

Ruwen Ogien

*Mes Mille
et Une Nuits*

*La maladie comme drame
et comme comédie*

**PRIX SPÉCIAL
PSYCHOLOGIES
2017**

ALBIN MICHEL ■

Ouvrage publié sous la direction de Patrick Savidan

© Éditions Albin Michel, 2017

ISBN : 978-2-226-42237-8

Chahrazade se tut. Le roi, visiblement embarrassé, se demandait de quelle manière il devait s'y prendre pour connaître la fin de l'histoire (...).

Ce que vous venez d'entendre, insinua alors la conteuse, n'est rien en comparaison de ce que je me propose de vous révéler la nuit prochaine... si je reste en vie et si le roi m'accorde un délai pour la raconter. Mon histoire comporte en effet nombre d'épisodes plus beaux et plus merveilleux encore que ceux dont je vous ai régalez. Alors le roi se dit en lui-même : « Par Dieu ! Je ne la tuerai que lorsque j'aurai entendu la suite. Me voilà bel et bien obligé de reporter sa condamnation au lendemain¹. »

Les Mille et Une Nuits

¹. Édition française intégrale établie par René R. Khawam, Paris, Phébus *libretto*, 1986, p. 71.

1.

Le cadavre du dolorisme bouge encore

QUE SIGNIFIENT CES MOTS « malade », « maladie » ? Est-on « malade » quand on est alcoolique ou sourd-muet ?

Est-on « malade » quand on souffre d'une entorse à la cheville ou d'une piqûre d'abeille ?

Et quand on est obèse ou chauve, hyperactif ou trisomique ?

Il n'existe aucune définition philosophique de la maladie qui ferait l'unanimité et permettrait de répondre sans ambiguïté à ce genre de questions². Ce n'est pas très étonnant.

« Malade » et « maladie » sont des mots du langage de tous les jours qu'on ne peut pas, semble-t-il, « définir » en termes de conditions nécessaires et suffisantes, c'est-à-dire en avançant des critères qui permettraient de distinguer clairement les maux qu'il est légitime d'appeler ainsi et ceux auxquels l'étiquette ne convient pas³.

Bien sûr, cela ne nous empêche pas de faire spontanément une sorte de tri entre des cas jugés « typiques » (disons la grippe ou la pneumonie) et d'autres perçus comme moins « typiques » (l'hyperactivité, l'obésité, la calvitie, etc.)⁴. Cependant, dresser une liste des maladies selon qu'elles nous semblent plus ou moins « typiques » ne revient pas à proposer une définition en bonne et due forme de la maladie. Mais il se pourrait bien qu'on ne puisse pas faire beaucoup plus ou beaucoup mieux quand on se demande ce que les mots « malade » et « maladie » signifient.

Laissant ce débat compliqué de côté, je vais me contenter de dire à quoi je fais personnellement référence lorsque je parle de « malade » ou de « maladie ».

En fait, je ne pense pas à des infirmités, des blessures, ou des pathologies bénignes comme un rhume des foies ou une migraine passagère. Non. Ce que je mets derrière ces mots « malade » ou « maladie », ce sont des affections qu'on appelle « graves », « chroniques » ou de « longue durée » (diabète, SIDA, cancer, etc.).

Et je ne m'intéresse de près qu'à l'une d'entre elles : le cancer.

Évidemment, ce n'est pas parce que je la trouve plus sympathique ou plus intéressante philosophiquement que les autres. C'est simplement parce que c'est la seule (heureusement !) dont j'ai une expérience personnelle.

Étant donné le statut assez spécial de cette « longue » maladie, perçue aujourd'hui comme la plus terrifiante de toutes les graves affections (alors qu'elle est loin d'être la cause la plus fréquente de la mortalité due aux maladies⁵), j'ai préféré ne pas universaliser mon propos.

Je défends cependant un certain nombre d'arguments généraux, presque tous dirigés contre le *dolorisme*, l'idée que la maladie physique ou mentale possède des *vertus positives*⁶. Pour le doloriste, la maladie est un défi enrichissant, une épreuve qui donne au patient un avantage épistémique et moral sur les bien-portants.

Avantage épistémique

La maladie nous permettrait de mieux nous connaître nous-mêmes et d'avoir une compréhension plus profonde de la condition humaine en général. C'est une idée qui remonte à l'Antiquité. Elle nous est parvenue

condensée dans un adage grec resté vivant : « *Pathei mathos* » (la souffrance enseigne).

Avantage moral

La maladie nous rendrait plus sensibles au malheur d'autrui, plus capables d'empathie à son égard. Elle nous libérerait aussi de nos attachements terrestres et nous donnerait ainsi les moyens de notre élévation spirituelle et de notre perfectionnement moral personnel.

Dans son *Histoire de la douleur*, Roselyne Rey se demande très justement si des « attendus doloristes obscurs et inavouables » ne continuent pas d'exercer une influence pernicieuse dans la pratique médicale d'aujourd'hui. Elle les voit à l'œuvre derrière « la mesure parcimonieuse avec laquelle sont encore parfois administrés les analgésiques »⁷.

Je me permettrai d'ajouter, sur un plan plus général, que ces attendus doloristes « obscurs et inavouables » me sont particulièrement antipathiques du fait qu'ils inspirent les appels qu'il est difficile de ne pas qualifier de purement réactionnaires au « redressement spirituel » des nations occidentales.

Car ce qui se cache derrière ces appels, du point de vue de la pensée, c'est l'idée que nos sociétés seraient menacées de décomposition, de « déclin », de « décadence », du fait qu'elles auraient complètement perdu l'« esprit de sacrifice », le « sens de la souffrance », au profit de la recherche compulsive du bien-être matériel et des plaisirs immédiats.

Le cadavre du dolorisme bouge encore !

Je consacre une bonne partie de ce livre à essayer d'en réfuter les affirmations⁸.

2. Les philosophes ont pris l'habitude de distinguer deux genres de définitions de la maladie : « naturalistes » (ou fondées sur des critères purement organiques, physiologiques, etc., supposés « objectifs ») et « normativistes » (ou dépendantes des normes en vigueur dans telle ou telle société, tenant compte des sentiments « subjectifs » du patient, des modifications de son mode de vie dans sa totalité, du rôle des politiques de santé publique, etc.), cf. Jean-Claude Fondras, *Santé des philosophes, philosophes de la santé*, Nantes, éditions nouvelles Cécile Defaut, 2014, p. 129-198. Mais il y a aussi des raisons de récuser toute l'entreprise ! Voir Germund Hesslow, « Avons-nous besoin d'un concept de maladie ? » (1993), trad. Maël Lemoine, dans Élodie Giroux et Maël Lemoine (dir.), *Philosophie de la médecine. Santé, maladie, pathologie*, Paris, Vrin, 2012, p. 305-329.

3. Randolph Nesse, « À propos de la difficulté de définir la maladie. Une perspective darwinienne » (2001), trad. Pierre-Olivier Méthot, dans Giroux et Lemoine, *op. cit.*, p. 83-219.

4. Kazem Zadeh-Zadeh, « La maladie comme ressemblance à un prototype » (2008), trad. Maël Lemoine, dans Giroux et Lemoine, *op. cit.*, p. 361-404 ; M. D. Stefan et I. C. McManus, « The Concept of Disease, its Evolution in Medical Students », *Social Science and Medicine*, vol. 26, n° 7, 1989, p. 791-792.

5. Audrey Garric, « De quoi meurt-on dans le monde ? », *Le Monde*, 18 décembre 2014 ; Benjamin Derbez et Zoé Rollin, *Sociologie du cancer*, Paris, La Découverte, 2016, p. 74-75.

6. Le fait que je propose une critique du dolorisme en général ne signifie pas que j'ai eu l'ambition d'écrire un livre de philosophie de la médecine ou de la santé ! Mon projet est beaucoup plus modeste. Dans mes digressions « théoriques », je m'en tiens à une analyse de l'institution médicale vue du côté du patient plutôt que du soignant. C'est pourquoi je fais plus souvent référence à Erving Goffman ou à Talcott Parsons qu'aux grands auteurs de la philosophie de la médecine comme Tristram H. Engelhardt pour les « analytiques » ou Georges Canguilhem pour les « non-analytiques ».

7. Roselyne Rey, *Histoire de la douleur* (1993), nouvelle édition avec des postfaces de Jean Cambier et Jean-Louis Fischer, Paris, La Découverte, 2011, p. 376-377.

8. Je ne suis évidemment pas le seul à proposer une critique du dolorisme profane ou religieux ! De ce point de vue, je me retrouve même en compagnie d'auteurs dont je ne partage pas les conceptions d'ensemble, comme Paul Ricœur. Voir son « La souffrance n'est pas la douleur » (1992), repris dans Claire Marin et Nathalie Zaccà-Reyners, *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*, Paris, PUF, 2013, p. 13-33, plus particulièrement p. 16, où il rejette explicitement le dolorisme.

2. La maladie sans métaphysique

LE DOLORISME A UNE LONGUE HISTOIRE, essentiellement religieuse⁹. Mais c'est aussi une idéologie politique qui eut un certain succès au début du XX^e siècle, après la Première Guerre mondiale¹⁰.

Il existait même à cette époque une *Revue doloriste*, parution épisodique qui rassembla des signatures prestigieuses comme celles d'André Gide, Paul Valéry, Paul Léautaud, etc.¹¹.

Pour son principal inspirateur, le dolorisme serait injustement décrié¹². D'après lui, il existerait, dans nos sociétés, une sorte de « tyrannie des bien-portants ».

L'idéologie dominante valoriserait exclusivement la bonne santé, les plaisirs physiques et le bien-être matériel. Elle disqualifierait complètement la souffrance dont les immenses bienfaits seraient ignorés.

« Mutilante d'abord, la souffrance devient vite rédemptrice et la captivité forcée de l'algique se muant en libération, la nécessité de se clapir, de se reclure, de se retrancher du monde lui permet de se donner complètement à la recherche de l'absolu (...). Le bien-portant, ah, lui – à moins d'un cérébralisme exceptionnel – ne connaît pas ces larmes ni les affres qui les causent. Sans aucune vie intérieure profonde, sa vision demeure courte et ne se dirige jamais sur la signification des choses, le problème de la vie chère le préoccupe plus que celui de la vie éternelle (...). Il a trop de soucis pour avoir de l'inquiétude et sainte Thérèse doit

avoir raison : “*Le Seigneur n’habite pas dans les corps saints et bien portants*¹³.” »

Ces idées morbides continuent d’exercer une sorte de fascination sur les façons de concevoir la maladie chez les soignants, les patients et leurs proches (croyants ou non croyants¹⁴). Mais aussi chez les philosophes qui valorisent moralement la souffrance comme école de lucidité et le retrait du monde auquel la maladie oblige au prétexte qu’il nous rendrait disponibles à la pensée¹⁵.

Des ouvrages d’éthique médicale sont parfois directement inspirés par des préjugés doloristes. Ils semblent même avoir été écrits dans l’intention de les propager. Ils nous disent par exemple que les patients doivent accepter la souffrance, car Dieu l’a « permise afin de nous rendre meilleurs¹⁶ ».

Je ne nie pas que ces idées puissent être consolatrices. Il se peut que croire au dolorisme présente certains avantages psychologiques ou sociaux¹⁷.

Mais cela ne signifie évidemment pas que le dolorisme soit une doctrine justifiée conceptuellement et acceptable moralement et politiquement.

À mon avis, ceux qui défendent ces idées doloristes proposent des réponses hautement contestables à des interrogations qu’on peut nommer « métaphysiques », si on accepte de donner au mot « métaphysique » un sens large, comme j’ai tendance à le faire, à la suite de nombreux autres philosophes¹⁸.

Extension du domaine de la métaphysique

Lorsque j’emploie le mot « métaphysique », en effet, je ne fais pas seulement référence aux interrogations dites « ontologiques » sur le mode

d'existence des choses abstraites (comme les objets mathématiques), des êtres incorporels (l'âme, les esprits, les anges, les démons ou certains dieux), des propriétés générales (comme « être rouge » ou « être bleu »¹⁹), à la valeur de l'opposition entre le nécessaire et le contingent, l'essentiel et l'accidentel, aux critères d'identité des objets ou des événements, etc.²⁰.

Je place aussi l'étiquette « métaphysique » sur tout un ensemble de questions qui concernent ce qu'on peut appeler la « condition humaine » et dont on peut dire, en conséquence, qu'elles sont « existentielles ».

Qu'a-t-on en vue, exactement, quand on parle du « *sens de la vie* » ? Qu'est-ce qu'une vie bonne ou une vie « réussie » ? Quelle est la signification de la naissance et de la mort ? Que veut dire « être libre » dans un monde de part en part déterminé par la nature et la société ? etc.²¹.

C'est cette métaphysique « existentielle » qui prend plus spécifiquement en charge les vastes interrogations sur le Mal et la maladie, interrogations qui préoccupent toujours autant les philosophes et les théologiens²².

Quel est le « sens » de la maladie ?

Un accident dont je ne suis aucunement responsable ou une atteinte plus ou moins volontaire à moi-même ?

Une catastrophe qui m'empêche de remplir mes obligations à l'égard des autres ou un bon moyen de m'en exempter ?

Une mise à l'épreuve de ma foi, de mes attachements personnels, de ma capacité à faire face à la mort ?

Un défi physique et moral qui me détruira ou me fera grandir ?

Pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ?

Suis-je encore le même malgré ma dégradation physique et la détérioration de ma vie sociale ?

Formulées dans ces termes généraux, et faute d'une traduction dans un langage plus précis (biologique, psychologique, sociologique, etc.), ce sont

des questions auxquelles il ne semble pas possible d'apporter des réponses claires et déterminées²³.

C'est pourquoi j'ai été fortement tenté, lorsque j'ai commencé à écrire ce livre, de soutenir qu'il valait mieux se débarrasser complètement de ces questions. Il en est resté le titre un peu provocateur de ce chapitre : « La maladie sans métaphysique ».

Mais il est assez évident que la plupart des gens ne peuvent pas s'empêcher de se poser ces questions²⁴.

Il serait donc assez vain (et extrêmement condescendant) de les juger sans importance, tout juste bonnes à jeter dans la fosse aux innombrables non-sens qui nous passent par la tête.

Par ailleurs, il est difficile de voir pourquoi le simple fait de se poser ces questions devrait être jugé ridicule ou irrationnel.

Après tout, lorsqu'on se les pose, on n'exclut encore aucune réponse, même celle qui dirait qu'elles n'ont aucun sens et qu'il est absurde de se les poser.

En revanche, ce qui peut soulever des problèmes conceptuels, politiques ou moraux, c'est le type de *réponse* qu'on voudrait leur apporter.

Certaines sont douteuses non seulement quand on les évalue du point de vue de la logique et des faits, mais aussi quand on considère leurs usages politiques et sociaux.

C'est le cas des réponses doloristes, à mon avis.

1) Elles sont exposées à des objections fatales lorsqu'elles renvoient aux grandes théodicées d'autrefois, celles qui cherchaient, au prix d'in vraisemblables acrobaties conceptuelles et de sophismes laborieux, à justifier le « Mal » en tentant de nous faire croire que notre sort, même le plus affreux, est celui qu'un Créateur omniscient, omnipotent et entièrement bienveillant a décidé *pour notre plus grand bien*²⁵.

2) Elles sont politiquement et socialement contestables, dans la mesure où elles empêchent de prendre tout à fait au sérieux les *souffrances physiques* des malades, même les plus intolérables, et qu'elles contribuent ainsi à conforter ce qui reste du *paternalisme médical*.

De plus, en insistant sur les vertus positives de la souffrance, elles peuvent nous rendre aveugles ou indifférents à l'incroyable *cruauté sociale* à laquelle les personnes atteintes d'une affection grave et de longue durée sont confrontées dans leur vie de tous les jours.

C'est pourquoi il me semble que nous nous porterions mieux si nous refusions d'endosser ce genre de réponse doloriste aux questions métaphysiques que nous sommes conduits (inévitablement, semble-t-il) à nous poser lorsque nous sommes confrontés à la maladie.

[9.](#) Rey, *Histoire de la douleur*, *op. cit.* Dans une communication personnelle, Pierre-Henri Castel m'invite à prendre en considération cette histoire religieuse que je laisse largement de côté dans mon analyse, n'étant ni historien ni théologien. Il estime en effet que les conceptions doloristes ayant proliféré dans cette histoire religieuse ont laissé des traces intellectuelles importantes dans la pensée d'aujourd'hui. Elles auraient été « modernisées » pour ainsi dire et s'exprimeraient désormais dans l'idée qu'il existerait un bénéfice psychologique à remplacer certaines souffrances morales intolérables (l'obsession de mal faire, le sentiment d'avoir commis une faute irréparable, une mélancolie insurmontable, etc.) par des douleurs physiques (parfois des mutilations auto-infligées) finalement plus supportables. Cependant, la question du dolorisme, comme je la comprends, n'est pas celle de savoir si nos douleurs physiques sont des *substituts avantageux* à nos souffrances morales, mais si ce gain psychologique présumé pourrait suffire à donner une *justification morale* à nos douleurs physiques.

[10.](#) Rey, *Histoire de la douleur*, *op. cit.*, p. 375.

[11.](#) *Ibid.*

[12.](#) Julien Teppe, *Apologie pour l'anormal ou Manifeste du dolorisme*, préface du docteur Ch. Fessinger (1935), suivi de *La Dictature de la douleur ou Précisions sur le dolorisme* (1946), Paris, Vrin, 1973, p. 23-24.

[13.](#) *Ibid.*

[14.](#) Marc Augé et Claudine Herzlich (dir.), *Le Sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Bruxelles, Éditions des archives contemporaines, 1984.

[15.](#) Voir Fondras, *Santé des philosophes, philosophes de la santé*, *op. cit.*, qui commente en ce sens certains passages de Sénèque (p. 57-58) et de Nietzsche (p. 118-120).

- [16.](#) Voir le compte rendu de Gavin Francis, « How many speed bumps ? », *London Review of Books*, 21 août 2014, du livre de Joanna Burke, *The Story of Pain : From Prayer to Painkillers*, Oxford, Oxford University Press, 2014.
- [17.](#) Merci à Christine Tappolet pour cette formulation et à Stéphane Lemaire qui s'interrogeait sur ce que pouvaient bien être ces « avantages » supposés du dolorisme.
- [18.](#) En fait, donner un sens large au mot « métaphysique » ou envisager les limites du domaine de la métaphysique de façon assez élastique est une pratique courante parmi les philosophes dits « analytiques » : voir Michael Rea, *Metaphysics. The Basics*, New York, Routledge, 2014 ; David J. Chalmers, David Manley, Ryan Wasserman (dir.), *Metametaphysics. New Essays on the Foundations of Ontology*, Oxford, Clarendon Press, 2009.
- [19.](#) Olivier Massin et Anne Meylan (dir.), *Aristote chez les Helvètes. Douze essais de métaphysique helvétique*, illustrations de Baba, Montreuil-sous-Bois, Les Éditions d'Ithaque, 2014 ; Frédéric Nef, *Qu'est-ce que la métaphysique ?*, Paris, Gallimard, coll. Essais, 2004 ; Francis Wolff, *Pourquoi y a-t-il quelque chose plutôt que rien ?* Paris, PUF, 2014.
- [20.](#) Saul Kripke, *La Logique des noms propres* (1972, 1980), trad. Pierre Jacob et François Recanati, Paris, Minuit, 1982, p. 36-41 ; Alvin Plantinga, *The Nature of Necessity*, Oxford, Clarendon Paperbacks, 1974.
- [21.](#) Thomas Nagel, *Qu'est-ce que tout cela veut dire ? Une très brève introduction à la philosophie* (1987), trad. Ruwen Ogien, Paris, Éditions de l'éclat, 4^e édition, 2003.
- [22.](#) Il faut dire que les progrès conceptuels se font attendre dans ce domaine ! Robert Nozick, « Explications théologiques », dans *Méditations sur la vie* (1989), trad. Michèle Garène, Paris, Odile Jacob, 1995, p. 241-261 ; Susan Neiman, *Evil in Modern Thought. An Alternative History of Philosophy*, Princeton, Princeton University Press, 2015 ; Marilyn McCord Adams et Robert Merrihew Adams (dir.), *The Problem of Evil*, Oxford, Oxford Readings in Philosophy, Oxford University Press, 1990.
- [23.](#) Amie L. Thomasson, « Answerable and Unanswerable Questions », dans Chalmers, Manley, Wasserman (dir.), *Metametaphysics. New Essays on the Foundations of Ontology*, *op. cit.*, p. 444-471.
- [24.](#) Augé et Herzlich, *Le Sens du mal*, *op. cit.*
- [25.](#) Nozick, « Explications théologiques », art. cité ; Neiman, *Evil in Modern Thought. An Alternative History of Philosophy*, *op. cit.*

3.

Les philosophes ont des soucis de santé comme tout le monde

COMMENT PARLER de l'expérience personnelle de la maladie ?

Je la trouve confuse, inconstante, incohérente. Et j'ai pensé que, pour restituer ce sentiment par l'écriture, j'aurais peut-être intérêt à me servir de la technique narrative rendue célèbre par le *Rashomon* d'Akira Kurosawa.

Elle consiste à juxtaposer plusieurs versions d'un même événement selon ses dimensions objectives ou sub-jectives, selon le point de vue de différents témoins, ou selon le regard qu'on porte sur lui à différents moments du temps.

C'est pourquoi j'ai décrit plusieurs fois, à partir de perspectives différentes, des moments marquants, comme l'annonce de la maladie, le passage en salle de soins intensifs, les hauts et les bas de la chimiothérapie, mon inquiétude de patient avant les visites de contrôle à l'hôpital, etc.

Toutefois, je ne les ai pas présentés dans toutes les dimensions qui pourraient être envisagées.

Étant donné l'ampleur désolante de mes ignorances dans le domaine organique ou médical, je me place aussi peu et aussi prudemment que possible dans la perspective clinique de la description des symptômes et de l'évaluation des protocoles thérapeutiques. Je ne dis rien non plus de

l'étiologie, c'est-à-dire de la recherche des causes physiques ou mentales des états dits « pathologiques ».

J'essaie de m'en tenir à l'expérience personnelle de la maladie et aux relations humaines dans lesquelles on est pris lorsqu'on y est confronté.

Le mélange des sentiments

Cette expérience est, pour ainsi dire, à l'image des désordres objectifs de mon corps.

Je suis atteint d'un cancer capricieux, chaotique.

Mes sentiments le sont aussi.

Je crois être complètement indifférent à ce qui m'arrive, mais je suis toujours terriblement inquiet lorsque je dois aller chercher les résultats de mes analyses.

Je me sens plein d'une infinie compassion envers les autres malades que je retrouve en salle d'attente à l'hôpital, mais je refuse de leur parler et je dois reconnaître que j'ai du mal à supporter leur proximité physique, leurs visages inexpressifs et leurs chuchotements inquiets.

J'ai l'impression d'être de plus en plus étranger à mon corps (apparemment, il fait ce qu'il veut sans me demander mon avis), alors que je m'intéresse sérieusement à son fonctionnement pour la première fois de ma vie, en particulier lorsque je lis, accablé, les listes interminables d'« effets secondaires », plus effrayants les uns que les autres, sur les notices explicatives que j'ai tant de mal à extraire de mes innombrables boîtes de médicaments.

J'éprouve de la gratitude et parfois même de l'amour pour le « personnel soignant » comme on l'appelle, mais je ressens aussi souvent de la méfiance, de l'hostilité et de la crainte à son égard.

Je me sens assez peu intéressé par mon avenir personnel, mais je suis à l'affût de toutes les informations qui concernent les progrès de la recherche sur ma maladie.

Je ne supporte pas l'idée que les attitudes de mes amis à mon égard pourraient être inspirées par la compassion, mais je suis intensément heureux quand ils font des courses ou la vaisselle à ma place.

Je prétends que je suis ouvert à toutes les thérapies « alternatives » ou non conventionnelles qu'on me conseille généreusement (du qi gong aux régimes à base de chou), mais je m'arrange pour n'en suivre aucune.

Je pense que je déteste la souffrance physique, mais je m'y suis tellement habitué que je me demande comment je pourrais vivre sans elle.

J'ai beaucoup hésité, bien sûr, à étaler ainsi une partie de ma vie privée pour un bénéfice purement intellectuel qu'on peut juger dérisoire.

Mais j'ai fini par trouver qu'il n'y avait pas de bonnes raisons de faire silence sur ce qui nous préoccupe tous : la santé, la maladie.

J'ai même, à présent, le sentiment que refuser de s'exposer ainsi n'est rien d'autre qu'une posture élitiste, un moyen de faire savoir qu'on n'appartient pas à la masse bavarde des mortels.

Il faut dire que les justifications philosophiques du refus de parler de l'expérience personnelle de la maladie d'un Michel Foucault ou d'une Susan Sontag par exemple ne sont pas spécialement convaincantes.

Michel Foucault a clairement fait savoir qu'il ne souhaitait pas donner un caractère public aux informations qu'il devait probablement posséder au sujet de la maladie mortelle dont il était atteint (en réalité, on ne sait toujours pas s'il était *vraiment* au courant de l'identité du mal qui le détruisait, et dont on commençait seulement, au milieu des années 1980, à comprendre les formes et les origines²⁶).

Pourquoi ?

A-t-il voulu donner, par ce refus, un écho personnel à sa critique sarcastique de l'impératif de « tout dire », de se « confesser », qui était,

d'après lui, si caractéristique de nos sociétés ?

A-t-il été tenté, sous le coup de sa fascination tardive pour la pensée antique, de se comporter à la façon des stoïciens ou des cyniques²⁷ ?

N'a-t-il pas cherché, plus prosaïquement, à préserver autant que possible son statut de célébrité et sa confortable vie sociale, en refusant de prendre le risque d'une confession qui pouvait provoquer son rejet et le condamner à la solitude désolante des mourants²⁸ ?

Kafka écrit à un certain endroit (dont je ne me souviens plus) que les *bien-portants font fuir les malades*²⁹.

C'est une remarque qui peut faire rire ou sourire parce qu'elle va à l'encontre de ce que nous avons l'habitude de penser.

En effet, nous avons plutôt tendance à nous focaliser sur l'idée opposée : *les malades font fuir les bien-portants*.

Elle est plus banale certes, mais plus conforme, hélas, à ces réalités auxquelles Foucault n'avait probablement pas envie de s'exposer.

Dans un élan d'admiration, Hervé Guibert écrit qu'il envie Muzil (le personnage de son livre dont le modèle est manifestement Michel Foucault), dont il aurait aimé « avoir la force, l'orgueil insensé, la générosité aussi, de n'avouer (sa maladie) à personne, pour laisser vivre les amitiés libres comme l'air et insouciantes et éternelles³⁰ ».

Mais c'est une façon de reconnaître que la crainte de l'effondrement d'un monde social qui lui était si cher a pu motiver le silence de Michel Foucault sur son expérience personnelle de la maladie.

Susan Sontag semble moins préoccupée par le risque social.

Alors qu'elle est atteinte d'un cancer, la philosophe américaine écrit un livre qui allait frapper les esprits, *La Maladie comme métaphore*³¹.

Mais elle fait le choix de ne pas parler de son expérience personnelle pour des raisons qu'elle dit « évangéliques ».

Elle insiste sur le fait qu'elle aurait pu ajouter un livre de plus à la longue liste des essais autobiographiques qui ont pour thème central le

cancer, mais qu'un tel ouvrage n'aurait été d'aucune utilité.

Or ce qu'elle souhaitait, dit-elle, c'était d'être utile.

De ce point de vue, défendre une idée lui paraissait plus en adéquation avec son projet qu'écrire un récit de sa maladie.

« Je ne pensais pas qu'il serait utile – et je tenais à être utile – d'écrire un récit de plus à la première personne où l'on apprend qu'il ou elle a le cancer, pleurer, se battre, être réconforté, souffrir, reprendre courage, bien qu'il s'agisse de ma propre histoire. Un récit, me semblait-il, aurait été moins efficace qu'une idée. Pour le plaisir de la narration, j'aurais fait appel à d'autres écrivains ; et même si la littérature fournit davantage d'exemples de cette maladie célèbre qu'est la tuberculose, j'ai trouvé le diagnostic du cancer dans des livres comme *La Mort d'Ivan Ilitch* de Tolstoï, *Riceyman Steps* d'Arnold Bennett, ou le *Journal d'un curé de campagne* de Bernanos, en tant que maladie de ceux qui ne l'ont pas vécue. J'ai donc écrit mon livre, je l'ai rédigé très vite avec un zèle évangélique et par l'angoisse du temps qui me restait à vivre et à écrire³². »

Susan Sontag pensait surtout que l'intérêt scientifique des expériences personnelles est nul quand on s'intéresse aux représentations sociales de la maladie, aux métaphores qu'elle suscite.

Ce sont donc aussi des raisons « épistémologiques » (c'est-à-dire liées à son projet scientifique) qui l'ont conduite à affirmer qu'elle ne parlerait pas de son expérience personnelle de la maladie, même si elle en a beaucoup parlé finalement.

Car, dans son texte très court sur le cancer, il reste de nombreuses notations personnelles du genre de celles qui font allusion à son sentiment d'urgence, à l'angoisse du temps qui lui reste à vivre (qui fut en réalité moins bref qu'elle ne le redoutait).

Il n'est donc pas interdit de penser que, chez Michel Foucault comme chez Susan Sontag, ce qui a motivé le désir de ne rien dire de leur

expérience personnelle de la maladie, c'est, en partie au moins, la crainte de devenir un « paria », c'est-à-dire d'être traité comme un déchet social.

Cette crainte peut paraître invraisemblable pour des personnes si connues et reconnues de leur vivant. Mais les témoignages de leurs proches renforcent cette suspicion³³.

C'est précisément cette crainte qu'il me paraît important de décrire et d'analyser.

Et seule l'expérience personnelle vécue, rapportée dans des récits à vocation documentaire ou reconstruite par des procédés littéraires, peut la restituer, à mon avis.

²⁶. Didier Eribon, *Michel Foucault*, Paris, Flammarion, coll. Champs, 1991, p. 350-352.

²⁷. C'est ce que James Miller semble penser. Voir son *La Passion Foucault* (1993), trad. Hughes Leroy, Paris, Plon, 1995, p. 416.

²⁸. Norbert Elias, *La Solitude des mourants* (1982), trad. Sybille Muller, suivi de *Veillir et mourir : quelques problèmes sociologiques*, trad. Claire Nancy, Paris, Christian Bourgois, 1987.

²⁹. Dans son entretien avec Susan Sontag pour le magazine *Rolling Stone*, Jonathan Cott cite cette phrase de Kafka, mais sans mentionner sa source, malheureusement. Voir Susan Sontag, *Tout, et rien d'autre. Conversation avec Jonathan Cott* (2013), trad. Maxime Catroux, Paris, Flammarion, coll. Climats, 2015, p. 37.

³⁰. Hervé Guibert, *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Paris, Gallimard, coll. Folio, 1990, p. 15.

³¹. Susan Sontag, *La Maladie comme métaphore* (1977, 1978), trad. Marie-France de Paloméra, suivi de *Le sida et ses métaphores* (1988), trad. Bruce Mattheussent, Paris, Christian Bourgois éditeur, 1993.

³². *Ibid.*, p. 134-135.

³³. Guibert, *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, *op. cit.* ; Sigrid Nunez, *A Memoir of Susan Sontag*, New York, Atlas & Co, 2011.

4. Le malade comme déchet social

UN APRÈS-MIDI DE NOVEMBRE 2015, j'avais rendez-vous dans un grand hôpital parisien avec les médecins qui surveillent l'évolution de ma maladie, une « affection de longue durée », comme il est précisé sur ma toute jeune Carte Vitale, que je me suis résigné à demander en dépit d'une « phobie administrative » aussi tenace que celle d'un ancien ministre.

Il ne faut pas chercher un sens scientifique très précis à l'expression « affection de longue durée » ou à son acronyme officiel, ALD, que les médecins griffonnent sur leurs prescriptions un peu comme si c'étaient leurs propres initiales.

« Affection de longue durée » est une qualification administrative qui est attribuée en vertu d'une politique étatique de la santé qui pourrait changer pour des raisons non pas scientifiques mais budgétaires ou idéologiques. Elle signifie seulement que telle ou telle maladie figure sur une « liste établie par décret des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse³⁴ ».

Le sens de « prolongé » et de « particulièrement coûteuse » n'est pas précisé.

Les contrôles des traitements sont nombreux, ce qui n'allège pas la note, évidemment. Mais ils semblent nécessaires médicalement et, de toute façon, requis administrativement.

C'était mon dixième je crois, en deux ans et demi.

Une partie de ce « contrôle » (ou du « suivi », comme on dit aussi pour faire croire qu'il n'a rien d'intrusif ou de policier, qu'il est entièrement au bénéfice du malade, qu'il exprime une forme nouvelle de coopération entre soignants et patients, etc.) se fait au téléphone sur la base des résultats, supposés « objectifs », d'analyses sanguines et autres.

Mais il y a aussi ces contacts physiques directs, réguliers et plus espacés, qui sont censés permettre aux médecins de recueillir des informations informelles sur mon état général et d'évaluer mes capacités « subjectives » à supporter les traitements de cheval qu'on me fait subir.

Parmi les critères qui les orientent pour définir un programme thérapeutique, il y a, en effet, outre les résultats de l'imagerie médicale, des examens biochimiques et immuno-hématologiques, toutes sortes de jugements fondés sur mon apparence (est-ce que j'ai une « bonne tête » ou l'« air fatigué » ?), ma bonne humeur, ou la crédibilité de mes descriptions des douleurs qui accompagnent la maladie (et son traitement).

Il faut dire qu'en dépit des nouveaux droits du patient³⁵, des plans nationaux censés améliorer la prise en charge des maladies les plus graves, de la répulsion de plus en plus vive à l'égard du paternalisme médical, il existe toujours des lois vagues, non écrites, qui obligent ceux qui fréquentent les hôpitaux à jouer un certain rôle, au sens qu'a ce mot dans le langage théâtral.

On pourrait même suggérer que ces développements récents en direction de l'autonomie du patient ont contribué, paradoxalement, à revigorer un paternalisme médical dépassé.

Ils donnent au médecin l'occasion de blâmer le patient, coupable d'avoir pris trop de risques avec sa propre santé (en fumant, en buvant, en bronzant, en s'exposant à un environnement toxique, etc.), coupable de ne pas suivre les protocoles thérapeutiques exactement comme il faudrait (à présent que la gestion des soins à domicile est préférée à l'hospitalisation quand c'est possible), coupable enfin de sa prétention à être expert de son

affection à égalité avec le soignant professionnel, alors qu'il est, la plupart du temps, scientifiquement ignorant³⁶.

Pourtant, les revendications du patient à ne plus être traité comme un petit être fragile et incompetent pourraient être justifiées par ses nouvelles responsabilités dans l'administration des soins, par l'accès de plus en plus aisé à l'information médicale sur le Net et parce que l'expertise du médecin lui-même est en train d'être progressivement dévalorisée au bénéfice de diagnostics sortis d'ordinateurs à partir d'une masse de données qu'un humain ordinaire ne peut plus traiter³⁷.

Malade à perpétuité

Pendant la consultation, et pour la première fois de ma carrière de malade de « longue durée », c'est-à-dire vivant avec une affection pour laquelle la possibilité d'une « guérison » semble exclue dans les conditions présentes, 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.

J'avais vraiment l'impression que, si je ne voulais pas être perçu comme un « déchet » ne méritant pas qu'on fasse des efforts thérapeutiques en sa faveur ou qu'on dépense de l'argent public à son bénéfice, je *devais* présenter une certaine image de moi : celle d'une personne résistant vaillamment à la dégradation physique, sincèrement désireuse de suivre les recommandations des médecins, toujours fiable intellectuellement et encore capable d'être « utile » à la société.

Oui, mon sentiment était que j'étais obligé de mettre en scène ces qualités sociales supposées « positives » pour avoir des chances que mon traitement soit prolongé et ne pas risquer d'être considéré comme un individu « superflu » !

Je me disais qu'au prochain « contrôle » il faudrait absolument que je cire un peu mieux mes chaussures, que j'évite d'avoir des poils qui dépassent du nez ou des oreilles ou des restes de sauce tomate « *all'arrabbiata* » sur mon pantalon.

Je pensais aussi à la version « féminine » de ces dilemmes qu'une confidence de C. L. m'avait fait connaître (et qu'elle a eu la générosité de me laisser citer).

« Combien de fois je me suis demandé s'il fallait se maquiller pour aller à l'hôpital : rester blafarde et avoir l'air (d'une vraie) malade ? Ou montrer un visage de combattante et, là encore, être une bonne patiente ? »

Et cela, bien sûr, sans garantie que ça marche, un peu comme les patients des hôpitaux psychiatriques dont tous les gestes, même les plus réfléchis, les plus prudents, les mieux coordonnés, peuvent se retourner finalement contre eux et les faire passer pour des dingues.

En tant que malade « à perpétuité », je me suis donc senti confronté à une forme de cruauté sociale un peu semblable, j'imagine, à celle que doit affronter un détenu lourdement condamné lorsqu'il négocie une demande de libération conditionnelle.

[34.](#) *Journal officiel*, 21 juin 2011.

[35.](#) Ces droits ont été affirmés (ou confirmés) dans la loi du 4 mars 2002 dite « Loi Kouchner » au nom de l'« extension de la démocratie sanitaire », expression vague qui fait référence à un ensemble de droits assez mal définis. Cette extension est censée protéger le droit général du patient à être informé de façon claire et intelligible sur son état de santé, à exclure toute forme de discrimination économique, sociale, ethnique, religieuse dans l'accès à des soins de qualité, à choisir son médecin et l'hôpital où ces soins seront dispensés. Elle insiste sur l'exigence du consentement libre et éclairé et du secret médical. Mais la principale contribution vraiment concrète de cette extension, c'est la possibilité d'accéder à son dossier médical, même si c'est encore dans des conditions difficiles à satisfaire en raison de la lourdeur de la procédure. *Journal officiel*, « Loi n° 2002-30-33 du 4 mars 2002 relative aux droits du patient et à la qualité du système de santé », 5 mars 2002, p. 4118.

[36.](#) Aaron Cicourel, *Le Raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, textes réunis et présentés par Pierre Bourdieu et Yves Winkin, Paris, Le Seuil, coll. Raisons d'agir, 2002, p. 30.

[37](#). *Ibid.*, p. 91-95, sur l'exploitation de « systèmes experts » dans l'aide au diagnostic médical ; Benoît George, « Le Big Data s'attaque au diagnostic médical », *Les Échos*, 9 avril 2013.

5. Mes Mille et Une Nuits

DANS UN TEXTE POIGNANT écrit après la mort de sa mère des suites d'un cancer, Simone de Beauvoir utilise des images similaires à celles que ma nouvelle condition de patient à perpétuité m'a mises en tête³⁸.

« Le docteur J., le Professeur B., le docteur T. : tirés à quatre épingles, lotionnés, bouchonnés, ils se penchaient de très haut sur cette vieille femme mal peignée, un peu hagarde ; des messieurs. Je reconnaissais cette futile importance : *celle des magistrats des assises en face d'un accusé qui joue sa tête*³⁹. »

Paul Gadenne se sert, lui aussi, de cette image pour décrire l'attitude des médecins au moment de l'annonce de la maladie.

« Ces deux hommes se tenaient devant lui comme des juges fiers de leur savoir, qui ne veulent pas sortir de l'objet du délit et à qui ne pèse nullement l'ignorance où ils sont de l'homme qu'ils vont frapper⁴⁰. »

On peut trouver que cette image est exagérément dramatique. On peut lui en opposer d'autres qui soulignent les aspects théâtraux, parfois comiques de la relation médicale (comme j'essaierai de le faire plus loin).

Mais elle correspond sans nul doute à certains des sentiments qu'on peut éprouver quand on prend conscience de sa dépendance à l'égard du verdict des soignants.

« *On m'aime parce que je suis gaie* »

Parmi les innombrables livres qui parlent du sort des patients dans les hôpitaux, *Une mort très douce* est l'un des rares qui soit sensible à cette cruauté qui s'exprime dans les rapports apparemment pacifiques mais profondément asymétriques et chargés de violence sociale (mépris, condescendance, domination et soumission, etc.) entre les diverses catégories de médecins et d'aides-soignants et aussi entre la communauté médicale en général et les patients considérés comme une masse amorphe d'individus en demande de traitement.

Ainsi, le titre *Une mort très douce* pourrait faire référence aux sensations organiques du mourant. Mais, en réalité, sa signification est purement sociale.

« Elle a eu une mort très douce, une mort de privilégiée », écrit Simone de Beauvoir pour dire que sa mère n'a pas connu l'horreur des salles communes et ce paravent qu'on installait autour du moribond comme pour signaler que sa fin était proche et que son lit allait être vidé rapidement pour laisser la place à un autre mourant⁴¹.

Bien que Simone de Beauvoir admire la vitalité et la vaillance de sa mère, elle reste glacée par les préjugés de classe que cette vieille dame exprime sans aucune retenue à l'égard du personnel subalterne des hôpitaux. Elle l'entend dire : « Les femmes du peuple, tu sais comment elles sont : elles geignent » ou « Les infirmières, dans les hôpitaux, elles ne travaillent que pour l'argent. Alors... ».

Simone de Beauvoir est consternée : « C'étaient des phrases routinières, mécaniques comme la respiration, mais tout de même animées par sa conscience : impossible de les entendre sans gêne. Je m'attristais du contraste entre son corps souffrant et les billevesées dont sa tête était farcie⁴². »

Mais Simone de Beauvoir insiste aussi sur le paternalisme médical dont sa mère subit les effets.

« Le docteur T. chargé de surveiller l'état général de maman vint la voir pendant ma visite : “Il paraît que vous mangez trop peu ? – Cet été, j'étais cafardeuse. Je n'avais pas le courage de manger. – Ça vous ennuyait de cuisiner ? – C'est-à-dire, je me préparais de bons petits plats : et puis je n'y touchais pas. – Ah, alors ce n'était pas de la paresse : vous vous prépariez de bons petits plats ?” Maman s'est concentrée : “Une fois je me suis fait un soufflé au fromage. Après deux cuillerées, c'était fini. – Je vois”, a dit le médecin en souriant avec condescendance⁴³. »

La phrase du médecin : « Ah, alors ce n'était pas de la paresse : vous vous prépariez de bons petits plats ? » pourrait donner l'impression d'être une plaisanterie un peu lourde mais pas complètement antipathique. Cependant, dans le contexte de cette relation, elle est cruellement infantilisante.

Simone de Beauvoir commente : « Il n'y avait pourtant pas lieu de sourire quand maman s'interrogeait avec une confiante bonne volonté : elle jouait sa santé⁴⁴. »

Plus loin, Simone de Beauvoir rapporte qu'elle essaie de calmer l'anxiété de sa mère en la taquinant à propos des très nombreuses marques d'attention et d'affection qu'elle reçoit : « Ça n'arrête pas. La reine d'Angleterre ne serait pas plus gâtée : des fleurs, des lettres, des coups de téléphone. Il y en a des gens qui pensent à toi ! »

À quoi sa mère répond comme si cette popularité ne dépendait que d'elle et de ses efforts de mise en scène : « On m'aime parce que je suis gaie »⁴⁵.

Faire durer le suspense comme Shéhérazade

Par une association d'idées inattendue mais que j'ai fini par trouver évidente, ces efforts de mise en scène de la part des patients atteints d'une

grave maladie pour séduire le personnel soignant et leur propre entourage m'ont fait penser aux contes des *Mille et Une Nuits*.

J'avais subitement l'impression que les personnes atteintes de maladies dites « chroniques » devaient réinventer chaque jour le stratagème incroyablement téméraire de la princesse Chahrazade (Shéhérazade) pour contrer les plans diaboliques du grand roi de Perse Charhriyâr⁴⁶.

L'infidélité de sa femme, dont ce dernier est témoin par hasard, frappe le roi de stupeur. Furieux, il la tue ainsi que son très jeune amant. Mais ce double meurtre ne suffit manifestement pas à calmer sa soif de vengeance envers les femmes en général, qui, selon lui, sont *toutes* coupables de perfidie.

Il décide donc de s'attribuer chaque soir une vierge du royaume qu'il fait exécuter le lendemain après avoir bien profité d'elle.

Pour mettre un terme à ce massacre (ce « féminicide », comme on dirait aujourd'hui), la princesse Shéhérazade se porte volontaire pour partager le lit du roi. Elle conçoit une ruse qui pourrait lui permettre de rester en vie le plus longtemps possible et empêcher le roi, à la fin, de commettre ses forfaits répugnants.

Chaque soir, elle captive le roi en lui racontant une histoire passionnante, dont elle ne dévoile pas la fin pour qu'il ait envie de la laisser vivre au moins jusqu'à ce qu'elle la révèle (en comptant sur le fait que personne, dans l'entourage du roi, ne jouera entre-temps au « spoiler » !)

Elle réussit à faire durer le suspense pendant des années, comme si elle animait une série télévisée, et finit par s'attacher le roi en lui faisant un enfant.

Faire durer le suspense comme Shéhérazade, en évitant de me mettre à dos les soignants, c'est le mieux que je puisse espérer si j'ai bien compris la nature de ma maladie.

Un peu paranoïaque mais pas trop

Je m'en voudrais si je ne précisais pas que ce sentiment a des côtés un peu paranoïaques et qu'il n'est pas lié directement au comportement effectif des soignants.

Les médecins, les infirmiers, les psychologues, les kinésithérapeutes sont généralement bienveillants et attentifs, même lorsque leurs conditions de travail sont particulièrement éprouvantes. Ils méritent, bien sûr, tout le respect du monde et peut-être aussi de l'indulgence lorsqu'il leur arrive d'être agacés par certains patients vindicatifs, agressifs ou trop envahissants.

Mais le patient a bien conscience du fait que cette attitude sympathique (ou même empathique) pourrait se retourner à chaque instant et qu'il doit *travailler* pour que cela ne se produise pas.

En fait, en jouant le rôle du « bon patient », il ne fait rien d'autre qu'exprimer sa compréhension plus ou moins intuitive de l'existence d'une relation de pouvoir asymétrique entre lui et le personnel soignant.

Cette relation asymétrique n'a pas besoin de s'exprimer par des interventions unilatérales, des actions ouvertement et brutalement paternalistes, c'est-à-dire accomplies par les soignants sans tenir compte de l'opinion et des sentiments du patient.

Il suffit que ces interférences soient *possibles* à tout moment ou sérieusement *redoutées* pour que le pouvoir et la liberté du patient soient affectés⁴⁷.

Or ces interférences sont certainement possibles et parfois redoutées, tous les patients (même les moins paranoïaques !) en ont fait l'expérience.

La sympathie ou l'antipathie à l'égard du patient sont des sentiments qui ne devraient jamais, en principe, guider les conduites des soignants.

En effet, selon Talcott Parsons, pionnier de la sociologie médicale américaine, le médecin est censé, en théorie (c'est-à-dire selon l'idéologie

officielle de la profession) respecter une norme de « *neutralité affective* »⁴⁸.

Mais le médecin ne se comporte pas toujours ainsi en pratique, Talcott Parsons le sait très bien.

Avec une petite note d'humour noir étonnante (Parsons n'a pas la réputation d'être un penseur particulièrement amusant), il observe que « les médecins ne seraient pas des êtres humains s'ils ne prenaient pas en grippe certains de leurs malades⁴⁹ ! ».

Cet agacement est plus répandu, semble-t-il, lorsque le médecin éprouve le sentiment qu'il ne se retrouvera jamais à la place du malade.

C'est pourquoi il serait plus dur envers les malades mentaux (il peut raisonnablement espérer qu'il ne fera jamais partie de cette catégorie) qu'à l'égard des personnes atteintes de maladies purement physiques (qui pourrait penser qu'il ne sera jamais membre de cette classe ?).

C'est ce qu'on appelle l'« *empathie sélective* »⁵⁰.

Mais cette idée d'« *empathie sélective* » devrait nous rendre encore plus pessimistes à propos des possibilités pour le médecin d'éprouver sincèrement ce sentiment envers le malade.

Si l'une des conditions nécessaires pour ressentir de l'empathie envers une personne est le sentiment d'appartenir au *même monde* qu'elle, on ne voit pas comment le médecin qui se trouve, par définition, dans une position de pouvoir complètement différente de celle du malade dans la relation de soin (il est « celui qui sait », le prescripteur, le contrôleur, etc.) pourrait satisfaire à cette condition⁵¹.

Le médecin est censé garder ses distances à l'égard des patients et des soignants subalternes. Il doit montrer que, par ses compétences et ses pouvoirs, il n'appartient pas au même monde qu'eux.

Tels sont du moins les traits les plus caractéristiques du « rôle social » de médecin⁵².

-
- [38.](#) Simone de Beauvoir, *Une mort très douce*, Paris, Gallimard, coll. Folio, 1964.
- [39.](#) *Ibid.*, p. 27. C'est moi qui souligne.
- [40.](#) Paul Gadenne, *Siloé* (1941), Paris, Le Seuil, coll. Points, 1974, p. 79-80.
- [41.](#) Beauvoir, *Une mort très douce*, *op. cit.*, p. 111. Il faut préciser que son récit date des années 1960. Je suppose que, dans la France d'aujourd'hui, il n'y a plus d'établissements de santé où se déroule encore cette cérémonie macabre.
- [42.](#) *Ibid.*, p. 25.
- [43.](#) *Ibid.*, p. 27.
- [44.](#) *Ibid.*
- [45.](#) *Ibid.*, p. 31.
- [46.](#) *Les Mille et Une Nuits*, *op. cit.*
- [47.](#) Sur cette façon de caractériser les atteintes à la liberté, voir mon *L'État nous rend-il meilleurs ? Essai sur la liberté politique*, Paris, Gallimard, coll. Folio Essais, 2013.
- [48.](#) Talcott Parsons, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale » (1951), dans *Éléments pour une sociologie de l'action*, trad. François Bourricaud, Paris, Plon, 1955, p. 193-255, p. 230.
- [49.](#) *Ibid.*, p. 230.
- [50.](#) Richard Peschel et Enid Peschel, « Selective Empathy », dans Howard M. Spiro, Mary G. McCrea Curnen, Enid Peschel, Deborah St. James (dir.), *Empathy and the Practice of Medicine, Beyond Pills and the Scalpel*, New Haven, Yale University Press, 1993, p. 110-120.
- [51.](#) J'extrapolé à propos d'une remarque de Monique Canto-Sperber (communication personnelle). Merci !
- [52.](#) Parsons, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale », art. cité. Je reviendrai longuement par la suite sur cette notion de « rôle social du médecin » et ses limites.

6.

Ce qui ne tue pas ne rend pas plus fort

LE DOLORISME, comme je le comprends, insiste sur les bénéfices intellectuels et moraux que nous sommes censés pouvoir tirer de la souffrance et de la maladie : détachement à l'égard de la vie matérielle, plus grande disponibilité à penser, à s'élever spirituellement, à se perfectionner personnellement, etc.

À première vue, et contrairement à ce que certains clichés inspirés de ses attaques contre le christianisme pourraient laisser penser, Nietzsche est doloriste en ce sens.

Pensez à ce passage d'*Ecce homo* :

« La maladie *me libéra lentement* : elle m'épargna toute rupture, toute démarche violente et choquante (...). La maladie me conféra du même coup le droit à un bouleversement complet de mes habitudes ; elle me permit, elle m'*ordonna* l'oubli, elle me fit cadeau de l'*obligation* à la position allongée, au loisir, à l'attente, et à la patience (...). Mais c'est cela justement qui s'appelle penser⁵³ ! »

Ou encore à *Aurore* :

« La condition des gens malades, longtemps et terriblement torturés par leurs souffrances, mais dont l'intelligence n'en est cependant pas troublée, ne manque pas de valeur pour la connaissance, – sans même parler des bienfaits intellectuels qu'apporte avec soi toute solitude profonde, toute libération soudaine et licite de tous les devoirs et de toutes les habitudes⁵⁴. »

Cependant, l'interprétation doloriste de ces textes serait plus plausible si Nietzsche voyait la souffrance comme un sentiment purement négatif n'ayant absolument rien à voir avec le plaisir.

Mais ce n'est pas le cas. Nietzsche conçoit le plaisir comme une « modalité de la souffrance⁵⁵ » et réciproquement. Pour nous convaincre, il nous invite à penser aux jouissances des martyrs et au plaisir que suscite la cruauté envers soi-même des ascètes⁵⁶.

Souffrance et plaisir ne sont pas, pour Nietzsche, des sentiments purs mais « mixtes ». Ses vues ne sont donc pas identiques à celles des doloristes « orthodoxes » pour qui la souffrance est la souffrance et le plaisir le plaisir.

Par ailleurs, il y a probablement pas mal de bravade dans ces textes.

Ils sont souvent interprétés à la lumière d'un autre de ses aphorismes qui m'a toujours très fortement irrité : « Ce qui ne me tue pas me fortifie⁵⁷. »

Cet aphorisme est étonnamment populaire.

Pour la plupart des gens, il semble que ce soit un véritable concentré de sagesse, un lot de consolation formidable pour tous les malheurs de la vie.

Johnny Hallyday, nietzschéen sans le savoir peut-être mais sachant indubitablement ce qui plaît aux gens, l'a d'ailleurs pris pour titre d'une de ses chansons préférées : « Ce qui ne tue pas nous rend plus fort ».

On entend aussi l'aphorisme au début de *Conan le Barbare* et à la fin des *Bronzés 3*, ce qui n'est certes pas un label de qualité pour cette pensée, mais une manifestation impressionnante de son pouvoir de pénétration dans tous les esprits, même les moins versés dans la philosophie⁵⁸.

Pourtant, il y a des raisons de penser que l'aphorisme est faux.

Il est faux que « Ce qui ne me tue pas me fortifie »

Si l'aphorisme de Nietzsche « Ce qui ne me tue pas me fortifie » a une vocation empirique ou factuelle, il est faux dans une immense quantité de cas.

Analysant son contenu, Christopher Hitchens, un fameux critique littéraire anglais mort récemment d'un cancer, faisait remarquer, avec son ironie habituelle, que :

« Dans le dur monde physique, et dans celui que couvre la médecine, il n'y a que trop de choses capables de vous tuer, qui ne vous tuent pas, et qui vous laissent considérablement plus faibles (...). Sans proprement le tuer [la syphilis de Nietzsche] a certainement contribué à sa mort et on ne peut pas dire qu'en attendant, elle l'ait rendu plus fort. Au cours de son déclin mental, il se persuade que la plus haute prouesse culturelle serait de prouver que les pièces de Shakespeare ont été écrites par Bacon. C'est un signe infallible de délabrement avancé intellectuel et mental⁵⁹. »

Mais on n'est pas obligé de se laisser aller à la facilité intellectuelle pour le plaisir de faire un bon mot, comme Christopher Hitchens, en donnant un sens littéral, physique, à la proposition de Nietzsche.

Avec un peu de charité interprétative, on peut lui trouver un sens moral ou psychologique : « Ce qui ne me tue pas me rend moralement ou psychologiquement plus fort, même si cela affaiblit considérablement mon corps. »

Le problème, c'est qu'il est difficile de démontrer que cette interprétation de la proposition est la bonne et encore plus difficile de prouver qu'elle est vraie.

On peut aller jusqu'à se demander si Nietzsche n'a pas écrit ces textes dans le seul objectif d'encourager l'homme malade, de l'aider à vivre, de le « consoler⁶⁰ », autrement dit, si leur signification n'est pas purement *thérapeutique*.

En réalité, les accents doloristes de Nietzsche, ses aphorismes du genre « Ce qui ne me tue pas me fortifie » n'exprimeraient qu'une recherche de

mots d'ordre capables de rendre la vie un peu plus tolérable.

En d'autres mots, le dolorisme ne serait pour lui qu'une illusion utile, un slogan efficace, et non une idée dont la vérité pourrait et devrait être démontrée.

[53.](#) Friedrich Nietzsche, *Ecce homo* (1906), traduction, introduction, notes, index Éric Blondel, Paris, GF-Flammarion, 1992, p. 116-117.

[54.](#) Friedrich Nietzsche, *Aurore* (1880), texte établi par Giorgio Colli et Mazzino Montinari, trad. Julien Hervier, Paris, Gallimard, coll. Idées, 1970, p. 122.

[55.](#) Friedrich Nietzsche, *Fragments posthumes, Automne 1887-mars 1888*, textes et variantes établis par Giorgio Colli et Mazzino Montinari, trad. Henri-Alexis Baatsch et Pierre Klossowski, Paris, Gallimard, 1976, fragment 473.

[56.](#) Tarmo Kunnas, *Nietzsche ou l'esprit de contradiction*, Paris, Nouvelles éditions latines, 1980, p. 129, en référence à des passages des *Fragments posthumes* et de *Aurore*.

[57.](#) Friedrich Nietzsche, *Le Crépuscule des idoles ou Comment philosopher à coups de marteau* (1888), texte établi par Giorgio Colli et Mazzino Montinari, trad. Jean-Claude Hemery, Paris, Gallimard, coll. Idées, 1974, p. 14.

[58.](#) Fondras, *Santé des philosophes, philosophes de la santé, op. cit.*, p. 113.

[59.](#) Christopher Hitchens, *Vivre en mourant* (2012), trad. Bernard Lortholary, Paris, Flammarion, coll. Climats, 2013, p. 69-70.

[60.](#) Kunnas, *Nietzsche ou l'esprit de contradiction, op. cit.*, p. 131.

7. Pourquoi faudrait-il être « résilient » ?

CES DERNIÈRES ANNÉES, la recherche en psychologie de la santé est passée d'une quête obsessionnelle des effets *néfastes* des graves maladies (stress, dépression, « blessures narcissiques », difficultés à s'adapter au monde ou à reconstruire l'« estime de soi », etc.) à une focalisation sur ses *bénéfices*, ses effets positifs dont la réalité n'a jamais été vraiment démontrée⁶¹.

Elle s'est construite progressivement autour de mots savants et intimidants comme « *croissance post-traumatique* » qui semblent interdire toute vérification factuelle.

Elle est désormais diffusée par les magazines grand public et par les ouvrages de « *self help* » (dits aussi de « développement personnel ») qui prolifèrent comme des épidémies (si on ose dire).

Elle est accompagnée d'un déluge d'anecdotes et de témoignages sur les bienfaits ou les utilités de la maladie, qui ressemblent, par leurs exagérations, aux commentaires enthousiastes des clients d'hôtels ou de restaurants bas de gamme envoyés sur le site *Tripadvisor* par les amis des propriétaires.

On peut avoir des raisons de juger que la psychologie « positive » et la métaphysique doloriste travaillent séparément avec des moyens conceptuels différents et dans des objectifs probablement distincts.

Mais on peut également estimer qu'il existe des affinités profondes entre les deux. C'est ce que je pense.

La « résilience » a-t-elle une valeur morale ?

La psychologie « positive » est largement fondée sur le concept flou de résilience, c'est-à-dire, en gros, de la capacité à construire une vie bonne, réussie, quelles que soient les horreurs qu'on a subies et même *en prenant appui sur elles*.

Dans de nombreux cas, dit la théorie, les succès affectifs, professionnels, sportifs ne seraient que la conséquence d'un combat engagé contre un malheur initial (deuil, humiliation, persécution, pauvreté, accident grave, handicaps physiques ou sociaux, etc.) dont tout laissait présager qu'il allait nous détruire.

C'est en cherchant à surmonter ce malheur initial qu'on arrive à la réussite, au bonheur (ou à la « grande santé » comme dirait Nietzsche⁶²).

En ce sens, le malheur est utile, bénéfique.

Ces idées ont été résumées en une formule frappante et hautement paradoxale : le « merveilleux malheur⁶³ ».

Mais ces mots sont vagues et, même si on arrivait à leur donner un sens plus précis, nous ne saurions pas encore ce qu'il y a de bien dans la résilience ou pourquoi exactement il *faudrait* être résilient.

Est-ce un simple moyen de préserver ou d'acquérir son bonheur, son bien-être ?

Est-ce un *devoir moral envers soi-même* qu'il faut absolument respecter, quelles que soient les conséquences, c'est-à-dire même si cette dévotion n'apporte ni bonheur, ni bien-être ?

Est-ce parce qu'être résilient est une qualité humaine admirable, une sorte de vertu ?

Si on est utilitariste, on donnera une valeur morale à la résilience, dans la mesure où elle cause plus de bonheur que de malheur. Si on est kantien, on valorisera la résilience à condition d'admettre qu'il s'agit d'un

authentique *devoir moral envers soi-même*. Et si on est aristotélien, on dira qu'il est bon d'être résilient si, et seulement si, c'est une vertu.

Mais il est rare que les promoteurs de la résilience se confrontent au problème de sa *valeur* et la jugent à la lumière des théories morales les mieux construites.

Il se peut que, pour eux, la valeur morale de la résilience soit une sorte d'évidence qu'il n'est pas nécessaire de justifier par des théories⁶⁴.

Si c'est le cas, c'est une erreur à mon avis, du même genre que celle que commettent les promoteurs de l'altruisme. Pour ces derniers, il va de soi que l'altruisme est un bien. Mais un peu de réflexion sur la valeur morale du sacrifice de sa vie, de ses projets personnels, en faveur des intérêts de la « société » ou de la « nation » devrait suffire ébranler leurs certitudes.

Dans le cas de la résilience comme dans celui de l'altruisme, il me semble que l'absence de réflexion critique affaiblit considérablement les plaidoyers en faveur la promotion de ces supposées vertus.

Ce que je ne supporte pas dans la « psychologie positive »

Au fond, la psychologie « positive », dont la résilience est l'un des piliers, a, comme les idées de Leibniz dont Voltaire se moquait, un côté bêtement optimiste, répugnant aux yeux de tous ceux dont la vie est précaire, marquée par des échecs et des peines profondes.

Elle tend à culpabiliser tous les défaitistes en pensée, tous ceux qui n'ont pas la force ou l'envie de surmonter leur désespoir⁶⁵.

Et comme les réponses doloristes à nos interrogations existentielles, la psychologie « positive » peut servir à justifier la cruauté sociale qui continue de s'exercer contre les malades dont la vie est dévastée.

C'est la raison pour laquelle la tendance générale de cette psychologie à présenter les maladies les plus horribles de façon positive, c'est-à-dire comme des *défis* susceptibles de nous « faire grandir », de nous rendre « meilleurs », plus lucides sur nous-mêmes et la « condition humaine », ou comme des épreuves cruciales où notre véritable caractère (notre « courage », notre « résilience », etc.) pourrait se révéler, m'est devenue quasiment insupportable.

[61.](#) Jonathan Haidt, *L'Hypothèse du bonheur. La redécouverte de la sagesse dans la science contemporaine* (2006), trad. Matthieu Van Pachterbeke, Bruxelles, Mardaga, 2010.

[62.](#) Nietzsche, *Ecce homo*, *op. cit.*, p. 117-118.

[63.](#) Boris Cyrulnik, *Un merveilleux malheur*, Paris, Odile Jacob, 1999 ; Hubert Ripoll, « Cessons de porter un regard coupable sur les sportifs handicapés », *Le Monde*, 8 septembre 2016.

[64.](#) Merci à Christine Tappolet qui me l'a fait remarquer.

[65.](#) Tamsin Shaw, « The Psychologists Take Power », *The New York Review of Books*, 25 février 2016.

8.

Ma visite au royaume des malades

IL EST ÉTONNANT, écrivait Virginia Woolf, que la maladie ne figure pas à côté de l'amour, de la lutte et de la jalousie parmi les thèmes majeurs de la littérature.

« Il devrait exister, nous disons-nous, des romans consacrés à la grippe et des épopées de la typhoïde, des odes à la pneumonie et des poèmes lyriques à la rage de dents. Or il n'en est rien. À de rares exceptions près – De Quincey entreprend quelque chose de similaire dans *Le Mangeur d'opium* et on trouverait bien un tome ou deux sur la maladie disséminés chez Proust – la littérature s'évertue à répéter qu'elle a pour objet l'esprit, prétendant que le corps est une paroi de verre transparente à travers laquelle l'âme peut percevoir distinctement et que, mis à part une ou deux passions comme le désir ou la cupidité, le corps est néant, quantité négligeable et inexistante⁶⁶. »

Je ne crois pas que Virginia Woolf pourrait conclure de la même manière après l'explosion d'une littérature féministe qu'elle a contribué à inventer et dont le corps (les différences sexuelles, les plaisirs, les douleurs physiques et mentales) est l'objet principal.

Elle ne pourrait pas non plus commencer par regretter que la maladie soit un thème auquel la littérature n'a consacré qu'une place mineure.

Il est vrai que la grippe et la rage de dents n'ont toujours pas inspiré d'œuvres littéraires majeures.

Mais des livres comme ceux de Fritz Zorn, une sorte d'autofiction relatant son cancer, ceux d'Hervé Guibert, qui a donné plusieurs descriptions minutieuses et délibérément impudiques de l'évolution de son SIDA, ou le rude récit d'Alexandre Soljenitsyne consacré à la vie sinistre des cancéreux dans l'ex-Union soviétique sont devenus des *best sellers*⁶⁷. Et ce n'est que la petite pointe d'une masse énorme de romans, de récits, de textes philosophiques et d'essais littéraires sur la maladie⁶⁸.

Parmi les sources qui sont utilisées aujourd'hui dans la réflexion sur la maladie, les plus importantes sont les données scientifiques physiques ou biologiques, les résultats d'enquêtes sociologiques ou historiques sur l'organisation des soins et les problèmes de santé publique, ainsi que les témoignages individuels de patients, de proches et du personnel soignant.

À côté de ces documents de type factuel ou empirique, on trouve aussi des considérations philosophiques générales, à caractère conceptuel, sur les idées de douleur, de santé, de normal et de pathologique.

Il y a enfin des œuvres de fiction moins contraignantes que les témoignages de personnes qui subissent la maladie (ou qui essaient de la soigner) et des essais littéraires moins systématiques que les réflexions philosophiques.

Certains philosophes estiment que leur discipline entretient un rapport plus profond à la littérature qu'aux sciences naturelles⁶⁹.

Jusqu'à présent, je n'étais pas persuadé que l'argument était fondé, c'est-à-dire que les bénéfices conceptuels des détours par la fiction ou l'essai littéraire étaient suffisamment importants pour justifier qu'on y fasse appel dans une recherche philosophique.

En composant ce livre, j'ai eu le sentiment inverse.

C'est dans la fiction et les essais littéraires que, le plus souvent, je trouvais ce que je cherchais.

La littérature nous montre à quel point les considérations existentielles sont présentes dans la vision commune de la maladie grave, mais aussi

comment les tentatives de lui trouver une signification profonde finissent par échouer.

Elle abonde en récits qui expriment une certaine méfiance à l'égard des affirmations grandiloquentes sur la condition humaine, ce qui les immunise à l'égard de toute pesante métaphysique.

Je pense à tous ces textes complètement dépourvus de *pathos*, écrits sur un mode détaché, souvent ironique et nullement plombés par la complaisance ou l'apitoiement sur soi-même. À première vue, ils ne manquent pas⁷⁰ !

Un petit tour chez Google pourrait donner une valeur statistique objective à ce sentiment. Plus de deux millions de références à l'entrée « Littérature et maladie ».

Quarante-quatre romans ou récits à succès publiés récemment en français sur le cancer⁷¹.

Il existe évidemment différents moyens de classer cette masse de documents et de montrer que, dans cette vaste production, il y a certaines constantes.

Celles qui m'intéressent sont liées à l'exploitation des métaphores, que je perçois avec une certaine indulgence, à la différence de Susan Sontag, qui a eu des mots très durs contre cette figure de style.

Une bonne partie des écrits sur la maladie en général et le cancer en particulier s'organisent, à mon avis, autour de deux métaphores : celle de l'« épreuve » ou du « défi » qui peut nous faire grandir ou nous détruire, et celle du « royaume » où on s'installe contre son gré.

La première est psychologique et encombrée de métaphysique existentielle.

La deuxième est purement sociale et dégagée de toute métaphysique.

Il y a encore une troisième métaphore, mais elle est un peu moins répandue. C'est celle du « métier ».

Être malade serait comme une profession qui exige un apprentissage, un certain savoir-faire, une organisation, une planification active de nos journées, une ligne de « carrière », etc.

De la même façon que toute autre métaphore, celle de la « maladie comme métier » a ses limites. La comparaison ne vaut que dans une certaine perspective, celle de l'organisation de la vie quotidienne. Il serait absurde de supposer qu'on peut l'étendre à tous les aspects de ce qu'on appelle un « métier ».

Devenir malade n'est généralement pas une vocation comme peut l'être un métier. On n'est pas payé pour être malade comme on l'est (en principe) quand on exerce un métier. On ne décide pas d'être malade et on ne peut pas non plus décider d'arrêter de l'être comme on peut quitter un métier. Et ainsi de suite.

C'est pourtant cette métaphore que je préfère pour des raisons qui deviendront vite assez claires.

Mais, auparavant, je vais essayer d'expliquer pourquoi je crois que l'usage des métaphores dans nos façons de penser la maladie n'est pas cet obstacle que Susan Sontag avait essayé de démonter avec tant d'énergie.

Pourquoi pas des métaphores ?

Susan Sontag veut nous faire prendre conscience de l'influence des métaphores militaires pour penser les maladies et des métaphores médicales pour penser la société⁷².

On ne peut pas nier la présence obsédante de cette figure de style dans l'expression publique, qu'elle soit politique ou artistique. Ainsi, Valérie Donzelli a récemment donné à l'un de ses films un titre qui fait rouler les tambours : *La guerre est déclarée*. Elle met en scène une « mobilisation

générale » pour gagner la « bataille » contre la tumeur au cerveau de son petit garçon.

Elle n'est pas la seule, évidemment, à employer des métaphores militaires pour parler de la vie comme on la vit avec un cancer.

Pour Sontag, notre perception et notre compréhension de la tuberculose hier, du cancer ou du SIDA aujourd'hui sont traversées d'images héroïques.

Le patient se bat comme un petit soldat contre un ennemi cruel et envahissant ; il triomphe s'il est assez vaillant, etc. ⁷³.

Par ailleurs, nous rappelle-t-elle, des politiciens peu scrupuleux n'hésitent pas à faire un usage démagogique de métaphores médicales pour rendre plus frappant leur point de vue sur une « question de société ».

C'est un procédé courant, pas seulement aux États-Unis. Pensez aux ravages de la métaphore du « cancer de l'assistanat » dans le débat politique récent en France.

Pour Susan Sontag, l'intense activité métaphorique que ces maladies inspirent n'a pas d'autre origine que l'ignorance de leurs causes et l'inexistence de traitements efficaces.

Son idée originale est purement pratique. Elle estime qu'on lutterait mieux contre ces maladies si on les débarrassait de ces images glorifiantes ou dégradantes, si on arrivait à les voir de façon plus rationnelle, si on les « *démystifiait* ».

Il faut dire que Susan Sontag voit les métaphores comme des outils cognitifs défectueux en général et pas seulement lorsqu'elles concernent la maladie.

Cette figure de style nous conduit à penser toute chose en termes d'une autre chose qui est supposée lui *ressembler* (« ça me rappelle ceci ou cela » ; « on dirait ceci ou cela », etc.). C'est un *transport* d'une chose à l'autre (le mot « métaphore » vient du grec et signifie simplement

« transport », comme on peut le vérifier encore aujourd’hui sur les camions de déménagement d’Athènes).

Le désavantage de ce procédé pour Sontag, c’est qu’il nous interdit, au fond, de voir les choses tout simplement *comme elles sont*.

En même temps, Susan Sontag ne peut pas nier que nous serions bien incapables d’avoir des représentations publiques du monde sans passer par des images ou des métaphores partagées⁷⁴.

Je ne suis même pas sûr qu’elle rejetterait catégoriquement la défense « épistémologique » de la métaphore (c’est-à-dire sa contribution à la connaissance) du sociologue Robert Nisbet⁷⁵.

Pour ce dernier, une discipline comme la sociologie n’existerait probablement pas si l’usage des métaphores dans un discours à vocation scientifique était complètement exclu.

« On aurait du mal à concevoir une forme de pensée humaine qui n’utiliserait pas dans une certaine mesure des métaphores. Chaque fois que nous identifions un objet en le comparant à un autre mieux connu de nous, nous faisons de la métaphore. “L’esprit humain est une machine”, “Les sociétés sont des organismes”, “Notre Dieu est une forteresse toute-puissante”. Tout cela, ce sont des métaphores. La métaphore n’est pas seulement une technique grammaticale, une simple figure de langage, du moins quand on la considère dans tous ses aspects. La métaphore est un moyen de connaissance – l’un des plus anciens, des plus enracinés, je dirais même des plus indispensables dans l’histoire de la conscience humaine⁷⁶. »

Cependant, Susan Sontag donne souvent l’impression de penser que les métaphores sont des *obstacles* à la connaissance humaine et non des moyens efficaces de la faire progresser.

Cela ne l’empêche évidemment pas de se servir elle-même de métaphores pour communiquer son message (comment pourrait-elle faire autrement ?)⁷⁷.

Ainsi, son livre commence par l'appel à l'une des images les plus envahissantes dans nos façons de décrire et de penser les pathologies les plus graves : la maladie comme « royaume ».

Au royaume des malades

Susan Sontag compare la maladie à un « pays » différent de celui où l'on réside quand on est bien portant.

C'est une terre étrangère, un *royaume* auquel il coûte cher d'appartenir.

« En naissant, nous acquérons une double nationalité qui relève du royaume des bien-portants comme de celui des malades. Et bien que nous préférerions tous présenter le bon passeport, le jour vient où chacun de nous est contraint, ne serait-ce qu'un court moment, de se reconnaître citoyen de l'autre contrée.

Je ne décrirai pas ici ce que cela signifie vraiment d'émigrer au royaume des malades et d'y séjourner, mais je parlerai des phantasmes d'ordre répressif ou sentimental qui s'élaborent à partir de telles circonstances ; non de la géographie réelle, des stéréotypes définissant le caractère national⁷⁸. »

La métaphore du « royaume » pour parler de la maladie n'est pas nouvelle. On la trouve déjà chez John Donne, un poète anglais du XVI^e siècle, accompagnée d'un enchaînement d'images politiques dérivées : « La maladie a établi en moi un royaume, un empire, avec ses arcanes, ses secrets d'État⁷⁹. »

Cependant, Susan Sontag ne se sert pas de l'image du royaume pour décrire un *envahissement intérieur*, une sorte de colonisation de notre âme et de notre corps par la maladie, mais pour exprimer le sentiment que tomber gravement malade, c'est changer d'univers mental et social,

débarquer dans une terre étrangère, un monde *extérieur*, dont nous devons découvrir et comprendre les symboles, les rites et les lois.

C'est à partir de cette idée centrale qu'elle déroule un ensemble d'images dérivées.

Si la maladie est une terre étrangère, alors, bien sûr, on a besoin d'un « passeport » pour s'y rendre et y séjourner.

Si on « émigre » dans ce pays étranger, il y a des chances qu'on en devienne « citoyen ». Et si on en devient « citoyen », cela signifie qu'on a acquis une nouvelle « nationalité », etc.

Parfois, les images qui découlent de la métaphore initiale sont toutes mises en relation dans un discours qui n'a plus qu'un rapport lointain avec la réalité de la maladie : « C'était comme si son passeport pour le royaume des malades venait juste d'être visé⁸⁰. »

Christopher Hitchens s'en est donné à cœur joie en nommant « Tumeurville » ce pays imaginaire où nous risquons tous de nous retrouver (et où je réside déjà).

« La nouvelle contrée est fort accueillante, à sa manière. Tout le monde sourit d'un air encourageant et l'on ne note absolument aucun racisme. C'est un esprit égalitaire qui prédomine et ceux qui gèrent cet endroit s'y sont manifestement trouvés du fait de leurs mérites et en travaillant dur. En revanche, l'humour est un tantinet faible et répétitif, apparemment il n'est pas question de sexe, et la cuisine est la plus mauvaise que m'aient jamais fait connaître mes voyages. Le pays a une langue propre – un idiome qui s'arrange pour être à la fois terne et ardu, et qui contient des termes comme *ondansetron* pour un médicament contre la nausée – et puis aussi des gestes qui exigent un peu d'accoutumance. Par exemple, un responsable que vous voyez pour la première fois peut brusquement vous enfoncer les doigts dans le cou⁸¹. »

Mais une métaphore n'est qu'une métaphore ! Il serait absurde de la prendre à la lettre et de se demander par exemple : « Quelles sont les

frontières du royaume ? Quel est son blason ou sa devise ? Qui a le droit d'accéder au trône ? »

Une métaphore peut être une source de confusion autant que de clarté. Il faut préciser ce qu'elle nous apprend.

Dans le cas de la métaphore du royaume, je crois que tout son intérêt vient du fait qu'elle permet de mettre en évidence le caractère *social* de la maladie.

Elle suggère en effet que tomber malade, c'est passer dans un monde où les règles, les attentes normatives, les droits et les devoirs, ne sont pas les mêmes que dans celui des bien-portants.

En focalisant notre attention sur les aspects sociaux de la maladie, la métaphore du royaume nous épargne tous les discours sur le rapport à soi du malade, ses troubles d'identité personnelle, sa quête du sens profond de ce qui lui arrive⁸².

En réalité, c'est une autre métaphore qui prend en charge ces questions métaphysiques : la métaphore de l'épreuve ou du « défi ». Dans les récits de maladie, elle est aussi populaire que celle du royaume.

Le grand défi de la maladie

La métaphore du « défi » présente la grave maladie comme une épreuve dont nous pouvons sortir grandis ou détruits.

À la différence de la métaphore du royaume, elle est psychologique plutôt que sociale, temporelle plutôt que spatiale, subjective plutôt qu'objective.

Si j'aimais les grands mots, je dirais de façon pompeuse et sans être sûr de la signification exacte de ce que j'avance que la métaphore du royaume nous laisse dans un espace d'immanence, alors que la métaphore

du défi voudrait rendre visibles les formes de transcendance vers lesquelles la grave maladie serait censée nous projeter.

Mais ce qui m'intéresse avant tout, c'est que la métaphore du défi est celle qui inspire le plus clairement les idées doloristes que je conteste.

Sa présence est flagrante dans ce passage de Marceline Loridan-Ivens :

« Quand on a beaucoup souffert, on devient dure. Dure comme de la pierre. Pour recommencer à vivre, il faut prendre conscience de cette dureté, la combattre. Mais la dureté est plus facile. Elle peut durer longtemps et être terrifiante. Pour les autres et pour soi-même. C'est un chemin. En parcourant le chemin, on acquiert plus de lucidité sur soi, sur le monde et plus de générosité⁸³. »

On voit aussi cette métaphore du défi à l'œuvre tout au long de l'un des textes littéraires les plus fameux sur l'expérience du cancer, le *Mars* de Fritz Zorn.

C'est aussi cette métaphore du défi qui est l'arrière-plan des analyses inspirées par la « psychologie positive ». Elle reprend, en les aplatissant, les questions métaphysiques traditionnelles sur l'identité personnelle, les rapports de l'âme et du corps, la confrontation à notre finitude, les bénéfices de la souffrance et le sens qu'elle donne à la vie.

« L'expérience du cancer est comme un creuset où on apprend à vivre⁸⁴. »

Dans cette phrase grandiloquente, « apprendre à vivre » signifie entre autres, comme dans une longue tradition philosophique, « apprendre à mourir ».

« Vivre cette vie-là consiste à bien des égards à apprendre à mourir, non pas seulement en raison du risque de mort physique mais à mourir à tout ce qu'on doit laisser derrière soi quand on est malade du cancer, changer beaucoup de choses dans sa vie et parfois même les abandonner⁸⁵. »

La confrontation au cancer aurait donc la vertu de nous « apprendre à mourir », dans ces deux différents sens : préparation à la mort physique, abandon progressif de la vie qu'on menait auparavant.

Mais ces deux sens n'ont pas grand-chose à voir l'un avec l'autre. Le second est dans un registre terre à terre, bien éloigné des hauteurs spirituelles du premier, qui manque par ailleurs complètement de clarté.

Que signifie exactement « se préparer à mourir », problèmes de notaires et de pompes funèbres mis à part ?

Choisir ses métaphores

On retrouve les métaphores du « royaume », du « défi » et du « métier » dans la plupart des textes consacrés aux graves maladies, comme si elles étaient toutes également bonnes pour les penser.

C'est une erreur à mon avis.

Si nous voulons éviter d'être tentés par les réponses doloristes aux questions métaphysiques que nous sommes conduits à nous poser, nous aurons des raisons de préférer les métaphores du royaume et du métier à celle du défi⁸⁶.

La métaphore du défi est en effet la seule qui peut nous faire voir la maladie comme une bonne chose, l'occasion d'échapper à un rôle social qui étouffe son individualité.

C'est exactement ce sentiment que Fritz Zorn essaie de nous faire partager. On peut apprécier son humour noir et la qualité littéraire de son autofiction sans endosser ses conceptions libératrices de la grave maladie.

⁶⁶. Virginia Woolf, *De la maladie* (1930), traduction et présentation Élise Argaud, Paris, Payot & Rivages, 2007, p. 24-25.

[67.](#) Fritz Zorn, *Mars* (1977), préface Adolf Muschg, trad. Gilberte Lambrichs, Paris, Gallimard, 1979 ; Hervé Guibert, *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, *op. cit.* ; *Le Protocole compassionnel*, Paris, Gallimard, 1991 ; Alexandre Soljenitsyne, *Le Pavillon des cancéreux* (1968, 1979), trad. Alfreda Aucouturier *et alii*, Paris, Robert Laffont, coll. Pavillons poche, 2011.

[68.](#) Il y aussi de nombreux ouvrages qui mélangent ces genres : Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, Paris, Galilée, nouvelle édition augmentée, 2010.

[69.](#) Martha Nussbaum, *La Connaissance de l'amour. Essais sur la philosophie et la littérature* (1991), trad. Solange Chavel, Paris, Cerf, 2010.

[70.](#) Marie-Dominique Arrighi, *K, histoires de crabe. Journal d'une nouvelle aventure cancérologique*, Saint-Pourçain-sur-Sioule, Bleu Autour, 2010 ; Tahar Ben Jelloun, *L'Ablation*, Paris, Gallimard, 2014 ; Gilles Barbedette, *Mémoires d'un jeune homme devenu vieux*, préface René de Ceccaty, Paris, Gallimard, 1993 ; Thomas Bernhard, *Le Souffle. Une décision* (1978), trad. Albert Kohn, Paris, Gallimard, 1983 ; Hitchens, *Vivre en mourant*, *op. cit.* ; Audre Lorde, *The Cancer Journals*, Special Edition, San Francisco, Aunt Lute Books, 1997 ; Philip Roth, *La Leçon d'anatomie* (1983), trad. Jean-Pierre Carasso, Paris, Gallimard, 1985 ; Soljenitsyne, *Le Pavillon des cancéreux*, *op. cit.* ; Lydie Violet et Marie Desplechin, *La Vie sauve*, préfaces Roger-Pol Droit, Jean-François Chermann et Erik Orsenna, Paris, Le Seuil, coll. Points, 2006 ; Woolf, *De la maladie* (1930), *op. cit.*

[71.](#) Parmi lesquels ceux de Marie Desplechin, *La Vie sauve*, *op. cit.* ; Emmanuel Carrère, *D'autres vies que la mienne*, Paris, Gallimard, coll. Folio, 2010, ou Colombe Schneck, *Val de grâce*, Paris, J'ai lu, 2015.

[72.](#) Sontag, *La Maladie comme métaphore*, suivi de *Le sida et ses métaphores*, *op. cit.*

[73.](#) *Ibid.*

[74.](#) C'est une théorie assez bien acceptée et défendue entre autres par George Lakoff et Mark Johnson, *Les Métaphores dans la vie quotidienne* (1980), trad. Michel de Fornel et Jean-Jacques Lecercle, Paris, Minuit, 1985.

[75.](#) Robert Nisbet, *Sociology as an Art Form*, Oxford, Oxford University Press, 1977.

[76.](#) *Ibid.*, p. 32-33.

[77.](#) Francis, « How many speed bumps ? », art. cité.

[78.](#) Sontag, *La Maladie comme métaphore*, suivi de *Le sida et ses métaphores*, *op. cit.*, p. 11.

[79.](#) Francis, « How many speed bumps ? », art. cité.

[80.](#) *Ibid.*

[81.](#) Hitchens, *Vivre en mourant*, *op. cit.*, p. 9.

[82.](#) L'anthropologue S. Lochlann Jain, dans *Malignant. How cancer becomes us*, Stanford, University of California Press, 2013, montre comment les préoccupations matérielles, financières entre autres lorsque les systèmes d'assurances publics et privés sont défectueux, deviennent prioritaires lorsqu'on « émigre » dans le « pays du cancer ».

[83.](#) Marceline Loridan-Ivens, *Ma vie balagan*, écrit en collaboration avec Elisabeth D. Inandiak, Paris, Robert Laffont, 2008, p. 12.

[84.](#) Gustave-Nicolas Fischer, *Psychologie du cancer. Un autre regard sur la maladie et la guérison*, Paris, Odile Jacob, 2013, p. 108.

[85.](#) *Ibid.*

[86.](#) Je me suis demandé de laquelle de ces trois métaphores relevait la phrase fameuse de Georges Canguilhem : « la pathologie a jusqu'à présent peu retenu ce caractère qu'a la maladie d'être vraiment pour le malade *une autre allure de la vie* » (« Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique » [1943], dans *Le Normal et le Pathologique*, Paris, PUF, 1966, p. 51). Canguilhem fait référence à l'idée que le malade se *sent autre*, alors que la science insiste sur le fait que son état n'est pas qualitativement mais seulement quantitativement différent de celui dans lequel il se trouve lorsqu'il est en « bonne santé ». Mais il me semble que Canguilhem ne donne aucun contenu évaluatif à ce sentiment qu'aurait le malade de vivre une autre vie (ni enrichissement, ni perte). Sa phrase pourrait donc être rangée dans le genre « métaphore du royaume » ou de l'émigration dans un nouveau pays. J'écris cela en sachant bien que les exégètes de Canguilhem trouveront très probablement que mon interprétation de sa phrase comme pure métaphore est une erreur grossière (au pire) ou un crime de lèse-majesté (au mieux) !

9.

Un mot qui répand la terreur

LE MÉDECIN QUI M'A APPRIS que j'avais attrapé un cancer n'a jamais utilisé devant moi ce mot qui « répand la terreur » comme on le dit parfois en invoquant (à tort) La Fontaine⁸⁷.

Il m'a lu les résultats des analyses qui disaient, en conclusion, que je souffrais d'un « adénocarcinome canalaire pancréatique », me laissant la responsabilité de déchiffrer ce que cela voulait dire.

Il aurait été évidemment capable de traduire en langage de tous les jours cette formule savante totalement obscure et me dire tout simplement que j'avais un cancer de la tête du pancréas.

Mais telle n'était pas son intention.

Il a fallu qu'il fasse preuve d'une grande virtuosité linguistique pour m'expliquer ce que signifiait « adénocarcinome canalaire pancréatique » sans prononcer le mot « cancer ».

Je me suis aperçu ensuite que, dans les comptes rendus bourrés de fautes de frappe de mes consultations au service d'oncologie d'un grand hôpital parisien, le mot « cancer » n'apparaissait à aucun endroit.

Pour les spécialistes, c'est peut-être un terme trop vague, trop général, dont la valeur scientifique serait douteuse : il placerait dans le même panier des pathologies dont on pourrait apprendre un jour qu'elles n'ont pas grand-chose en commun⁸⁸.

« Pourtant on pouvait croire que l'oncologie moderne, près de trente-cinq siècles après qu'Hippocrate eut donné le terme global de *karkinos*, n'était guère plus avancée dans sa taxinomie du cancer. Si le lymphome

d'Orman et le cancer du pancréas de Sorenson étaient bien sûr des "cancers", des proliférations malignes de cellules, ils ne pouvaient être plus différents par leur trajectoire et leur personnalité⁸⁹. Se référer à eux en utilisant le même terme de *cancer* ressemblait même à un anachronisme, comme l'usage médiéval du terme *apoplexie* pour décrire aussi bien un accident vasculaire cérébral, une hémorragie, une crise d'épilepsie. Comme Hippocrate, c'est comme si nous avions mis toutes les tumeurs dans le même sac⁹⁰. »

Je ne pense pas toutefois que c'est pour cette noble raison épistémologique que le mot « cancer » ne figure pas dans l'histoire officielle de ma maladie.

D'autant plus que les avis sont désormais partagés à propos de l'unité ou de l'irréductible diversité des maladies rangées sous l'étiquette « cancer ».

Il y a eu des changements considérables dans le traitement du cancer dans les années 1960 avec l'apparition, entre autres, des chimiothérapies auxquelles de nombreux médecins étaient extrêmement réticents au début.

Il faut dire que l'irruption de la chimiothérapie faisait déchoir la chirurgie radicale de son piédestal dans le traitement de la maladie, un statut qu'elle possédait depuis l'Antiquité.

Il est donc assez naturel que les promoteurs de ce nouveau projet thérapeutique n'aient pas été accueillis avec enthousiasme par toute la profession⁹¹.

Par ailleurs, dans les années 1960, l'unité des maladies appelées « cancer » ne semblait pas faire de doutes chez les spécialistes.

« Mais naïvement ou pas, c'était cet amalgame, cette foi inébranlable et emphatique dans la singularité sous-jacente du cancer plus que dans sa pluralité, qui avait galvanisé les Laskerites dans les années 1960⁹². L'oncologie était en quête d'une vérité globale, d'un "traitement universel" comme le disait Farber en 1962. Et si l'oncologue des années

1960 imaginait un traitement commun à toutes les formes de cancer, c'est parce qu'il croyait à une maladie commune appelée cancer⁹³. »

Aujourd'hui, la communauté des chercheurs semble plus divisée au sujet de l'unité ou de la diversité des maladies appelées « cancer »⁹⁴.

Ce qui est assez sûr en tout cas, c'est que, pour les profanes, l'évocation du cancer continue de susciter un certain effroi⁹⁵.

Les études récentes portant sur la perception de la maladie par le grand public montrent qu'en dépit des nombreuses campagnes de sensibilisation visant à banaliser la maladie et à en montrer le caractère curable, cette dernière est toujours redoutée⁹⁶.

C'est probablement pourquoi certains estiment qu'il est plus politiquement et moralement « correct » d'en parler en se servant d'euphémismes comme « longue » ou « grave » maladie, ou de mots savants incompréhensibles pour le commun des mortels comme « adénocarcinome canalaire pancréatique », ou d'un équivalent lexical à « cancérologie » moins explicite, comme « oncologie » (qui vient du grec *onkos* et signifie masse ou tumeur).

Il y a, certes, une évolution dans la perception de cette maladie, puisque l'idée d'une guérison possible progresse dans les esprits⁹⁷.

Mais il ne semble pas que cette prise de conscience ait atténué la crainte que cette maladie provoque et les préjugés parfois absurdes qui lui sont associés (l'idée, par exemple, que c'est une maladie « contagieuse »)⁹⁸.

Selon le « baromètre cancer », réalisé par l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé), en 2012, 70 % des Français citent spontanément le cancer en premier parmi les maladies qu'ils jugent comme étant les plus graves. Par ailleurs, 66 % estiment que ce n'est pas une « maladie comme les autres »⁹⁹.

Mais ce n'est ni la gravité ni le caractère fatal du cancer qui peut expliquer pourquoi cette maladie « n'est pas comme les autres ».

Les crises cardiaques ne sont pas moins graves et les risques d'en mourir, si elles se renouvellent, ne sont pas moins élevés que dans le cas du cancer.

Il n'existe pourtant pas de tendance massive à dissimuler la vérité au cardiaque, alors qu'elle existe certainement dans le cas des cancéreux.

Pour Susan Sontag, si on ne ment pas au cardiaque, et s'il existe un penchant à dissimuler la vérité aux personnes atteintes d'un cancer, c'est parce que le cancer est vu comme une maladie « obscène au sens original du terme, c'est-à-dire de mauvais augure, abominable, répugnante, offensante pour les sens¹⁰⁰ ».

Sontag fait remarquer qu'à la différence de la tuberculose autrefois le cancer n'est jamais associé à des images « romantiques » positives.

Au départ, nous dit-elle, les deux maladies n'étaient pas clairement distinguées, ainsi qu'en témoigne l'étymologie.

Le mot « cancer » est dérivé du grec *karkinos* et du latin *cancer* qui signifient « crabe », en référence à la ressemblance supposée entre la forme des protubérances et des excroissances typiques de cette maladie et les pattes du crabe.

« Tuberculose » vient du latin *tuberculum* qui désigne aussi une tuméfaction, une grosseur pathologique.

Jusqu'au XIX^e siècle, écrit Susan Sontag, la tuberculose était conçue comme le cancer aujourd'hui, c'est-à-dire comme une prolifération interne de cellules consommant le corps.

Mais, comme toujours, l'étymologie commune nous joue des tours.

Je ne peux m'empêcher de citer à cet endroit Jean Paulhan, qui a dénoncé avec toute la verve dont il était capable la vanité des explications par l'étymologie.

Je sais bien que ses remarques sarcastiques n'ont jamais empêché les philosophes (ceux qui sont fascinés par Heidegger en particulier) de continuer à s'appuyer sur l'étymologie pour étayer leurs démonstrations.

Pourtant, ses remarques hilarantes sont très convaincantes.

« Quand nous avons appris que le sou était une pièce d'or (*soldus*), le maréchal un valet d'écurie (*mariscalcus*), le soldat un mercenaire (*soldato*), l'invité un homme à qui l'on fait violence (*invitus*), quand on nous a bien montré que chrétien et crétin sont un même mot, certes nous n'en savons pas davantage sur l'invité, le soldat, le sou, le maréchal, le chrétien. Nous en savons même beaucoup moins (...) ¹⁰¹. »

Les deux maladies, confondues entre autres par une étymologie commune, ne furent distinguées qu'à partir du moment où l'on comprit que la tuberculose était une affection bactérienne n'ayant rien en commun avec le cancer qui est, lui, une activité cellulaire ayant quelque peu déraillé.

À partir de ce moment-là, la conception populaire de ces maladies ainsi que les phantasmes qui y étaient attachés prirent des chemins différents, souvent opposés.

La littérature décrit la tuberculose comme une maladie qui peut frapper des individus de tout âge et de toute condition sociale (avec tout de même une prédilection pour les plus pauvres), alors que le cancer semble être un privilège, si on peut dire, des personnes qui ont vécu assez longtemps et ne sont pas nécessairement défavorisées socialement (comme le pathétique Ivan Ilitch de Léon Tolstoï ¹⁰²).

Le changement d'air était supposé faire du bien au tuberculeux. On l'envoyait à la montagne ou dans le désert, non pour s'en débarrasser (parce qu'il aurait été dégoûtant ou contagieux), mais pour essayer d'améliorer sa santé ¹⁰³.

Aucun phantasme de ce genre pour le cancéreux, même si sa maladie est de plus en plus souvent conçue comme étant liée à un environnement gravement pollué.

Expédier le cancéreux dans une communauté située en zone « verte », écologiquement approuvée, n'a jamais été considéré comme une mesure

thérapeutique urgente.

Il n'y a pas de « Montagne magique » pour les cancéreux, mais seulement des « pavillons » qui ressemblent plus à des mouiroirs sinistres qu'à des hôtels de charme¹⁰⁴.

[87.](#) Dans « Les Animaux malades de la peste » (*Fables*, Livre Septième, Fable 1, Paris, Classiques Hachette, p. 226-229), La Fontaine ne parle évidemment pas de « mot », mais de maux ou plus exactement d'« un mal qui répand la terreur ».

[88.](#) Siddharta Mukherjee, *L'Empereur de toutes les maladies. Une biographie du cancer* (2011), trad. Pierre Khaldy, Paris, Flammarion, coll. Libres Champs, 2016, p. 247-258. Le problème se poserait d'ailleurs aujourd'hui, si j'ai bien compris, avec d'autres termes comme « diabète » qui caractériserait des états très différents (grave maladie auto-immune, facteur de risque cardiovasculaire) qui correspondraient à deux « types » différents : Luc Perino, « Plaidoyer pour plus de science en médecine », *Le Monde*, 7 septembre 2016.

[89.](#) « Lymphome d'Orman » et « cancer de Sorenson » ne sont pas des noms de maladie. Ben Orman et Beatrice Sorenson sont simplement deux patients du docteur Mukherjee.

[90.](#) Mukherjee, *L'Empereur de toutes les maladies. Une biographie du cancer*, *op. cit.*, p. 247.

[91.](#) *Ibid.*, p. 321.

[92.](#) « Les Laskerites » fait référence au nom de famille d'un couple de lobbyistes, spécialistes de « marketing », promoteurs de campagnes de financement pour la recherche sur le cancer.

[93.](#) Mukherjee, *L'Empereur de toutes les maladies. Une biographie du cancer*, *op. cit.*, p. 247.

[94.](#) Jerome Groopman, « Cancer : A Time for Skeptics », *The New York Review of Books*, 10 mars 2016, à propos du livre de Vincent T. De Vita Jr et Elizabeth De Vita-Raeburn, *The Death of Cancer*, New York, Sarah Crichton Books, Farrar, Straus and Giroux, 2016.

[95.](#) Derbez et Rollin, *Sociologie du cancer*, Paris, La Découverte, 2016, p. 74-75.

[96.](#) *Ibid.*

[97.](#) *Ibid.*

[98.](#) Cicourel, *Le Raisonnement médical*, *op. cit.*, p. 74-75 ; Sontag, *La Maladie comme métaphore*, *op. cit.*, p. 12.

[99.](#) Derbez et Rollin, *Sociologie du cancer*, *op. cit.*, p. 74-75.

[100.](#) Sontag, *La Maladie comme métaphore*, *op. cit.*, p. 17.

[101.](#) Jean Paulhan, *La Preuve par l'étymologie*, Bazas, Le Temps qu'il fait, 1988, p. 26-27.

[102.](#) Léon Tolstoï, *La Mort d'Ivan Ilitch*, suivi de *Maître et serviteur* et de *Trois morts*, trad. Michel-Rostislav Hofmann, Paris, Le Livre de poche, 1976.

[103](#). Thomas Mann, *La Montagne magique* (1924), trad. Maurice Betz, Paris, Le Livre de poche, 1991.

[104](#). Soljenitsyne, *Le Pavillon des cancéreux*, *op. cit.*

10.

Les cinq stades du deuil : une fantaisie « *New Age* »

CONTRAIREMENT À CE QUE J'AURAIS ÉTÉ TENTÉ de prédire en tenant compte de l'image si négative du cancer, je reste relativement indifférent lorsqu'on m'apprend que j'ai attrapé un « adénocarcinome canalaire pancréatique ».

Je ne m'évanouis pas. Je ne pousse pas un cri de terreur ou de désespoir.

Aucune question existentielle ne me vient à l'esprit. Ni « Pourquoi moi ? », ni « Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça ? » ou « Quels sentiments ai-je réprimés pour que cela m'arrive ? », etc.

Je n'ai aucune envie de m'apitoyer sur moi-même en me disant que ma vie est fichue et que je ne verrai probablement pas la Coupe du monde de football 2022 au Qatar.

Mais je ne ressens pas non plus de joie douce à la manière de Fritz Zorn.

Apprenant qu'il est atteint d'un cancer, sa première réaction est de se dire que c'est la meilleure chose qui pouvait lui arriver.

« 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'ai jamais faite, c'est d'attraper le cancer¹⁰⁵. »

La confusion des sentiments

Je ne suis pas non plus dans un état de sidération comme le protagoniste du *Journal d'un curé de campagne* imaginé par Georges Bernanos, qui veille sur ses paroissiens dans la triste ville d'Ambricourt lorsqu'il apprend qu'il est atteint d'un cancer.

« Avant qu'il eût achevé sa phrase, je n'étais plus qu'un mort parmi les vivants (...). Cancer (...), cancer de l'estomac. Le mot surtout m'a frappé (...). J'étais si absorbé que je ne crois pas avoir pâli (...). – Quel délai me donnez-vous ? Il s'est encore sûrement mépris car ma voix ne tremblait pas.

Hélas, mon sang-froid n'était que stupeur. J'entendais distinctement le roulement des tramways, les coups de timbre. J'étais déjà par la pensée au seuil de cette maison funèbre, je me perdais dans la foule rapide. Que Dieu me pardonne ! Je ne songeais pas à Lui (...). J'étais toujours dans le même état de distraction, d'absence. Quoi que je fasse, je sais bien que je n'arriverai pas à comprendre par quel affreux prodige j'ai pu, en pareille conjoncture, oublier jusqu'au nom de Dieu¹⁰⁶. »

Colère

Après l'annonce, le médecin prescrit une ordonnance au curé d'Ambricourt, qui n'arrive cependant pas à partir, comme s'il était cloué sur place par « un mouvement de colère, de révolte contre celui qui venait tranquillement de disposer de sa vie¹⁰⁷ ».

Ce que Bernanos montre bien en voulant nous faire croire que la lecture d'un journal intime peut nous faire pénétrer dans les pensées, les désirs, les émotions de son auteur, c'est l'incroyable confusion des sentiments que l'annonce d'une maladie mortelle peut provoquer.

On pense faire preuve de stoïcisme ou de sang-froid parce que ce sont des attitudes valorisées dans nos sociétés, alors qu'on court, dans nos esprits, d'un affect à l'autre sans véritable cohérence : stupeur et colère, sidération et révolte, rage et acceptation, etc.

La condition sociale des personnes qui reçoivent l'annonce d'une maladie grave et de longue durée semble jouer un rôle important dans la nature de ces réactions.

Ceux qui ont besoin de travailler durement et physiquement pour vivre ou simplement survivre auraient tendance à se focaliser sur les *conséquences*, qui peuvent être dramatiques, d'une longue cessation d'activité¹⁰⁸.

Il serait naturel qu'ils éprouvent de l'angoisse pour le futur en recevant l'annonce d'une maladie grave appelée à durer.

Pour ceux dont l'activité est moins dépendante d'une bonne condition physique ou qui ont les moyens matériels de survivre sans travailler (ou en travaillant moins intensément), l'annonce de la maladie n'aurait pas ce caractère dramatique.

La seule inquiétude du patient issu de classes moyennes ou aisées serait liée à la *qualité de la vie* qui lui restera à vivre et à la *quantité de vie* qui lui permettra ou non de réaliser ses projets personnels ou de jouir suffisamment de sa vie sociale ou familiale¹⁰⁹.

Il ne verrait pas la santé comme un simple « instrument » qui permet de travailler et de satisfaire ses besoins élémentaires, mais comme une condition nécessaire de l'accomplissement de soi et une source de plaisir.

Logiquement, la maladie serait, pour les classes populaires, une menace matérielle, alors que, pour les classes moyennes et supérieures,

elle serait plutôt perçue comme un obstacle au bonheur personnel¹¹⁰.

Par ailleurs, pour les membres des familles les plus conformistes, l'annonce de la maladie pourrait provoquer un sentiment de libération à l'égard d'un tas d'obligations sociales étouffantes et induire un sentiment de soulagement qui pourrait s'apparenter à de la félicité (c'est le cas du narrateur de *Mars*, le roman de Fritz Zorn).

Quoi qu'il en soit, pour certains sociologues de la médecine et de la maladie, c'est toujours par rapport à des notions « où s'expriment les relations de la personne à son milieu social que se définit le sens même de l'expérience du malade et que s'orienteront ses comportements¹¹¹ ».

Selon leurs enquêtes, le malade « vivra la maladie comme “destructrice” si, à partir de la privation d'activité que la maladie entraîne et qui s'accompagne tant de la destruction des liens avec les autres que des pertes diverses dans ses capacités et dans ses rôles, il ne voit aucune possibilité de restaurer son identité, totalement assimilée à l'intégration sociale. Il s'efforcera alors de lutter de toutes ses forces contre une telle situation, au besoin en niant l'existence même de la maladie. Au contraire la maladie est vécue comme “libératrice” si le malade perçoit en elle l'occasion d'échapper à un rôle social qui étouffe son individualité. En ce sens, la maladie, loin de ne représenter qu'un cortège de destruction permet de retrouver le “vrai sens de la vie” qui ne réside pas dans sa dimension sociale. Elle offre la possibilité d'une révélation, voire d'un dépassement de soi. Pour d'autres personnes enfin, qui ont souvent eu l'expérience d'une maladie grave, la maladie est un “métier”. Elle n'entraîne pas de transformation radicale dans l'image que la personne a d'elle-même : celle-ci conserve un rôle valorisé et préserve son identité sociale par sa lutte contre sa maladie. Ce combat devient l'élément central de sa vie, l'équivalent d'une activité professionnelle et la base d'une intégration sociale spécifique mais persistante¹¹² ».

Mais on collera probablement plus à la réalité si on envisage la possibilité que les conceptions de la santé et de la maladie des plus riches et des plus pauvres ne peuvent pas être incommensurablement éloignées. Après tout, ils ne vivent pas sur des planètes sociales complètement différentes. Il serait absurde de penser qu'ils ne partagent aucune norme, aucune « valeur », aucune angoisse existentielle¹¹³.

Comme si cela ne me concernait pas

De mon côté, j'ai l'impression de réagir comme si cette annonce ne me concernait absolument pas.

Il faut dire que personne dans ma famille n'est mort d'un cancer.

Chez nous, on meurt plutôt d'antisémitisme ou de crises cardiaques parce qu'on n'a pas mangé « kasher » ou parce qu'on a violé l'un des dix commandements.

Je crois peut-être, dans ma déprimante ignorance des choses médicales, que le cancer est, dans la plupart des cas, une maladie d'origine génétique et que, faute de précédents familiaux, je ne peux pas en être victime.

Mais le médecin qui m'a fait l'annonce n'a pas l'air de lancer un poisson d'avril tardif (et de très mauvais goût).

C'est le genre de personne qui doit considérer l'imprécision, l'ignorance ou la complaisance comme des fautes morales.

Pour ne pas me le mettre à dos tout de suite, je ne lui dis rien de mes doutes irrationnels sur son diagnostic.

En fait, les résultats des analyses n'en laissent absolument aucun.

Après un long moment de silence qui me donne l'impression qu'on assiste déjà à mes funérailles, le médecin me propose un projet thérapeutique. Si je veux avoir une chance de m'en sortir, il faudra, me

dit-il, passer par une chirurgie très lourde dont l'appellation médicale est encore plus compliquée que celle de la lésion qu'elle est censée éliminer : « Duodéno pancréatectomie céphalique ».

J'aurais bien essayé de la mémoriser pour une partie de Scrabble, mais mon cerveau fait de la résistance.

De toute façon, les connaisseurs disent « DPC », c'est plus facile à retenir et moins angoissant, puisqu'on oublie vite ce qui se cache derrière l'acronyme.

Pour me faire prendre bien conscience de mon état, le médecin s'empare d'une feuille de papier froissée qui traîne sur son bureau et trace un croquis maladroit de l'appareil digestif en marquant d'une croix les parties lésées.

Je découvre l'emplacement du pancréas, l'existence du « canal cholédoque », les expressions « ampoule de Vater », « canal de Wirsung ».

J'apprends avec émotion que j'ai (pour un moment encore) un « duodénum », et qu'on peut très bien vivre sans vésicule biliaire, etc.

Sans manifester le moindre sentiment d'inquiétude à la perspective d'une opération apparemment très compliquée, le médecin me dit que les parties lésées doivent être coupées au plus vite et qu'il faudra aussitôt après raccorder les parties restantes, une opération qui ne réussit pas à tous les coups.

Son assistant a l'air fasciné par le croquis, comme si c'était la première fois qu'il voyait ces glandes et organes.

Je n'écoute pas vraiment.

Je fais semblant de regarder.

Ce n'est pas que j'aie la tête ailleurs « au point d'oublier jusqu'au nom de Dieu », comme écrit le curé d'Ambricourt dans son *Journal*.

C'est juste que ces informations anatomiques me paraissent aussi ennuyeuses qu'un cours de géographie au moment de la digestion.

Le médecin continue de grommeler d'un air sévère. Il m'explique que je resterai à l'hôpital longtemps ensuite, que la convalescence ne sera pas courte même si tout se passe bien, etc.

Tout me paraît irréel.

Dr House contre la théorie des cinq stades du deuil

Si j'avais envie de croire que cette réaction est exceptionnelle pour sauver ce qui me reste d'estime de moi-même, je serais vite démenti par certains psychologues professionnels, experts autoproclamés en gestion des mauvaises nouvelles.

C'est une spécialité qui essaie de couvrir le vaste domaine de l'annonce catastrophique : maladies graves, mort imminente, licenciement brutal, décès d'un être cher, sanction pénale sérieuse comme la prison, etc.

À la suite d'Elisabeth Kübler-Ross, ces spécialistes tirent, d'un ensemble d'observations cliniques, l'idée que toute personne à qui on apprend qu'elle est atteinte d'une maladie grave ou mortelle, ou n'importe quelle autre nouvelle dramatique la concernant, passera par cinq stades de deuil dans l'ordre suivant : le déni (cela ne me concerne pas personnellement ; c'est une erreur) ; la colère (ce qui m'arrive est injuste et révoltant ; le médecin qui me transmet la nouvelle est froid, sadique et ne comprend rien) ; le marchandage (j'arrête de fumer des joints, de boire comme un trou, j'obéis au médecin, je prends mes médicaments comme il me l'a prescrit, mais qu'on fasse tout pour me laisser vivre un peu plus longtemps !) ; la dépression (tout cela m'est indifférent ; rien n'a de sens ou d'importance de toute façon) ; l'acceptation (j'accueille mon sort plus ou moins sereinement) ¹¹⁴.

Je me croyais unique, un modèle de stoïcisme, alors que, selon la théorie, j'étais, *comme tout le monde*, simplement au stade 1 (déni) ou déjà

au stade 3 (dépression) après avoir sauté des étapes comme un élève paresseux.

La théorie dite des « cinq stades du deuil » est extrêmement populaire.

Elle est évoquée dans les *Simpson*, dans la série *Dr House* et dans *Grey's Anatomy*. Elle est exposée à plusieurs reprises dans le film de Bob Fosse, *Que le spectacle commence*, par un comédien ringard qui la met en scène dans un « *one man show* » hilarant.

En dépit du fait qu'elle bénéficie de cet important soutien philosophique dans les séries télévisées les plus suivies et dans quelques films à succès, cette théorie n'est pas à l'abri d'objections.

Celle du *Dr House* est bien entendue la plus brutale (et la plus drôle) : « C'est des conneries *New Age*¹¹⁵. »

Mais ceux qui acceptent de la prendre un peu au sérieux lui reprochent seulement son caractère trop général. Ses promoteurs ont dû d'ailleurs reconnaître que les personnes à qui on annonçait ce genre de mauvaises nouvelles ne passaient pas forcément par toutes ces étapes et dans cet ordre.

De toute façon, il est difficile de croire que le schéma des cinq stades vaut pour tout le monde indifféremment, c'est-à-dire quels que soient l'âge, le sexe, la condition sociale, le mode de vie dans ses aspects dits « culturels » ou l'histoire personnelle de chacun.

Mais le propre de la psychologie est précisément d'essayer de formuler des propositions générales qui valent au-delà de toutes ces distinctions sociologiques, quitte à accepter des exceptions ou des déviations.

Ce qui me paraît le plus contestable, au fond, dans cette théorie, c'est l'idée que les sentiments que nous éprouvons à l'annonce d'une nouvelle catastrophique sont complètement indépendants les uns des autres, qu'ils nous tombent dessus séparément pour ainsi dire et dans un certain ordre connu d'avance.

Sentiments mixtes

Il ne faut pas exclure en effet l'hypothèse de la *mixité* des sentiments. Ainsi, on peut ressentir de la colère ou même de la haine à l'égard du médecin qui nous fait l'annonce d'une grave maladie tout en éprouvant une certaine joie à ressentir cette émotion agressive.

Pour Aristote, le plaisir que nous pouvons éprouver à envisager la perte de celui qui nous a fait du mal est le « miel » qui accompagne nos sentiments négatifs de colère ou de haine [116](#).

La dynamique des émotions

Il faut aussi tenir compte du fait que nous avons des « méta-émotions », c'est-à-dire des émotions à propos de nos émotions, ce qui induit une sorte de « dynamique » [117](#).

Quand on reçoit l'annonce d'une maladie mortelle, on peut avoir des sentiments agressifs envers celui qui l'a faite et tous ceux qu'on voit en sortant de la consultation.

Personnel soignant trop occupé pour nous répondre, chauffeurs de taxi qui nous ramènent chez nous en râlant à cause de la paperasse à remplir pour un transport sanitaire, pharmaciens trop lents et trop inquisiteurs, etc.

On peut aussi éprouver une sorte de jalousie à l'égard des gens heureux ou bien portants.

Mais, au total, on risque d'avoir aussi fortement honte de ressentir toute cette violence en nous.

Une forme de sérénité ou de contentement de soi peut apparaître du fait que la honte nous permet de maîtriser la violence de la colère ou de la jalousie.

La dynamique des émotions mélangerait, pour ainsi dire, nos sentiments de colère, de dépression, de honte, de joie, de sérénité. Ces sentiments ne seraient pas clairement séparés, contrairement à ce que la théorie des cinq stades du deuil semble affirmer.

Cette conception dynamique des émotions, qui laisse une large place à la confusion des sentiments, à leur caractère « mixte », me paraît plus convaincante philosophiquement et plus en harmonie aussi avec mes réactions personnelles à l'annonce de ma maladie.

Par ailleurs, rien ne devrait nous interdire de penser que la liste des réactions affectives et cognitives qui forme la base de la théorie des cinq stades du deuil n'est pas exhaustive. On en trouverait certainement d'autres si on acceptait de sortir de ce schéma : peur, inquiétude pour soi, souci pour ceux qui nous survivront, honte, jalousie, culpabilité, etc.

La théorie des cinq stades du deuil au secours du paternalisme médical

La théorie des cinq stades du deuil n'a pas que ces inconvénients théoriques.

Elle contient des éléments qui peuvent renforcer le paternalisme médical.

Elle donne, en effet, au personnel soignant une occasion de faire sentir au patient sortant de ce schéma qu'il ne se comporte pas comme il serait « normal » ou « naturel » de le faire, qu'il ne s'est pas pris en main comme il le faudrait et qu'il est légitime par conséquent de le *redresser*.

Au fond, pour les praticiens qui prennent la théorie des cinq stades du deuil au sérieux, c'est-à-dire comme le meilleur schéma d'interprétation des réactions personnelles à l'annonce de mauvaises nouvelles, toute

déviations d'un patient par rapport à ce schéma risquent de le faire apparaître comme un individu « anormal ».

De façon complémentaire, tout patient a intérêt à conformer ses conduites à ce schéma s'il désire être traité comme une personne « normale »¹¹⁸.

¹⁰⁵. Zorn, *Mars* (1977), *op. cit.*, p. 320.

¹⁰⁶. Georges Bernanos, *Journal d'un curé de campagne* (1936), préface André Malraux, Plon-Pocket, 1974, p. 320-322.

¹⁰⁷. *Ibid.*, p. 321.

¹⁰⁸. Philippe Adam et Claudine Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine* (1994), Paris, Armand Colin, 2014, p. 68-69.

¹⁰⁹. *Ibid.*

¹¹⁰. Janine Pierret, « Les significations sociales de la santé et de la maladie », dans Augé et Herzlich (dir.), *Le Sens du mal*, *op. cit.*, p. 217-256.

¹¹¹. Adam et Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, *op. cit.*, p. 65.

¹¹². *Ibid.*, p. 65-66.

¹¹³. Derbez et Rollin, *Sociologie du cancer*, *op. cit.*, p. 84-88.

¹¹⁴. Elisabeth Kübler-Ross, *Les Derniers Instants de la vie* (1969), trad. Cosette Jubert et Étienne de Peyer, Genève, Labor et Fides, 1975.

¹¹⁵. *Dr House*, saison 2, épisode 1, « La peine de vie ».

¹¹⁶. Aristote voyait dans la colère une émotion mixte pour cette raison : *Rhétorique*, livre II, trad. Médéric Dufour, Paris, Les Belles Lettres, 1967.

¹¹⁷. Jon Elster a construit toute une théorie autour de ces idées dans *Alchemies of the Mind*, Cambridge, Cambridge University Press, 1999.

¹¹⁸. C'est ce que montrent finalement très bien les séries télévisées et les films qui ont fait de la théorie des cinq stades du deuil leur thème narratif principal. Je pense en particulier au film de Bob Fosse et à l'épisode de la série *Dr House* cités plus haut.

11.

Philosophie du deuxième avis

LA DATE DE L'INTERVENTION CHIRURGICALE a été fixée au mercredi 5 juin 2013. Pendant les jours qui m'en séparent, je pars à la pêche au fameux « deuxième avis », celui qui agace tellement les médecins les plus paternalistes, ou ceux qui, sans être forcément paternalistes, n'aiment pas qu'on doute de leurs talents diagnostiques.

Le deuxième (et le troisième) avis confirme le premier. Je ne peux pas couper à l'opération, si je peux dire.

Une amie très proche prend alors contact avec un de ses amis (tout se passe entre « amis »), un chirurgien aux « mains d'or » (aucun rapport avec ses revenus) à qui je peux, d'après elle, confier mon appareil digestif en toute confiance.

Je trahis aussitôt le médecin qui avait fait l'effort de m'annoncer des nouvelles pas très agréables avec un certain tact, ce qui aurait dû créer une sorte de lien de fidélité.

Je passe au concurrent supposément plus doué sans aucun scrupule.

Je me comporte avec lui comme si c'était un agent immobilier dont je teste les offres, alors que je n'aimerais pas, mais pas du tout, qu'il me traite simplement comme un client qu'il peut essayer d'embobiner.

Je viole donc une norme qui devrait, selon Talcott Parsons, régler mes relations avec le médecin. *Ne traite pas le médecin comme un commerçant ou un homme d'affaires.*

Quelles que soient les critiques qu'on peut faire à Talcott Parsons pour son goût immodéré des généralités et des abstractions, il faut reconnaître

en même temps qu'il a très bien décrit cet aspect de l'idéologie officielle des médecins américains des années 1950-1960.

Il a montré que la profession médicale n'avait rien d'exceptionnel, qu'elle ressemblait à d'autres professions libérales (avocat, architecte, etc.) du point de vue de l'autonomie sociale qu'elle réclamait, de l'expertise scientifique qu'elle voulait faire reconnaître, du haut degré de spécialisation qu'elle revendiquait.

Mais il a montré aussi qu'elle n'avait rien à voir avec une autre profession dont le statut social est aussi élevé dans les pays capitalistes : l'homme d'affaires dont la seule préoccupation est d'augmenter son profit.

Ce qui semble menacé dans la recherche systématique du deuxième ou du troisième avis, c'est une sorte de contrat moral qui met pour ainsi dire l'honnêteté et la fidélité au centre du rapport médecin-patient.

Selon ce contrat moral, le médecin ne traitera pas le patient comme un client qu'il peut essayer de tromper ou d'exploiter économiquement.

Et le patient ne traitera pas le médecin comme un pourvoyeur de services toujours menacé d'être détrôné par un concurrent plus attrayant.

Tout semble indiquer que le patient est de plus en plus enclin à violer, quand c'est possible, la part qui lui incombe dans ce contrat moral ¹¹⁹.

Il faut espérer que ce n'est pas encore le cas du médecin et qu'abuser de la faiblesse du patient ne deviendra jamais la règle générale, même si la menace existe du fait de la concurrence de plus en plus rude entre les médecins eux-mêmes pour l'appropriation d'une clientèle ¹²⁰.

¹¹⁹. Derbez et Rollin, *Sociologie du cancer*, op. cit., p. 81.

¹²⁰. *Ibid.*

12.

Je ne me souviens pas

UN AIDE-SOIGNANT ARRIVE pour vérifier que la potence à perfusions (mon arbre de Noël en juin, décoré de goutte-à-goutte en plastique remplis de cortisone, d'analgésiques, d'anti-nauséeux, etc.) fonctionne correctement.

Comme s'il voulait s'entraîner pour son match de foot du dimanche, il shoote dans des pochettes en plastique qui sont au bas de mon lit afin, semble-t-il, de dégager l'espace.

Je suppose, pour me rassurer, que c'est une pratique courante qui ne risque aucunement de provoquer des épidémies, des infections, des maladies « nosocomiales », etc.

Mais cette désinvolture m'inquiète quand même un peu.

Il m'annonce qu'il me conduira plus tard au sous-sol pour un scan. Ce n'est pas très rassurant. Je l'imagine courant dans les couloirs en envoyant le lit à roulettes valser contre les portes à battants pour s'ouvrir le passage, sans penser un seul instant que cela risque de ne pas être vraiment amusant pour moi.

En tout cas, je suis seul dans ma chambre d'hôpital, quel soulagement ! J'ai du mal à y croire. J'avais beaucoup insisté pour avoir une chambre à moi. Mais les réponses évasives que je recevais me faisaient redouter qu'on m'empile avec d'autres malades dans un dortoir collectif.

Je regarde à nouveau les pochettes en plastique dispersées sur le sol, au bas de mon lit.

Elles se remplissent lentement d'un liquide rouge ou brunâtre, difficile à dire.

Je m'aperçois qu'elles sont reliées à des drains qui partent de mon ventre.

Apparemment, j'ai été opéré.

Je pense à Perec et à sa litanie de « Je me souviens » et je me dis que je devrais écrire en contre-point un « Je ne me souviens pas »¹²¹.

Je *sais* qu'avant l'opération j'ai dû passer à la douche, me badigeonner de Bétadine, enfiler mon déguisement de malade : charlotte en treillis verdâtre sur les cheveux, chaussons en tissu synthétique aux pieds, toge de coton blanche à petits motifs bleus (qui représentent quoi ?) attachée au cou et ouverte à l'arrière comme un bavoir géant.

Je *sais* qu'on m'a rasé les poils du ventre, du bas-ventre et de la poitrine.

Je *sais* qu'on m'a préparé une perfusion et qu'on m'a endormi.

Je *sais* que je suis passé sur la table d'opération.

Je *sais* même qu'elle a duré longtemps (plus de six heures).

Je *sais* qui l'a conduite (mais pas qui était autour de la table d'opération. Je suppose, en pensant à la série *Dr House*, qu'ils étaient plus de deux).

Mais *je ne me souviens absolument pas* d'avoir fait ou subi tout cela !

Je *sais* aussi que j'ai subi une deuxième opération peu de temps après la première, qu'elle était urgente et nécessaire.

Quelques semaines après, j'ai l'occasion de lire le compte rendu savant de cette deuxième opération.

Il fallait répondre à une situation assez grave, décrite ainsi : « Hémopéritoine ; fistule anastomotique sur nécrose de l'anastomose pancréato-gastrique, gastroparésie prolongée. »

Après une nouvelle virée sur *Wikipedia*, j'arrive à traduire plus ou moins ce jargon.

Si j'ai bien compris, certaines sutures n'ont pas tenu. Il y a eu des fuites. Il fallait réparer la plomberie d'urgence avant que tout soit inondé à l'intérieur.

Je sais qu'après cette deuxième opération j'ai passé quelques jours aux soins intensifs, un séjour assez traumatisant, même lorsque le personnel soignant fait tout pour le rendre tolérable, car soins intensifs signifie effacement des barrières protectrices de l'intimité, suspension de l'autonomie, et plus concrètement exposition permanente à l'intervention médicale sous des formes variées mais toujours un peu brutales : branchement à un masque en plastique bruyant et étouffant alors qu'il est censé aider à respirer, pose forcée d'une sonde naso-gastrique, administration de médicaments assommants, etc.

Ces interventions ont certainement une justification médicale. Mais il n'est pas évident que le patient puisse les supporter longtemps sans avoir le sentiment de subir une sorte de harcèlement médical.

Mais même de cela j'ai beaucoup de mal à me souvenir.

Deux ans plus tard, j'apprends que tel ou tel ami ou amie est venu me rendre visite dans la chambre où on m'a isolé.

Je le *sais* désormais, mais je n'arrive toujours pas à reconstruire une image concrète de sa présence.

Intrigué par cet écart entre le savoir de ce qui m'est arrivé et son souvenir, je demande à un médecin si cette expérience est commune.

En fait, la question parfaitement classique que je me pose est de savoir s'il n'entrerait pas un élément plus ou moins volontaire ou intentionnel dans cette amnésie.

Il me répond que l'idéal pour le patient est de ne pas savoir et de ne pas se souvenir de ce qu'on lui fait subir et que, pour atteindre cet idéal, on lui injecte tout simplement, en prémédication, un calmant qui provoque l'amnésie.

Cette réponse chimique à ma question philosophique est un peu vexante. Je n'ai pas cherché à vérifier si elle était vraie ou même simplement plausible.

[121](#). Comme l'a fait brillamment Mathieu Lindon sur des sujets un peu moins déprimants : *Je ne me souviens pas*, Paris, P.O.L., 2016.

13.

Les malades ont-ils une supériorité intellectuelle et morale sur les bien-portants ?

UN JOUR DU MOIS DE MAI 2013, mon visage a pris une drôle de couleur jaune, mais je ne m'en suis pas aperçu immédiatement.

Ce sont des amis qui m'ont alerté en me disant que pour une fois j'avais *bonne mine*.

Après avoir vérifié dans un miroir, j'ai compris que je devais consulter rapidement un médecin.

Citoyen respectueux du parcours de soins dits « coordonnés » qui incite (par la menace de sanctions financières, il faut dire) les patients à rencontrer un généraliste avant de consulter un spécialiste, je suis allé voir mon médecin dit « traitant » qui m'envoya chez un échographiste.

Au vu des résultats de l'examen, ce dernier m'expédia vers son hôpital préféré pour des analyses complémentaires en m'expliquant que je ne devais pas m'attarder en chemin.

J'ai filé aux urgences sans trop m'inquiéter, n'ayant absolument aucune idée de ce qui était en train de m'arriver.

Après une longue attente (un rite de passage obligatoire même lorsqu'il n'y a pas foule, comme on sait), un jeune médecin passa me voir. Il jeta un rapide coup d'œil sur les documents que je lui avais apportés, me posa quelques questions de routine et m'annonça ses hypothèses.

Il en avait trois.

1) Ce n'est rien, juste une indigestion. L'hypothèse me convenait et s'accordait parfaitement avec le repas que j'avais fait la veille (tartare frites + Leffe + paris-brest).

2) Ce n'est pas très grave, juste une hépatite bénigne. Cette hypothèse m'allait bien aussi, même si je ne comprenais pas vraiment ce qu'elle signifiait.

3) C'est très grave, hypothèse que j'aimais le moins (ce qui n'étonnera personne), mais dont il ne dit rien de plus précis.

Après un moment d'hésitation, il décida de me renvoyer chez moi sans m'expliquer ce qui justifiait son choix.

Entre-temps, une docteure chevronnée, sa supérieure hiérarchique probablement, était arrivée. Après avoir consulté l'ensemble de mes examens comme si je n'étais pas là, elle déclara au jeune médecin qu'il n'était pas question de me laisser repartir.

C'est ainsi que j'ai commencé ma nouvelle vie de patient en contrat à durée indéterminée avec les hôpitaux de Paris.

La première soirée fut plutôt calme. Mon compagnon de chambre, un homme âgé et bienveillant, était un musulman pratiquant. Nous avons bavardé. Il m'a recommandé le fatalisme, comme j'aurais pu m'y attendre. Puis il m'a demandé de lui indiquer l'orientation pour la prière donnée par une boussole sur son tapis, car lui-même n'y voyait presque plus rien.

Je m'endormis très vite ensuite, si je me souviens bien.

Le lendemain, je découvris le rythme un peu brutal de l'hôpital.

Lever tôt, enregistrement quasi militaire des « constantes » – tension artérielle, température, fréquence cardiaque, respiration.

Puis prise de sang (le début d'une longue série). Puis scan. Puis retour dans ma chambre en chaise roulante (alors que je me sentais parfaitement bien et que rien ne m'empêchait d'y aller par moi-même en marchant tranquillement).

Vers 14 heures, je devais rencontrer le chef de service pour le diagnostic et tout ce qui s'ensuivrait.

Lorsqu'il arriva sans un sourire, je compris qu'il n'allait pas m'annoncer que j'avais gagné au loto.

En effet, ce qu'il avait à me dire n'était pas très agréable : seule la troisième hypothèse, la plus déprimante, était conforme aux données.

Il m'annonça, comme il se doit, une bonne et une mauvaise nouvelle.

La mauvaise nouvelle, c'est que j'avais une grave tumeur à la tête du pancréas. La bonne (dans ces conditions), c'est qu'elle était encore opérable. Il fallait intervenir d'urgence cependant.

Mais la première urgence, celle qui, heureusement, m'empêchait de trop penser à ce qui venait de m'être annoncé, était de me soumettre aux formalités administratives d'admission pour le jour de l'opération.

L'épreuve était particulièrement pénible en raison des délais d'attente incroyablement longs devant les bureaux, alors qu'il n'y avait personne d'autre dans la salle d'accueil et que le personnel ne paraissait pas spécialement occupé.

V. m'avait accompagné. Elle m'aida à prendre la décision de m'enfuir. Elle réussit également à me trouver un autre hôpital plus hospitalier, si je puis dire, où exerçait un brillant chirurgien de ses proches.

Il se débrouilla pour m'opérer au plus vite, une sorte d'inégalité de traitement que je n'ai pas du tout trouvée injuste, ce qui, bien sûr, n'est pas une preuve suffisante du fait qu'avec la maladie le sens de la justice sociale s'affaiblit nécessairement.

Mais les choses ne se déroulèrent pas comme je l'espérais et comme l'équipe médicale l'attendait (je suppose).

En raison de complications post-opératoires, mon chirurgien dut intervenir d'urgence après quelques jours.

Je me retrouvai deux mois à l'hôpital, content d'être encore vivant, mais la plupart du temps allongé sur le dos, surchargé de drains et de

perfusions, en train d'écrire des notes de préparation pour un livre sur le sexe et l'amour, qui n'étaient pourtant pas mes préoccupations principales à ce moment-là.

Je suis passé ensuite à la chimiothérapie dite « adjuvante », ce qui signifiait peut-être inutile, car, quelques mois plus tard, on m'annonça que j'avais fait une rechute avec des métastases un peu partout.

J'étais bon pour une deuxième chimiothérapie beaucoup plus éprouvante que la première et peut-être pour d'autres encore par la suite.

Ne faisant pas partie de ces malades obsessionnels qui passent leur temps sur Internet à consulter les sites à la *Doctissimo* ou qui harcèlent leur médecin pour en savoir plus ou contester leur diagnostic, je n'ai, en réalité, aucune idée de ce qui m'attend (ce qui, soit dit en passant, est un peu le sort de tout un chacun).

Pour me reconforter, on me raconte des histoires de malades devenus aussi vieux que Mathusalem alors qu'on ne leur laissait que quelques mois à vivre.

On me donne des conseils diététiques du genre de ceux que je ne supportais pas autrefois et que je fais semblant d'approuver aujourd'hui (sans les suivre bien sûr) : manger des légumes « sombres », me gaver d'ail, toujours ajouter un peu de curcuma, ne rien acheter ailleurs qu'à *La Vie claire* ou chez *Naturalia*, etc.

On me recommande le reiki, la sophrologie, le yoga, le soutien psychologique, les massages ayurvédiques, la réflexologie plantaire, le toucher créatif et même les cercles de chant spontané !

Je promets de m'inscrire à ces activités pour ne pas blesser ceux qui se soucient si généreusement de ma santé.

Il paraît que ce genre de maladies, « graves » ou « longues » comme on dit pudiquement, suscite toujours chez les proches du patient le besoin irrésistible de donner des conseils, même les plus délirants.

Ces explosions de bienveillance ont plutôt tendance à me toucher sentimentalement.

Ce qui m'irrite en revanche, ce sont les généralités que j'entends partout proférées, relatives aux bienfaits cachés de la maladie et de la souffrance¹²².

L'adage « À quelque chose malheur est bon » pourrait résumer à lui seul ce flot abondant de paroles supposées me réconforter, mais dont les accents doloristes m'agacent profondément.

Ce n'est pas seulement une réaction épidermique, dépourvue de justification intellectuelle.

C'est aussi l'expression d'un désaccord politique et épistémologique de fond avec toutes les formes de dolorisme, même celles qui prennent le visage avenant de ce bon vieil adage.

Le dolorisme est une idée dangereuse politiquement

Le dolorisme tend à accréditer l'idée infondée que l'être humain est, pour ainsi dire, condamné à souffrir, en raison de sa « nature », de son « essence », de sa « condition », de sa « destinée », de son « imperfection originelle » ou n'importe quelle autre généralité pompeuse de ce genre.

De ce fait, le dolorisme peut conduire les plus faibles, les plus dépendants, les plus pauvres, les plus gravement malades ou handicapés au fatalisme, c'est-à-dire à accepter le sort cruel qui leur est fait en société, comme si c'était le mieux qu'ils pouvaient espérer !

Le dolorisme repose sur des propositions dont la vérité n'a jamais été démontrée

Le dolorisme voit dans la maladie et les souffrances qui l'accompagnent une source d'*avantage épistémique* et de *supériorité morale et politique*.

Cette affirmation, qui est la base de la pensée doloriste lorsqu'elle s'intéresse à la maladie, me paraît dépourvue de fondement.

C'est du moins ce que je vais essayer de montrer à partir d'un bref examen du phénomène de la *concurrence entre les victimes* de persécutions féroces.

Souffrance et connaissance

Selon une hypothèse qui n'a rien de farfelu, lorsque les victimes parlent sans pudeur de leurs souffrances, c'est pour laisser entendre qu'elles leur donnent une *connaissance* plus profonde de la « condition humaine »¹²³.

Comprise ainsi, la souffrance serait une source de supériorité intellectuelle.

Ainsi, lorsque Noirs et Juifs se battent pour être reconnus comme ceux qui ont le plus souffert dans l'histoire (les premiers en mettant en avant l'esclavage et les seconds l'extermination massive pendant la Deuxième Guerre mondiale)¹²⁴, ce qu'ils veulent démontrer, au fond, n'est pas qu'ils ont été et sont encore les plus sauvagement exclus de l'humanité, mais que, du fait de leurs expériences, ils *en savent plus* que tous les autres sur la « condition humaine ».

Comme tout autre savoir, celui que procurerait la souffrance serait aussi une ressource, un *pouvoir* dans toutes sortes de situations, c'est-à-dire un avantage politique.

Par ailleurs, la souffrance développerait des formes d'empathie qui permettraient de s'affranchir des préjugés racistes, misogynes, sociaux,

etc.

Ce que j'appelle « avantage épistémique » correspond à ces deux conséquences cognitives supposées de la souffrance : une meilleure connaissance de la condition humaine et l'immunité à l'égard des préjugés.

Souffrance et vertu

Par ailleurs, il n'est pas déraisonnable de penser que les victimes ne voudront jamais faire subir aux autres ce qu'on leur a fait subir à elles. C'est en cela que la souffrance pourrait impliquer une sorte de supériorité morale.

Enfin, dans certaines défenses de la bonté infinie de Dieu en dépit de tout le mal qu'il laisse prospérer, la souffrance est justifiée en tant qu'éducation à la vertu, accès progressif à un état de conscience morale supérieur¹²⁵.

Cependant, affirmer que la souffrance donne, dans tous les cas, un avantage épistémique et politique (en raison des liens supposés entre savoir et pouvoir) et une supériorité morale est un jugement qui n'est pas fondé¹²⁶.

Il n'est pas vrai que le fait d'avoir souffert immunise *nécessairement* à l'égard des préjugés racistes, misogynes ou d'autres aussi répugnants.

C'est bien ce que montrent les procédés utilisés par les groupes de victimes rivaux. Certains d'entre eux exploitent les pires stéréotypes collés à leurs « adversaires » pour les discréditer et emporter la palme de celui qui mérite la plus grande compassion¹²⁷.

Ainsi, toutes sortes d'informations fausses sur les Juifs, comme leur supposée prédominance dans la traite d'esclaves, ont été diffusées par leurs concurrents en souffrance, afin de les discréditer et de réduire à

néant leurs prétentions à être ceux qui ont subi les pires infamies dans l'histoire¹²⁸.

Il n'est pas vrai non plus que la souffrance passée nous rende incapables de malveillance ou de cruauté à l'égard d'autres personnes, même celles qui ne nous ont causé aucun tort.

Nous pouvons tendre à magnifier nos souffrances pour dévaluer celles de nos rivaux en malheur, ou nous servir de ces souffrances pour justifier toutes sortes d'actions qui portent atteinte à leurs droits¹²⁹.

Bref, la souffrance passée et présente ne donne pas nécessairement un avantage épistémique ou une supériorité morale et politique.

Par conséquent, il serait raisonnable d'adopter une attitude sceptique à l'égard des conceptions du monde qui placent ceux qui souffrent ou ont souffert au-dessus des misérables bien-portants, superficiels et ignorants.

¹²². Je dois dire que mon aversion à l'égard des généralités historiques, sociales ou psychologiques ne se limite pas à celles qui prolifèrent dans nos façons de penser les graves maladies. Les affirmations grandioses, hâtives, imprécises et irréfutables sur l'« esprit du temps », l'épuisement des « grands récits », la « décadence » intellectuelle et culturelle de nos sociétés, la « guerre des civilisations », etc., me désolent autant. Dans un texte bref et brillant datant des années 1920, traduit pour la première fois dans un numéro récent du *Times Literary Supplement*, Vladimir Nabokov a pour ainsi dire ridiculisé ce qu'il appelle justement le « démon des généralités ». J'aurais bien aimé que ce soit pour toujours ! Mais elles continuent bien sûr de prospérer : Vladimir Nabokov, « On Generalities », *The Times Literary Supplement*, 13 mai 2016.

¹²³. Laurence M. Thomas, « Rayonnement moral et rivalité de la souffrance », *Portulan 1*, 1998, p. 281.

¹²⁴. Laurence M. Thomas, *Vessels of Evil : American Slavery and the Holocaust*, Philadelphie, Temple University Press, 1993.

¹²⁵. John Hick, « Soul-Making and Suffering », dans Marilyn McCord Adams et Robert Merrihew Adams (dir.), *The Problem of Evil*, *op. cit.*, p. 168-188.

¹²⁶. Dans son *Journal. 1935-1944*, préfacé par Edgar Reichmann et traduit par Alain Paruit, Paris, Stock, 2007, le poète roumain Mihail Sebastian remarquait qu'il ne pouvait pas s'empêcher de ressentir une forme d'orgueil et même de *vanité* du fait des souffrances du peuple juif dont il partageait le destin. Ce sentiment de vanité n'était pas en rapport avec l'idée que la souffrance apporte une certaine forme de supériorité intellectuelle et morale. Mais Sebastian déplorait d'avoir ce sentiment, ce qui a donné, à certains de ses lecteurs, l'impression qu'il faisait partie de

la catégorie des « Juifs qui se détestent eux-mêmes ». Voir John Banville « Surrounded by Jew-Haters », *The New York Review of Books*, 26 mai 2016.

[127.](#) Shmuel Trigano, *Juifs et Noirs. Du mythe à la réalité*, Pardès, *Études et culture juives*, n° 44, Paris, Éditions In Press, 2008.

[128.](#) Marvin Perry et Frederick M. Schweitzer, *Antisemitism : Myth and Hate from Antiquity to the Present*, Basingstoke et New York, [Palgrave Macmillan](#), 2002.

[129.](#) Thomas, « Rayonnement moral et rivalité de la souffrance », art. cité.

14.

La maladie comme drame et comme comédie

QUAND ON EXAMINE LA RELATION DE SOIN, on n'est pas obligé d'en rester à la dimension éthique ou morale¹³⁰.

On peut la voir sous l'angle psychologique ou sociologique.

De ce dernier point de vue, il faut, je crois, reconnaître un rôle de pionnier à Talcott Parsons dont j'ai évoqué plusieurs fois les idées.

Ceux qui ont eu la patience de lire son essai touffu sur la « pratique médicale moderne » (de moins en moins nombreux semble-t-il) savent qu'il a tenté de changer complètement le regard qu'on pouvait porter sur le patient¹³¹.

Parsons a voulu montrer qu'il était plus fécond, sociologiquement parlant, de le présenter comme un « *déviant social* » qui doit lutter activement pour sa rédemption que comme une victime passive qui appelle la compassion.

Cette thèse n'est absolument pas extravagante lorsqu'on comprend ses limites. Il s'agit seulement d'une certaine façon de voir le malade et la maladie qui n'en exclut pas d'autres, organique, historique, éthique, etc.

Mais le prix épistémologique qu'il faut payer pour l'endosser est lourd.

On ne sait jamais en effet si Parsons parle de l'idéologie officielle des médecins (comme elle figure dans les chartes d'éthique médicale par exemple) ou des normes qu'ils appliquent effectivement dans l'exercice

de leur métier (que seule l'observation empirique peut nous faire connaître).

Or confondre les deux est une erreur d'analyse.

Par ailleurs, le modèle du bon médecin qui guérit et du bon patient qui souhaite retrouver au plus vite ses capacités à remplir ses devoirs économiques et sociaux semble complètement dépassé.

La formation d'une classe massive de malades dits « chroniques » n'ayant aucun espoir de guérir dans les conditions présentes du savoir médical et qui, en même temps, ne cherchent pas à se libérer de leurs obligations économiques et sociales l'a rendu caduc ¹³².

Toutefois, à mon avis, la contribution la plus importante des travaux de Parsons n'est pas atteinte par ces déficits et c'est pourquoi il me semble qu'il vaut la peine de les présenter de façon détaillée.

Son idée principale est que la maladie n'est pas seulement un état physique ou organique mais aussi une *condition sociale*.

Cette idée continue d'orienter la compréhension moderne de la maladie et de la santé, bien qu'elle soit désormais complètement détachée des théories générales de la société (souvent fumeuses) de Parsons ¹³³.

Elle repose sur la différence entre le *fait* d'être malade et le *droit* d'être malade.

Le *fait* d'être malade est un constat empirique qui conclut un ensemble de comptes rendus de sensations subjectives de douleur, de malaise ou d'inquiétude de la part du patient, d'observations cliniques du médecin, d'analyses immuno-hématologiques et biochimiques, de rapports d'imagerie médicale, etc.

Le *droit* d'être malade n'est pas un constat empirique, mais une revendication qui, lorsqu'elle est jugée légitime, peut avoir des conséquences politiques et juridiques, sous forme, par exemple, d'une assistance financière distribuée par les systèmes d'assurance privés ou publics.

Comme tous les droits qu'on peut appeler « sociaux », celui d'être malade est un acquis récent qui reste menacé¹³⁴.

En tant que droit garanti par un « État-providence », il n'a été reconnu qu'au XIX^e siècle¹³⁵, et rien ne dit qu'il ne sera pas remis en cause.

Il est clair en effet qu'il doit être justifié en permanence contre une certaine tendance, plus ou moins répandue selon les époques ou les sociétés, à stigmatiser socialement les personnes qui ont perdu la santé, à les traiter comme des idiots incapables de se protéger, des fainéants, des simulateurs, des fraudeurs, des parias (une tendance plus répandue aujourd'hui qu'hier et probablement moins que demain si les programmes restrictifs dans les dépenses publiques de santé continuent de faire des ravages)¹³⁶.

C'est dans ce sens du moins que j'ai lu les écrits de Talcott Parsons sur la pratique de la médecine moderne et que je les ai largement déformés, je le reconnais bien volontiers.

J'ai en effet reconstruit son raisonnement en donnant au concept central de son analyse, le « rôle social » comme ensemble d'attentes normatives, un sens *théâtral* que les puristes risquent de trouver assez éloigné de celui qu'on peut trouver dans ses écrits¹³⁷.

En réalité, Talcott Parsons s'intéresse seulement aux structures générales des sociétés, à leurs façons de répondre à certains impératifs fonctionnels comme celui de veiller à la bonne santé de leurs membres afin qu'ils puissent participer efficacement à la production de richesses et respecter certaines obligations liées à des rôles qui sont supposés contribuer au maintien de l'« ordre social ».

Le résultat, c'est que ces membres finissent par apparaître comme des pantins exécutant bêtement une sorte de programme culturel implanté dans leur corps et leur esprit par ces grandes institutions sociales que sont la famille, l'Église, l'école, etc.

Il manque certainement dans la théorie des rôles sociaux de Parsons quelque chose qui pourrait rendre compte de la liberté qu'ont les individus de prendre certaines *distances* par rapport à ces rôles, de ne pas s'y investir complètement, de les voir comme des ressources plutôt que comme des contraintes, de les « jouer » sur un mode théâtral plutôt que de les « vivre » en y adhérant intensément.

La maladie comme crime

D'après Parsons, nous faisons fausse route lorsque nous pensons que les membres de nos sociétés supposées « libérales », « scientifiquement et techniquement avancées », « économiquement développées » ont tendance, en général, à percevoir le malade comme la victime passive et innocente d'un accident naturel.

En réalité, dans ces sociétés, il existerait une sorte de *présomption de culpabilité* à l'égard du malade.

La plupart des membres ne pourraient pas s'empêcher de le voir d'abord comme un déviant, un délinquant, ou même un *criminel*¹³⁸.

L'écrivain américain Samuel Butler avait envisagé cette possibilité, mais dans le contexte d'un roman utopique et satirique où les opinions courantes d'une certaine population sont systématiquement contraires à celles que nous partageons dans la nôtre¹³⁹.

« Dans ce pays, si un homme tombe malade ou contracte une maladie quelconque, ou s'affaiblit d'une manière quelconque avant soixante-dix ans, il comparaît devant un jury composé de ses concitoyens, et s'il est reconnu coupable, il est noté d'infamie et condamné plus ou moins sévèrement selon les cas. Les maladies sont classées en crimes et délits comme les violations de la loi chez nous : on est puni très sévèrement pour une maladie grave, tandis que l'affaiblissement de la vue ou de l'ouïe

quand on a plus de soixante-cinq ans et qu'on s'est toujours bien porté jusque-là n'est sujette qu'à une amende ou, à défaut de paiement, à la prison. Mais si un homme contrefait un chèque ou met volontairement le feu à sa maison, ou s'il commet toute autre action qui est considérée comme un crime chez nous, dans tous ces cas ou bien il est mis à l'hôpital et très bien soigné ou bien, s'il en a les moyens, il fait savoir à ses amis qu'il vient d'être pris d'un violent accès d'immoralité exactement comme nous faisons quand nous sommes malades, et alors ses amis viennent le voir pleins de sollicitude¹⁴⁰. »

Bref, dans le pays imaginaire de Butler, les malades sont traités comme des criminels et les criminels comme des malades. Mais on ne sait pas vraiment pourquoi.

La théorie de Parsons est un peu moins farfelue.

Que dit-elle ?

Dans nos sociétés supposées avancées, développées, où chacun est censé agir en fonction d'attentes normatives, de droits et de devoirs liés à des rôles sociaux spécialisés (enseignant, policier, médecin, pasteur, juge, avocat, etc.), où l'idéologie productiviste conduit à condamner les « tire-au-flanc » et les « paresseux », le malade est d'abord *celui qui fait défection*.

Car ce qui apparaît à première vue, lorsqu'on chausse des lunettes sociologiques, c'est que le malade ne remplit plus les devoirs sociaux qui sont censés lui incomber et qu'il cesse de participer activement au processus de production¹⁴¹.

C'est au malade de prouver qu'il n'est pas pour autant un « déserteur » qui fuit ses obligations sociales, un « fainéant », un « fauteur de troubles » ou un « simulateur » dont le projet ultime est d'être « assisté » ou pris en charge par la société.

Pour nous convaincre de son innocence, le malade doit donc construire une mise en scène dont les éléments principaux sont les suivants.

1) Montrer par des mots et des actes que, s'il ne peut pas remplir ses devoirs économiques et sociaux, ce n'est par paresse ou absence de motivation, mais parce que son état de santé défectueux l'en empêche sans contestation possible.

2) Montrer par des mots et des actes qu'il n'est absolument pas responsable de cet état de santé (il a pris toutes les précautions qu'on pouvait raisonnablement attendre de lui, etc.).

3) Montrer par des mots et des actes qu'il fait tout ce qui est en son pouvoir pour retrouver sa santé et reprendre en charge ses devoirs économiques et sociaux. Il est dans l'obligation de signifier aux autres qu'il trouve son état indésirable et qu'il obéit sagement à certaines injonctions comme celle de « rester au lit » pour ne pas aggraver son cas. Il doit transmettre l'impression qu'il ne pourrait absolument pas s'en tirer par un acte de volonté, c'est-à-dire qu'il ne pourrait pas *décider de ne plus être malade*. Il doit donner des signes du fait qu'il recherche sincèrement et activement l'aide d'un technicien compétent (un médecin généraliste ou spécialisé) et qu'il s'engage à coopérer avec lui pour essayer de s'en sortir.

Cette mise en scène définit le rôle social de malade.

Le rôle social du médecin semble être écrit en fonction de celui de malade, comme si les deux étaient complémentaires, comme si, ensemble, ils allaient exécuter une sorte de *performance théâtrale* dont les formes et le contenu sont connus d'avance.

1) Le médecin doit garantir que l'état de santé du patient lui interdit effectivement de remplir ses devoirs économiques et sociaux.

2) Le médecin doit garantir que le patient n'est absolument pas responsable de cet état de choses.

3) Les compétences scientifiques du médecin, toujours mises à jour, lui permettent de monter un projet thérapeutique visant à « guérir » le patient, c'est-à-dire, sociologiquement parlant, à lui redonner la capacité de remplir ses devoirs économiques et sociaux.

Vu ainsi, le médecin joue le rôle d'un *agent de contrôle social*.

Pour les plus conservateurs, je veux dire les personnes obsédées par la prétendue « paresse » de ceux qui, en réalité, n'ont pas d'autre objectif que de travailler, l'institutionnalisation des rôles de malade et de médecin est censée empêcher certains individus d'empocher des gains secondaires indus en profitant de leur maladie pour se soustraire à leurs obligations économiques et sociales.

De plus, les devoirs liés au rôle de malade devraient interdire à ces individus de se complaire dans ce que ces conservateurs appellent une « culture de la maladie ».

C'est ce rôle de « vérificateur » et de « contrôleur » de la maladie qui semble justifier le statut particulièrement élevé de la profession médicale dans les sociétés modernes.

Ce statut est à la mesure de l'importance qui est donnée dans ces sociétés au souci de préserver la productivité des membres.

C'est aussi ce rôle de contrôleur de la maladie qui permet d'expliquer la position politique avantageuse de la profession médicale. Elle se distingue en effet par un haut degré d'autonomie¹⁴². Ainsi, elle possède ses propres instances de contrôle (l'Ordre des médecins). Elle a aussi réussi à conquérir son indépendance à l'égard des institutions religieuses qui se chargeaient autrefois de tout le domaine du soin et de l'assistance¹⁴³. Elle a fini par faire reconnaître que l'activité du médecin reposait entièrement sur ses compétences scientifiques garanties par des diplômes officiels acquis à la suite d'études longues et coûteuses, dans des institutions d'enseignement et de recherche encadrées par l'État, veillant à produire et à transmettre les connaissances les plus avancées¹⁴⁴.

La médecine a cessé d'être un hobby, une activité annexe comme celle des guérisseurs d'autrefois : c'est devenu un métier spécialisé extrêmement exigeant¹⁴⁵.

Enfin, l'institution médicale a acquis progressivement le monopole du *droit d'exercer*¹⁴⁶. Elle est parvenue à disqualifier professionnellement ceux qui se croient investis naturellement du don de guérir par leur « magnétisme » ou d'autres pouvoirs occultes (ce qui n'empêche d'ailleurs nullement ces derniers d'avoir une clientèle enthousiaste et prosélyte).

Malgré ses propres échecs, la médecine moderne continue d'observer avec condescendance toutes les prétendues « médecines parallèles » ou les « médecines non occidentales », dont le caractère réfutable, et donc scientifique, n'aurait jamais été démontré.

Ce qu'on attend du médecin

Dans son activité, le médecin est guidé, selon Talcott Parsons, par un ensemble de valeurs et de normes qui déterminent ce qui est désirable, obligatoire, permis, interdit dans une relation de soin.

Mais, pour identifier ces valeurs et ces normes, Parsons se contente de décrire l'idéologie médicale telle qu'elle est formulée dans les codes d'éthique professionnelle et affichée par les institutions officielles, sans vraiment tenir compte de ce qui se passe concrètement « sur le terrain ».

C'est du moins ce qu'on lui a toujours reproché. Mais je ne suis pas persuadé que ces reproches soient fondés.

Il est vrai que Parsons a employé une méthode purement abstraite et déductive pour définir les comportements du médecin. Mais c'est parce que son objectif scientifique est seulement de composer un *modèle* du comportement de médecin tel qu'il pourrait être dérivé des impératifs sociaux plus généraux de la société, lesquels exigent que la santé de tous les membres soient préservée afin qu'ils soient actifs et productifs.

Ce modèle suppose qu'il existe un ensemble d'*attentes normatives* à l'égard du médecin, attentes qui ne seront pas nécessairement satisfaites.

Les valeurs qui fixent ces attentes sont les suivantes.

1) *Neutralité affective* : le médecin ne doit pas se laisser guider par ses émotions, qu'elles soient positives, comme la sympathie et l'amour, ou négatives, comme la colère, la honte, la haine.

2) *Impartialité* : le médecin doit traiter aussi bien tous ses patients, quels que soient leur origine, leur condition sociale, leur genre, etc., un peu comme l'État démocratique doit accorder une considération égale aux problèmes de tous les citoyens.

3) *Désintéressement* : le médecin n'est pas un épicier qui peut se permettre de chercher à rouler son client en lui vendant des produits avariés au prix fort. L'épicier peut estimer qu'il ne fait rien d'immoral en agissant ainsi car, dans son domaine, la règle qui prévaut s'inspire de l'adage *caveat emptor* : c'est au client d'être vigilant. Ce n'est certainement pas cet adage qui est censé orienter la relation de soin !

Le médecin n'est pas non plus un chef d'entreprise qui peut juger qu'il est légitime de se demander comment profiter au mieux de la force de travail de ses employés, de payer moins pour gagner plus. En principe, pour le médecin, l'intérêt du patient compte aussi, parfois plus que le sien. Sa motivation principale ne doit pas être le profit, mais le bien-être du malade et celui de la collectivité (son travail est censé contribuer au bon fonctionnement de la société dans son ensemble).

Le médecin peut être tenté à titre individuel de ne pas se conformer à ces impératifs. Mais il y a des institutions qui veillent à ce qu'il les respecte.

Il existe en effet tout un système de sanctions administratives et pénales dont la vocation est de protéger le patient de l'exploitation qui pourrait résulter de sa vulnérabilité, de son impuissance et de son incompétence.

C'est l'une des fonctions qui incombent à des institutions comme l'Ordre des médecins, le ministère de la Santé ou l'Agence de la biomédecine.

Ces institutions semblent agir selon un principe disant que la commercialisation de la profession serait « un mal dangereux et insidieux qu'elle doit combattre¹⁴⁷ ».

Le primat des autres

Parsons a décrit ces attentes normatives dans son jargon théorique en les rapportant à plusieurs couples d'oppositions qui sont, d'après lui, nécessaires et suffisantes pour décrire les fondements axiologiques (c'est-à-dire relevant des valeurs, de ce qui est désirable) et normatifs (fixant ce qui est permis, obligatoire, interdit) des professions.

Ces attentes sont différentes selon qu'elles sont orientées par

a) la valeur donnée ou bien aux accomplissements personnels ou bien au statut social hérité des parents ou de la société ;

b) la valeur donnée ou bien à ce que nous réalisons pour les autres (la collectivité) ou bien à ce que nous faisons pour nous-mêmes ;

c) la valeur donnée ou bien à l'universel (considération égale de tous par exemple) ou bien au particulier (attachements personnels, famille, amis) ;

d) la valeur donnée ou bien à l'instrumental (comment se faire payer ?) ou bien à l'expressif (quelle compétence veut-on manifester ?) ;

e) la valeur donnée ou bien aux relations affectives avec le patient ou bien à la neutralité affective à son égard ;

f) la valeur donnée ou bien au diffus (le praticien est une sorte de gourou qui peut s'occuper de tout) ou bien au spécifique (le praticien ne sort jamais de son domaine de compétence spécialisé).

Le rôle social de médecin serait caractérisé par la priorité donnée aux accomplissements personnels, à la souffrance d'autrui, au respect égal de tous, à la perfection professionnelle, à la neutralité affective, à l'impartialité à l'égard des patients et à la spécialisation.

Le problème, c'est que tous les éléments de cette théorie, qui a tellement influencé la sociologie médicale à ses débuts, peuvent être réfutés.

Lorsque je parle de « réfutation », je ne fais pas référence au fait que les médecins et leurs patients sont très loin de toujours se conformer au modèle idéal dans leurs comportements effectifs.

Il va de soi par exemple que les médecins ne sont pas nécessairement neutres affectivement, impartiaux ou parfaitement désintéressés.

Il serait même stupide d'attendre d'eux qu'ils se comportent systématiquement ainsi. Ce serait confondre le modèle idéal et la réalité.

On ne réfute pas un modèle de la relation de soin idéale comme celui de Parsons en lui opposant la réalité concrète des pratiques médicales et du comportement des patients.

Pour contester son tableau de la relation de soin idéale, ce qu'il faut démontrer, c'est qu'il dépeint mal cet *idéal*.

[130](#). Lorsque je parle de « dimension éthique ou morale », je ne pense pas seulement aux innombrables livres et articles qui se contentent de rappeler, souvent sans la moindre réflexion critique, le bouquet de principes les plus populaires chez les bioéthiciens professionnels du monde « anglophone » (cf. Suzanne Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 1996, p. 19-20), ceux qui ont été formalisés par Beauchamp et Childress : non-malfaisance, bienfaisance, autonomie et justice (Tom L. Beauchamp et James F. Childress, *Les Principes de l'éthique biomédicale* [1979], trad. Martine Fisbach, Paris, Les Belles Lettres, 2008). Il y a toutes sortes d'analyses de la relation de soin vue dans une perspective dite « éthique » qui ne sont pas construites à partir de ces principes. Il y en a même qui rejettent toute éthique fondée sur des principes. C'est le cas de celles qui s'inspirent de la pensée d'Emmanuel Levinas, entre autres. La diversité des conceptions de l'éthique en général et de l'éthique médicale en particulier apparaît assez clairement dans Céline Lefève, Lazare Benaroyo, Frédéric Worms (dir.), *Les Classiques du soin*, Paris, PUF, 2015.

[131.](#) Parsons, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne », art. cité.

[132.](#) Matthias Zick Varul, « Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness », *Body & Society*, vol. 16, n^o 2, juillet 2010, p. 72-94.

[133.](#) Adam et Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, *op. cit.*

[134.](#) Anne-Marie Moulin, *Le Corps face à la médecine*, dans Alain Corbin, Jean-Jacques Courtine, Georges Vigarello (dir.), *Histoire du corps*, Paris, Le Seuil, 2005, p. 17.

[135.](#) *Ibid.*

[136.](#) Philippe Batifoulier, *Capital-Santé. Quand le patient devient client*, Paris, La Découverte, 2014.

[137.](#) En insistant sur le caractère *théâtral* des rôles sociaux, je ne fais rien de plus que proposer une interprétation « à la Goffman » de la théorie de Parsons. C'est, en effet, le sociologue canadien Erving Goffman qui a introduit, dans l'analyse des rôles sociaux, cette métaphore théâtrale dont il a montré l'incroyable fécondité. Voir, entre autres, son *La Mise en scène de la vie quotidienne, I, La présentation de soi* (1959), trad. Alain Acardo, Paris, Minuit, 1973.

[138.](#) Parsons, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne », art. cité.

[139.](#) Samuel Butler, *Erewhon* (1872), trad. Valéry Larbaud, Paris, Gallimard, coll. L'Imaginaire, 1981. Merci à Christine Tappolet qui m'a rappelé l'existence de ce roman un peu oublié aujourd'hui.

[140.](#) *Ibid.*, p. 117.

[141.](#) *Ibid.*

[142.](#) Adam et Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, *op. cit.*, p. 31-34 ; Henri Bergeron et Patrick Castel, *Sociologie politique de la santé*, Paris, PUF, coll. Quadrige, 2014.

[143.](#) Bergeron et Castel, *Sociologie politique de la santé*, *op. cit.*, p. 133-189.

[144.](#) Adam et Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, *op. cit.*, p. 31-32 ; Castel et Bergeron, *Sociologie politique de la santé*, *op. cit.*, p. 133-189.

[145.](#) Parsons, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne », art. cité, p. 197.

[146.](#) Adam et Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, *op. cit.*, p. 33.

[147.](#) Parsons, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale », art. cité, p. 199.

15.

Ce que la maladie chronique fait à l'idéal médical

TOUTE UNE SÉRIE DE CHANGEMENTS dans la condition de malade et le statut du médecin remettent en cause le tableau de Parsons¹⁴⁸.

1) L'émergence de conceptions psychologiques qui nous rendent responsables de ce que nous sommes et de ce qui nous arrive : le scepticisme à l'égard de l'idée que nous ne serions pour rien dans le déclenchement de nos maladies est de plus en plus répandu.

2) L'abandon au patient de certaines tâches médicales pour des raisons budgétaires, l'accès de plus en plus facile à l'information médicale *via* Internet, la possibilité de confier à des ordinateurs l'interprétation des données médicales. Tout cela contribue à diminuer l'importance du médecin dans la lecture des symptômes, le diagnostic et le processus thérapeutique.

3) L'explosion quantitative de ce qu'on appelle des « maladies chroniques » (diabète, affections cardio-vasculaires, cancer, etc.). Elles se caractérisent par le renoncement à la perspective d'une guérison.

4) L'absurdité à faire du médecin un agent de remise en état de la force de travail. Si la médecine avait vraiment cette seule fonction, elle n'aurait plus qu'une importance mineure. Le projet de renvoyer les personnes au travail après traitement médical n'a pratiquement aucune pertinence dans une période de chômage de masse (pour les plus défavorisés sur le marché de l'emploi en particulier). De plus, les victimes de maladies chroniques

sont souvent des personnes âgées ou qui ont pris leur retraite. Il serait ridicule de prétendre qu'on les soigne pour les remettre au travail.

Comment on devient « volontairement » malade

En réalité, Parsons était parfaitement conscient du fait que l'invasion des théories *psychosomatiques* risquait d'affaiblir considérablement la clause d'irresponsabilité, selon laquelle il doit être démontré que le malade n'est pas responsable de son état de santé pour être exonéré de l'accusation de déviance sociale.

Ces théories donnent en effet aux états psychologiques (affects négatifs dits « refoulés » comme la colère, la peur, l'angoisse, la honte, la culpabilité ; désirs dits « inconscients » de quitter un travail déprimant ou une famille étouffante, etc.) un véritable poids causal dans l'explication des états pathologiques¹⁴⁹.

Au total, nous serions responsables de presque tout ce qui nous arrive en matière de santé et de maladie.

Mais Parsons ne savait peut-être pas à quel point des théories autres que psychosomatiques permettraient de donner une extension infinie à cette façon de nous rendre responsables de nos malheurs.

Pensez à celles qui, sans supposer une action directe des pensées conscientes ou inconscientes sur les états du corps, nous rendent responsables de nos maladies en supposant que nous n'avons pas pris toutes les précautions nécessaires pour les éviter, que nous n'avons pas été assez *prévoyants*.

C'est ce qu'on entend dire massivement pour le SIDA par exemple.

Le raisonnement « préventionniste » est susceptible d'expliquer, partiellement au moins, les causes de la plupart des maladies, du rhume le

plus bénin (il ne s'est pas assez couvert, etc.) aux pathologies les plus graves comme le SIDA (il ne s'est pas assez couvert dans un autre sens).

Les deux théories, psychosomatique et préventionniste, peuvent être conjuguées.

En effet, rien n'interdit de penser que les victimes d'infections dues au contact de virus ou de bactéries n'ont pas péché étourdiment, involontairement, par absence de précaution ou de prévoyance seulement.

Les plus tentés par les explications psychologiques intentionnelles des états physiques diront que ces personnes *voulaient*, au fond, être malades.

Elles *souhaitaient* faire défection. Elles étaient *désireuses* de se soustraire à leurs obligations de rôle et à l'injonction de travailler. C'est pourquoi elles se sont mises en position d'attraper ces maladies infectieuses en « oubliant » de se protéger.

Il est possible que l'action des compagnies d'assurances ait aussi contribué à étendre le champ de la responsabilité.

Même le médecin le plus respecté pourrait avoir du mal à convaincre une compagnie d'assurances que le client malade n'est pas responsable de l'état dans lequel il se trouve et qu'il a le droit de ce fait aux dédommagements attendus.

Dans le but de faire des profits ou des économies toujours plus élevés, l'assureur pourra toujours soutenir qu'il n'a pas à payer pour un client qui est responsable du dommage qu'il a subi ¹⁵⁰.

Dans cet environnement où les théories psychosomatique et préventionniste sont dominantes et où l'action des compagnies d'assurances est tournée vers la disqualification des demandes de remboursement, il n'est pas évident de faire valoir la clause d'irresponsabilité.

En étant encore un peu plus pessimiste, on pourrait envisager la possibilité qu'à l'avenir les malades ne seront plus pris en charge par une collectivité bienveillante en tant que victimes impuissantes d'accidents,

naturels mais sanctionnés pour des atteintes volontaires, fussent-elles inconscientes, aux intérêts de la société.

Ils seraient traités comme des criminels, de la même façon que les soldats de la Grande Guerre qui se mutilaient pour ne pas aller au combat ou que les habitants d'*Erewhon*, le pays imaginaire du satiriste anglais Samuel Butler¹⁵¹.

Naissance du « patient-expert »

En principe, le contrat tacite qui lie le médecin au malade dispose que le premier fera tout pour guérir le second quand c'est possible ou qu'il lui expliquera franchement (ou pas) pourquoi il doit renoncer à tout traitement quand c'est impossible.

Cependant, il y a de plus en plus de maladies dont la guérison n'est pas l'horizon (dans l'état actuel de nos connaissances), alors que la vie des personnes qui en sont atteintes peut être préservée¹⁵².

Cet état de choses semble changer complètement les termes du contrat tacite que le médecin passait autrefois avec le malade¹⁵³.

On ne cherche plus la guérison, mais l'« optimisation des résultats physiologiques ». On admet que le « retour à la santé » n'est plus une option pour certaines maladies.

Revenir à une « vie aussi normale que possible » (sans autre précision) est le nouveau critère en matière de projet thérapeutique¹⁵⁴.

Mais ce nouveau critère fait intervenir toutes sortes de facteurs sociaux (ce qui est « normal » dans nos sociétés opulentes ne l'est peut-être pas dans d'autres, moins riches) et psychologiques (il doit prendre en compte nos préférences, nos attentes, notre histoire personnelle, etc.). Or la compréhension de ces facteurs ne relève pas de la compétence des praticiens de la médecine organique ou « objective ».

Elle ramène le patient dans le processus interprétatif et thérapeutique. Il a un certain rôle à jouer dans la détermination de ce qu'est une « vie aussi normale que possible ». Car ce qu'elle est ne peut pas être complètement étranger à ses préférences et à ses attentes.

Il devient « patient-expert » de ce simple fait¹⁵⁵.

Naissance du patient autonome

Par ailleurs, il semble bien que le malade chronique ne cherche pas à se complaire dans le rôle de malade comme Parsons le conçoit, c'est-à-dire comme une tentative de justifier son retrait de la vie économique et sociale. Il essaie plutôt de ne pas l'endosser¹⁵⁶.

Sachant que son mal n'est pas temporaire, accepter ce rôle signifierait qu'il se met pour toujours en dehors des circuits de travail, qu'il renonce pour toujours à sa vie sociale et à ses projets personnels.

Il est d'ailleurs systématiquement incité par les médecins ou les proches à rejeter ce rôle social, à continuer, en dépit de sa maladie, de travailler (si ce n'est pas complètement impossible en raison d'incapacités physiques ou de l'état du marché de l'emploi) et de remplir ses obligations sociales.

C'est pourquoi les spécialistes sont de plus en plus nombreux à penser que le modèle de Parsons s'applique assez bien aux maladies que le médecin est censé pouvoir « guérir », mais qu'il est complètement inadéquat pour décrire son nouveau rôle dans les maladies chroniques¹⁵⁷.

Étant donné que le malade chronique est supposé rester actif, sportif, au travail, engagé dans des projets personnels (on ne lui demande toutefois pas, heureusement, d'être en plus gai, joyeux et plein d'humour), les médecins doivent en tirer les conséquences.

Ils sont conduits à accorder au patient une certaine latitude dans le choix des lieux et des horaires de consultation et de traitement, car, autrement, son insertion dans le monde des bien-portants deviendrait un casse-tête insoluble.

Ils sont aussi censés déléguer une partie des soins aux patients eux-mêmes dans les conditions qui leur conviennent le mieux, afin que le poids du traitement ne s'ajoute pas à celui, physique et psychologique, du travail, de la vie sociale et de la maladie.

C'est ainsi que naît le patient dit « autonome »¹⁵⁸.

Naissance du malade « consommateur »

Indépendamment des modifications que la longue maladie induit dans nos conceptions des rôles du médecin et du malade, ces dernières sont aussi remises en cause par un phénomène dit de « société » plus général.

Le malade serait passé de l'état de « patient » ignorant, obéissant, prisonnier d'une relation quasiment sado-masochiste à un médecin auquel il doit rester fidèle à un statut de *consommateur* de biens de santé.

Comme tout autre consommateur dans une société de marché, le malade revendique la possibilité de choisir son fournisseur et les produits¹⁵⁹.

Il fait de plus en plus preuve de « nomadisme » sanitaire, allant d'un médecin à l'autre pour obtenir un deuxième ou un troisième avis, changeant de médecin traitant, dévorant les magazines qui diffusent des « palmarès » d'hôpitaux et rêvant d'être soigné par les plus « performants » dans tel ou tel domaine.

Il n'hésite plus à téléphoner à plusieurs cabinets médicaux pour comparer les honoraires, à chercher des suppléments d'information sur

Internet, comme il le fait pour ses « séjours + hôtel » au moment de partir en vacances.

Le patient doit aussi arbitrer entre une consultation médicale bon marché (au tarif de la Sécurité sociale) accessible après une longue attente et une consultation beaucoup plus coûteuse mais immédiate avec le même médecin.

Il peut lui arriver de renoncer à un médicament prescrit parce qu'il est trop cher ou mal remboursé.

S'il a la malchance d'être hospitalisé, il s'apercevra que certains services sont optionnels et payants (chambre seule, télévision). Ce sera à lui de décider s'il y recourt ou pas.

Pour différentes raisons, dont certaines sont clairement liées aux politiques publiques restrictives en matière de dépenses de santé, les malades sont amenés à se conduire en agents économiques ordinaires sopesant « les avantages et les inconvénients de telle ou décision¹⁶⁰ ».

Le contrat ancien qui liait un patient fidèle à un médecin motivé par le bien-être de tous plutôt que par le profit, comme Talcott Parsons le concevait, semble bel et bien dépassé.

Le nouveau modèle, qui fait du patient un « client » ou « consommateur » soucieux d'obtenir le meilleur service pour le minimum de dépense est fortement soutenu par les pouvoirs publics.

Ces derniers sont engagés depuis des décennies dans des politiques dites de « rationalisation » ou d'« optimisation budgétaire » qui visent surtout à diminuer la part de l'État dans les dépenses de santé. La transformation du patient en « consommateur rationnel » est supposée servir cet objectif.

Riches et pauvres

Le modèle de Parsons ne peut pas s'appliquer de la même manière aux riches et aux pauvres.

Il n'est pas évident que les plus pauvres aient les moyens de faire défection, c'est-à-dire de ne plus remplir leurs devoirs sociaux ou d'arrêter de travailler.

L'exemption des devoirs sociaux et économiques n'est d'ailleurs pas un phénomène aussi répandu chez les pauvres que chez les riches, en dépit de ce que les préjugés sur la « paresse » supposée des plus défavorisés voudraient nous faire croire¹⁶¹.

Les exemples de personnes pauvres qui sont obligées de continuer à travailler et à s'occuper des enfants, des parents, des amis en dépit de graves maladies ne manquent malheureusement pas.

Avec la paupérisation croissante, même dans les pays les plus riches, l'extension du chômage et la dégradation des services sociaux un peu partout dans le monde, la possibilité de renoncer à un travail quand on en a un semble de plus en plus limitée, ce qui se fait au détriment de la santé évidemment.

Une déviance trop massive pour être une déviance

Il est assez étonnant de traiter la maladie comme une forme de « déviance ». Alors que la déviance est, par définition, un écart par rapport à une norme générale et ne concerne qu'un nombre limité de cas, être malade est une condition que tout le monde connaît ou a connue et qui, aujourd'hui, dans des sociétés vieillissantes, tend à devenir massive dans ses formes chroniques.

Appeler « déviance » ce qui semble être le lot du plus grand nombre est pour le moins paradoxal. Ce qui pourrait devenir « déviant », ce n'est pas d'être malade mais toujours en bonne santé !

Ne pas confondre déviance et stigmatisation

Parmi les obligations attachées au rôle de malade comme Parsons le comprend, il y a celles de faire reconnaître officiellement son mal comme une « maladie » par une autorité compétente et de tout faire pour se sortir de cet état.

Mais certaines maladies (le SIDA par exemple) sont considérées, aujourd'hui encore, comme tellement infamantes que leurs victimes hésitent à en parler publiquement, même à un médecin.

Elles préfèrent donc se soustraire à certaines obligations sociales du malade comme celle de faire reconnaître son état de santé par des médecins dont la compétence est établie.

Attention ! Si ces malades choisissent finalement d'échapper à ces obligations, ce n'est pas parce qu'ils refusent une certaine norme sociale, qu'ils se rebellent contre elle. Ils ne sont pas des « déviants » ou des « délinquants sanitaires ».

C'est simplement parce qu'ils ont conscience du fait que leur maladie est « *stigmatisante* », qu'elle s'attachera à eux comme une marque d'infamie s'ils la déclarent publiquement.

La « faute sociale » (ne pas remplir certains devoirs attachés au rôle de « malade ») ne devrait donc pas leur être imputée à eux, mais à l'environnement social qui risque de les discréditer s'ils font ce qu'un malade est censé devoir faire.

Parsons ne distingue pas clairement « déviance » (le malade refuse une certaine norme sociale de publicité ou s'efforce concrètement de la contourner) et « crainte de la *stigmatisation* » (le malade accepte cette norme sociale mais redoute d'être traité comme un paria s'il s'y conforme, c'est-à-dire s'il parle ouvertement de son état de santé et prend des dispositions pour l'améliorer).

Cette confusion affaiblit considérablement, me semble-t-il, ses raisonnements.

Voir le médecin comme producteur de la maladie

Le médecin n'a pas que ce rôle répressif que lui attribue Parsons. Il est aussi un agent de *production de la maladie*.

Je ne fais pas allusion à la thèse, toujours populaire, du caractère « iatrogène » de la médecine scientifique moderne, dont l'exercice engendrerait finalement plus de malades que de bien-portants¹⁶².

Je pense plutôt au fait que le médecin est un membre actif de l'ensemble des institutions qui décident quels états physiques et mentaux peuvent être inclus dans la liste officielle des maladies et quels sont ceux qu'il faut en exclure (comme ce fut le cas récemment pour l'homosexualité)¹⁶³.

Parmi les autres « producteurs » de maladie en ce sens moral ou politique, il faut compter l'État, les grands laboratoires pharmaceutiques, les diverses agences de santé, les instances d'enseignement et de recherche, les éditeurs d'ouvrages médicaux.

La maladie chronique comme source de profit chronique

La relative impuissance des médicaments anticancéreux à guérir la maladie, le fait qu'ils n'ont pour objectif que de prolonger la survie des patients de façon plus ou moins longue peuvent donner l'impression d'être un grave déficit de l'institution médicale.

Cette institution devrait être, en principe, un aiguillon pour les recherches qui proposeraient de revenir à des vues plus classiques concernant le but des traitements, c'est-à-dire la guérison et non une survie douloureuse.

Mais l'invasion des maladies chroniques, qui prennent, dans le palmarès de la fréquence, le relais des maladies infectieuses¹⁶⁴, fait tellement les affaires de l'industrie pharmaceutique qu'on peut se demander si cette dernière ne contribue pas à laisser les choses en l'état.

Certains chercheurs font même l'hypothèse que c'est la relative impuissance des médicaments anticancéreux à guérir la maladie qui en font tout le prix pour l'industrie pharmaceutique, de la même façon que c'est la relative impuissance des médicaments à guérir les maladies mentales qui fait le bonheur (c'est-à-dire le profit) de cette industrie.

« Les médicaments qui guérissent sont bons pour le patient, mais pas pour les grandes entreprises pharmaceutiques. Les maladies chroniques sont une source de profit chronique¹⁶⁵. »

S'il est vrai que les liens entre l'industrie pharmaceutique et les médecins sont de plus en plus étroits, il ne serait pas étonnant que cela modifie les conditions de la recherche et de la pratique médicales.

Recherche et pratique seraient moins guidées par la volonté de découvrir et de diffuser des médicaments bon marché qui guérissent que par celle de trouver des médicaments ultracoûteux qui ne guérissent pas.

Il faut essayer d'éviter, bien sûr, de donner une interprétation purement « conspirationniste » ou « complotiste » à cette hypothèse¹⁶⁶.

Aucun argument décisif ne permet d'affirmer que l'industrie pharmaceutique investit délibérément, consciemment, dans la recherche et la diffusion de médicaments ultracoûteux qui ne guérissent pas.

Il faut reconnaître cependant que ce genre de détournement aberrant des finalités d'une institution n'est pas inconcevable lorsque la recherche du profit devient la motivation principale.

Ainsi, la gestion privée des prisons aux États-Unis semble avoir considérablement dévalué la tâche d'éviter la récidive qui était anciennement l'une des plus importantes que les centres d'incarcération publics devaient prendre en charge.

On comprend le sens de cette dévaluation si on tient compte du fait que, pour une entreprise privée, les meilleurs consommateurs sont les plus fidèles et que les récidivistes peuvent être considérés tout simplement comme des *consommateurs de prison fidèles*.

Aux États-Unis, l'explosion des taux d'incarcération est parallèle à l'adoption de nouvelles formes de gestion du système pénitentiaire qui donnent une place grandissante au privé¹⁶⁷.

On a tendance à penser que c'est l'accroissement considérable de la criminalité qui a conduit à cette situation, le privé venant, en quelque sorte, soulager un secteur public défaillant.

Mais la flèche de la causalité va peut-être dans l'autre sens, en réalité. On peut parfaitement concevoir que la privatisation du système pénitentiaire a largement contribué à l'accroissement des taux d'incarcération et de récidive en ignorant les mesures qui pouvaient permettre de les éviter, partiellement au moins.

Et la meilleure explication de cet état de choses pourrait bien être que les deux, incarcération et récidive, sont des sources de bénéfices pour les sociétés d'enfermement privées¹⁶⁸.

La fin des privilèges

La médecine avait gagné son autonomie par rapport à l'Église. Elle était parvenue à se doter d'institutions de contrôle relativement indépendantes de l'État.

En acquérant ses lettres de noblesse « scientifique », elle avait rompu avec toute une tradition de magie, de sorcellerie.

Elle était devenue l'affaire d'experts, ce qui a créé une hiérarchie rigide entre membres du personnel soignant. Les infirmières, les sages-femmes et les aides-soignants avaient pris place au plus bas de l'échelle et leurs prétentions à la connaissance médicale étaient méprisées¹⁶⁹.

Enfin, un fossé infranchissable entre soignants et patients s'était installé. Les premiers affichaient une compétence dont ils pensaient qu'elle était complètement hors d'atteinte pour les patients profanes, en dépit de tous les efforts des seconds pour s'informer¹⁷⁰.

La vision de Talcott Parsons traduit cet état de choses.

Mais les privilèges de l'institution médicale sont désormais menacés par le poids grandissant de l'industrie pharmaceutique et du contrôle d'État de la dépense publique. L'institution perd de ce fait une partie de l'autonomie à laquelle elle a toujours aspiré.

D'autre part, la domination prévisible du traitement informatique des données médicales risque de disqualifier progressivement le jugement humain. La croyance en la compétence du médecin de chair et d'os pâtira probablement de ce bouleversement, s'il a vraiment lieu¹⁷¹.

Toutes sortes d'études sociologiques montrent que la hiérarchie rigide qui s'est instaurée au sein du personnel soignant provient de la volonté de ceux qui sont dans le haut du panier de garder leurs distances à l'égard de ceux qui sont placés plus bas, plutôt que d'une différence de compétence incommensurable entre eux¹⁷².

Cette réalité sociologique est bien traduite dans certains textes plus littéraires, comme celui de François Bégaudeau décrivant la vie quotidienne de l'infirmière Isabelle.

« Une infirmière ne prescrit pas. La prescription est la prérogative du médecin. Même si le médecin est en général humain et donc voué à l'erreur. Une fois, constatant qu'un cardiologue n'a pas represcrit un

anticoagulant qu'elle croit nécessaire, Isabelle lui demande si c'est un arrêt définitif ou un oubli. Un arrêt, dit-il, et le soir venu elle constate que le médicament est à nouveau prescrit. Le médecin n'aurait jamais reconnu un oubli, *a fortiori* repéré par moins expert que lui. Il y a ceux qui savent et ceux qui ne savent pas, sinon où irait le monde ? Isabelle comprend vite qu'une discussion médicale d'égal à égal n'est pas envisageable¹⁷³. »

Et pourtant !

Il y a toutes sortes de symptômes qui s'observent et s'analysent sans consulter le médecin. Au cas où l'initiative lui est rapportée, il valide, sous réserve que son inférieure ne prétende pas établir un diagnostic, car le diagnostic est la prérogative du médecin.

« Au fil des années, cette pratique a fait jurisprudence et certains actes médicaux sont passés dans le domaine de compétence des infirmières (...). Comme les infirmières ne sont pas habilitées à piquer dans les artères, il a fallu que la pratique se développe et que les médecins débordés souhaitent s'en décharger sur les infirmières, dès lors habilitées à piquer dans les artères¹⁷⁴. »

En réalité, la différence de compétence, même si elle existe évidemment, n'est pas *incommensurable*.

C'est du moins ce que tendrait à montrer le fait qu'il est de plus en plus question de déléguer des tâches qui incombent aux médecins à des infirmières, et celles des infirmières à des aides-soignants.

Étant donné les différences de salaire, ces délégations de tâches permettraient de faire ces « économies » fétichisées par les pouvoirs publics d'aujourd'hui.

Mais ce qu'elles montrent surtout, c'est que l'invocation d'une différence de compétences incommensurable, inexistante en réalité, a pu servir à légitimer les privilèges salariaux et sociaux des médecins et à maintenir le reste du personnel soignant dans une position subalterne¹⁷⁵.

En conclusion

J'ai beaucoup insisté sur le côté théâtral de la relation de soin pour donner des bases philosophiques à mon sentiment d'être un déchet social depuis que je suis engagé dans mon énième chimiothérapie.

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 aiguise la rivalité avec les confrères et tend à tous les déqualifier.

Cette prise de conscience de la relation de soin comme une sorte de comédie n'exclut d'ailleurs pas la reconnaissance du fait que la souffrance du patient est dramatique et que les médecins peuvent être profondément sérieux dans leur souci d'autrui.

[148.](#) Simon J. Williams, « Parsons Revisited : from the sick role to... », *Health : An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 9, n^o 2, 2005, p. 123-141.

[149.](#) Adam et Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, *op. cit.*, p. 52-54.

[150.](#) Le film de Michael Moore, *Sicko*, qui éclaire ces stratagèmes est dévastateur pour ces compagnies d'assurances. Il se produit, en outre, un autre mouvement qui va dans même sens : c'est le développement de l'assurance dite « comportementale ». Les clients qui adoptent un comportement supposé « vertueux » (ils ne fument pas, ne boivent pas, font au moins « dix mille pas par jour », mangent « cinq fruits et légumes par jour » – quoi que cela signifie –, évitent le stress, etc.) obtiennent « des ristournes sur leur primes alors que les autres sont pénalisés » ! Jade Grandin de l'Épervier, « Assurance : votre vie privée vaut bien une ristourne », *Le Monde*, 7 septembre 2016. Si le système se généralise, il deviendra probablement impossible d'avoir accès à des assurances bon marché sans fournir un maximum de données vérifiables (par podomètre, bracelet, balance connectée, etc.) sur notre vie privée et notre santé, données dont on ne connaîtra pas nécessairement la destination par ailleurs.

[151.](#) Butler, *Erewhon*, *op. cit.*

[152.](#) Voir le chapitre V de l'essai d'Anne-Marie Moulin, *Le Corps face à la médecine*, intitulé « L'invention des maladies chroniques », *op. cit.*, p. 32-34.

[153.](#) Varul, « Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness », art. cité.

[154.](#) *Ibid.*

[155.](#) Williams, « Parsons Revisited : from the sick role to... », art. cité. Pour le « patient-expert », voir p. 135.

[156.](#) *Ibid.*

[157.](#) Varul, « Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness », art. cité.

[158.](#) Philippe Barrier, *Le Patient autonome*, Paris, PUF, 2014.

[159.](#) Batifoulier, *Capital-Santé*, *op. cit.*, p. 109-112. En France, l'État essaie manifestement de limiter cette liberté, par des mesures visant à sélectionner un médecin-traitant ou à acheter des médicaments génériques. Mais ces mesures ne sont qu'incitatives. On peut s'y soustraire moyennant de faibles pénalités.

[160.](#) *Ibid.*, p. 62.

[161.](#) Varul, « Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness », art. cité.

[162.](#) Ivan Illich, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Le Seuil, 1974.

[163.](#) Eliot Freidson, *La Profession médicale* (1973), trad. Andrée Lyotard-May et Catherine Malamoud, préface Claudine Herzlich, Paris, Payot, 1984 ; Adam et Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, *op. cit.*, p. 85.

[164.](#) Moulin, *Le Corps face à la médecine*, *op. cit.*, p. 32-34.

[165.](#) Andrew Scull, « Chronic Profitability », *Times Literary Supplement*, 15 août 2014, à propos de S. Lochlann Jain, *Malignant. How cancer becomes us*, *op. cit.*

[166.](#) Comme Peggy Sastre me l'a justement fait remarquer (communication personnelle). Merci !

[167.](#) Adam Hochschild, « Our Awful Prisons : How Can They Be Changed », *The New York Review of Books*, 26 mai 2016.

[168.](#) *Ibid.*

[169.](#) Adam et Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, *op. cit.*, p. 31.

[170.](#) Cicourel, sur les « systèmes experts » informatiques qui pourraient servir d'aide ou de substitut au diagnostic du médecin, dans *Le Raisonnement médical*, *op. cit.*, p. 91-95.

[171.](#) *Ibid.*

[172.](#) Castel et Bergeron, *Sociologie politique de la santé*, *op. cit.*, p. 136-140 ; Freidson, *La Profession médicale*, *op. cit.*

[173.](#) François Bégaudeau, *Le moindre mal*, Paris, Le Seuil, coll. Raconter la vie, 2014, p. 24.

[174.](#) *Ibid.*, p. 25-26.

[175.](#) Castel et Bergeron, *Sociologie politique de la santé*, *op. cit.*, p. 136-140.

16.

Histoire de la douleur

DÉPUIS QU'UNE AIDE-SOIGNANTE a laissé tomber son appareil de prise de tension sur mon ventre, je suis terriblement inquiet. J'ai peur que ce contact brutal ait défait des sutures, ce qui expliquerait pourquoi j'ai tellement mal.

Mais je sais bien qu'en fait j'avais déjà des douleurs incroyablement pénibles avant. Je m'en veux d'avoir cette pensée mesquine à l'égard de l'aide-soignante.

Je n'arrive pas à trouver une position de confort et je ne sais pas quoi dire à la volée de médecins qui vient chaque jour se mettre autour de mon lit pour prononcer quelques paroles rituelles (« Comment allez-vous ? »), avant de consulter rapidement les résultats de mes analyses quotidiennes (« Tout est normal », ce qui ne signifie rien pour moi car je sais qu'ils pourraient dire la même chose si j'étais mort ou si je souffrais atrocement), et de repartir tous ensemble en se pressant, comme un groupe de touristes participant à un voyage organisé.

Je n'ai aucune idée des raisons qui ont poussé le chirurgien qui s'occupe de mon cas à prendre d'un coup très au sérieux les descriptions de mes douleurs, que même des grosses doses de morphine n'arrivaient plus à calmer.

Il faut dire qu'en dépit de toute la propagande qui est faite aujourd'hui dans les pages d'information-publicité des grands quotidiens autour des prétendus immenses progrès qui auraient été accomplis dans la prise en compte de la souffrance physique et psychologique des patients, elle n'est

manifestement toujours pas, dans le cas du cancer, la préoccupation majeure des médecins les plus haut situés dans la hiérarchie.

« Peu de médecins dans ce pays semblent intervenir sur les effets secondaires de la thérapie anticancéreuse (...). Aux États-Unis, devenir chauve, avoir la nausée et vomir, les veines obstruées, des problèmes financiers, un mariage brisé, des enfants perturbés, une perte de libido, d'estime de soi et une image corporelle négative est du ressort des infirmières¹⁷⁶. »

Il faut dire aussi que l'expression de la douleur reste largement métaphorique. « Comme une décharge électrique » ; « Comme si on m'avait planté des aiguilles » ; « Comme une grosse pierre posée sur la poitrine » : ce sont des expressions qu'on ne peut évidemment pas prendre à la lettre.

Les médecins formés dans nos sociétés donnent l'impression de posséder un petit dictionnaire mental qui leur permet de traduire ces expressions vagues et subjectives, connues depuis l'enfance, dans des termes utiles à la construction d'un diagnostic « objectif » sur les causes de telle ou telle maladie.

Mais ils auraient probablement plus de mal à se servir des métaphores animalières dont les Aïnu, au Japon, seraient friands.

Ces derniers distingueraient les maux de tête selon qu'ils sont d'ours, de pic-vert, de crabe ou de poulpe.

En cas de refroidissement, la meilleure métaphore pour exprimer les douleurs qu'on ressent serait celle qui les associe à un animal aquatique : crabe ou poulpe¹⁷⁷.

Je ne suis pas sûr qu'elle pourrait beaucoup aider notre personnel soignant à évaluer ce qu'éprouve le patient.

La question de la localisation de la douleur peut, de son côté, causer une incompréhension de la part des patients à l'égard du diagnostic médical.

Où est la douleur ?

Quand je dis que j'ai mal au genou, est-ce que j'ai vraiment mal *dans* mon genou, ou dans la tête à la fin d'un parcours nerveux qui part du genou (ou pas), ou dans mon corps entier, ou dans ma personne en tant que totalité ?

Ces questions peuvent se poser, car il nous arrive de ressentir une douleur loin de l'organe lésé objectivement, ce qu'on appelle des douleurs « rapportées » ou « projetées »¹⁷⁸.

Des sensations de mal au dos aiguës peuvent avoir pour origine une lésion au pancréas et non au dos. Des douleurs au bras peuvent renvoyer à une attaque cardiaque et non à une lésion du bras, et ainsi de suite¹⁷⁹.

En réalité, nous nous tromperions systématiquement dans la localisation de ce genre de douleurs. Pour certains, c'est seulement en raison d'un défaut d'éducation concernant la perception et la description de nos douleurs *internes*. Cette ignorance nous empêcherait d'analyser correctement le lieu de la douleur quand la lésion échappe à notre perception¹⁸⁰.

Quoi qu'il en soit, ceux qui estiment que la douleur est « dans la tête » considèrent que le cas des amputés souffrant d'un organe qui n'existe plus peut servir d'argument décisif en faveur de leur hypothèse. On ne peut pas dire que la douleur de l'amputé est *dans* l'organe, puisqu'il a disparu !

Mais si cette réponse est la seule qui semble valable du point de vue objectif dans l'état actuel du débat scientifique, elle peut entrer en conflit avec la perspective subjective ou phénoménologique¹⁸¹.

L'amputé peut continuer à croire que sa douleur est localisée « dans » le membre qui manque (même s'il n'ose pas toujours le dire, de crainte de paraître irrationnel).

En fait, la question de savoir si la douleur est dans la tête ou dans l'organe lésé n'a pas reçu, jusqu'à présent, de réponse définitive, même du

point de vue dit « objectif ».

On pourrait peut-être sortir de ces difficultés en envisageant la possibilité que la douleur ne soit pas ou bien dans la tête ou bien dans l'organe lésé, mais dans l'organisme tout entier.

C'est à quoi nous invite Wittgenstein lorsqu'il demande, à titre d'expérience de pensée, si nous ne ferions pas mieux de concevoir les douleurs physiques sur le modèle des *souffrances morales* qui n'ont pas de localisation précise¹⁸².

Où avons-nous mal exactement lorsque nous avons peur, lorsque nous avons honte ou lorsque nous sommes angoissés ?

C'est une question qui risque de sembler absurde et à laquelle on ne peut, semble-t-il, répondre que de la façon suivante : « C'est dans mon corps entier » ou « C'est moi qui éprouve ces émotions, pas un de mes organes ».

Pourquoi ce genre de réponse devrait-il être totalement exclu dans le cas de la douleur physique ?

Souffrir sur une échelle de 1 à 10

Mais ce ne sont probablement pas ces considérations philosophiques qui rendent certains médecins sceptiques à l'égard des comptes rendus de douleur faits par leurs patients. Ce sont plutôt les limites des techniques d'évaluation de la douleur dont ils disposent actuellement.

La méthode standard consiste à demander au patient de situer sa douleur sur une échelle allant de 0 à 10. Or elle est loin d'être fiable. On apprend vite, en tant que patient, à donner un chiffre qui correspond à la dose d'antidouleurs qu'on a envie de recevoir. Mais les médecins le savent bien eux aussi. Ils ont d'ailleurs tendance à estimer que, chez les malades

chroniques, les plus souvent soumis à ces évaluations, le taux de simulation est particulièrement élevé¹⁸³.

Alors pourquoi mon chirurgien s'est-il soudainement inquiété ?

Ça doit être la fameuse « intuition » des bons cliniciens que Marcel Proust trouvait si mystérieuse car elle peut être le fait d'une personne stupide ou insignifiante par ailleurs (comme le docteur Cottard dans *À la recherche du temps perdu*), et car elle n'est pas systématiquement fiable (les thérapies prescrites par Cottard sans preuves solides de leur efficacité peuvent être bénéfiques mais aussi désastreuses).

Proust a donné une image hilarante de l'intuition médicale en la comparant à « la sorte de grandeur d'un général qui, vulgaire dans le reste de sa vie, émeut par sa décision au moment où le sort de la patrie se joue, quand après avoir hésité un instant, il conclut par ce qui est militairement le plus sage et dit : "Faites face à l'Est"¹⁸⁴ ».

Quand j'ai un moment de répit, je pense à toutes les études qui essaient d'établir la relativité culturelle et historique de la douleur.

J'ai l'impression qu'elles ont tendance à confondre les sensations éprouvées subjectivement et celles qui sont attribuées aux autres sur la base de l'observation de leurs comportements perceptibles, mais aussi de préjugés sociaux ou culturels, parfois de racisme, d'antisémitisme ou de xénophobie.

Certaines études sociologiques effectuées aux États-Unis affirment par exemple que la douleur est ressentie et exprimée différemment dans des communautés différentes.

Ainsi, selon une des premières enquêtes portant sur ce sujet¹⁸⁵, les Américains d'origine juive ou catholique italienne seraient plus attentifs à leurs douleurs corporelles que les Américains issus des familles protestantes implantées depuis longtemps aux États-Unis.

Ces Américains d'origine juive ou catholique italienne exprimeraient leurs douleurs de façon infiniment plus émotionnelle, bruyante,

ostentatoire, théâtrale que les individus d'origine protestante.

Ils auraient tendance à exagérer leurs douleurs alors que les protestants essaieraient plutôt de les minimiser, d'exhiber leur stoïcisme¹⁸⁶.

Mais c'est aussi parce que les Américains d'origine juive ou catholique italienne seraient de fait beaucoup plus sensibles à la douleur. Leur « seuil de stimulation douloureuse » serait beaucoup plus bas que celui des protestants¹⁸⁷.

Par ailleurs, il y aurait aussi des différences significatives entre les Américains d'origine juive et d'origine catholique italienne dans la perception et la représentation de la douleur.

Les catholiques italiens auraient tendance à se focaliser sur leurs douleurs présentes, à s'en plaindre vivement, puis à les oublier aussitôt qu'elles cessent. Les Juifs, de leur côté, seraient plutôt préoccupés par l'avenir de leurs douleurs. Leurs anxiétés liées à la douleur ne s'effaceraient pas quand la douleur a disparu.

D'autres études ont voulu montrer qu'il existait des différences culturelles dans la façon de décrire les sensations de douleur et de la question complexe de la localisation des douleurs.

Les Irlandais auraient tendance à minimiser leurs douleurs et à les localiser précisément (« Je n'y vois plus assez pour lire le journal », etc.), alors que les Italiens se plaignent de symptômes plus diffus (« J'ai toujours mal à la tête », etc.). Ils insistent sur leurs incidences sociales et psychologiques (troubles de l'humeur, relations avec autrui perturbées, etc.)¹⁸⁸.

En tout cas, les médecins, surtout ceux qui sont issus de ces vieilles familles protestantes, sont assez enclins à mépriser les patients trop attentifs ou sensibles à leurs douleurs et ceux qui ont tendance à les exagérer et à les manifester de façon trop impudique.

Ils ont aussi tendance à être agacés par ceux qui les décrivent de façon vague ou confuse ou par ceux qui insistent sur leurs conséquences sociales

et psychologiques plutôt que sur leur présence ou leur absence au moment de la consultation.

Mais tous ces résultats semblent tellement conforter des clichés culturels sur les communautés juives ou italiennes surexploités au cinéma (du *Radio Days* de Woody Allen au *Parrain* de Coppola) qu'on peut avoir des raisons de rester sceptiques à leur égard.

L'idée que la douleur est une pure construction culturelle et sociale et qu'elle change de signification selon les époques et les « civilisations » mérite aussi d'être réévaluée.

Selon Roselyne Rey, l'histoire de la douleur nous apprendrait qu'« à l'intérieur même du cadre de la culture occidentale, la mémoire collective conserve le souvenir d'épisodes, de circonstances où les limites de l'endurance semblaient étrangement reculées, effacées : processions de flagellants au Moyen Âge, soldats de Napoléon pendant la campagne de Russie qui repartaient à cheval après une amputation, convulsionnaires de Saint-Médard au XVIII^e siècle qui s'infligeaient des tourments (braises ardentes, fer chauffé à blanc, coups et meurtrissures), cortège des martyrs, récits de la vie des mystiques – souffrir ou mourir disait Thérèse d'Avila –, autant d'exemples de témoignages du rapport des hommes à la douleur modifié par les croyances, lié à des arrière-plans philosophiques et religieux divers¹⁸⁹ ».

Le changement de sens de la douleur, d'une société ou d'une « culture » à l'autre, aurait des conséquences sur « l'expérience individuelle de la douleur : les différentes significations attribuées à la douleur – épreuve nécessaire, mal précédant un plus grand bien, châtement, fatalité – modifient la perception que le sujet en a, élèvent ou abaissent sa capacité de résistance : courage moral, maîtrise de l'esprit sur le corps, ou processus conjoint, où volonté, héroïsme modifient les possibilités physiologiques de résistance¹⁹⁰ ».

C'est une expression de relativisme culturel contestable à la base et un ensemble d'affirmations empiriques infondées (sur la modification des « possibilités physiologiques de résistance », entre autres).

D'ailleurs, un peu plus loin, l'auteure de ces lignes exprime ses doutes sur son relativisme culturel et revient sur ses affirmations à propos de la modification des capacités de résistance.

« Pourtant, malgré toutes ces caractéristiques, individuelles, sociales, culturelles, la douleur n'est pas un objet d'histoire comme la peur, l'enfer ou le purgatoire : elle repose sur un socle de données anatomiques et physiologiques et s'il est une expérience où l'universalité de la condition humaine et l'unité biologique de l'espèce s'affirment, c'est bien dans la douleur¹⁹¹. »

Il y a quelque chose de contradictoire dans ce raisonnement où la posture hautement relativiste du début cède la place à des considérations clairement universalistes à la fin.

La leçon qu'il faut tirer, je crois, de ces interrogations, c'est qu'un minimum de prudence devrait être recommandé à l'égard des études affirmant, sur la base d'on ne sait quels témoignages, que les grognards de Napoléon, amputés sans pousser un cri sur les champs de bataille après avoir avalé deux gorgées d'alcool, étaient moins douilletts que nous ne le sommes aujourd'hui.

Nous n'avons évidemment aucun accès à ce qu'ils ressentaient « vraiment », mais seulement à leur comportement public et aux idées que les observateurs se faisaient de leurs souffrances.

En réalité, il faut savoir mettre sa pudeur de côté, faire preuve de beaucoup d'imagination et posséder un bon répertoire de métaphores pour arriver à exprimer verbalement quelque chose de ses douleurs physiques, surtout lorsqu'elles sont importantes. C'est un art dans lequel Marceline Loridan-Ivens semble exceller.

« Alors je parle à mon corps. Encore tout à l’heure, j’avais mal. Je lui ai dit : “Fiche-moi la paix un peu, aujourd’hui, c’est mon anniversaire. J’ai déjà mal d’un côté, ne m’attaque pas de l’autre.” Je parle au lieu de ma douleur. À ma jambe, à mon pied, à mon épaule. Ça ne sert pas à grand-chose, mais à quelque chose quand même. Comme si d’un coup, je prenais conscience qu’une mécanique extraordinaire fonctionne à l’intérieur de mon corps (...). Ainsi quand je parle à mon épaule, je la vois bouger du dedans. C’est une façon de prendre des distances par rapport à moi-même. Un humour très judaïque, qui consiste à tourner en dérision les pires tragédies pour pouvoir les supporter, précisément¹⁹². »

Retour au scan

Je dois retourner au scan. C’est un voyage que j’appréhende de plus en plus, car, outre les exploits sportifs des brancardiers qui foncent dans les couloirs sans trop se soucier de mon bien-être, je dois aussi subir le transfert brutal du lit au scan, où je suis balancé sans ménagement, un peu comme un animal mort (ce que je suis probablement en voie de devenir, comme tout le monde).

¹⁷⁶. Paroles de Rose Kusher, citées par Mukherjee, *L’Empereur de toutes les maladies*, *op. cit.*, p. 321. Selon Anne-Marie Moulin, la situation n’est finalement pas très éloignée en France. Voir son chapitre « Le corps solitaire, l’individu et la douleur », dans *Le Corps face à la médecine*, *op. cit.*, p. 39-44. Cependant, comme Valérie Gateau me le fait remarquer (communication personnelle), il y a certainement des différences d’approche de la douleur selon les services, qui dépendent en partie de la sensibilité à cette question des mieux placés dans la hiérarchie du personnel soignant.

¹⁷⁷. Francis, « How many speed bumps ? », art. cité.

¹⁷⁸. Rey, *Histoire de la douleur*, *op. cit.*, p. 379.

¹⁷⁹. Francis, « How many speed bumps ? », art. cité.

[180.](#) Rey, *Histoire de la douleur*, *op. cit.*, p. 379.

[181.](#) Je dois cette observation à Stéphane Lemaire (merci !).

[182.](#) C'est du moins ainsi que j'ai compris l'interprétation des idées de Wittgenstein sur la douleur proposée par John Hyman dans « Pain and Places », *Philosophy*, vol. 78, n° 303, 2003, p. 5-24.

[183.](#) Francis, « How many speed bumps ? », art. cité.

[184.](#) Marcel Proust, *Le Côté de Guermantes*, dans *À la Recherche du temps perdu*, tome II, Paris, Gallimard, Bibl. de la Pléiade, 1988, p. 322.

[185.](#) Mark Zborowski, « Cultural Components in Responses to Pain », *Journal of Social Issues*, n° 8, 1952, p. 16-30 ; Adam et Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, *op. cit.*, p. 58-59.

[186.](#) Zborowski, « Cultural Components in Responses to Pain », art. cité.

[187.](#) *Ibid.*

[188.](#) Irving K. Zola, « Culture and Symptoms. An Analysis of Patients' Presenting Complaints », *American Sociological Review*, vol. XXXI, 1966, p. 615-630 ; Adam et Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, *op. cit.*, p. 59.

[189.](#) Rey, *Histoire de la douleur*, *op. cit.*, p. 6.

[190.](#) *Ibid.*

[191.](#) *Ibid.*, p. 9.

[192.](#) Loridan-Ivens, *Ma vie balagan*, *op. cit.*, p. 12-13.

17.

Le bonheur est dans l'ACE

PENDANT MES CHIMIOTHÉRAPIES À RÉPÉTITION, j'ai pris quelques notes en forme de journal sans savoir exactement ce que j'allais en faire.

Je n'avais pas d'intention théorique et je n'étais pas très enthousiaste à l'idée de les publier dans cet état, sans enrobage philosophique.

Mais je me suis rendu compte par la suite que ces notes pouvaient servir de pièces dans le dossier que je voulais monter contre le mythe de l'amélioration de soi-même par la souffrance que le dolorisme essaie de rendre crédible.

Elles montrent, en effet, par l'exemple (le mien en l'occurrence), comment la confrontation avec la maladie mortelle ne nous rend pas nécessairement meilleur ou plus intelligent, mais peut, au contraire, rétrécir notre horizon mental et affectif en nous focalisant sur les signes très terre à terre de notre possible survie.

Dans mon cas, c'est le dosage d'ACE dans le sang qui est vite devenu la source principale de mes inquiétudes, loin devant la question de savoir si ma maladie avait du « sens », si elle m'avait changé en bien ou en mal, si elle était un bienfait ou une catastrophe.

Au rythme de mon ACE

ACE est un acronyme qui signifie des choses mystérieuses pour le profane.

L'expression complète est : *antigène carcino-embryonnaire*.

Si j'ai bien compris, cette expression fait référence à une protéine dont la présence à la surface de certains organes signale qu'un processus de prolifération cellulaire a lieu.

Pour l'embryon, la présence de cette protéine est bon signe, puisqu'elle indique que les cellules se multiplient rapidement, comme il est nécessaire pour que se forme le fœtus.

Mais, pour l'adulte, c'est mauvais signe, puisqu'elle indique une prolifération indésirable de cellules, comme c'est le cas lorsqu'on est atteint d'un cancer.

C'est pourquoi l'ACE peut servir de « marqueur tumoral », c'est-à-dire d'indicateur de l'existence d'une tumeur.

Chez les individus qui n'ont pas de tumeur cancéreuse, le taux d'ACE est très faible.

S'il s'élève, c'est qu'une tumeur se développe. S'il baisse, c'est que la tumeur a été réduite ou maîtrisée.

Je vis au rythme de mon taux. Heureux quand il descend, inquiet quand il remonte.

30 juillet 2013

Je sors bientôt de l'hôpital où je pensais rester deux semaines et où on m'a gardé deux mois à cause de complications qui n'étaient pas complètement imprévisibles.

Au début, je me disais que deux jours, c'était déjà plus que ce que je pourrais supporter et deux semaines me paraissaient une épreuve insurmontable.

Et puis les jours ont passé, engloutis par la multiplication des corvées d'examen, de médication, d'alimentation, de soins personnels, de passages

éclair des chirurgiens, de visites prolongées des kinésithérapeutes, psychologues, esthéticiens, diététiciens, etc.

Dans *Asiles*, un livre inoubliable, Erving Goffman, le seul sociologue que j'apprécie vraiment, se sert du concept d'institution « totalitaire » pour mettre en évidence ce que les hôpitaux, les prisons, les casernes, les monastères, les internats scolaires et les camps de concentration ont en commun.

Chaque moment passé à l'hôpital me rappelle une page d'*Asiles*. D'où mon impression de « déjà vu » quand, par exemple, on me réveille brutalement le matin comme si je devais répondre à l'appel dans une caserne.

1^{er} août 2013

En dépit des consignes générales de gestion qui privilégient désormais les courts séjours à l'hôpital, les soignants voulaient encore me garder, alors que rien apparemment n'interdisait ma sortie, comme si c'était leur façon de résister à ce nouveau « management ».

J'ai dû négocier pour obtenir ma libération en faisant mille promesses de bonne conduite, comme un criminel qui a fini son temps d'incarcération et que la direction voit sortir avec inquiétude.

17 août 2013

Je croyais qu'après la chirurgie je serais débarrassé de la maladie. J'aurais dû m'informer sur le site *Doctissimo* ou être un peu plus attentif à ce que disaient mes médecins. Cela aurait peut-être été trop me demander à moi-même. Mais j'aurais eu au moins une idée vague de ce qui allait

m'arriver. En fait, la chirurgie n'est qu'une première étape dont les effets sont incertains. Je dois subir ensuite une chimiothérapie qui est censée prévenir les récidives.

C'est un protocole que je suis bien obligé d'accepter si je veux rester dans le circuit médical officiel et éviter de passer aux mains des charlatans qui se bousculent déjà pour s'occuper de moi.

20 août 2013

On m'a proposé de participer à une expérimentation dite « Prodiges 24 », un nom qui conviendrait mieux à un jeune footballeur particulièrement talentueux qu'à une chimiothérapie.

Elle est censée comparer les effets de deux traitements visant à contrôler certaines formes de cancer du pancréas.

Le premier est une monothérapie d'usage courant, la Gemcitabine. Le second est une trithérapie d'apparition plus récente, appelée « Folfirinox ». On m'encourage à choisir la trithérapie qui pourrait bien être plus efficace en termes de prévention, même si ses effets secondaires seront certainement plus éprouvants.

Devant cette alternative, je me sens comme la chanteuse Émilie Loizeau : je ne sais pas choisir.

La réponse du médecin auquel je demande quelques informations supplémentaires pour essayer de me décider (ou de repousser toute décision) est merveilleuse de modestie, de pédagogie et de délicatesse.

Il me dit que, d'un côté, le Folfirinox est une arme lourde. Tant mieux, dans la logique d'une action maximale sur les cellules tumorales pancréatiques, ajoute-t-il. En revanche, c'est presque une loi, me prévient-il, plus un traitement est efficace, plus les effets secondaires qu'il est susceptible d'entraîner sont fréquents et sévères. La chirurgie n'échappe

pas à cette loi, tient-il à préciser. Conclusion : il faut décider – pour le médecin – et accepter – pour le malade – un tel traitement et son corollaire. Mais il est aussi nécessaire de bien comprendre qu’il n’est qu’un traitement complémentaire de la chirurgie, sans garantie absolue d’une prévention de la récurrence.

Toujours cette incertitude, conclut-il, un peu mélancolique.

22 août 2013

J’ai dépassé la date de péremption pour le protocole Folfirinox (il fallait se décider plus rapidement après l’opération). Le destin et ma difficulté à me décider ont donc choisi pour moi. Ce sera Gemcitabine, le traitement le moins brutal. Comme je suis dans une phase plutôt optimiste, heureux d’être encore là, je me dis que Gemcitabine suffira.

26 décembre 2013

Les dernières semaines de la chimio sont manifestement les plus difficiles : nausées permanentes, absence d’appétit, etc. J’ai perdu beaucoup de poids et, dans le miroir, je me vois tantôt comme un canard déplumé, tantôt comme un rescapé des camps d’extermination. Je crois que, malheureusement, je tends à privilégier la deuxième image. On m’a souvent fait remarquer, quand je pérorais sur la condition des victimes des persécutions nazies, que ce n’était pas moi qui avais subi la déportation, mais mes parents. J’ai eu du mal à l’admettre. Je me suis promis d’arriver un jour à faire la différence. Mais, en me voyant ainsi décharné, je retombe dans l’illusion. J’ai presque l’impression d’être un rescapé des

camps (ce qui ne me déplaît pas tant que ça pour des raisons qui restent à analyser).

En tout cas, je garde l'espoir que ces tortures auront une fin et qu'un jour je les aurai complètement oubliées.

On lit parfois que le souvenir d'une douleur morale (comme la honte, la jalousie ou le ressentiment) suffit à nous faire ressentir cette même douleur à l'identique. Par contraste, le souvenir d'une souffrance physique (comme une rage de dents) ne pourrait en aucun cas nous la faire éprouver à nouveau. Une fois passée, la douleur physique n'aurait plus aucune réalité. Aucun souvenir ne pourrait la réactiver en tant que sensation éprouvée. Et c'est pourquoi on l'oublierait si facilement. J'espère que c'est vrai.

19 février 2014

J'ai passé un scan, des analyses et rendu visite à mon oncologue en chef. Il a écrit son compte rendu. Pas de métastases. Toutes les coutures tiennent bon.

Conclusion : « *Rémission complète* ». Comme je ne comprends pas ce que cela signifie vraiment, j'envisage d'organiser une fête pour célébrer ça.

3 avril 2014

Je ne vais pas bien du tout depuis quelques jours. Une bronchite que nous n'arrivons pas à éliminer avec mon médecin (plus de 10 jours d'antibiotiques inefficaces), des toux et des nausées en cascade. Je suis sans forces physiques et j'ai le moral à zéro. Ça commençait à aller mieux

et je m'étais engagé hystériquement auprès d'un tas de gens à prendre un café, écrire un papier, etc. Maintenant, il faut que j'annule tous ces rendez-vous. C'est presque plus pénible que les nausées.

7 juin 2014

Je continue de travailler sur mon livre pour oublier un peu ces fichues douleurs qui n'ont pas cessé depuis l'an passé. Jamais je n'aurais pensé qu'il était possible d'avoir mal ainsi sans répit. Dans ma naïveté philosophique, je croyais que toute sensation de plaisir ou de peine était épisodique.

15 juin 2014

J'ai reçu les résultats de mes analyses. Je me précipite à la ligne « ACE ». Mon taux me paraît très élevé. Je choisis de ne pas m'affoler, car je sais que je ne sais pas si le taux d'ACE est un indicateur fiable, ce qu'il indique exactement, etc. Et je dois avouer que je n'ai aucune envie d'en savoir plus sur cette question épistémologique compliquée. Je préfère lire tranquillement *Hypothermie*, un excellent policier de l'Islandais Arnaldur Indridason.

7 juillet 2014

Finalement, mon oncologue n'est pas trop inquiet. Le taux d'ACE est certes élevé mais pas dramatiquement. On recommencera une série d'analyses à mon retour de Finlande.

11 août 2014

J'ai passé un mois en Finlande, le pays où on mange des harengs frits empilés en gros tas et où on sert les pommes de terre non pas en vrac mais à l'unité en comptant chacune comme si c'était un légume sacré. Je suis retourné une semaine dans le chalet d'été de K. au bord de la Baltique. Pour tout confort, on a le sauna et comme divertissement principal la chasse aux moustiques, aux abeilles, aux mulots (certains autochtones ajoutent la bière, les fléchettes et les grands coups de hache pour fendre le bois). C'est une forme d'exotisme que j'aime bien. Mais, n'étant pas un disciple de Thoreau ou d'Emerson, je n'éprouve pas vraiment de plaisir philosophique à vivre cette vie simple et rustique. J'ai plus souvent l'impression de participer à un jeu de rôles ou à une émission de télé-réalité.

30 septembre 2014

Assez anxieux aujourd'hui. Je dois revoir mon médecin avec des mauvais résultats d'ACE. Le taux est remonté à 56. Je me sens un peu comme si j'avais raté un examen.

1^{er} octobre 2014

Les nouvelles sont plutôt moyennes. Je devrais même dire « mauvaises », si je voulais me jouer un drame. J'apprends que j'ai fait une rechute avec des métastases au foie et au poumon. Du coup, je dois repasser par la case chimiothérapie, mais en plus pénible. On me prescrit le protocole Folfirinox, avec ses effets secondaires déprimants dont les

notices d'information pharmaceutique sur Internet donnent la triste liste : perte des poils et des cheveux, pieds et mains qui se couvrent de gerçures et de cloques, etc.

C'est précisément le protocole auquel je croyais pouvoir échapper. Le médecin qui me l'a annoncé avait l'air si malheureux que j'avais presque envie de le prendre dans mes bras pour lui remonter le moral. Heureusement, je n'ai pas essayé (il faut dire qu'il est beaucoup plus grand que moi et que le spectacle aurait été pathétique !).

C'est la première fois que je me sens complètement « envahi ». Toutes les métaphores militaires communément associées à la maladie (« La guerre est déclarée », « Il faut se battre ! », « On va gagner ! », etc.) me tombent dessus, alors que j'étais assez fier du fait qu'elles ne m'étaient jamais venues à l'esprit.

11 octobre 2014

La chimio ne risque pas de s'arrêter de sitôt.

À mon grand étonnement, j'ai assez bien supporté la première séance. Ce n'était pourtant pas une partie de plaisir. Des heures passées sous un casque réfrigérant qui me faisait ressembler à un martien d'une série B des années 1950. Puis deux jours de connexion à un diffuseur que je dois porter dans une ridicule ceinture banane. Mais, au total, la loi de Proust se confirme. On attend le meilleur et c'est toujours un peu décevant. On attend le pire et ce n'est pas si grave que ça.

27 novembre 2014

Peu dormi. Nausées au rendez-vous (elles n'oublient jamais !). Besoin de gants même pour me gratter le dos à cause des picotements au bout des doigts. Nez sans poils qui coule. Yeux qui pleurent sans raison.

Ça pourrait être pire, me dit J. pour me reconforter. J'espère que ce n'est pas dans le sens de cette petite histoire juive.

« À sa première visite, il veut tout savoir de mon accident. Je cite mes différentes fractures et lui, pour chacune, opine du chef en disant : “Cela aurait pu être pire.” J'ai des maux de tête atroces : “Cela aurait pu être pire.” Ma cheville gauche est atteinte : “Cela aurait pu être pire.” Mes genoux sont en flammes : “Cela aurait pu être pire.” Étonné, agacé un peu, à un moment je ne peux me retenir : “Mais enfin, Alexandre, qu'est-ce qui aurait pu être pire” ?

Et lui, le visage sérieux murmure : “Cela aurait pu m'arriver à moi”¹⁹³. »

10 décembre 2014

Enfin des nouvelles que j'estime relativement supportables sur l'échelle qui va de horribles à pas trop mauvaises.

Mon ACE a diminué de moitié et les métastases ont régressé. Mon médecin n'a pas pu s'empêcher de me féliciter comme si je venais de gagner une dure bataille, alors que c'est lui et ses molécules qui font tout le travail.

26 décembre 2014

Le développement des métastases a été bloqué si j'ai bien compris. Mais il n'y a quand même pas de quoi être euphorique, puisqu'elles sont

toujours là et qu'il faudrait carrément mourir pour en être débarrassé. Je ne peux évidemment pas m'empêcher de penser que la conclusion, absurde, serait alors : « La mort du patient l'a guéri. » Et puis je me dis, pour le plaisir de jouer encore un peu avec des idées bizarres, que mes cellules cancéreuses pourraient bien continuer à proliférer après que je serai mort et enterré, puisqu'elles sont censées être « immortelles ». Mais je n'arrive pas à me faire une image concrète de ce que cela signifie. De toute façon, si je me disais que j'allais quand même survivre en tant que cellule cancéreuse « immortelle », je ne crois pas que je serais particulièrement rassuré.

20 janvier 2015

Je suis ratatiné sur mon canapé après une journée de chimio vraiment pénible. On m'a de nouveau posé le casque réfrigérant sur le crâne. L'équipement est rustique et ses effets sont incroyablement désagréables. J'ai du mal à croire que cet harnachement moyenâgeux pourrait être efficace. J'espère que personne ne va me rendre visite et me voir avec cette calotte grotesque posée sur la tête, fixée par des sangles qui me déforment le menton. J'ai l'impression d'être assis sur une chaise électrique avant l'exécution.

12 février 2015

Mon oncologue m'a annoncé ce qu'on peut appeler de « bonnes nouvelles » (toujours relatives, comme je le sais maintenant !). Il me donnait même l'impression d'être étonné par mes résultats. Mon taux d'ACE a encore diminué de moitié (16 au lieu de 34), et les taches sur les

poumons ne sont plus visibles au scan. Je suis rentré de l'hôpital avec quelques angoisses en moins. Mais je dois rester prudent. Je fais bientôt une IRM de confirmation. Être malade est en train de devenir mon vrai métier, mais j'aimerais bien être licencié.

10 avril 2015

Mon oncologue est plongé dans mon dossier quand je le retrouve pour notre rendez-vous de « contrôle ».

Ça pourrait ressembler à une révision de dernière minute avant l'examen. Mais, pour moi, c'est un signe rassurant : il se soucie de moi. Et ma reconnaissance monte en flèche quand il m'apprend que les métastases ont quasiment disparu et que mon ACE est descendu à 11 (à 7 on redevient « normal »).

Une pause dans la chimio « hard » devient envisageable.

Le bonheur est dans l'ACE !

Nous sommes assez émus tous les deux, je crois. Contents, lui de ne pas avoir à m'annoncer des nouvelles pénibles, et moi de penser que je pourrai bientôt cesser d'aller à l'hôpital de jour pour passer à un traitement de prévention moins agressif par pilules à prendre chez moi.

Quand je lui ai demandé si j'avais des choses à faire, il m'a dit : « Profitez ! » De la vie je suppose. Il ne m'a pas donné la recette.

Je m'aperçois, au soulagement que j'éprouve ce matin, combien cette histoire m'angoisse au fond sans que j'en sois toujours conscient. J'étais si inquiet hier, alors je me sens plutôt bien aujourd'hui (et moins bien que demain j'espère !). Et tout dépend de l'ACE.

L'ACE est ma Bourse, si j'ose dire, sauf que les tendances à la baisse me réjouissent infiniment plus que les mouvements de hausse.

25 juin 2015

Hier, j'avais rendez-vous pour un bilan complet avec mon oncologue. Il semble bien que cette chimio si longue et pénible ait été efficace. Plus de métastases au foie et au poumon, mon ACE qui était à 66 au début (pas très sympathique) est descendu à 11 puis à 8,6 (c'est presque normal). Donc, arrêt complet du traitement pour deux mois.

J'ai du mal à y croire. Pour ne pas tout gâcher en me couvrant de ridicule, j'évite de lancer mon poing vers le ciel en signe de victoire ou de gratitude à l'égard des puissances célestes comme les joueurs de tennis surexcités qui viennent de remporter un tie-break.

7 juillet 2015

Le début de mon nouveau séjour en Finlande était délicieux. J'étais heureux de retrouver le pain noir un peu sucré, les harengs frits, le culte de la pomme de terre et les fraises divines qui sont vendues juste deux semaines.

Puis, j'ai eu envie de faire une sorte de *road trip* nostalgique en Estonie, dans ces villes aux noms brefs et bizarres : Narva, Parnu, Tartu. Mais j'ai dû abuser de mes forces ou manger trop de fraises ! Je ne pouvais plus rien avaler à cause d'une infection assez grave. Total, j'ai été hospitalisé d'urgence dès mon retour à Helsinki, intubé et alimenté par perfusion pendant quelques jours.

Je partageais ma chambre avec un type âgé, presque complètement sourd qui mettait le son de la télé finlandaise à fond et me regardait en souriant comme si cela me faisait plaisir. J'étais stupéfait de constater que les visites de ses proches pouvaient durer dix minutes à peine, qu'elles se passaient parfois dans un silence total suivi de gestes chaleureux pour

prendre congé ! Mes clichés sur le peu de goût des Finlandais pour le bavardage n'ont pas été démentis.

8 septembre 2015

Après cet épisode à l'hôpital, j'étais paralysé d'inquiétude au moment de retrouver mon oncologue.

Finalement, les nouvelles sont assez bonnes, c'est presque inattendu. Mon ACE est descendu comme sur une luge à un niveau presque normal.

Toujours pas de nouvelle chimio en vue. Quel soulagement ! Dans ce genre de sale histoire, on ne guérit pas (dit le doc) mais on peut avoir une vraie rémission.

Je constate que mon corps fait de la résistance et je suis content pour lui.

Je pense aussi au titre magnifique du film de Charles Castella : *La vie est dure, nous aussi*.

Mais les douleurs au ventre et aux poumons persistent et sont même parfois plus intenses.

Nouveau rendez-vous avec V. M., mon médecin anti-douleurs. C'est un spécialiste des soins palliatifs, ce qui pourrait être inquiétant.

Mais il sait toujours trouver les mots non pas nécessairement pour me rassurer, mais pour me faire comprendre.

Grâce à lui, je vois mieux la différence concrète entre s'occuper du malade ou s'intéresser seulement à la maladie. Elle existe, je l'ai rencontrée en sa personne !

Pourtant, j'avais tendance à trouver que c'était la nouvelle tarte à la crème de la philosophie de la maladie, une tarte particulièrement indigeste.

19 octobre 2015

J'ai vu un ostéopathe plutôt sympathique. Il m'a un peu inquiété toutefois en me parlant d'une hernie ombilicale qui serait à l'origine de certaines douleurs ventrales. Mais mes chirurgiens, que je suis retourné voir pour confirmer et apprendre ce qu'il y aurait à faire éventuellement, ne prennent pas ce diagnostic trop au sérieux. Ils me donnent l'impression de penser que j'ai eu affaire à un charlatan. Je n'ose pas leur dire que je vais faire certainement pire. Des amis m'ont quasiment forcé à aller subir une séance de reiki. Je n'ai absolument aucune idée de ce que c'est. J'y vais seulement pour qu'ils arrêtent de m'en parler.

2 novembre 2015

J'ai du mal à me remettre de la séance de reiki qui fut complètement ridicule.

La « maîtresse reiki », comme elle se fait appeler, a commencé par m'expliquer que si mon pancréas était atteint, c'était à cause des colères que je n'arrivais pas à exprimer. Chaque forme de cancer correspond à une certaine émotion qui a été réprimée, a-t-elle ajouté, en fermant les yeux comme un oracle. Pour le pancréas, c'est la colère.

Cette affirmation sans preuve, prononcée sur un ton péremptoire, m'a mis en colère, évidemment.

Ce qui m'a le plus énervé d'ailleurs, c'est que je n'ai pas pu ou voulu exprimer cette colère, ce qui donnait finalement raison à la « maîtresse reiki » !

Je lui ai dit très gentiment (je crois), en essayant de garder mon calme (ce n'était pas facile), que quand j'aurais besoin d'un psy pour expliquer les causes de mon état, je la préviendrai, mais que j'étais venu seulement pour ces douleurs qu'elle aurait le pouvoir d'apaiser, à ce qu'elle m'avait pompeusement déclaré au téléphone.

Elle s'est donc mise au travail, tournant autour de moi en soufflant, en susurrant des clichés sur les bienfaits du relâchement physique et en faisant toutes sortes de gestes que je sentais sans les voir car j'étais censé subir tout cela les yeux fermés. Pendant cette danse chamanique, son ventre a commencé à gargouiller, ce qui a dû l'embarrasser. Comme pour s'excuser, elle m'a dit qu'elle était en train de transférer mes douleurs sur son ventre à elle ! Je suis parti accablé par tant de sottises, d'intimité non désirée, dans un état de souffrance pire que lorsque j'étais arrivé !

9 novembre 2015

Je viens d'apprendre que j'ai fait une nouvelle rechute avec des métastases au poumon. Curieusement, cette annonce m'a apaisé. Peut-être parce qu'elle me permettait de comprendre l'origine de mes douleurs au poumon si difficiles à supporter. J'ai tendance à les ignorer maintenant (avec l'aide de grosses doses de Fentanyl quand même !). Cette réaction plutôt joyeuse m'a complètement surpris. Pourtant j'avais appris de Proust que nos capacités à prédire nos propres réactions psychologiques sont ridiculement faibles !

Je suis donc reparti pour une nouvelle chimio, une reprise du protocole « Xeloda ». Ce sera la quatrième chimio, si je ne me trompe pas. Ou peut-être la cinquième, je ne sais plus.

11 novembre 2015

J'avais complètement oublié que la chimio dite « Xeloda » avait des effets si étranges. On avale 4 gros cachets le matin, 4 le soir (il ne faut pas oublier). Puis, après un petit moment de latence, ça commence à tanguer.

On pourrait se croire sur un vieux rafiot qui a perdu ses stabilisateurs. Ça grince de partout, ça déchire, on est pris de nausées, on ne sait plus qui on est. Puis ça se calme subitement, je ne sais vraiment pas pourquoi.

25 novembre 2015

Je me terrais chez moi parce que les derniers jours de la chimio étaient vraiment difficiles. J'ai fini lundi soir le premier « round ». Je deviens un « patient-expert », comme disent les sociologues de la maladie. Mais quand les médecins abandonnent un peu de leur pouvoir aux patients, ce n'est jamais bon signe en fait. Ça sent la fin. Demain, je rencontre mon oncologue pour évaluer les derniers résultats : taux d'ACE, etc. Je ne suis ni optimiste ni pessimiste. J'essaie de faire comme si tout cela n'existait pas, même si ce n'est pas la stratégie recommandée par les psy.

17 décembre 2015

J'ai les paumes des mains qui me brûlent et craquèlent, comme si j'avais passé ma journée à labourer un champ à la houe.

Ce sont des effets secondaires « fréquents », comme dit la notice explicative du traitement « Xeloda ».

Pour le profane que je suis, un médicament est fait pour soigner, calmer des douleurs : l'aspirine est un modèle du genre. Mais la plupart des médicaments que je prends maintenant ne soignent pas. Ils ne font que maintenir les choses en l'état. Et ils n'apaisent pas les douleurs. Ils ont plutôt tendance à en causer. À part la délicieuse morphine, ils m'ont toujours l'air pires que la maladie elle-même.

11 janvier 2016

Grosse fatigue que je n'arrive pas à surmonter, même en restant tranquillement allongé sur mon canapé à regarder des séries télévisées. Je dois aller faire des analyses à l'hôpital de jour. Je n'ai pas envie. Je traîne. Il faut dire que ce n'est pas vraiment un centre de loisirs, même si les horaires sont les mêmes.

13 janvier 2016

On m'apprend que j'ai un problème de plaquettes, ces cellules qui, si j'ai bien compris, contrôlent la fluidité sanguine. Le niveau est trop bas, d'où un risque d'hémorragie ou de thrombose. Qui a envie de ça ?

L'infirmière qui suit mon traitement me demande de faire une pause dans la chimio. Elle me « prescrit » au téléphone une semaine sans. Elle espère que cela suffira pour que je puisse la continuer ensuite. Moi aussi.

Quel paradoxe ! Je prie pour que la chimio continue alors que je n'avais aucune envie qu'elle commence.

20 janvier 2016

Ça va mieux maintenant, grâce à mes pilules « Abstral » qui font partie de la famille des « morphiniques ».

J'aime bien penser (même si c'est faux techniquement) que la morphine est un analgésique naturel à la base, qui devrait être en vente libre à *La Vie Claire* ou chez *Naturalia*.

29 janvier 2016

J'ai passé le scan hier à l'hôpital.

Je n'avais jamais été aussi frappé par la désolation des sous-sols et tous ces détails dépersonnalisants comme l'absence de miroirs dans les toilettes ou le sentiment d'être vite réduit à n'être qu'un « code-barres ».

On est renvoyé d'un bureau à l'autre avec un dossier couvert de vignettes numérisées à présenter avant chaque échange avec un humain.

Mais je ne dramatiser pas. Je ne suis vraiment pas un « anti-moderne » que tout rend fou dans notre « nouveau monde » digital. Je me dis que, tant que nous ne sommes pas tatoués de force avec ce code, c'est moralement tolérable. Certes, l'idée que je serai confronté à la bureaucratie de l'hôpital jusqu'à la fin de ma vie n'est pas très réjouissante. Heureusement, je l'oublie rapidement.

17 février 2016

À mon dernier « contrôle », mon oncologue était apparemment très content parce que la chimio qu'il m'a prescrite semble permettre d'endiguer la maladie, de la mettre sous tutelle pour ainsi dire. Pas de guérison, certes, mais pas d'invasion générale non plus. Les nodules au poumon sont presque invisibles à la radiographie et au scan, etc. Donc, pour lui, tout va bien puisque je ne vais pas *plus* mal !

J'étais moins enthousiaste que lui. Avec mon optimisme infondé, j'espérais probablement une nouvelle rémission totale. C'est raté. Je vais continuer cette fichue chimio à laquelle je finirai probablement par m'habituer, malgré les épisodes de fatigue écrasante, entre autres « effets secondaires » pas très amusants.

Comment faire autrement ?

Ce qui m'est le plus pénible, j'ai l'impression, c'est de me dire que ma vie dépend largement des décisions des médecins de prolonger le traitement ou pas selon des critères que je ne connais pas, mais qui pourraient un jour devenir purement financiers.

[193](#). Élie Wiesel, *Cœur ouvert*, Paris, J'ai lu, 2012, p. 62.

18.

La chimio à perpétuité

Nous sommes en mars 2016, presque trois ans après l'opération qui devait me débarrasser de la maladie, et je suis toujours en chimiothérapie.

Au moment où j'écris, je commence la cinquième. Elle est censée préserver les résultats de la quatrième. Faudra-t-il en faire une sixième pour consolider les acquis (s'il y en a) de la cinquième, et ainsi de suite jusqu'en fin de vie ?

Je n'en sais rien, et aucun médecin, jusqu'à présent, ne s'est risqué à faire un pronostic.

Ce que j'ai fini par comprendre, c'est que je ne devais pas m'attendre à être un jour « guéri », si on entend par là être débarrassé complètement et définitivement d'un mal physique ou moral.

En d'autres mots, je « sais » maintenant que je vivrai tout le temps qui me reste à vivre *avec* cette maladie, comme un couple mal assorti.

Dire que je le « sais » ne signifie d'ailleurs pas que je le « croie » vraiment (en dépit de l'équivalence, à laquelle Platon avait déjà pensé, entre « savoir » et « croire ce qui est vrai »).

Car, heureusement ou malheureusement, il m'arrive de rester optimiste : on identifiera mieux les différentes formes de la maladie ; on comprendra enfin leurs causes ; on trouvera alors des traitements efficaces ; ils n'auront aucun effet secondaire physiquement dévastateur et psychologiquement déprimant, etc.

Et si je ne suis pas assez optimiste, mes amis le sont pour moi. Ils complotent dans mon dos pour me trouver de meilleurs médecins, de

nouvelles thérapies.

L'« immunothérapie » est particulièrement populaire chez eux en ce moment, sans qu'ils sachent en quoi elle consiste et à quel genre de cancer elle convient.

À part tout cela, il m'a fallu du temps pour prendre conscience de mon état, en raison probablement de mon penchant, qui n'a vraiment rien d'exceptionnel, à nier les réalités les plus pénibles, et cela en dépit des allusions de plus en plus lourdes des médecins.

Il se peut que je sois conforté dans mes difficultés à prendre conscience de mon état parce que les « effets secondaires » des traitements ne sont pas complètement insupportables.

Les médicaments que je prends pour contrer les effets d'autres médicaments que je prends également sont assez efficaces.

Je peux lire et écrire comme je le souhaite, c'est le principal.

Je me vois vivre au moins quatre ou cinq ans selon une intuition personnelle dépourvue de tout fondement statistique.

Mais, en même temps, je commence à comprendre à mes dépens ce que veut dire pratiquement « maladie chronique », c'est-à-dire qui dure plus de trois ou six mois.

En réalité, la médecine, dans son état présent, et malgré son immense trésor de connaissances, ne peut pas faire mieux pour moi que prolonger un peu mon existence, soit augmenter ma « quantité de vie » par rapport à ce qu'elle serait, selon les statistiques, si je ne suivais aucun traitement médical.

Selon une doctrine médicale officieuse, mais qui tend à devenir officielle, l'investissement en savoir, en soins, en argent pour obtenir la plus longue *quantité* de vie possible doit s'accompagner d'un effort important pour préserver, aussi, une certaine *qualité* de vie.

Mais, outre qu'il est difficile de donner un contenu très clair à la notion de « qualité de vie », cette doctrine officieuse est contestée pour

des raisons de principe¹⁹⁴.

Pour certains médecins, les traitements brutaux aux « effets secondaires » ultraviolents doivent être acceptés, car la qualité de la vie a moins d'importance que la quantité¹⁹⁵.

D'après eux, prolonger la vie autant que possible est un principe d'éthique médicale qui ne peut supporter aucune exception.

C'est un impératif catégorique qui mériterait d'être examiné, comme aurait pu le faire remarquer Simone de Beauvoir à l'un des médecins qui s'occupaient de sa mère mourante.

« Le docteur N. passa devant moi, il allait entrer dans la chambre, je l'arrêtai (...). “Pourquoi cette sonde ? pourquoi torturer maman, puisqu'il n'y a plus d'espoir ?” Il m'a foudroyée du regard : “Je fais ce que je dois faire”¹⁹⁶. »

Après son intervention, le docteur se vante auprès de Simone de Beauvoir : « À l'aube, il lui restait à peine quatre heures à vivre. Je l'ai ressuscitée. »

Elle n'ose pas lui demander : pourquoi ? À quoi bon¹⁹⁷ ?

Une question pourtant parfaitement légitime aux yeux de ceux qui, par exemple, s'interrogent sur la pertinence des efforts médicaux et des dépenses engagés pour maintenir en vie des patients très âgés, horriblement souffrants et incurables, dans un contexte de pénurie matérielle grandissante.

Sans tomber dans ce genre d'utilitarisme calculateur, je me demande, comme devrait le faire tout citoyen « raisonnable », si prolonger ma vie de quelques semaines ou de quelques mois au prix de dépenses énormes en vaut vraiment la peine, même si la qualité de vie qu'on peut me garantir est plus ou moins acceptable.

Il suffirait, je crois, que je me pose la question en termes de dépenses privées pour que je devienne incapable d'y répondre.

Combien serais-je personnellement disposé à payer pour allonger ma vie de deux jours, de deux mois, de deux ans, etc. ?

Est-ce que je trouverais juste de dépenser tout ce qui me reste à la banque pour vivre quinze jours de plus en privant ainsi ma famille ou une organisation caritative de cette somme d'argent qu'ils pourraient consacrer à un bien-être un peu plus durable ou à sauver des enfants de la misère et de la faim ?

Finalement, je suis en train de perdre mes certitudes « déontologiques », c'est-à-dire la croyance que l'impératif de me maintenir en vie aussi longtemps que possible prévaut sur toutes les autres considérations, financières y compris.

Pourquoi ne pas se suicider afin de laisser la place aux plus jeunes sans trop attendre ou pour transférer plus tôt un patrimoine ?

Ce serait une forme de politesse à l'égard des jeunes générations que David Hume aurait probablement recommandée : « Mais supposons qu'il n'est plus en mon pouvoir de promouvoir l'intérêt de la société, supposons que je sois un fardeau pour elle, supposons que ma vie empêche certaine personne d'être plus utile à la société. Dans ce cas, mon renoncement à la vie est non seulement innocent mais louable¹⁹⁸. »

La première chimiothérapie ne m'a pas trop perturbé.

Bien sûr, je n'aime pas trop me rendre à l'hôpital de jour pour la séance de perfusion.

L'extrême gentillesse du personnel me donne l'impression déprimante d'être un mourant qu'il faut traiter avec délicatesse.

Et moi qui ai du mal à me dire atteint d'un « cancer », comme si c'était une maladie « héroïque » dont il était inélégant de se vanter, je suis bien obligé d'admettre la réalité de cet état de choses lorsque je me retrouve en salle d'attente, entouré de brochures dont les titres sont dépourvus de toute ambiguïté (*Cancer et sexualité*, *Vivre pendant et après un cancer*, *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer*, etc.) et de

malades au visage fatigué, devenu inexpressif faute de cils et de sourcils qui leur permettraient d'afficher clairement leurs sentiments.

Il est difficile de nier la réalité quand on voit autour de soi toutes ces têtes portant perruques, bonnets, casquettes, fichus (les symboles les plus populaires du cancer), qui vous sourient doucement comme pour vous dire : « Bienvenue dans le club des mourants. »

Il m'arrive d'éprouver des sentiments de profond inconfort à l'égard de ces groupes de malades en attente de traitement.

Je m'assois à l'écart. Je refuse toute complicité avec eux.

Je veux pouvoir continuer à me dire : « Je n'appartiens pas à ces rassemblements de zombies », même si tout me prouve le contraire.

Ce sont des sentiments que Soljenitsyne a bien décrits.

« Il ne lui était plus loisible désormais de poser les yeux sur quoi que ce fût d'agréable ou d'apaisant ; il lui fallait contempler huit malheureux, devenus ses égaux, semblait-il, huit malades en pyjamas blanc et rose déjà passablement défraîchis et usés, rapiécés ici, déchirés là, trop petits pour l'un, trop grands pour l'autre. Il ne lui était plus possible non plus d'écouter ce qui lui plaisait, mais il lui fallait entendre ces êtres hétéroclites dont les conversations ne le concernaient nullement et ne l'intéressaient point. Il leur aurait volontiers intimé à tous l'ordre de se taire (...) ¹⁹⁹. »

Je ne suis pas sûr, toutefois, que les raisons de mon hostilité à l'égard de mes confrères en maladie puissent être identiques aux siennes. Les conditions de vie dans les centres de soin en France aujourd'hui n'ont, heureusement, pas trop en commun avec celles qui prévalaient dans les hôpitaux soviétiques des années 1960 (il faut bien reconnaître cependant que ce que nous apprenons du traitement des patients dans les hôpitaux psychiatriques français des années 2000 n'est pas plus glorieux ²⁰⁰ !).

J'ai simplement horreur des « groupes de parole », des « ateliers de narration », des collectifs organisés selon le modèle des « Alcooliques

anonymes » ou des clubs de désintoxication à la dépendance envers la pornographie.

Je crois que rien ne pourrait me pousser à participer à ce genre de rencontres organisées, même si j'étais dans un état de détresse personnelle absolue.

Mais s'il m'arrive de ressentir une sorte de dégoût pour toutes les formes de mise en commun de l'expérience de la maladie, même si je peux éprouver des sentiments très peu confraternels à l'égard de mes compagnons d'infortune physique (et morale), je peux aussi souvent être envahi par une vague de compassion profonde, que je ne connaissais pas avant d'être malade.

Je suis bouleversé lorsque je vois dans la rue une personne âgée qui se déplace avec difficulté, un infirme au visage triste, un exclu de tout forcé de mendier, etc.

Gilles Barbedette a parlé avec éloquence de cette ambivalence que je ne suis évidemment pas le seul à ressentir.

« Un malade inconnu qui erre dans un couloir d'hôpital et qui semble perdu, je me mets aussitôt à répondre à sa demande – ce dont je serais incapable sur le trottoir d'un grand boulevard avec un clochard quémandeur (...). Je ne suis pas en train de faire croire en une impossible solidarité des malades entre eux. Généralement, dans toutes les consultations on préfère être moins malade que son voisin. Comment pourrait-on se solidariser – à moins d'être sain et bien portant – avec un cancer²⁰¹ ? »

¹⁹⁴. Il existe désormais des indicateurs du rapport quantité et qualité de vie. On les appelle QALY, un acronyme qui signifie *Quality-adjusted life year* (année de vie pondérée par la qualité). Mais ils sont vivement critiqués ou bien pour leur utilitarisme mal compris ou bien pour leur « âgisme » sous-jacent, c'est-à-dire leur propension à favoriser les plus jeunes par rapport aux personnes plus âgées. Voir John Harris « QALYfying the value of life », *Journal of Medical Ethics*, vol. 13, n^o 3, 1987, p. 117-123.

[195.](#) Groopman, « Cancer : A Time for Skeptics », art. cité.

[196.](#) Beauvoir, *Une mort très douce*, *op. cit.*, p. 64.

[197.](#) *Ibid.*, p. 35.

[198.](#) David Hume, « Du suicide », dans *Essais politiques, moraux & littéraires*, trad. et notes Jean-Pierre Jackson, Paris, Éditions Alive, 1999, p. 354.

[199.](#) Soljenitsyne, *Le Pavillon des cancéreux*, *op. cit.*, p. 23.

[200.](#) Sophie Dufau, *Le Naufrage de la psychiatrie*, préface Patrick Pelloux, Paris, Albin Michel, 2006.

[201.](#) Barbedette, *Mémoires d'un jeune homme devenu vieux*, *op. cit.*, p. 20-21.

19.

La souffrance ni nécessaire ni suffisante

L'HOMOSEXUALITÉ, VUE AUTREFOIS comme une « maladie mentale », ne l'est plus officiellement, c'est-à-dire selon le DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), répertoire international des syndromes censés ouvrir le droit à cette qualification aujourd'hui.

Mais il existe, dans plusieurs pays dont le gouvernement est autoritaire, paternaliste ou imprégné de religiosité, des pressions pour lui faire retrouver ce statut [202](#).

Ce n'est pas très étonnant. En fait, tout comportement déviant par rapport aux normes sociales valant à une certaine époque peut être rangé dans la catégorie des « maladies mentales ».

Ce fut le cas de la résistance à l'esclavage. Ceux qui fuyaient leur condition servile furent parfois considérés comme les victimes d'une maladie mentale : la « drapétomanie [203](#) » (terme qui vient du grec *drapetes* qui signifie « esclave en fuite » et *mania* « folie », et ne fait aucunement référence à des désagréments intestinaux !).

Ce fut le cas aussi de la résistance à l'exploitation au travail. Ceux qui s'absentaient en invoquant la maladie et demandaient à être payés quand même étaient traités comme des malades mentaux, atteints de « sinistrose [204](#) ».

Partout dans le monde, il y a des dissidents politiques qualifiés de « malades mentaux ». Ils sont brutalisés et, s'ils ne sont pas immédiatement éliminés, on les expédie dans des hôpitaux psychiatriques

qui ressemblent plus à des prisons barbares qu'à des centres de thalasso-thérapie.

Par ailleurs, le respect d'une forme moderne de relativisme demande que certains syndromes, considérés comme des maladies mentales dans certaines sociétés ou « cultures » seulement, soient cependant classés comme tels dans des registres internationaux officiels.

Ainsi, le DSM propose en annexe une liste de maladies mentales reconnues dans certaines sociétés exclusivement.

En Malaisie, les personnes dont des conduites sexuelles sont déviantes et qui utilisent trop fréquemment un langage dit « obscène » sont supposées atteintes d'une maladie appelée « Latah ».

Dans les régions polaires, on est victime d'une maladie nommée « pibloctoq » si on court dans tous les sens en déchirant ses vêtements.

Dans certaines régions d'Asie, il existerait une maladie qui fait peur à tout le monde et dont le symptôme le plus spectaculaire serait la rétractation du pénis à l'intérieur du corps. On l'appelle « Koro »²⁰⁵.

En ce qui concerne les maladies physiques, le trouble est aussi grand.

A priori, rien ne nous interdit d'inclure dans l'ensemble des maladies physiques les douleurs corporelles, les fractures, les brûlures, les coupures et les autres traumatismes, ainsi que la perte ou la privation de membres voire de certaines fonctions comme la vue, les dérèglements hormonaux, les infections virales ou bactériennes, les dérapages cellulaires²⁰⁶.

Mais, en réalité, seuls les trois derniers semblent avoir acquis le droit incontestable d'être appelés des *maladies physiques*.

Par ailleurs, les questions suivantes ne semblent pas absurdes ou illégitimes :

Si la souffrance est une condition suffisante pour pouvoir être déclaré « malade », les athlètes dévastés par les douleurs de l'entraînement sont-ils « malades » ? Ce n'est pas ce qu'on a tendance à penser.

Si la souffrance est une condition nécessaire pour pouvoir être déclaré « malade », les cancéreux dont les lésions sont silencieuses ou non douloureuses doivent-ils être exclus de la classe des malades ? Ce serait une conclusion qui ne ferait certainement pas l'unanimité.

Dans les pays occidentaux, la ménopause fait, à l'heure actuelle, l'objet d'âpres négociations pour savoir si elle mérite le nom de « maladie » et doit donner droit aux avantages qui s'ensuivent dans les sociétés où il existe encore un État-providence. Certains se demandent s'il ne faudrait pas ouvrir en même temps le dossier de l'« andropause »²⁰⁷.

Il est difficile de prévoir l'issue quand on connaît un peu l'histoire de ces classifications.

En fait, la qualification de « maladie physique » est négociée entre les médecins, l'administration sanitaire, les systèmes d'assurance, les industries pharmaceutiques, et parfois aussi les associations de patients.

Elle ne correspond pas toujours aux idées communes qui circulent à ce propos dans telle ou telle population.

Elle n'est pas toujours plus claire que celle de « maladie mentale ». Sa relation à la souffrance, que les doloristes mettent en avant pour la magnifier, est loin d'être claire aussi.

Toutefois, la qualification de « maladie » ne peut pas être purement relativiste, complètement dépendante des idées dominantes dans telle ou telle société. Si c'était le cas, nous perdriions la possibilité de critiquer les classifications existantes. On ne pourrait plus dire : « Il est *faux* que la drapétomanie soit une maladie. C'est une *erreur* de l'affirmer. » Ou : « Il est *faux* que l'homosexualité soit une maladie. C'est une *erreur* de l'affirmer. »

Mais il est difficile aussi de s'en tenir à la position inverse, strictement objectiviste ou naturaliste, car il semble bien que la qualification de « maladie » fasse partie de ces appellations qui sont et resteront toujours plus ou moins contestées, car elles sont liées non seulement aux faits

physiques ou organiques, mais aussi à nos croyances morales et politiques, lesquelles sont diverses et toujours susceptibles de changer²⁰⁸.

[202](#). Voir les violentes manifestations contre les « Gay Pride » dans certains pays de l'Est pourtant membres de l'Union européenne.

[203](#). Kevin White, *An Introduction to the Sociology of Health and Illness*, Londres, Sage Publications, 2002.

[204](#). Claudine Herzlich, « Médecine moderne et quête de sens », dans Augé et Herzlich (dir.), *Le Sens du mal*, *op. cit.*, p. 198.

[205](#). Raymond Massé, « Maladie », dans *Dictionnaire du corps*, sous la direction de Michela Marzano, Paris, PUF, 2007.

[206](#). Fondras, *Santé des philosophes, philosophes de la santé*, *op. cit.*

[207](#). Virginie Vinel, « Ménopause et andropause à la lumière du dispositif de sexualité », *Le Portique. Foucault. Usages et actualités*, 13-14, 2^e semestre 2004, p. 205-219.

[208](#). Dominic Murphy, « Concepts of Disease and Health », *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, 22 janvier 2015.

20.

La maladie se niche dans les détails

MICHEL FOUCAULT A CONTESTÉ ce qu'il appelait l'« hypothèse répressive » d'après laquelle il existerait, dans nos sociétés, un puissant *interdit* de parler publiquement de sexe et de le pratiquer sans culpa-bilité.

Comme pour satisfaire la tendance de l'esprit des philosophes à la contradiction, Foucault a défendu l'hypothèse exactement opposée.

Il existerait dans nos sociétés une injonction non explicite, mais très puissante néanmoins, à tout dévoiler de notre sexualité, alors qu'elle est supposée conserver, en principe, un statut d'affaire privée.

Sans prendre position sur la validité de ces hypothèses (elles semblent toutes les deux aussi défendables ou indéfendables), je voudrais faire remarquer qu'elles pourraient être aisément transposées à la maladie.

Nous savons qu'il existe dans notre monde social des règles explicites de pudeur, des principes affichés, comme celui qui encadre la parole royale en Angleterre (« *Never complain, never explain* » ; « Ne pas se plaindre ; ne pas expliquer ») et, plus généralement, une injonction stoïcienne assez traditionnelle à contrôler ses émotions, à garder ses souffrances pour soi, à ne pas les étaler publiquement.

Mais on ne peut pas nier que la tendance opposée existe également.

Le goût du public pour les témoignages de malades a induit une sorte de compétition dans le dévoilement des détails des peines qu'ils endurent.

En réalité, on pourrait se poser les mêmes questions à propos du sexe et de la maladie.

Est-il vrai que nos sociétés sont globalement réglées par une sorte d'injonction stoïcienne ou puritaine d'en dire le moins possible ou même de tout cacher quand il est question de sexe ou de maladie ?

N'y a-t-il pas au contraire une contrainte à en parler le plus possible et dans les formes les plus variées (confessions, aveux, autofictions, etc.) ?

En tout cas, les livres écrits par les malades atteints de cancer ou de toute autre maladie grave et chronique prolifèrent.

Ils sont souvent parsemés, à la surprise des lecteurs, de notes impudiques sur les petits inconvénients de leur vie quotidienne.

Il existe une sorte d'*art du détail* dans ce domaine.

Christopher Hitchens y excelle.

« C'est quelque chose, ce chimio-poison. Il m'a fait perdre près de sept kilos sans que je me sente plus léger pour autant. Il a déclenché sur mes tibias une éruption à laquelle aucun docteur ne trouve un nom, sans parler d'un remède (quelque venin pour me débarrasser d'un coup de ces furieux points rouges). Pourvu qu'il soit méchant et sans merci envers l'élément étranger qui m'envahit de ses colonies en forme de mort !

Mais, en revanche, les substances anti-mort et pro-vie m'ont aussi rendu étrangement neutre. Je me suis résigné à la perte de mes cheveux, que j'ai commencé à ramasser sous la douche pendant les deux premières semaines du traitement et que j'ai collectés dans un sac en plastique, afin qu'ils aident à remplir un barrage flottant dans le golfe du Mexique. Mais je n'étais pas bien préparé à la façon dont mon rasoir s'est soudain mis à me glisser sur le visage sans rencontrer un poil. Ni à la façon dont ma lèvre supérieure désormais lisse a eu l'air d'avoir subi une électrolyse, me faisant un peu trop ressembler à une vieille fille. (La toison de ma poitrine, qui fut naguère la coqueluche de deux continents, n'a pas encore dépéri, mais on en a rasé tant de portions, pour diverses incisions à l'hôpital, que ça fait plutôt patchwork.) Je me sens incroyablement dénaturé. Si Penelope Cruz était l'une de mes infirmières je n'y ferais

même pas attention. Dans la guerre contre Thanatos, s'il faut appeler ça une guerre, la perte immédiate d'Éros est un énorme sacrifice initial²⁰⁹. »

Hervé Guibert est aussi un spécialiste de ce genre d'exhibition, en moins drôle bien sûr.

Philip Roth s'y connaît également en petits et grands inconvénients de la maladie, mais il en parle dans un style plus impersonnel, à travers une sorte de double : le personnage de Zuckerman.

Je préfère Philip Roth dans ce domaine. Il est moins « *drama queen* » qu'Hervé Guibert, même si sa misogynie de comédie peut être agaçante.

« L'homme malade a besoin de sa mère ; si elle n'est pas là, d'autres femmes peuvent faire l'affaire. Quatre autres femmes faisaient l'affaire pour Zuckerman. Il n'avait jamais eu tant de femmes à la fois, ni tant de médecins, ni d'ailleurs bu tant de vodka, abattu si peu de travail, ou connu un désespoir de proportions aussi cruelles (...).

Il avait du mal à se pencher pour faire son lit. Debout devant le réchaud, il avait mal alors qu'il ne portait rien de plus lourd qu'une spatule, attendant que cuise son œuf. Il ne pouvait ouvrir une fenêtre, s'il y fallait tant soit peu de forces. En conséquence, c'étaient les femmes qui ouvraient les fenêtres pour lui : elles ouvraient ses fenêtres, faisaient cuire son œuf, faisaient son lit, ses commissions, et, sans effort, virilement, coltinaient ses paquets jusque chez lui. Une femme serait venue à bout du nécessaire en une heure ou deux par jour. Mais c'est ce que Zuckerman n'avait plus – une femme. C'est même ainsi qu'il était venu à en avoir quatre²¹⁰. »

La drôlerie des notations de Christopher Hitchens et de Philip Roth semble provenir de la transgression des règles de pudeur qui nous interdisent en principe de parler crûment du sexe et des ratés de la préparation en coulisse avant l'arrivée sur scène, c'est-à-dire en société, induits par la maladie ou par les effets secondaires des médicaments qui sont censés l'améliorer.

De mon côté, j'ai l'impression qu'on ne parle pas assez de tous ces ratés.

Je pense en particulier à ceux qui sont causés par les « effets secondaires » des traitements : fatigue, affaiblissement musculaire, hypersensibilité au toucher, etc. Se couper systématiquement en se rasant ; ne pas réussir à délayer ses chaussures ou à poser correctement un bonnet ; être incapable d'enfiler des bas de contention hideux et hyperserrés sans faire de tire-bouchons impossibles à démêler ; continuer la conversation par politesse alors qu'on meurt d'envie de courir aux toilettes, etc.

Hitchens parle ouvertement de ces effets sur sa sexualité, ce qui est très rare en réalité, en dépit de ce que Foucault suppose et de ce que les fascicules (du genre *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le cancer et la sexualité et n'avez jamais osé demander*) déposés dans les salles d'attente des services d'oncologie recommandent.

Personnellement, j'ai beaucoup hésité avant d'avouer que ma chimiothérapie engourdisait tellement mes mains et provoquait des coupures aux articulations des doigts si douloureuses que la préhension des petits objets courants devenait quasiment impossible (c'est écrit dans les notices d'information pharmaceutiques), et que (fâcheuse conséquence supplémentaire jamais précisée dans ces mêmes notices) la masturbation se transformait en épreuve insurmontable à moins d'avoir un instrument de dimension surhumaine ou d'être un contorsionniste capable de faire ça avec ses pieds.

Le chanteur Grand Corps Malade (Fabien Marsaud de son vrai nom) a exprimé de façon précise cette attention aux détails inattendus que certains états du malade ont, semble-t-il, tendance à induire.

« Il faut savoir que quand tu es allongé sur le dos dans l'incapacité totale de bouger, ton champ de vision doit se satisfaire du plafond de la pièce où on t'a installé, et du visage des personnes qui ont l'amabilité de se pencher sur toi pour te parler.

En réanimation, le plafond était jaune pâle (...). Enfin, je pense qu'à la base il était blanc, mais il a dû se fatiguer à force de regarder des mecs en galère, des tuyaux plein la bouche.

Je connaissais mon plafond de réa dans les moindres détails, chaque tache, chaque écaille de peinture. Il y avait un néon masqué par une grande grille rectangulaire. La grille était composée de quatre cent quatre-vingt-quatre petits carrés. Je les ai comptés plusieurs fois pour être sûr. En réanimation, quand on est conscient, on a le temps de faire pas mal de trucs essentiels (...) [211](#). »

Pour moi, le plus étonnant, cependant, fut d'apprendre que mon traitement anticancéreux risquait d'aboutir à l'effacement complet de mes empreintes digitales, ce qui compliquerait certainement mes voyages aux États-Unis si j'avais encore l'occasion d'en faire !

[209](#). Hitchens, *Vivre en mourant*, *op. cit.*, p. 13-14.

[210](#). Roth, *La Leçon d'anatomie*, *op. cit.*, p. 13-14.

[211](#). Grand Corps Malade, *Patients*, Paris, Don Quichotte éditions/Points, 2012.

21.

Chronique = chronophage

CERTAINS PENSEURS PRÉTENDENT tout savoir de la condition humaine sans avoir jamais ressenti le besoin de vérifier empiriquement leurs considérations.

Ainsi, ils voudraient nous faire croire, sans avoir enquêté systématiquement, que les malades en traitement perpétuel hors de l'hôpital se posent en permanence des questions existentielles²¹².

Suis-je le même que celui que j'étais avant ma maladie ? Pourquoi moi ? Ai-je commis des fautes ? Comment faire face à la mort ? Quel sens peut bien avoir une vie sans avenir ? Qui ou quoi est à l'origine de mon infortune ?

De nombreux témoignages, auxquels je pourrais ajouter le mien, montrent pourtant que les préoccupations quotidiennes des malades sont, la plupart du temps, infiniment plus terre à terre.

Ai-je pris mes cachets au bon moment ? Les ai-je pris d'ailleurs ? Comment se débarrasser de ces fichues nausées ? Comment apaiser ces affreuses douleurs ? Comment m'organiser pour m'alimenter correctement ? Qui peut m'aider à faire les courses ou à nettoyer mon appartement ? Comment travailler en dépit de la fatigue, des somnolences, des suées ? Quand dois-je passer le prochain scan ? Faudra-t-il que je sois à jeun ? Ai-je fait mes prises de sang à temps ? Les résultats seront-ils faxés ?, etc.

Pour le champion cycliste Laurent Fignon, mort assez jeune d'un cancer, le monde des personnes gravement malades se rétrécit vite et ne

laisse pas trop de place aux interrogations existentielles.

« Mon univers était désormais différent, fait de traitements, de prises de sang, d'IRM, d'échographies, de scanners²¹³. »

Ces préoccupations matérielles disparaissent-elles lorsqu'on est entièrement pris en charge à l'hôpital ? L'hôpital serait-il un lieu particulièrement propice à la réflexion métaphysique ?

C'est plutôt le contraire qui semble se passer.

Les plus angoissés (c'est mon cas) se demandent si les parents, les proches ne vont pas se décourager et finir par ne plus venir les visiter.

C'est un sujet de préoccupation plus envahissant que les questions d'identité personnelle.

Angoissés ou pas, les patients hospitalisés sont bien obligés de consacrer du temps à mettre au point des stratégies pour résister aux actions trop intrusives ou insuffisamment compassionnelles du personnel hospitalier.

Ils peuvent aussi imaginer qu'il existe toutes sortes de traitements plus efficaces ou moins pénibles que ceux qu'on leur a prescrits et investir beaucoup d'énergie pour essayer de les obtenir.

Bref, les patients atteints d'une « affection de longue durée », qu'ils soient hospitalisés ou pas, qu'ils soient philosophes ou non, sont souvent accaparés par la recherche des moyens de survie matérielle.

La réflexion métaphysique sur le « sens de la maladie » occupe peut-être une place importante dans la vie des membres de certaines sociétés traditionnelles à forte imprégnation religieuse, surtout de celles qui sont dépourvues d'un système médical moderne, chronophage ou dévoreur de temps²¹⁴.

Mais, dans nos sociétés sécularisées, fortement encadrées médicalement, elle n'est pas nécessairement au centre des préoccupations des patients et de leur entourage. Le temps manque pour s'y livrer²¹⁵ !

Pour les doloristes, la maladie nous détache de la vie matérielle et nous met en position de nous élever spirituellement, d'œuvrer à notre perfection personnelle.

Ils estiment que cette expérience de désengagement n'est pas contingente, dépendante de notre psychologie personnelle ou de nos conceptions philosophiques ou religieuses.

Ils croient que cette expérience est le propre de la condition de malade, sa vérité, son essence.

C'est une affirmation douteuse au mieux, fausse au pire.

[212.](#) Fischer, *Psychologie du cancer*, *op. cit.*

[213.](#) Laurent Fignon, *Nous étions jeunes et insouciantes*, Paris, Grasset, 2009, p. 10.

[214.](#) Augé et Herzlich, *Le Sens du mal*, *op. cit.*

[215.](#) *Ibid.*

22.

Politiques de la maladie

DANS *THE CANCER JOURNALS*, Audre Lorde, militante féministe et lesbienne afro-américaine, explique pourquoi elle a refusé la reconstruction mammaire à des fins purement esthétiques après une mastectomie consécutive à un cancer du sein.

Ce serait, écrit-elle, céder aux préjugés sur l'importance cruciale de la beauté physique pour les femmes²¹⁶.

Elle ne conteste pas le droit d'y recourir, un droit soutenu par l'*American Cancer's Society*, ni même la possibilité d'être remboursé pour cette opération. Mais elle milite surtout pour changer les normes qui réduisent les femmes à leur apparence.

Ces combats n'ont rien de métaphysique. Ils sont éthiques ou politiques.

Il y a d'autres luttes de ce genre concernant la relation de soin.

De nombreux ouvrages insistent sur un supposé déplacement de vision qui tendrait, aujourd'hui, à mettre le patient dans sa singularité, son individualité, au centre de tout le processus de soin²¹⁷.

La question plus générale qui se pose alors est celle de savoir si ce déplacement induit des modifications significatives dans l'éthique médicale.

L'éthique du soin et les principes moraux qui encadrent la recherche médicale sont souvent présentés comme s'ils étaient clairs, cohérents, fixés une fois pour toutes.

C'est un cliché que toutes les études sur les relations entre médecins et patients et sur les développements de pratiques de soin et de recherche médicale démentent²¹⁸.

En philosophie, certains endossent pourtant ce cliché.

Ils affirment que l'éthique médicale moderne est encadrée par quatre grands principes : non-malfaisance, bienfaisance, autonomie du patient, justice²¹⁹.

Ceux qui nient leur rôle dans la pratique médicale ou qui doutent de leur cohérence ont tendance à les appeler ironiquement des « mantras ».

Ils n'ont pas tort.

Le principe de non-malfaisance semble exclure l'intervention en vue de causer la mort. Mais on peut évaluer à près de un tiers le nombre de décès à l'hôpital qui sont en lien avec une décision médicale²²⁰.

Le principe d'autonomie donne au consentement du patient une place centrale. Mais les directives des patients en fin de vie ne sont pas toujours respectées.

De plus, une nouvelle éthique de la vulnérabilité s'est développée. Elle met en relief notre état de dépendance essentiel à l'égard des autres, nos faiblesses physiques, nos limites affectives et cognitives naturelles, qui s'aggravent encore lorsque nous sommes frappés par la maladie.

Elle semble porter profondément atteinte au principe d'autonomie dont la valeur morale et la possibilité pratique sont ainsi remises en cause²²¹.

Personnellement, je reste sceptique à l'égard de cette conception de l'éthique, car je vois en elle une expression de ce nouveau dolorisme qui m'inquiète.

En effet, elle donne à la souffrance, la faiblesse, la dépendance le statut d'éléments constitutifs de la « condition humaine » et ravale au rang d'illusions les idéaux de liberté individuelle et d'autodétermination.

Par ailleurs, les problèmes d'inégalité d'accès aux soins ou aux résultats de la recherche, c'est-à-dire des questions de *justice sociale* en

matière de santé, sont en train de prendre une place centrale dans la philosophie médicale²²².

Enfin, les frontières entre soin et recherche semblent plus floues, et la question des conceptions de la justice dans les situations de recherche a complètement changé de sens.

Pendant longtemps, comme pour conjurer l'horreur des expérimentations médicales nazies, on a cherché à protéger les personnes les plus vulnérables, les plus pauvres de l'expérimentation médicale.

Aujourd'hui, le problème se pose de l'accès des moins favorisés socialement aux protocoles expérimentaux les plus prometteurs²²³. C'est le cas pour le cancer en particulier.

Si ces questions de justice sociale deviennent nos préoccupations principales, il se peut que les philosophes en prennent acte et qu'ils cessent de mettre les considérations métaphysiques ou existentielles au premier plan de leurs réflexions sur la maladie

²¹⁶. Lorde, *The Cancer Journals*, *op. cit.*

²¹⁷. Xavier Guchet, *La Médecine personnalisée. Un essai philosophique*, Paris, Les Belles Lettres, 2016.

²¹⁸. Giroux et Lemoine (dir.), *Philosophie de la médecine. Santé, maladie, pathologie*, *op. cit.*

²¹⁹. Beauchamp et Childress, *Les Principes de l'éthique biomédicale*, *op. cit.*

²²⁰. L'enquête de l'IGAS (Inspection générale des affaires sociales) de 2009 sur la mort à l'hôpital observe que, « alors que plus de la moitié des Français meurent en établissement de soins, et notamment dans les hôpitaux publics, la prise en charge de la mort ne fait pas partie des missions reconnues à l'hôpital », IGAS, *La Mort à l'hôpital*, La Documentation française, 2009.

²²¹. Joan Tronto, *Un monde vulnérable* (1993), trad. H. Maury, Paris, La Découverte, 2009.

²²². Allen Buchanan, Dan W. Brock, Norman Daniels, Daniel Wikler, *From Chance to Choice. Genetics & Justice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000.

²²³. Valérie Gateau, *Pour une philosophie du don d'organes*, Paris, Vrin, 2009.

23.

« Demander pitié à notre corps, c'est discourir devant une pieuvre »

J'AI MIS DU TEMPS À COMPRENDRE que ma maladie n'évoluerait pas de façon linéaire, c'est-à-dire que je n'irais pas de mieux en mieux jusqu'à la guérison finale ou de plus en plus mal jusqu'à la phase terminale.

Je sais maintenant que je passerai de l'euphorie à la déprime, de l'optimisme le plus irrationnel au pessimisme le plus aveugle, du sentiment plutôt plaisant d'aller mieux à la reconnaissance pénible du fait qu'en réalité je vais plus mal, et ainsi de suite, dans une série interminable de hauts et de bas.

Un stoïcien me dirait sans doute qu'il vaudrait mieux que je me débarrasse de ces excès de pessimisme ou d'optimisme parce qu'ils sont irrationnels.

Mais je ne suis pas sûr qu'une conversion rationnelle serait *souhaitable*, surtout dans les périodes d'optimisme (pourquoi devrais-je me passer d'une illusion si elle est bénéfique ?).

Je suis encore moins sûr qu'une telle conversion serait *possible*.

Notre cerveau est peut-être « programmé » pour vivre avec ce genre d'illusions, qu'elles soient pessimistes ou optimistes.

De toute façon, il y aura probablement toujours des philosophes ou des théologiens pour nous conforter dans l'idée que si l'optimisme n'est peut-être pas particulièrement indiqué pour penser le monde comme il est, c'est

une attitude qui peut se comprendre si on admet la possibilité qu'il existe d'autres mondes, plus désirables, des paradis où la souffrance subie ici-bas peut servir de ticket d'entrée.

Hésitations métaphysiques

J'ai hésité tout au long de ce livre entre deux attitudes à l'égard de la question du « sens » de la maladie et d'autres qui appartiennent à ce que j'ai appelé la « métaphysique existentielle ».

Au départ de mon enquête philosophique, je voulais proposer des arguments en faveur de l'idée qu'il serait bon de nous débarrasser complètement de ces questions de « sens » qui encombrant nos façons de penser la maladie. Je les trouvais absurdes car je ne voyais pas comment une réponse rationnelle pourrait leur être apportée.

Je reste convaincu que ce mouvement de pensée serait bienvenu, mais j'ai renoncé à le prouver, en me disant que j'allais peut-être trop loin en niant la valeur de nos interrogations sur le « sens » de ce qui nous arrive lorsque nous sommes confrontés à une grave maladie.

De toute façon, je ne peux pas nier le fait que nous sommes comme inévitablement amenés à nous les poser.

Les psychologues évolutionnistes sortiront de leur chapeau des explications à cette tendance qu'ils appelleront « naturelle ».

Ils la présenteront très probablement comme un produit de la « sélection » qui s'est faite tout au long de l'histoire de l'espèce en faveur de ce qui était le plus utile, de ce qui était le plus favorable à sa prospérité (ils ont l'art de trouver des utilités à tout ce qui existe !).

Mais je ne vais certainement pas m'embarquer à leurs côtés et donner mon assentiment à l'affirmation purement *a priori* selon laquelle, si on se

pose des questions existentielles quand on est malade, c'est que ça sert à quelque chose !

Je ne sais pas si s'interroger ainsi est utile à la prospérité de l'espèce ou au bien-être de ses membres, mais je constate que ces questions ont de l'importance aux yeux de ceux qui se les posent et je ne veux pas disqualifier ce sentiment.

C'est la raison pour laquelle je me suis plutôt intéressé aux réponses que nous apportons à ces questions et ai proposé des arguments contre celles que j'ai appelées « doloristes ».

Ces réponses m'ont paru conceptuellement infondées et pratiquement dangereuses, dans la mesure où elles contribuent à discréditer la souffrance des personnes atteintes de graves maladies, à renforcer la violence sociale qui s'exerce à leur encontre et à protéger certaines formes de paternalisme médical.

La pieuvre de Proust

Pour conclure, je ne dirais certainement pas que la vision anti-doloriste de la maladie que je défends soit particulièrement réconfortante.

Redescendre sur le sol de la souffrance physique sans justification existentielle grandiose est un passage brutal que Marcel Proust a décrit dans des lignes d'une puissance d'évocation inégalée.

« C'est dans la maladie que nous nous rendons compte que nous ne vivons pas seuls mais enchaînés à un être différent, dont des abîmes nous séparent, qui ne nous connaît pas et duquel il est impossible de nous faire comprendre : notre corps. Quelque brigand que nous rencontrions sur la route, peut-être pourrions-nous arriver à le rendre sensible à son intérêt personnel sinon à notre malheur. Mais demander pitié à notre corps, c'est discourir devant une pieuvre, pour qui nos paroles ne peuvent pas avoir

plus de sens que le bruit de l'eau, et avec laquelle nous serions épouvantés d'être condamnés à vivre²²⁴. »

On peut comprendre cet enchaînement étourdissant de métaphores comme une prise de position philosophique en faveur d'une forme originale et particulièrement radicale du dualisme du corps et de l'esprit, qu'on pourrait appeler « moraliste ».

Le corps ne serait pas seulement une chose qui se distingue de l'esprit parce que ce sont deux substances séparées dont les propriétés sont complètement différentes.

Il serait un être étranger, monstrueux et hostile.

Personnellement, je ne vois pas ce passage comme l'expression d'une thèse philosophique (un dualisme « moraliste » du corps et de l'esprit), mais comme le reflet poétique de l'intuition que la souffrance physique est un fait brut qui n'a aucun sens, qu'on peut expliquer par des causes, mais qu'on ne peut pas justifier par des raisons.

²²⁴. Marcel Proust, *Le Côté de Guermantes*, Paris, Le Livre de poche, 1992, p. 328.

Crédits

NOUS REMERCIONS les Éditions Armand Colin, Christian Bourgois, La Découverte, Flammarion, Gallimard, Robert Laffont et Le Seuil qui nous ont autorisés à reproduire des citations extraites des ouvrages suivants :

– Philippe Adam et Claudine Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine* © Armand Colin, Paris, 2007.

– Susan Sontag, *La Maladie comme métaphore*, traduction de l'anglais par Marie-France de Paloméra, suivi de *Le sida et ses métaphores*, traduction de l'anglais par Bruce Matthieussent © Christian Bourgois éditeur, 1993.

– Roselyne Rey, *Histoire de la douleur* © La Découverte, 1993.

– Christopher Hitchens, *Vivre en mourant*, traduction de l'anglais par Bernard Lortholary © Climats/Flammarion, 2013.

– Siddharta Mukherjee, *L'Empereur de toutes les maladies. Une biographie du cancer*, traduction de l'anglais par Pierre Kaldy © Flammarion, 2013.

– Samuel Butler, *Erewhon*, traduction de l'anglais par Valéry Larbaud © Gallimard, 1981.

– Philip Roth, *La Leçon d'anatomie*, traduction de l'anglais par Jean-Pierre Carasso © Gallimard, 1985.

– Marceline Loridan-Ivens, *Ma vie balagan* © Éditions Robert Laffont, 2008.

– François Bégaudeau, *Le moindre mal* © Éditions Raconter la vie/Seuil, 2014.

– Grand Corps Malade, *Patients* © Éditions du Seuil, sous la marque des Éditions Don Quichotte, 2012, Points, 2014.

Remerciements

LES PAGES DE REMERCIEMENT ne sont pas les moins importantes dans les livres des philosophes dits « analytiques », ce qui agace d'ailleurs les philosophes qui n'appartiennent pas à cette tradition de pensée et ont tendance à se voir comme des héros intellectuels solitaires qui ne doivent rien à personne.

Me sentant infiniment plus proche des premiers, je ne suis pas du tout embarrassé de dire tout ce que je dois à ceux qui ont eu la générosité de relire les premières versions de ce livre.

La liste est longue, non seulement parce que c'est une coutume de la tribu des « analytiques », mais aussi parce que j'avais vraiment besoin de ces nombreux regards croisés pour m'aider à surmonter mes craintes que ce livre soit ou bien trop intime et impudique ou bien trop général et désincarné.

Merci à toutes et à tous d'avoir su trouver les mots pour m'aider à aller jusqu'au bout de cet essai de mêler le personnel et l'impersonnel, avec des pensées toutes particulières pour Patrick Savidan, sans qui je ne l'aurais pas même commencé.

Tout en conservant, bien sûr, la responsabilité des erreurs que je n'ai pas réussi à corriger, j'ai pris en considération toutes les remarques, objections, commentaires, témoignages et même simples encouragements de ces amis qui comptent tellement pour moi :

Monique Canto-Sperber, Christine Tappolet, Christian Nadeau, Albert Ogien, Jacques Katuszewski, Aurore Mréjen, Sonia Kronlund, Maryline Gillois, Patricia Allio, Valérie Gateau, Marianne Chaillan, Nathalie Maillard, Roberto Merrill, Jean-Cassien Billier, Hélène Monsacré, Marta

Spranzi, Florian Cova, Bernard Baertschi, Marie Gaille, Isabelle Sorente, Pierre-Henri Castel, Pascal Ory, Philippe Douroux, Corine Pelluchon, Francis Wolff, Étienne Klein, Geneviève Fraisse, Martin Gibert, Michel Valensi, Sophie Dufau, Peggy Sastre, Frédéric Joignot, Astrid von Busekist, Laurence Dubin, Stéphane Lemaire, Dominique Corringer, Philippe Bleton, Joseph Cohen, Raphaël Zagury-Orly, Myriam Ogien, François Blistène, Nicolas Tavaglione, Ronald de Sousa, Sonia Dratwa, Gabriel Dratwa, Sarah Chiche, Éléonore Weber, Émilie de Turckheim, Speranta Dumitru, Katharina Helming, Tiphaine Besnard-Santini, Stéphanie Steiker et les docteurs Vianney Mourman et Ailton Sepulveda.

Je dois aussi des remerciements spéciaux à Elina Brotherus, Lauri Astala, Heli Hiltunen, Jorma Puranen qui m'ont accueilli si généreusement à Helsinki, Hamina et Avallon (où j'ai pu terminer ce livre dans les meilleures conditions) ainsi qu'à Kristiina Hauhtonen qui a tout fait pour essayer de me rendre la vie un peu plus douce pendant cette longue période d'écriture.

Bibliographie

- Adam, Philippe et Herzlich, Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine* (1994), Paris, Armand Colin, 2014.
- Aristote, *Rhétorique*, livre II, trad. Médéric Dufour, Paris, Les Belles Lettres, 1967.
- Arrighi, Marie-Dominique, *K, histoires de crabe. Journal d'une nouvelle aventure cancérologique*, Saint-Pourçain-sur-Sioule, Bleu Autour, 2010.
- Augé, Marc et Herzlich, Claudine (dir.), *Le Sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 1984, 4^e éd., 1994.
- Banville, John, « Surrounded by Jew-Haters », *The New York Review of Books*, 26 mai 2016.
- Barbedette, Gilles, *Mémoires d'un jeune homme devenu vieux*, préface René de Ceccaty, Paris, Gallimard, 1993.
- Barrier, Philippe, *Le Patient autonome*, Paris, PUF, 2014.
- Batifoulier, Philippe, *Capital-Santé. Quand le patient devient client*, Paris, La Découverte, 2014.
- Beauchamp, Tom L. et Childress, James F., *Les Principes de l'éthique biomédicale* (1979), trad. Martine Fishbach, Paris, Les Belles Lettres, 2008.
- Beauvoir, Simone de, *Une mort très douce*, Paris, Gallimard, coll. Folio, 1964.
- Bégaudeau, François, *Le moindre mal*, Paris, Le Seuil, coll. Raconter la vie, 2014.
- Ben Jelloun, Tahar, *L'Ablation*, Paris, Gallimard, 2014.
- Bergeron, Henri et Castel, Patrick, *Sociologie politique de la santé*, Paris, PUF, Quadrige, 2014.
- Bernanos, Georges, *Journal d'un curé de campagne* (1936), préface André Malraux, Paris, Plon-Pocket, 1974.
- Bernhard, Thomas, *Le Souffle. Une décision* (1978), trad. Albert Kohn, Paris, Gallimard, 1983.
- Buchanan, Allen, Brock, Dan W., Daniels, Norman, Wikler, Daniel, *From Chance to Choice. Genetics & Justice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000.
- Butler, Samuel, *Erewhon* (1872), trad. Valéry Larbaud, Paris, Gallimard, coll. L'Imaginaire, 1981.
- Canguilhem, Georges, « Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique » (1943), dans *Le Normal et le Pathologique*, Paris, PUF, 1966.
- Carrère, Emmanuel, *D'autres vies que la mienne*, Paris, Gallimard, coll. Folio, 2010.
- Chalmers, David J., Manley, David, Wasserman, Ryan (dir.), *Metametaphysics. New Essays on the Foundations of Ontology*, Oxford, Clarendon Press, 2009.
- Cicourel, Aaron, *Le Raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, textes réunis et présentés par Pierre Bourdieu et Yves Winkin, Paris, Le Seuil, coll. Raisons d'agir, 2002.

- Cyrulnik, Boris, *Un merveilleux malheur*, Paris, Odile Jacob, 1999.
- Derbez, Benjamin et Rollin, Zoé, *Sociologie du cancer*, Paris, La Découverte, 2016.
- Dr House*, saison 2, épisode 1, « La peine de vie ».
- Dufau, Sophie, *Le Naufrage de la psychiatrie*, préface Patrick Pelloux, Paris, Albin Michel, 2006.
- Elias, Norbert, *La Solitude des mourants* (1982), trad. Sybille Muller, suivi de *Veillir et mourir : quelques problèmes sociologiques*, trad. Claire Nancy, Paris, Christian Bourgois éditeur, 1987.
- Elster, Jon, *Alchemies of the Mind*, Cambridge, Cambridge University Press, 1999.
- Engelhardt, Tristram H., *Les Fondements de la bioéthique*, trad. Jean-Yves Goffi, Paris, Les Belles Lettres, 2015.
- Eribon, Didier, *Michel Foucault*, Paris, Flammarion, coll. Champs, 1991.
- Fignon, Laurent, *Nous étions jeunes et insoucians*, Paris, Grasset, 2009.
- Fischer, Gustave-Nicolas, *Psychologie du cancer. Un autre regard sur la maladie et la guérison*, Paris, Odile Jacob, 2013.
- Fondras, Jean-Claude, *Santé des philosophes, philosophes de la santé*, Nantes, éditions nouvelles Cécile Default, 2014.
- Francis, Gavin, « How many speed bumps ? », *London Review of Books*, 21 août 2014, à propos de Joanna Burke, *The Story of Pain : From Prayer to Painkillers*, Oxford, Oxford University Press, 2014.
- Freidson, Eliot, *La Profession médicale* (1973), trad. Andrée Lyotard-May et Catherine Malamoud, préface Claudine Herzlich, Paris, Payot, 1984.
- Gadene, Paul, *Siloé* (1941), Paris, Le Seuil, coll. Points, 1974.
- Garric, Audrey, « De quoi meurt-on dans le monde ? », *Le Monde*, 18 décembre 2014,
- Gateau, Valérie, *Pour une philosophie du don d'organes*, Paris, Vrin, 2009.
- George, Benoît, « Le Big Data s'attaque au diagnostic médical », *Les Échos*, 9 avril 2013.
- Giroux, Élodie et Lemoine, Maël (dir.), *Philosophie de la médecine. Santé, maladie, pathologie*, Paris, Vrin, 2012.
- Goffman Erving, *La Mise en scène de la vie quotidienne, I, La présentation de soi* (1959), trad. Alain Acardo, Paris, Minuit, 1973.
- Grand Corps Malade, *Patients*, Paris, Don Quichotte éditions/Points, 2012.
- Grandin de l'Épervier, Jade, « Assurance : votre vie privée vaut bien une ristourne », *Le Monde*, 7 septembre 2016.
- Groopman, Jerome, « Cancer : A Time for Skeptics », *The New York Review of Books*, 10 mars 2016, à propos de Vincent T. De Vita Jr, Elizabeth De Vita-Raeburn, *The Death of Cancer*, New York, Sarah Crichton Books, Farrar, Straus and Giroux, 2016.

- Guchet, Xavier, *La Médecine personnalisée. Un essai philosophique*, Paris, Les Belles Lettres, 2016.
- Guibert, Hervé, *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Paris, Gallimard, coll. Folio, 1990.
- , *Le Protocole compassionnel*, Paris, Gallimard, 1991.
- Haidt, Jonathan, *L'Hypothèse du bonheur. La redécouverte de la sagesse dans la science contemporaine* (2006), trad. Matthieu Van Pachterbeke, Bruxelles, Mardaga, 2010.
- Harris, John, « QALYfying the value of life », *Journal of Medical Ethics*, vol. 13, n^o 3, 1987, p. 117-123.
- Haute Autorité de Santé, *Annoncer une mauvaise nouvelle*, Service évaluation des pratiques, février 2008.
- Herzlich, Claudine, « Médecine moderne et quête de sens », dans Marc Augé et Claudine Herzlich (dir.), *Le Sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives con-temporaines, 1984, 4^e éd., 1994, p. 189-215.
- Hesslow, Germund, « Avons-nous besoin d'un concept de maladie ? » (1993), trad. Maël Lemoine, dans Élodie Giroux et Maël Lemoine (dir.), *Philosophie de la médecine. Santé, maladie, pathologie*, Paris, Vrin, 2012, p. 305-329.
- Hick, John, « Soul-Making and Suffering », dans Marylin McCord Adams et Robert Merrihew Adams (dir.), *The Problem of Evil*, Oxford, Oxford Readings in Philosophy, Oxford University Press, 1990, p. 168-188.
- Hitchens, Christopher, *Vivre en mourant* (2012), trad. Bernard Lortholary, Paris, Flammarion, coll. Climats, 2013.
- Hume, David, « Du suicide », dans *Essais politiques, moraux & littéraires*, trad. et notes Jean-Pierre Jackson, Paris, Éditions Alive, 1999, p. 345-355.
- Hyman, John, « Pain and Places », *Philosophy*, vol. 78, n^o 303, 2003, p. 5-24.
- IGAS, *La Mort à l'hôpital*, La Documentation française, 2009.
- Illich, Ivan, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Le Seuil, 1974.
- Jain, S. Lochlann, *Malignant. How cancer becomes us*, Stanford, University of California Press, 2014.
- Journal officiel*, 21 juin 2011.
- , « Loi n^o 2002-30-33 du 4 mars 2002, relative aux droits du patient et à la qualité du système de santé », 5 mars 2002, p. 4118.
- Kripke, Saul, *La Logique des noms propres*, trad. Pierre Jacob et François Recanati, Paris, Minit, 1982.
- Kübler-Ross, Elisabeth, *Les Derniers Instants de la vie* (1969), trad. Cosette Jubert et Étienne de Peyer, Genève, Labor et Fides, 1975.

- Kunnas, Tarmo, *Nietzsche ou l'esprit de contradiction*, Paris, Nouvelles éditions latines, 1980.
- La Fontaine, Jean de, « Les Animaux malades de la peste », *Fables* (1678-1679), Livre Septième, Fable 1, Paris, Classiques Hachette, 1929, p. 226-229.
- Lakoff, George et Johnson, Mark, *Les Métaphores dans la vie quotidienne* (1980), trad. Michel de Fornel et Jean-Jacques Lecercle, Paris, Minuit, 1985.
- Lefève, Céline, Benaroyo, Lazare, Worms, Frédéric (dir.), *Les Classiques du soin*, Paris, PUF, 2015.
- Les Mille et Une Nuits*, édition française intégrale établie par René R. Khawam, Paris, Phébus libretto, 1986.
- Lindon, Mathieu, *Je ne me souviens pas*, Paris, P.O.L., 2016.
- Lorde, Audre, *The Cancer Journals*, Special Edition, San Francisco, Aunt lute books, 1997.
- Loridan-Ivens, Marceline, *Ma vie balagan*, écrit en collaboration avec Elisabeth D. Inandiak, Paris, Robert Laffont, 2008.
- Mann, Thomas, *La Montagne magique* (1924), trad. Maurice Betz, Paris, Le Livre de poche, 1991.
- Massé, Raymond, « Maladie », dans *Dictionnaire du corps*, sous la direction de Michela Marzano, Paris, PUF, 2007.
- Massin, Olivier et Meylan, Anne (dir.), *Aristote chez les Helvètes. Douze essais de métaphysique helvétique*, illustrations de Baba, Montreuil-sous-Bois, Les Éditions d'Ithaque, 2014.
- McCord Adams, Marylin et Merrihew Adams, Robert (dir.), *The Problem of Evil*, Oxford, Oxford Readings in Philosophy, Oxford University Press, 1990.
- Miller, James, *La Passion Foucault* (1993), trad. Hughes Leroy, Paris, Plon, 1995.
- Moore, Michael, *Sicko* (film, 2007).
- Moulin, Anne-Marie, *Le Corps face à la médecine*, dans Alain Corbin, Jean-Jacques Courtine, Georges Vigarello (dir.), *Histoire du corps*, Paris, Le Seuil, 2005, p. 15-69.
- Mukherjee, Siddharta, *L'Empereur de toutes les maladies. Une biographie du cancer* (2011), trad. Pierre Khaldy, Paris, Flammarion, coll. Libres Champs, 2016.
- Murphy, Dominic, « Concepts of Disease and Health », *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, 22 janvier 2015.
- Nabokov, Vladimir, « On Generalities », *The Times Literary Supplement*, 13 mai 2016.
- Nagel, Thomas, *Qu'est-ce que tout cela veut dire ? Une très brève introduction à la philosophie* (1987), trad. Ruwen Ogien, Paris, Éditions de l'éclat, 4^e édition, 2003.
- Nancy, Jean-Luc, *L'Intrus*, Paris, Galilée, nouvelle édition augmentée, 2010.
- Neiman, Susan, *Evil in Modern Thought. An Alternative History of Philosophy*, Princeton, Princeton University Press, 2015.

- Nesse, Randolph, « À propos de la difficulté de définir la maladie. Une perspective darwinienne » (2001), trad. Pierre-Olivier Méthot, dans Élodie Giroux et Maël Lemoine (dir.), *Philosophie de la médecine. Santé, maladie, pathologie*, Paris, Vrin, 2012, p. 183-219.
- Nietzsche, Friedrich, *Aurore* (1880), texte établi par Giorgio Colli et Mazzino Montinari, trad. Julien Hervier, Paris, Gallimard, coll. Idées, 1970.
- , *Ecce homo* (1906), trad., introduction, notes, index Éric Blondel, Paris, GF-Flammarion, 1992.
- , *Le Crépuscule des idoles ou Comment philosopher à coups de marteau* (1888), texte établi par Giorgio Colli et Mazzino Montinari, trad. Jean-Claude Hemery, Paris, Gallimard, coll. Idées, 1974.
- , *Fragments posthumes, Automne 1887-mars 1888*, textes et variantes établis par Giorgio Colli et Mazzino Montinari, trad. Henri-Alexis Baatsch et Pierre Klossowski, Paris, Gallimard, 1976.
- Nisbet, Robert, *Sociology as an Art Form*, Oxford, Oxford University Press, 1977.
- Nozick, Robert, « Explications théologiques », dans *Méditations sur la vie* (1989), trad. Michèle Garène, Paris, Odile Jacob, 1995, p. 241-261.
- Nunez, Sigrid, *A Memoir of Susan Sontag*, New York, Atlas & Co, 2011.
- Nussbaum, Martha, *La Connaissance de l'amour. Essais sur la philosophie et la littérature* (1991), trad. Solange Chavel, Paris, Cerf, 2010.
- Ogien, Ruwen, *L'État nous rend-il meilleurs ? Essai sur la liberté politique*, Paris, Gallimard, coll. Folio Essais, 2013.
- Parsons, Talcott, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale » (1951), dans *Éléments pour une sociologie de l'action*, trad. François Bourricaud, Paris, Plon, 1955, p. 193-255, p. 230.
- Paulhan, Jean, *La Preuve par l'étymologie*, Bazas, Le Temps qu'il fait, 1988.
- Perino, Luc, « Plaidoyer pour plus de science en médecine », *Le Monde*, 7 septembre 2016.
- Perry, Marvin et Schweitzer, Frederick M., *Antisemitism : Myth and Hate from Antiquity to the Present*, Basingstoke et New York, [Palgrave Macmillan](#), 2002.
- Peschel, Richard et Peschel, Enid, « Selective Empathy », dans Howard M. Spiro, Mary G. McCrea Curnen, Enid Peschel, Deborah St. James (dir.), *Empathy and the Practice of Medicine, Beyond Pills and the Scalpel*, New Haven, Yale University Press, 1993, p. 110-120.
- Pierret, Janine, « Les significations sociales de la santé et de la maladie », dans Marc Augé et Claudine Herzlich (dir.), *Le Sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 1984, 4^e éd., 1994, p. 217-256.
- Plantinga, Alvin, *The Nature of Necessity*, Oxford, Clarendon Paperbacks, 1974.
- Proust, Marcel, *Le Côté de Guermantes*, Paris, Le Livre de poche, 1992.
- , *Le Côté de Guermantes*, dans *À la Recherche du temps perdu*, tome II, Paris, Gallimard, Bibl. de la Pléiade, 1988.

- Rameix, Suzanne, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 1996.
- Rea, Michael, *Metaphysics. The Basics*, New York, Routledge, 2014.
- Rey, Roselyne, *Histoire de la douleur* (1993), nouvelle édition avec des postfaces de Jean Cambier et Jean-Louis Fischer, Paris, La Découverte, 2011.
- Ricœur, Paul, « La souffrance n'est pas la douleur » (1992), dans Claire Marin et Nathalie Zaccari-Reyners (dir.), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*, Paris, PUF, 2013, p. 13-33.
- Ripoll, Hubert, « Cessons de porter un regard coupable sur les sportifs handicapés », *Le Monde*, 8 septembre 2016.
- Roth, Philip, *La Leçon d'anatomie* (1983), trad. Jean-Pierre Carasso, Paris, Gallimard, 1985.
- Schneck, Colombe, *Val de grâce*, Paris, J'ai lu, 2015.
- Scull, Andrew, « Chronic Profitability », *Times Literary Supplement*, 15 août 2014, à propos de S. Lochlann Jain, *Malignant, How cancer becomes us*, Stanford, University of California Press, 2013.
- Sebastian, Mihail, *Journal. 1935-1944*, préface Edgar Reichmann, trad. Alain Paruit, Paris, Stock, 2007.
- Shaw, Tamsin, « The Psychologists Take Power », *The New York Review of Books*, 25 février 2016.
- Soljenitsyne, Alexandre, *Le Pavillon des cancéreux* (1968, 1979), trad. Alfreda Aucouturier et alii, Paris, Robert Laffont, coll. Pavillons poche, 2011.
- Sontag, Susan, *Tout, et rien d'autre. Conversation avec Jonathan Cott* (2013), trad. Maxime Catroux, Paris, Flammarion, coll. Climats, 2015.
- , *La Maladie comme métaphore* (1977, 1978), trad. Marie-France de Paloméra, suivi de *Le sida et ses métaphores* (1988), trad. Bruce Matthieussent, Paris, Christian Bourgois éditeur, 1993.
- Stefan, M. D. et McManus, I. C., « The Concept of Disease, its Evolution in Medical Students », *Social Science and Medicine*, vol. 26, n° 7, 1989, p. 791-792.
- Teppe, Julien, *Apologie pour l'anormal ou Manifeste du dolorisme*, préface du docteur Ch. Fessinger (1935), suivi de *La Dictature de la douleur ou Précisions sur le dolorisme* (1946), Paris, Vrin, 1973.
- Thomas, Laurence M., « Rayonnement moral et rivalité de la souffrance », *Portulan 1*, 1998.
- , *Vessels of Evil : American Slavery and the Holocaust*, Philadelphie, Temple University Press, 1993.
- Thomasson, Amie L., « Answerable and Unanswerable Questions », dans David J. Chalmers, David Manley, Ryan Wasserman (dir.), *Metametaphysics. New Essays on the Foundations of Ontology*, Oxford, Clarendon Press, 2009, p. 444-471.
- Tolstoï, Léon, *La Mort d'Ivan Ilitch*, suivi de *Maître et serviteur* et de *Trois morts*, trad. Michel-Rostislav Hofmann, Paris, Le Livre de poche, 1976.

- Trigano, Shmuel, *Juifs et Noirs. Du mythe à la réalité, Pardès, Études et culture juives*, n° 44, Paris, Éditions In Press, 2008.
- Tronto, Joan, *Un monde vulnérable* (1993), trad. H. Maury, Paris, La Découverte, 2009.
- Varul, Matthias Zick, « Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness », *Body & Society*, vol. 16, n° 2, juillet 2010, p. 72-94.
- Vinel, Virginie, « Ménopause et andropause à la lumière du “dispositif de sexualité” », *Le Portique. Foucault. Usages et actualités*, 13-14, 2^e semestre 2004, p. 205-219.
- Violet, Lydie et Desplechin, Marie, *La Vie sauve*, préfaces Roger-Pol Droit, Jean-François Chermann et Erik Orsenna, Paris, Le Seuil, coll. Points, 2006.
- White, Kevin, *An Introduction to the Sociology of Health and Illness*, Londres, Sage Publications, 2002.
- Wiesel, Élie, *Cœur ouvert*, Paris, J'ai lu, 2012.
- Williams, Simon J., « Parsons Revisited : from the sick role to... », *Health : An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 9, n° 2, 2005, p. 123-141.
- Wolfe, Alan, *Political Evil. What it is and How to Combat It*, New York, Vintage Books, 2011.
- Wolff, Francis, *Pourquoi y a-t-il quelque chose plutôt que rien ?*, Paris, PUF, 2014.
- Woolf, Virginia, *De la maladie* (1930), trad. et présentation Élise Argaud, Paris, Payot & Rivages, 2007.
- Zadegh-Zadeh, Kazem, « La maladie comme ressemblance à un prototype » (2008), trad. Maël Lemoine, dans Élodie Giroux et Maël Lemoine (dir.), *Philosophie de la médecine. Santé, maladie, pathologie*, Paris, Vrin, 2012, p. 361-404.
- Zborowski, Mark, « Cultural Components in Responses to Pain », *Journal of Social Issues*, n° 8, 1952, p. 16-30.
- Zola, Irving, « Cultures and Symptoms. An Analysis of Patients Presenting Complaints », *American Sociological Review*, vol. XXXI, 1966, p. 615-630.
- Zorn, Fritz, *Mars* (1977), préface Adolf Muschg, trad. Gilberte Lambrichs, Paris, Gallimard, 1979,

Table des matières

[1. Le cadavre du dolorisme bouge encore](#)

[2. La maladie sans métaphysique](#)

[3. Les philosophes ont des soucis de santé comme tout le monde](#)

[4. Le malade comme déchet social](#)

[5. Mes Mille et Une Nuits](#)

[6. Ce qui ne tue pas ne rend pas plus fort](#)

[7. Pourquoi faudrait-il être « résilient » ?](#)

[8. Ma visite au royaume des malades](#)

[9. Un mot qui répand la terreur](#)

[10. Les cinq stades du deuil : une fantaisie « *New Age* »](#)

[11. Philosophie du deuxième avis](#)

12. Je ne me souviens pas

13. Les malades ont-ils une supériorité intellectuelle et morale sur les bien-portants ?

14. La maladie comme drame et comme comédie

15. Ce que la maladie chronique fait à l'idéal médical

16. Histoire de la douleur

17. Le bonheur est dans l'ACE

18. La chimio à perpétuité

19. La souffrance ni nécessaire ni suffisante

20. La maladie se niche dans les détails

21. Chronique = chronophage

22. Politiques de la maladie

23. « Demander pitié à notre corps, c'est discourir devant une pieuvre »

[Crédits](#)

[Remerciements](#)

[Bibliographie](#)

[DU MÊME AUTEUR](#)

DU MÊME AUTEUR

La faiblesse de la volonté, Paris, PUF, 1993.

Un portrait logique et moral de la haine, Paris, Éditions de l'Éclat, 1993.

Les causes et les raisons. Philosophie analytique et sciences humaines, Nîmes, Jacqueline Chambon, 1995.

Le réalisme moral, Première partie, Paris, PUF, 1999.

La honte est-elle immorale ?, Montrouge, Bayard, 2002.

Le rasoir de Kant et autres questions de philosophie pratique, Paris, Éditions de l'Éclat, 2003.

Penser la pornographie, Paris, PUF, 2003.

La panique morale, Paris, Grasset, 2004.

La philosophie morale (avec Monique Canto-Sperber), Paris, PUF, 2004.

Pourquoi tant de honte ?, Nantes, Pleins Feux, 2005.

La morale a-t-elle un avenir ?, Nantes, Pleins Feux, 2006.

La liberté d'offenser. Le sexe, l'art et la morale, Paris, La Musardine, 2007.

L'éthique aujourd'hui. Maximalistes et minimalistes, Paris, Gallimard, 2007.

La vie, la mort, l'État. Le débat bioéthique, Paris, Grasset, 2009.

Les concepts de l'éthique. Faut-il être conséquentialiste ? (avec Christine Tappolet), Paris, Hermann, 2009.

Le corps et l'argent, Paris, La Musardine, 2010.

L'influence de l'odeur des croissants chauds sur la bonté humaine et autres questions de philosophie morale expérimentale, Paris, Grasset, 2011.

La guerre aux pauvres commence à l'école. Sur la morale laïque, Paris, Grasset, 2013.

L'État nous rend-il meilleurs ? Essai sur la liberté politique, Paris, Gallimard, 2013.

Philosopher ou faire l'amour, Paris, Grasset, 2014.

Human Kindness and the Smell of Warm Croissants. An Introduction to Ethics, trad. Martin Thom, New York, Columbia University Press, 2015.

Mon dîner chez les cannibales et autres chroniques sur le monde d'aujourd'hui, Paris, Grasset, 2016