, cela se produisit à nouveau : j'étais en train

de trembler violemment devant des centaines de personnes. Je m'agrippai au pupitre, mais mes bras, mon torse et mes jambes tremblaient si fort qu'il n'était pas question de le dissimuler. J'avais réussi à parvenir au bout du premier paragraphe lorsque j'entendis quelqu'un dire, dans les premiers rangs : « elle tremble » [...]. Je sollicitai la patience de l'assistance et déclarai que j'allais bel et bien parler de ces tremblements un peu plus loin dans mon exposé. [...]

Un ami [...] me raconta ensuite qu'il avait eu l'impression de voir un médecin et son patient dans un seul corps. Et, en effet, j'avais bien été deux individus ce jour-là – un orateur raisonnable, et une femme en plein séisme personnel. Tout à fait contre ma volonté, j'avais fait une démonstration de la pathologie que je décrivais.

Pour empêcher ce tremblement, Siri Hustvedt prendra, avant chacune de ses interventions, un médicament qui atténue les effets du stress.

Je pris le comprimé et lus ma conférence sans trembler, mais, d'un bout à l'autre de l'intervention, je ressentis un frémissement interne, un bourdonnement électrique qui parcourait mes membres de haut en bas. Comme si j'avais tremblé sans trembler. [...] Si la solution pharmacologique inhibait le problème extérieur, elle ne résolvait pas le mystère. Elle ne me disait pas ce qui s'était passé.

Et elle ajoute :

Demeure en moi l'étrange sensation d'une dualité, la conscience intense d'un « je » et d'un incontrôlable « autre ». La femme qui tremble n'est certainement pas

une personne possédant un *nom*. C'est une étrangère muette qui n'apparaît que lorsque je parle en public.

Son livre raconte son voyage à la recherche d'une réponse, de médecin en médecin, mais aussi à travers les travaux de psychiatrie, de psychanalyse et de neurosciences, et à travers les grands textes de la littérature. Il n'y aura pas de réponse. Mais ce voyage lui permettra de se réconcilier avec l'« étrangère sans parole » qui est en elle, et de s'accepter. Et elle parle de l'importance du récit.

Il y a beaucoup en nous que nous ne contrôlons pas et qui ne dépend pas de notre volonté, mais cela ne signifie pas que le récit que nous en faisons soit sans importance. Dans le langage, nous représentons le passage du temps tel que nous le ressentons – ce qui *était*, ce qui *est*, ce qui *sera*. [...] Une histoire peut-elle jamais être vraie ? Elle comportera toujours des trous, des brèches inexprimées dans notre compréhension, que nous franchissons à l'aide d'un « et » ou d'un « alors » ou d'un « plus tard ». Mais telle est la voie menant à la cohérence.

La cohérence ne peut éliminer l'ambiguïté, toutefois. L'ambiguïté n'est ni tout à fait une chose, ni tout à fait l'autre. [...] C'est un objet dépourvu de forme ou un sentiment qu'on ne peut situer. [...] L'ambiguïté n'obéit pas à la logique. [...] [Elle] est intrinsèquement contradictoire et insoluble, étourdissante vérité de brouillards et de brumes, figure indiscernable, fantôme, souvenir ou rêve qui ne peut être enfermé ni retenu dans mes mains parce que toujours cela s'envole, et je ne puis dire ce que c'est ni même si c'est quelque chose. Je la traque à l'aide de mots malgré son

refus de se laisser capturer et, une fois de temps en temps, j'imagine que je m'en approche. En mai 2006, je me suis levée sous un ciel bleu sans nuage et j'ai commencé à parler de mon père, qui était mort depuis plus de deux ans. Dès que j'ai ouvert la bouche, je me suis mise à trembler violemment. J'ai tremblé ce jour-là, et puis j'ai tremblé à nouveau d'autres fois. Je suis la femme qui tremble.

Siri Hustvedt,
La Femme qui tremble. Une histoire de mes nerfs,
trad. C. Le Bœuf, Arles, Actes Sud, « Babel », 2012,
p. 43-45, p. 58, p. 66-67 et p. 256-257.

Le troisième texte est un passage du très beau livre autobiographique du grand résistant Jacques Lusseyran, devenu aveugle à l'âge de sept ans à la suite d'un accident. Le livre s'intitule *Et la lumière fut* :

À côté de beaucoup de merveilles, de grands dangers attendent un enfant aveugle. Je ne parle pas des dangers physiques, lesquels peuvent très bien être contournés. [...] Mais de ceux qui lui viennent de l'inexpérience des gens qui ont encore leurs yeux.

Si j'ai été moi-même si heureux – et puis le dire avec tant d'insistance –, c'est que j'ai été protégé contre ces dangers-là.

On sait que j'avais de bons parents. C'est-à-dire non seulement des parents qui me voulaient du bien, mais [...] pour qui surtout ce n'était pas nécessairement une malédiction d'être différent des autres, [...] des parents tout prêts à admettre que leur manière de voir – la manière commune – n'était peut-être pas la seule possible, à aimer la mienne, à la favoriser.

C'est pourquoi je dis aux parents dont les enfants deviennent aveugles de se rassurer. Car la cécité est un obstacle, mais ne devient une misère que si on y ajoute la sottise. [Je leur dis] de se rassurer, et de ne jamais s'opposer à ce que leur petit garçon ou leur petite fille découvre. Qu'ils ne leur dise jamais : « Tu ne peux pas savoir puisque tu ne vois pas. » Et qu'ils leur disent le moins souvent possible : « Ne fais pas cela ! c'est dangereux ! » Car il existe, pour un enfant aveugle, une menace plus grande que toutes les plaies et bosses, que toutes les égratignures et que la plupart des coups : c'est l'isolement à l'intérieur de lui-même. [...]

Pour éviter [de telles tragédies], il suffit, je le répète, que les voyants ne s'imaginent pas que leur manière de connaître l'univers est la seule. [...]

Mes parents se trouvaient devant une responsabilité si lourde et incertaine, qu'il serait plus juste de l'appeler un pari. Allaient-ils me garder près d'eux, ou bien allaient-ils me placer comme pensionnaire dans une école spéciale pour aveugles [...] ? Cette solution semblait être de loin la plus sage – la seule sage même –, et ils furent à deux doigts de l'adopter. Pourtant, c'est l'autre qu'ils choisirent, pariant ainsi pour la plus difficile, et la reconnaissance que je leur dois ne s'épuisera jamais.

Qu'on me comprenne bien : je n'ai jamais eu, et je n'ai aujourd'hui encore aucune raison de penser que les écoles pour aveugles soient mauvaises. Je sais du moins qu'il en est [...] dont les professeurs ont une intelligence et un dévouement parfaits. Beaucoup de ces écoles [...] se sont adaptées aux techniques les plus libérales et les plus ouvertes à la pédagogie moderne, et ont laissé loin derrière elles les préjugés asphyxiants du XIX^e siècle, toute la vieille politique du patronage. [...]

Mais, hélas, le problème n'est pas si simple, ou plutôt il est autre.

La seule façon d'obtenir une guérison complète de la cécité – j'entends ici une guérison sociale – est de ne jamais la traiter comme une différence, une cause de séparation, une infirmité, mais de la considérer comme un obstacle passager, une particularité, sans doute, mais provisoire, et qu'on va résoudre aujourd'hui ou, au plus tard, demain. La grande cure consiste à plonger à nouveau – et sans tarder – dans la vie réelle, dans la vie difficile, donc ici dans la vie des autres. C'est précisément ce qu'une école spéciale, fût-elle la plus généreuse et la plus intelligente du monde, ne permet pas. Et même si, à force d'ingéniosité et de compréhension, elle ne l'interdit pas à jamais, du moins elle en retarde l'échéance. [...]

Pour moi le problème fut résolu en quelques jours : j'allais rester dans ma famille. [...]

Pour le 1^{er} octobre [la rentrée], j'étais prêt, mais l'école, elle, ne l'était pas. La société devait plus tard, avec ses lois et ses institutions, me jouer plus d'un mauvais tour. Mais déjà, elle me résistait. [...]

Il fallut donc la confiance de ma famille, cette certitude qu'ils avaient que je viendrais à bout de toutes les difficultés, et la bonté, la générosité d'un brave homme, le directeur de l'école, pour qu'on m'acceptât. Je fus donc admis à l'essai. [...]

Ce qu'une maman peut faire pour son enfant aveugle peut s'exprimer simplement : lui donner naissance une deuxième fois. C'est ce que la mienne fit pour moi. Mon seul travail à moi était de m'abandonner à elle, de croire ce qu'elle croyait, de me servir de ses yeux chaque fois que les miens me manquaient. Mais à la compétence, elle ajouta l'amour, et l'on sait bien que cet amour-là dissout les obstacles mieux que ne le feraient toutes les sciences. [...]

Jacques Lusseyran, *Et la lumière fut*,
Éditions du Félin, 2008, p. 38-39 et p. 43-46.

Ce que ces trois textes nous permettent de ressentir, c'est la profondeur et l'irréductible singularité des bouleversements intérieurs que provoque la survenue d'un handicap, d'une maladie, ou la perspective de la fin à venir. Et c'est le récit, pour Paul Ricoeur, qui donne un sens à notre existence : parce que toute identité est « une identité narrative¹ ». La vie remémorée est une vie interprétée, et c'est cette interprétation qui lui donne un sens. Chacun construit son identité en se racontant et en reconfigurant son existence, en devenant à la fois auteur et lecteur de sa propre vie. Pour essayer de comprendre. De se comprendre. Mais raconter implique d'être entendu, implique la présence de l'autre. « Nous ordonnons nos souvenirs, écrit Siri Hustvedt, et tissons des liens entre eux, et ces fragments disparates appartiennent désormais à quelqu'un : le *Je* de l'autobiographie, qui n'est personne sans un *Tu*. Car pourquoi racontons-nous, après tout² ? » Toute personne, dit Martin Buber, est un *Je* en attente d'un *Tu*³. Et soigner – prendre soin – c'est peut-être, avant tout, permettre à la personne de se réinscrire dans cette relation à l'autre,

1. Paul Ricoeur, *Temps et Récit III. Le temps raconté* dans *Anthologie*, M. Foessel et F. Lamouche, Paris, Points Seuil, 2007, p. 231.

2. Siri Hustvedt, *La Femme qui tremble*, *op. cit.*, p. 223.

3. Voir Martin Buber, *Je et Tu*, Aubier, 2012.

à la fois en tant que *Je*, en tant que *Tu*, et en tant que partie de *Nous*. Dans la langue anglaise, soigner – prendre soin – se dit *to care* et signifie, avant tout acte de soin que l'on accomplit, le fait d'accorder de l'importance à la personne : *to care for somebody*. « L'existence de l'autre, dit Paul Ricœur, comme condition de mon existence pleine et entière¹. » Nous émergeons dans ce creuset ancien de relation aux autres.

Mais il y a tant de façons différentes d'affronter l'épreuve et l'inconnu. De nous réapproprier ce qui émerge soudain d'étrange en nous. De réintégrer ce que nous avons été dans ce que nous sommes en train de devenir, pour tenter de se reconstruire et de se réinventer. « *L'autisme est une partie de qui je suis* », dit Temple Grandin. « Je sais que j'ai une maladie, écrit Ève Ricard, et pourtant je ne suis pas cette maladie, et je ne le serai pas². »

« L'identité narrative, dit Ricœur, ne cesse de se faire et de se défaire. [...] L'identité narrative n'est pas une identité stable³. » Elle n'est jamais fixée,

1. Paul Ricœur, *Négativité et affirmation originaires*, dans *Aspect de la dialectique*, Desclée de Brouwer, 1956, p. 119.

2. Préface de Mathieu Ricard, dans Ève Ricard, *Une étoile qui danse sur le chaos*, Albin Michel, 2015, p. 11.

3. Paul Ricœur, *Temps et Récit III*, *op. cit.*, p. 234.

une fois pour toutes. Elle est toujours émergente. Et le sens que nous donnons à notre existence est à jamais inachevé. La médecine, depuis quelques années, a redécouvert l'importance du récit, de ce qu'on appelle la *médecine narrative*. L'importance pour la personne de se raconter, de se reconstruire et de se révéler en se racontant. De devenir autre en se réinventant. L'importance pour les soignants d'écouter, de dialoguer, de ne rien figer, mais de permettre à ce récit de se transformer.

Le diabétologue André Grimaldi fait partie des médecins qui ont fait appel au *théâtre du vécu*. Le théâtre du vécu propose aux personnes malades d'écrire leur expérience de la maladie, du bouleversement qu'elles ont vécu, et qu'elles continuent à vivre, sous la forme d'une pièce de théâtre. Ensuite, une fois la pièce écrite, la personne met en scène sa pièce, avec l'aide d'un metteur en scène professionnel et avec des acteurs professionnels qui incarnent les rôles. Puis la pièce est jouée, et la personne fait partie des spectateurs qui la découvrent. Et c'est cette succession de déplacements – raconter, mettre en scène, puis devenir spectateur de sa propre histoire, racontée par soi et jouée par d'autres – qui permet, comme dit Ricœur, de se découvrir « *soi-même* comme un *autre* », qui permet, comme dit Semprun, de « se déprendre de *soi* en prenant sur

soi en devenant *soi-même* parce qu'on aura reconnu, mis au monde l'*autre* qu'on est toujours¹. Et ces voyages à l'intérieur et à l'extérieur de soi, cette transfiguration par l'art, permettent de se reconstruire une *identité narrative*, et, en se réinventant, de s'approprier et de dépasser le drame qu'on a vécu.

Parfois, l'essentiel peut, simplement, consister en une présence.

Dans un splendide roman de Michael Ondaatje, *Le Patient anglais*, un grand brûlé en fin de vie, dans une villa en ruine, en Toscane, à la fin de la seconde guerre mondiale, est soigné par une jeune infirmière.

Tous les quatre jours, elle lave ce corps noir. Elle commence par les pieds détruits. Elle mouille un gant de toilette, elle le presse au-dessus des chevilles, elle relève la tête tandis qu'il murmure, elle voit son sourire. [...]

Allongé sur le dos, sans oreiller, il contemple la frondaison peinte au plafond, son baldaquin de verdure et, par-delà, le ciel bleu.

Elle strie son torse de *calamine* en zig-zag aux endroits où il est moins brûlé, où elle peut le toucher. Elle l'aime, ce creux au-dessous de la dernière côte, sa falaise de peau. En arrivant aux épaules, elle souffle de l'air frais sur son cou, et il murmure.

1. Jorge Semprun, *L'Écriture ou la vie*, op. cit., p. 377 ; cette phrase de Semprun est un commentaire d'un passage de la *Lettre sur le pouvoir d'écrire* de Claude Edmonde Magny (Climats, 2012).

Qu'y a-t-il ? demande-t-elle, soudain distraite.

Il tourne vers elle son visage sombre aux yeux gris. Elle met la main dans sa poche. Elle pèle la prune avec ses dents, retire le noyau, glisse la pulpe dans la bouche de l'homme.

Il recommence à chuchoter, entraînant le cœur attentif de la jeune infirmière jusque dans ses pensées, dans ce puits du souvenir où il n'a cessé de s'abîmer au cours des mois qui ont précédé sa mort.

Michael Ondaatje, *Le Patient anglais*, trad. Marie-Odile Fortier-Masek, Points, 2013, p. 13-14.

Être là, simplement.

Par-delà les mots. En deçà des mots.

Une vieille femme est assise au bord de son lit. Les jambes pendent. La chemise de nuit retroussée en bouchon autour de la taille, écrit Pascal Quignard. Ses yeux pleurent. Son chignon blanc est défait. Son dos sanglote sans bruit. Il fallait s'approcher d'elle doucement. Il fallait d'abord toucher ses mains, la rassurer en caressant ses mains. Puis on pouvait la revêtir.

Pascal Quignard, *La Barque silencieuse*, Gallimard, « Folio », 2011, p. 51-52.

Extrait n°3 : Fritz Zorn, « De la maladie au soin de soi »,
Commentaires de Jean-Marc Mouillie

Texte d'origine

Je suis jeune et riche et cultivé ; et je suis malheureux, névrosé et seul. Je descends d'une des meilleures familles de la rive droite du lac de Zurich, qu'on appelle aussi la Rive dorée. J'ai eu une éducation bourgeoise et j'ai été sage toute ma vie. Ma famille est passablement dégénérée, c'est pourquoi j'ai sans doute une lourde hérédité et je suis abîmé par mon milieu. Naturellement, j'ai aussi le cancer, ce qui va de soi si l'on en juge d'après ce que je viens de dire. Cela dit, la question du cancer se présente d'une double manière : d'une part c'est une maladie du corps, dont il est bien probable que je mourrai prochainement, mais peut-être aussi puis-je la vaincre et survivre ; d'autre part, c'est une maladie de l'âme, dont je ne puis dire qu'une chose : c'est une chance qu'elle se soit enfin déclarée. Je veux dire par là qu'avec ce que j'ai reçu de ma famille au cours de ma peu réjouissante existence, la chose la plus intelligente que j'aie jamais faite, c'est d'attraper le cancer. Je ne veux pas prétendre ainsi que le cancer soit une maladie qui vous apporte beaucoup de joie. Cependant, du fait que la joie n'est pas une des principales caractéristiques de ma vie, une comparaison attentive m'amène à conclure

que, depuis que je suis malade, je vais beaucoup mieux qu'autrefois, avant de tomber malade.

Fritz Zorn, *Mars. Je suis jeune et riche et cultivé, et je suis malheureux, névrosé et seul* (1977), trad. G. Lambrichs, Gallimard, 1979, « Folio », 2005, p. 33.

« Naturellement, j'ai aussi le cancer » : rien ne va moins de soi que ce « naturellement ». Et quelle parole plus étrange que celle qui affirme : « depuis que je suis malade, je vais beaucoup mieux » ? Comment comprendre cette logique déroutante ? Quel est ce soin qui se configure à même la maladie ? L'auteur mourra, à 32 ans, quelques semaines après l'achèvement de son récit, en 1976. La maladie que les médecins nomment cancer, puis lymphome malin, va le dévaster dans la triple violence de la pathologie, des traitements et du désespoir. C'est l'« épouvantable » qui s'abat sur lui. Comment, pris dans ce cauchemar, peut-il dire que la maladie est aussi « une chance » qui lui permet d'aller mieux ? C'est une parole singulière. La parole d'un sujet. Mais il n'y a que des sujets. Le soin doit revenir à cet individuel. La signification commune des mots, des gestes, des actes, doit accueillir l'exception qu'est pour chacun sa situation. C'est à cette réalité que l'écoute du récit du sujet introduit.

Avant l'irruption de la maladie, Fritz Zorn vivait conformément aux codes de son milieu, en pur

produit d'une « éducation bourgeoise ». Le trait dominant de cette existence est l'impersonnalité : vivre « comme il faut », sans être personnellement mis en cause¹. Ce que Zorn appelle « être normal » : « J'étais normal à un point presque répugnant [...] un jeune homme sain et normal². » Un étouffement, dit-il, dont il ne s'aperçut qu'avec la maladie grave. La première fut la dépression. Mais la dépression cache la maladie qu'elle est. Zorn n'avait, à ses propres yeux, « absolument aucun problème³ ». Il se forge un masque : celui du bien portant « tout à fait normal⁴ ». Lorsqu'il ne peut pas ne pas se sentir déprimé, il se persuade d'avoir « seulement l'impression d'être déprimé⁵ ». Et si la conscience de la signification morbide de sa vie affleure (« j'avais le sentiment que ma vitalité n'était pas des meilleures⁶ »), il n'incrimine que le destin. C'est ce refuge dans l'impersonnalité que va briser l'annonce du cancer.

Pour soigner sa dépression, le narrateur, à l'instigation de son entourage, suit des psychothérapies.

1. Fritz Zorn, *Mars. Je suis jeune et riche et cultivé, et je suis malheureux, névrosé et seul*, op. cit., p. 79.

2. *Ibid.*, p. 120.

3. *Ibid.*, p. 121.

4. *Ibid.*, p. 127.

5. *Ibid.*, p. 128.

6. *Ibid.*, p. 132.

Mais la conviction d'être normal se renforce de manière défensive, jusqu'à l'installation d'un état de dissociation : « d'une part j'allais de mieux en mieux et d'autre part j'allais de pis en pis¹ », « plus j'allais bien, plus j'allais mal² ». Cette dissociation devient un « abîme³ » et une discordance traversant sourdement le vécu. L'obsession de la normalité, déni de la maladie, s'aggrave. Parvenu à la trentaine, Zorn se trouve dans une impasse : « j'avais souscrit au dogme que j'allais "bien"⁴ », « je ne voulais pas croire que [j'étais] gravement malade⁵ », « le sentiment obscur s'imposait à moi que toute ma vie était fausse⁶ ».

Aussi, quand « une tumeur commença à se développer sur [son] cou », il y vit des « larmes rentrées⁷ ». Le narrateur le sait, il s'agit là d'un « diagnostic à résonance poétique », dénué de sens sur le plan strictement médical. Mais « appliqué à l'ensemble de la personne, il dit la vérité⁸ ». La tumeur est la figure organique de la souffrance ravalée qu'il n'arrive plus à contenir, l'« illustration

1. *Ibid.*, p. 137.

2. *Ibid.*, p. 157.

3. *Ibid.*, p. 138.

4. *Ibid.*, p. 221.

5. *Ibid.*, p. 176.

6. *Ibid.*, p. 158.

7. *Ibid.*, p. 185.

8. *Ibid.*, p. 186.

corporelle de l'état de mon âme¹ ». Dès lors, pour Zorn, cette lecture du cancer s'impose : le corps opère la destruction appelée « quand on ne tient plus du tout à vivre cette vie ». La maladie lui apparaît immédiatement « logique et juste² ». Il n'est pas surpris : « Je m'y étais attendu. » Non qu'il se soit « attendu précisément au cancer », mais celui-ci se présente « naturellement », comme une évidence. Le cancer nomme le mal-être. Ainsi devient-il « maladie morale³ ». L'entretien que le comédien Bernard Giraudeau accorda deux mois avant sa mort évoque ce même sentiment : « Je le savais, je m'y attendais. C'était justifié que les choses se passent comme cela. À un moment, je ne pouvais plus continuer, je voyais bien que j'allais vers quelque chose qui me rapprochait de l'abîme. Cela tenait à mon existence qui avait de moins en moins de sens, une course effrénée qui me maintenait en permanence dans un état d'angoisse [...]. J'allais où ? Un manque de sens, de profondeur, de recherche sur l'essentiel... Et donc, le cancer est arrivé et je n'étais pas trop étonné⁴. »

1. *Ibid.*, p. 230.

2. *Ibid.*, p. 187.

3. *Ibid.*, p. 189.

4. Éric Favereau, « Entretien avec Bernard Giraudeau », *Libération*, 10 mai 2010.

De cette logique interne au récit que le sujet gravement malade se tient sur ce qui lui arrive découle la possible inversion des signes qui déconcerte le bien portant : la maladie fait aller mieux, la maladie soigne. C'est que, pour la vie qui s'est déroulée dans le mensonge, l'inadvertance ou l'errance, pour la vie où la normalité signifie « qu'on ne doit pas dire la vérité¹ », la menace de mort qui surgit arrache le masque, montre ce qu'on fuit, et présente une chance de s'en délivrer. Le cancer du corps en dévoile un autre, le « cancer de l'âme² », et ce dévoilement met sur le chemin d'une lucidité.

Mars ne décrit pas un parcours médical, ni ce qui advient au corps, mais la reconfiguration des possibilités dont la maladie est synonyme. Le cinéma (notamment *Vivre*, l'admirable film de Kurosawa) et la littérature ont fait écho aux personnes qui témoignent du fait que la maladie les a ouvertes à un nouveau rapport à leur existence, jusqu'à les « sauver³ ». Comme Sartre le décrit dans les *Cahiers pour une morale*, le malade n'a pas nécessairement moins de possibilités : sa situation peut lui en découvrir. La maladie n'est pas réductible à l'altération d'un état

1. Fritz Zorn, *Mars. Je suis jeune et riche...*, op. cit., p. 190.

2. *Ibid.*, p. 191.

3. Ainsi, entre autres, des témoignages lisibles sur le site internet de la Maison du cancer.

objectif ou éprouvé du corps (à l'arrière-plan de cette remarque se dessine la nécessité de délimiter les conceptions de la maladie qui, de Christopher Boorse à Georges Canguilhem, l'assimilent à la perte ou à la privation). Quelque inattendue qu'elle paraisse aux yeux d'autrui, la signification de sa maladie pour le sujet lui appartient.

Il y a là des indications pour penser le soin comme relation d'existence à existence, au-delà des gestes appelés par les besoins d'une assistance, et, plus avant, comme relation de l'existence à elle-même, soin plus mystérieux, invisible, engageant ce que le sujet fait, pour lui, de sa situation. Soigner dans la coprésence, c'est agir dans cet horizon d'une solidarité qui œuvre *au sein du* non partageable qu'est le rapport à soi d'une existence. C'est s'adresser à l'autre par-delà l'insularité des vies qui doivent faire, chacune, « elles-mêmes ». Car il y a aussi du soin en nous, au cœur de notre être de part en part intersubjectif qui fait de nous des êtres de sens au sein d'une communauté : le soin que nous avons plus ou moins reçu et donné dans notre existence et celui dont nous sommes capables pour nous-mêmes appartiennent à notre identité. « Prends soin de toi », « prenez soin de vous », se dit-on entre nous, car nous nous savons responsables d'un soin envers nous-mêmes. Ainsi le soin est-il d'abord sens : le

soin parle de l'homme à l'homme. Il dit l'humanité. Alors se comprend que le sujet ait à trouver, ou retrouver, du soin autour de lui et en lui lorsque surgit concrètement la perspective, « esseulante », de l'anéantissement de soi et du sens.

Ce double mouvement du soin le dévoile comme acte transitif, où le soin est dispensé et reçu, et acte intransitif, par lequel le sujet s'apporte le soin qu'il peut et, peut-être (Kant le pensait¹), qu'il se doit. Que fera le sujet de sa maladie ? Que fera-t-il d'elle pour qu'elle fasse quelque chose pour lui ? Le soin est double médiation de la relation à autrui et de la relation à soi. Les deux orientations se croisent : « il y a une nécessité pour le patient de se prendre en charge, de faire connaissance avec lui-même. Est-ce que l'on veut être aveuglé et rester sous la tutelle des médecins ? Ou est-ce que l'on veut travailler avec eux, avec son ressenti, ses sentiments, ses peurs ? » (B. Giraudeau²).

1. Voir *Le Conflit des facultés* et *l'Anthropologie du point de vue pragmatique* : l'art individuel du soin de soi relève d'une part du respect que l'on se doit, car la signification morale de la santé se fonde sur le devoir de se conserver sain moralement, et d'autre part d'un certain rapport à la vie sensible des émotions, des activités physiques et de la vie sociale, en lequel la pensée peut se faire médication. Mais Kant parle davantage de prévention que d'un soin de soi à l'épreuve de la maladie.

2. Éric Favereau, « Entretien avec Bernard Giraudeau », art. cité.

Le narrateur de *Mars* voit son illusion de normalité voler en éclats. Il n'y a plus de déguisement. Mais l'imminence de la mort annihile aussi le système de valeurs sociales où l'individu n'accédait pas à lui-même et se leurrerait. Le malade joue à qui perd gagne : la maladie offre de sortir d'une vie qui *n'allait pas*. Tel est du moins le parcours de Zorn lorsque se découvrent à lui la liberté d'être pour quelque chose dans ce qui lui arrive¹ et cet essentiel qui lui a manqué : l'amour². Le déni de l'anormalité dans la normalité laisse place à une normalité libérée de la comparaison (cesser d'être « normal parce qu'à certains égards je ne me conduisais pas de façon anormale³ »). Le soin doit ultimement libérer du soin. Dans l'intervalle, le sujet attribue à sa maladie le mérite de lui avoir ouvert les yeux. Voilà, dit Zorn, ce que chacun comprend dès « la première page de ce récit⁴ ». L'écriture lucide de l'autoanalyse aurait-elle été possible sans l'événement d'une brisure ?

La maladie de l'homme s'inscrit dans le sens et la relation, dans leur tissage réciproque. Le soin, pour être soin, doit découvrir cette portée de la maladie.

1. Fritz Zorn, *Mars. Je suis jeune et riche...*, *op. cit.*, p. 203.

2. *Ibid.*, p. 208-209.

3. *Ibid.*, p. 208.

4. *Ibid.*, p. 209.

De même que la maladie *examine*, pour ainsi dire, le sujet lorsqu'il se demande ce qui s'est passé dans sa vie pour qu'elle s'y produise. L'illusion rétrospective (« ça devait arriver ») ouvre à une vérité (les « larmes rentrées »). La maladie grave alerte sur le mauvais tour que *prenait* la vie. Guérir peut alors désigner une perspective indépendante de l'état du corps : avec la maladie se dévoilent aussi la compréhension que « je ne suis pas *moi-même* le cancer qui me dévore¹ » et l'espoir de *se retrouver*, enfin, *soi*. Maladie et mort restent des contingences, tandis que le sujet est sens. Mars, dieu de la guerre et force créatrice, inscrit dans le titre du récit le nom d'une fin et d'un commencement : la lutte terrible, totale, désespérée, du sujet pour survivre à la maladie fatale, et un printemps, un renouveau de l'existence au sein de sa révolte. Zorn (qui signifie « colère » en allemand²), associant son mal-être à son éducation, fait de son cancer une objection à un certain ordre social. La maladie lui révèle la cause de sa souffrance : une pathologie sociale, logée au cœur de l'existence individuelle.

1. *Ibid.*, p. 219.

2. Le choix de ce pseudonyme dit aussi une conversion, le véritable nom de l'auteur étant Angst : « la peur ».

Ce qui a lieu avec la maladie grave va donc « bien au-delà de tout ce qui est purement médical¹ ». Le soin prend quant à lui son origine en deçà de la médecine et se prolonge comme soin dont le sujet n'est pas unilatéralement l'« objet », mais dont ce dernier invente les formes et qu'il s'adresse à lui-même dans la façon de penser son existence. De même, le soignant se fait quelque chose à lui-même en prodiguant ses gestes et sa présence à autrui.

Le privilège de la maladie grave est de nous rappeler à l'essentiel. Privilège ambigu, haïssable et cruel, qui mêle le renoncement et la découverte, le sens et le non-sens, le soin qui soigne et le soin qui échoue. L'exil du médical dans le récit est à proportion de cette intensité d'expérience où la maladie se vit, se traverse, à la première personne. Il n'y a qu'une seule situation possible pour le sujet : la sienne (« seul l'individuel est *mon* histoire », écrit l'auteur²), mais en elle se disent les liens et la socialité.

La force du récit réside dans ce poignant renversement d'une existence brisée qui saisit la possibilité, « à l'intérieur de l'immense défaite, [d'une] petite victoire³ ». Récit d'autant plus fort

1. Fritz Zorn, *Mars. Je suis jeune et riche...*, *op. cit.*, p. 243.

2. *Ibid.*, p. 263.

3. *Ibid.*, p. 252.

que, revenu de l'incapacité névrotique de ressentir, critiquant la norme sociale de l'effacement des affects, jamais il ne se détraque ni ne s'affole. Tout en vibrant d'une intensité vitale, c'est encore un récit *tenu*, « comme il faut », qu'on pourra contraster avec une littérature qui crie de détresse face à la maladie, à l'instar du théâtre de Sarah Kane. Mais cette « tenue » vient cette fois d'une résolution d'authenticité, non plus d'un faux-semblant, parce que, dit Zorn, « *ce comme il faut*, je suis à présent sur le point d'en mourir¹ ». Il ne s'agit plus d'être heureux, ni d'alléguer la fable d'une justification. Le narrateur récuse le discours (qu'il identifie à la religion) qui prétend trouver du sens à ce qui n'en a pas. Il se veut lucide. La maladie qui ruine et qui assombrit est aussi cette possibilité, fût-elle modeste et impuissante face au devenir du corps : la « clarté² ». La clarté sur soi, sur sa vie, la clarté dont on s'éclaire soi-même, voilà l'« ordonnance et le pronostic³ ».

1. *Ibid.*, p. 293.

2. *Ibid.*, p. 245.

3. *Ibid.*, p. 275.

Extrait n°4 : Oliver Sacks, « Voir le malade tel qu'il est »,
Commentaires de Claire Marin

Textes d'origine

Pourquoi des histoires ou des cas ? Hippocrate a introduit la conception historique de la maladie, l'idée que les maladies ont un cours, depuis leurs premiers signes jusqu'à leur apogée ou crise, puis jusqu'à leur heureuse ou fatale conclusion. Hippocrate a, de cette façon, institué le récit de cas, c'est-à-dire la description, ou la peinture, de l'histoire naturelle de la maladie – ce qu'exprimait fort justement l'ancien terme de « pathographie ». Des histoires de ce genre sont des formes d'histoire naturelle mais elles ne nous apprennent rien sur l'individu et son histoire ; elles ne traduisent rien de la personne, de son expérience lorsqu'elle affronte la maladie et lutte pour lui survivre. Il n'y a pas de « sujet » dans un récit de cas au sens étroit du terme ; les récits modernes font allusion au sujet en une phrase succincte (« femme albinos trisomique de vingt-et-un ans ») qui peut tout aussi bien s'appliquer à un rat qu'à un être humain. Pour ramener le sujet humain – le sujet humain affligé, luttant, souffrant – au centre du débat, il nous faut approfondir l'anamnèse jusqu'au récit ou au conte : car c'est seulement là que nous avons à la fois un « qui » et un « quoi », une personne réelle, un patient confronté à la maladie – à la réalité physique.

L'être profond du patient a beaucoup d'importance dans les sphères supérieures de la neurologie, autant qu'en psychologie ; car le patient y intervient essentiellement en tant que personne, et l'étude de sa maladie ne peut être disjointe de celle de son identité.

Oliver Sacks, Préface, *L'Homme qui prenait sa femme pour un chapeau, et autres récits cliniques* (1985), trad. Édith de La Héronnière, Seuil, « Points », 1992, p. 10.

Une clinique ou une salle d'hôpital n'est pas toujours le meilleur endroit pour observer une maladie – ou du moins un dérèglement qui, s'il est d'origine organique, s'exprime par des impulsions, des imitations, des personnifications, des réactions, des interactions, poussées à un degré extrême et presque inimaginable. La clinique, le laboratoire ou la salle d'hôpital sont en fait destinés à contenir un comportement en même temps qu'ils le cristallisent (quand ils ne l'excluent pas). Ils témoignent d'une neurologie scientifique et systématique, réduite à des tests et à des tâches fixes, et non d'une neurologie ouverte, naturaliste. Pour cela, il faut voir le patient tel qu'il est, spontanément, dans le monde réel, hors observation, aiguillonné par chacune de ses impulsions et livré à leur jeu : pour ce faire, il faut que l'observateur passe inaperçu. Quoi de mieux, à cet égard, qu'une rue de New York, une rue anonyme de la grande ville où les personnes sujettes à ces extravagances et dérèglements de leurs impulsions peuvent jouir de la liberté ou de l'esclavage monstrueux qui est le propre de leur condition et l'exhiber sans contrainte.

Ibid., chapitre « Les possédés », p. 160.

Dans *L'Homme qui prenait sa femme pour un chapeau* (1985), le neurologue anglais Oliver

Sacks propose bien plus qu'une étude de cas de pathologies psychiatriques, il définit les axes d'une méthode ou, plus exactement, les fondements d'une relation de soin essentielle à l'analyse et la pratique thérapeutique. Il insiste tout d'abord, dans sa préface, sur l'importance d'une « histoire personnelle » : c'est ainsi qu'il définit les histoires de malades qu'il présente dans ce recueil. Se distinguant d'une longue tradition historique des récits de cas qui présentent l'« histoire naturelle » de la pathologie, Sacks insiste sur l'idée d'une histoire personnelle du malade, une histoire de la maladie telle qu'elle est vécue par une personne. La maladie n'est pas seulement un phénomène biologique, elle est une expérience qui s'inscrit dans la trame de vie d'un individu et qui l'effiloche. Il y a une temporalité biologique de la maladie, mais il y a aussi et surtout une temporalité psychologique et affective, un vécu intérieur de cette expérience. L'amnésie de Korsakov n'est pas seulement la destruction de certaines zones cérébrales, elle signifie pour l'individu atteint la modification radicale de son rapport au monde et au temps. Si l'étude de malades psychiatriques expose de manière visible un processus d'altération de l'identité, cette modification intérieure, nous semble-t-il, n'épargne aucun malade, quelle que soit sa pathologie, même

si elle est généralement plus discrète, moins spectaculaire que dans certaines atteintes psychiatriques. Ainsi, ce que Sacks affirme de ses patients, nous paraît valable pour toute pathologie et essentielle à l'approche personnalisée du soin : « L'étude de la maladie [d'un patient] ne peut être disjointe de celle de son identité. » On ne peut pas comprendre un patient sans s'intéresser à qui il est.

Cette approche des patients est précieuse et devrait pouvoir guider n'importe quel soignant : chaque malade est une personne avant d'être un cas. On ne peut pas parler d'un patient comme on le ferait d'une souris de laboratoire, le classant dans une catégorie, le résumant en quelques mots abstraits. Le patient ne peut se réduire à des qualificatifs qui s'appliqueraient indifféremment à n'importe quel homme ou n'importe quel animal. Parce que la maladie est une expérience existentielle qui éprouve une personne dans son identité, c'est cette personne qu'il faut comprendre et apprendre à connaître. C'est pourquoi une méthode est nécessaire, celle d'un récit qui restitue cette dimension à la fois temporelle et personnelle de cette expérience, toujours singulière. Chaque patient est, dit Sacks, dans une définition qui n'est pas sans rappeler celle du philosophe Paul Ricœur, un « sujet humain affligé, luttant, souffrant ». Un

être touché et affaibli par la maladie, mais également un homme réagissant à cette attaque, répondant d'une manière personnelle aux modifications qu'elle impose, s'adaptant, inventant des stratagèmes pour pallier les handicaps ou les défaillances qu'elle crée. Pour appréhender le patient, Sacks conseille donc le récit ou le conte, une forme qui restitue la dimension expérientielle de la maladie, et qui redonne sa place de sujet au patient, trop souvent réduit à un objet d'étude et de traitement. Seul ce récit permettra de rendre compte de la manière personnelle dont le malade est transformé par cette expérience, la manière dont sa sensibilité, sa volonté et son histoire lui permettent de lutter et de transformer le sens de cette expérience. C'est pourquoi Sacks ne propose pas d'étude abstraite sur la maladie de Korsakov, mais l'histoire du marin Jimmy, l'histoire d'une « personne réelle » atteinte de cette pathologie. Comprendre un patient, c'est pouvoir par la suite inventer une approche adaptée à sa façon de vivre sa pathologie.

Comment le connaître ? Soigner le mieux possible n'est pas seulement une question de langage, c'est aussi une question de regard, comme le dit bien Sacks dans le deuxième extrait : il ne s'agit pas seulement d'observer une maladie, mais de « voir le patient tel qu'il est, spontanément dans le monde

réel, hors observation », voir comment il vit sa maladie au quotidien. Ainsi il faudrait pouvoir observer son patient hors des cadres d'observation que sont inévitablement la salle d'hôpital ou de consultation, cadres qui faussent les comportements et rendent caduque l'observation. Dans ces espaces clos qui « contiennent », les attitudes des patients sont classées selon un système préétabli qui s'oppose à l'approche médicale « ouverte et naturaliste » prônée par Sacks. Pour voir le patient réellement, il faut le voir « dans le monde », dit-il plus loin dans le texte, plutôt que dans la salle d'attente. Sacks milite pour une « neurologie de la rue », pour une observation des malades dans un « espace ouvert, d'une certaine complexité interactionnelle ». S'il semble difficile d'appliquer cette idée pour la plupart des soignants exerçant précisément en clinique ou en hôpital, il ne faut pas pour autant l'abandonner parce qu'elle retrouve, d'une part, l'idée précédente de récit de soi et qu'elle ouvre, d'autre part, des pistes pour repenser les espaces de soin. En effet, s'il est impossible à la plupart des médecins d'enquêter sur la vie du patient et ses comportements au quotidien, ce dernier est tout à fait capable, dans le cas de pathologies organiques, de décrire la manière dont sa maladie se manifeste dans son quotidien. Plutôt que de soumettre le patient à un

interrogatoire type, le laisser parler de son vécu « ordinaire » de malade s'intègre sans doute dans l'idée d'une médecine « ouverte et naturaliste ». Sacks nous propose aussi un axe de réflexion sur le type d'espaces dans lesquels sont pris en charge les malades. Ce point paraît particulièrement important dans le cas des pathologies psychiatriques. Ne faut-il pas qu'ils rendent possible un minimum de liberté et d'interactions pour que le soignant finisse par se fondre dans le décor et parvenir à se faire oublier de ses patients ? Ces pistes bien sûr peuvent sembler naïves, éloignées des conditions parfois difficiles dans lesquelles les soignants exercent. Mais elles tracent des lignes d'action qu'il semble nécessaire de garder en tête pour ne pas oublier que tout malade est un sujet.