



HAL
open science

L'indicible douleur ou le langage du corps et de l'esprit

Francis Jaouen

► **To cite this version:**

Francis Jaouen. L'indicible douleur ou le langage du corps et de l'esprit. Linguistique. Université de Bretagne occidentale - Brest, 2023. Français. NNT : 2023BRES0076 . tel-04512664

HAL Id: tel-04512664

<https://theses.hal.science/tel-04512664>

Submitted on 20 Mar 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE DE DOCTORAT DE

L'UNIVERSITÉ
DE BRETAGNE OCCIDENTALE

ECOLE DOCTORALE N° 595

Arts, Lettres, Langues

Spécialité : Sciences du langage et didactique des langues

Par

Francis JAOUEN

L'indicible douleur ou le langage du corps et de l'esprit

Thèse présentée et soutenue à Brest le 8 décembre 2023

Unité de recherche : HCTI UR4249

Rapporteurs avant soutenance :

BRULEY Pauline HDR, Maître de Conférences, Université d'Angers, Angers.
KASTBERG-SJÖBLOM Margareta, HDR, Professeure des Universités, Université de Franche Comté, Besançon.

Composition du Jury :

Présidente :
DUFIEF Anne-Simone HDR, Professeure Émérite des Universités, Université d'Angers, Angers.

Examineurs
BRULEY Pauline HDR, Maître de Conférences, Université d'Angers, Angers.
SAKI Mohamed Maître de Conférences, Université de Bretagne Occidentale, Brest.

Directeur de thèse :
RINN Michael HDR, Professeur des Universités, Université de Bretagne Occidentale, Brest.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	7
Première partie : L'indicible de la douleur et de la maladie	15
Chapitre 1. Étude lexicale des mots pour des maux.....	17
Chapitre 2. Étude de la typologie sémantique des récits de la douleur et de la maladie	91
Deuxième partie : La mise en perspective linguistique	153
Chapitre 3. Les Caractéristiques des discours.....	157
Chapitre 4. La mise en intrigue	189
Chapitre 5. La stratégie de mise en paragraphe et de construction phrastique.....	229
Troisième partie. Les scènes d'énonciation auctoriale des récits de la douleur et de la maladie.....	309
Chapitre 6. Les facteurs de l'énonciation.....	311
Chapitre 7. Les agents de l'énonciation.....	407
Chapitre 8. L'expressivité des émotions.....	425
Chapitre 9. Les figures du langage	441
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	479
Bibliographie	489
Table des matières	527
Annexes	526
Index des acronymes et abréviations	543
Index des Tableaux.....	546

Dédicace

Je dédicace cette thèse :

à ma mère, Victorine, partie trop tôt à bout de son indicible douleur et de ses souffrances,

à ma famille : Josée pour son soutien sans faille tout au long du déroulement de ce projet et sa confiance,

à Gwénaël, Yohann, Vincent, Isabelle, Kudzy, Véronique, Jules, Anna, Malaïka , Éwen, Axel et Marco.

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Mesdames Anne-Simone Dufief, Pauline Bruley, Monsieur Mohamed Saki de m'avoir fait l'honneur d'accepter de faire partie de mon jury, et Madame Margareta Kastberg d'avoir bien voulu assurer la fonction de rapporteur avec Madame Bruley.

J'adresse ma plus sincère gratitude à Monsieur le Professeur Michael Rinn, que je remercie d'avoir accepté d'encadrer mes travaux dès le Master 2, de l'intérêt transmis pour décrypter le langage de la douleur et de la maladie, puis de m'avoir accompagné dans la poursuite de mes recherches en doctorat sous sa direction. Ses conseils, ses connaissances, ses recommandations, mais aussi son soutien et nos rencontres régulières, m'ont permis de développer et de mener à terme ce projet de recherche.

Je remercie les personnes qui m'ont suivi dans l'élaboration de cette thèse et particulièrement :

- Les membres de mon Comité de Suivi Individuel, Madame Anne-Simone Dufief, Monsieur Mohamed Saki, Madame Joanna Thornborrow, Monsieur Marko Vidak, qui m'ont apporté leurs appréciations éclairées sur le développement du projet.
- Josée, mes relectrices et mes relecteurs, les personnes qui m'ont apporté leur aide technique, pour leurs encouragements, leurs relectures éclairées, leurs conseils avisés : Valérie, Marie-Claude, Sophie, Pierre, Bruno, Léna.
- Le laboratoire HCTI, ses membres, les doctorants rencontrés lors des séminaires internes. Ces événements permettent le partage d'expériences et sont source d'enrichissement.
- l'Université dans son ensemble, qui offre la possibilité d'entamer un travail de recherche, en profondeur, à tout moment d'un parcours de vie.
- L'école doctorale ALL pour son soutien aux doctorants. Un grand merci à Rachel Vilar pour nos échanges et sa gentillesse, à Madame Blanchard pour son écoute.
- Toutes les personnes, les patients, les familles, les professionnels de santé qui ont bien voulu consacré du temps pour répondre au questionnaire que je leur ai soumis.
- Toutes les personnes qui ont porté un intérêt à l'égard de ma démarche.

INTRODUCTION

Lorsqu'ils surviennent, l'accident grave et la maladie bouleversent l'être dans son intégralité. Le corps peut s'en trouver transformé à la manière de *La Métamorphose* de Kafka (1955). Dans ce roman, le héros, d'humain devient un insecte. Cette transformation symbolise le rejet et l'isolement. Elle caractérise aussi ce qu'il advient lors d'un accident, lorsque par exemple les vertèbres et la moelle épinière sont endommagées, ou lors d'une maladie grave compromettant la vie, comme le cancer ou la sclérose latérale amyotrophique. Ces fractures, ces pathologies, entraînent une modification apparente du corps, et affectent l'esprit. Le visage change, la démarche et les gestes peuvent être considérablement perturbés. Dans de telles situations, la personne malade peut ne plus se reconnaître dans son corps modifié. Il lui faut se réadapter à une nouvelle vie, adopter de nouveaux comportements, se munir, le cas échéant, de prothèses, faire appel à des aidants, fréquenter des établissements spécialisés pour fabriquer sa nouvelle existence.

L'agression subie par le corps s'apparente à une opération de destruction par des agents endogènes qui minent intérieurement l'organisme. Elle est l'impossible qui arrive, et qui ne peut être programmé. Dès lors, avec l'aide des médecins, du personnel soignant, des proches, la personne malade s'engage dans une opération de résistance, de reconstruction et de résilience. Il faut aussi compter avec la douleur. Les émotions ressenties peuvent être très fortes. Le corps dispose d'une nouvelle grammaire qui s'applique à l'être tout entier. Quand le diagnostic est posé, comment le patient retient-il l'annonce qui lui est faite, avec quels mots et dans quel sens ? Le dialogue entre le médecin, le malade et la maladie se contente-t-il de mots savants, ou fait-il appel à des mots ou expressions du langage courant ? Comment continuer à vivre ? Comment l'être souffrant peut-il entamer une démarche de reconstruction ? Comment s'exprime la relation aux autres et quelles sont les fonctions thérapeutiques de l'humour, de la poésie, de l'art, de la spiritualité dans ce parcours vers une renaissance ? Les figures du langage peuvent-elles se substituer à de simples mots pour rendre le récit plus vivant, plus poétique, plus acceptable ?

Pour répondre à ces questions, nous avons sélectionné quatorze récits de vie récents. Ils émanent de personnes s'exprimant sur leur expérience personnelle de la maladie, ou de leur accident. Du fait d'un précédent travail relatif au thème de la douleur, les récits du chanteur-slameur Grand Corps Malade (2012) et du musicien-chanteur Mathias Malzieu (2016) constituent le point d'entrée dans ce travail de recherche. Nos lectures, nos investigations à partir

de l'internet, les témoignages entendus dans différents médias (émissions de radio et de télévision, articles de journaux ou de revues) nous ont amenés à compléter notre corpus.

D'emblée, nous avons axé notre recherche sur des témoignage ancrés dans la contemporanéité. Ainsi, le récit le plus ancien retenu a été publié en 1997 (Jean-Dominique Bauby) et le plus récent en 2019 (David Fruchtman). Nous avons écarté de notre corpus principal, les œuvres du genre romanesque, à l'exception d'un ouvrage d'Hervé Guibert ([1990], 2019). Cependant, dans notre analyse nous y ferons référence par l'utilisation de citations d'auteurs majeurs afin d'appuyer notre argumentation, lorsque cela nous semble approprié. Par souci de cohérence de cette thèse, notre travail de recherche porte sur la maladie (à l'exception du cas de Grand Corps Malade, victime d'un accident de piscine), et particulièrement sur les affections cancéreuses. Ainsi, la maladie mentale ne fait pas partie de notre champ d'investigation, non par détachement, mais du fait de la complexité de l'approche que représente ce type de pathologie. Il en est de même de la situation des personnes (enfants ou adultes) qui ne peuvent exprimer leurs douleurs pas des mots. Dans ces cas la captation du phénomène douloureux se fait par le biais d'expressions corporelles.

La qualité littéraire de l'écriture des témoignages ne constitue pas non plus notre critère essentiel du choix des œuvres. C'est particulièrement la verbalisation de l'expérience vécue qui fait l'objet de notre étude. Nous nous attachons notamment à l'analyse de la lexicologie, de la formulation phrastique et de la ponctuation, de la relation soignant-patient, de l'interaction communicative entre patient et proches (parents et amis), de la mise en scène appliquée par les auteurs des références retenues. Nous abordons de façon succincte, au fil de nos analyses, la prise de distance exprimée par les narratrices et les narrateurs. Par le schéma suivant nous situons, de façon synthétique, la structure de notre corpus :

I.0. Tableau de justification du corpus

Accident vertébral :	
- Grand Corps Malade, <i>Patients</i> .	
Cancers :	Maladies du sang et maladies auto-immunes:
<ul style="list-style-type: none"> • Du pancréas: OGIEN Ruwen , <i>Mes Mille et Une nuits</i> . • De la vessie : CHÊNE Patrick , <i>Le Stade 2</i> . • Tumeurs au cerveau : SERVAN-SCHREIBER David, <i>On peut se dire au revoir plusieurs fois</i> . • Du sein : COCHONNAT Karine , <i>Un cadeau singulier</i> . LE LÉON Babeth , <i>La Parenthèse</i> . 	MALZIEU Mathias , <i>Journal d'un vampire en pyjama</i> . GOURDIN Philippe , <i>Je suis né trois fois</i> . GUIBERT Hervé , <i>À l'ami qui ne m'a pas fait du bien</i> . <hr/> Cancer nos spécifiquement nommé dans le récit <hr/> SINGER Christiane, <i>Derniers fragments d'un long voyage</i>
Dégénérescences neurologiques :	Accident vasculaire cérébral (AVC) :
BERT Anne , <i>Le Tout dernier été</i> . FRUCHTMAN David , <i>La Sclérose en plaques, cette maladie du sang</i> .	BAUBY Jean-Dominique, <i>Le scaphandre et le papillon</i> . ONFRAY Michel , <i>Le Deuil de la mélancolie</i> .

Paroles collectées
PATIENTS ET PROCHES AIDANTS, <i>Témoignages</i> .
MÉDECINS et PARAMÉDICAUX

Afin de compléter ce corpus, nous avons établi un questionnaire d'enquête que nous avons déployé en direction de trois publics cibles distincts : l'un destiné aux patients, le second destiné aux proches aidants¹, le troisième destiné aux soignants, principalement les médecins. Le nombre de personnes auditées a été volontairement limité, pour que nous ne soyons pas submergés par le nombre de réponses à analyser. Par cette démarche, notre objectif était de trouver des éléments de confirmation, ou d'infirmer des assertions relevées dans les ouvrages de notre corpus. En complément, nos investigations nous ont amené à consulter de façon restreinte des témoignages de patients publiés sur des sites de l'internet. Il convient de mentionner que l'étude d'un corpus de récits publiés et, le recueil de témoignages, constituent deux approches distinctes difficiles à associer. En effet, en nous basant exclusivement sur des enquêtes il aurait été nécessaire de bâtir un questionnaire plus volumineux et nous adresser à un public plus large.

Nous illustrons notre étude par de nombreux tableaux, initialement élaborés sur tableur *Excel*. Afin de mettre en évidence certains termes, nous utilisons régulièrement les crochets droits [...] pour ne pas créer de confusion avec les mots et expressions, entre guillemets, que nous tirons d'un texte précis de notre corpus de travail, ou d'un texte d'un autre auteur.

¹ Selon la définition contenue dans la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, site Pour les personnes âgées.gouv.fr : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-quelles-definitons-et-quelles-aides#anchor2>, consulté le 4 septembre 2023.

Notre étude se déroule en trois parties et neuf chapitres. La première partie comprend une analyse lexicale des mots les plus communément utilisés par les narrateurs pour qualifier l'environnement de la maladie. Nous les répartissons en trois catégories. La première catégorie concerne les lexèmes² génériques constitués des mots tels que douleur, souffrance, mal, maladie et leurs synonymes. La deuxième catégorie comprend les mots satellites signifiants de la douleur et de la maladie. Enfin nous attribuons, à la troisième catégorie, les mots médicaux ou de la science relevés lors de notre parcours de lecture des récits de notre corpus de travail, incluant les témoignages collectés. Nous avons effectué un recensement partiel des mots utilisés par les auteurs en les consignants dans un tableau *Excel* dont nous présentons un aperçu en annexe (Annexe I). Dans ce tableau, nous indiquons, par auteur, le nombre d'occurrences d'un mot donné afin de mesurer son importance relative à l'égard de l'ensemble du corpus. Cette analyse permet de mettre en évidence les lexèmes qui reviennent régulièrement dans les discours portant sur la maladie. Dans ce document, les mots sont classés par ordre alphabétique. Nous complétons ce tableau en nous référant au logiciel *Tropes*³ et qui sert de support à nos analyses lexicologiques.

Afin de rechercher le sens dénotatif des mots (sèmes), nous nous sommes appuyés sur différents dictionnaires de la langue française, anciens ou contemporains, en version papier ou en ligne. Les dictionnaires médicaux nous ont également été utiles. Nous présentons en index la liste des dictionnaires que nous avons consultés et les abréviations retenues. En outre, afin d'analyser le mot douleur, nous avons eu recours à l'ouvrage de Roselyne Rey (2011). Il retrace l'histoire de la douleur au cours d'une période allant de l'Antiquité gréco-romaine jusqu'au milieu du XX^e siècle. L'autrice achève son étude par la phrase suivante :

La douleur est probablement pour le médecin comme pour le malade une remise en cause des rôles traditionnellement dévolus à chacun, une sorte d'expérience limite dont il n'est possible de sortir que dans la réappropriation individuelle « ou la conquête », par chacun, de son statut de sujet, au péril de sa vie (Roselyne Rey 2011: 399).

Cette citation permet de situer le fondement de notre recherche unissant, dans un lien principal, soigné et soignant. Nous cherchons à analyser comment est exprimée « l'expérience limite » (*Ibid*), en concomitance avec la détermination du sens dénotatif des mots sélectionnés

² Dans notre thèse nous utilisons régulièrement les termes |sème| et |lexème|. Un sème est « Unité minimale de signification, trait sémantique pertinent dans l'analyse du sens d'un mot » (CNRTL 2012). Un lexème est « un morphème [mot] lexical libre. » (Rob 2017 : 1449). Nous appliquons le terme |sème| lorsqu'il s'agit de la définition d'un terme provenant du dictionnaire et le terme |lexème| lorsqu'il s'agit d'un mot extrait d'un récit, en contexte.

³ TROPES "Tropes est un logiciel développé par Pierre Molette et Agnès Landré sur la base des travaux de Rodolphe Ghiglione, Tropes : (<http://www.tropes.fr/>)". Logiciel installé en poste fixe et utilisé régulièrement tout au long de cette étude.

Le deuxième chapitre de cette première partie de notre étude est consacré à la typologie sémantique de l'indicible d'une part, et à celle de la douleur et de la maladie d'autre part, tels que ces concepts apparaissent dans les récits testimoniaux que nous analysons. En nous basant sur les travaux de recherche de M. Rinn (1998), nous conduisons une analyse sémiologique de l'indicible à partir des substituts synonymes de ce mot, puis à une analyse componentielle en recherchant le nombre d'occurrences de chaque lexème dans un ordre décroissant. Nous effectuons le même travail à l'égard de la sémantique de la douleur et de la maladie. Ainsi, nous constatons que certains lexèmes sont très présents dans certains récits et peu présents dans d'autres. Dans les deux cas nous effectuons une approche prototypique, en nous référant à la théorie de Georges Kleiber (1990,1991), afin de déterminer si, à l'indicible, ainsi qu'à la douleur et la maladie, correspondent des mots types récurrents d'un récit à l'autre. Nous nous attachons à comparer le sens dénotatif d'un sème (normatif) par rapport au sens connotatif du lexème selon le contexte propre à chaque récit de notre corpus. À cet effet, nous utiliserons le concept de ressemblance de familles théorisée par Ludwig Wittgenstein ([1953], 1995), afin de mesurer l'écart éventuel pouvant exister entre le sens dénotatif d'un mot donné et son sens connotatif.

Dans la deuxième partie de notre étude, nous mettons en perspective linguistique les scènes d'énonciation de la douleur, par lesquelles éditeurs et auteurs collaborent. Au cours du troisième chapitre, nous nous intéressons, tout d'abord, aux facteurs des discours d'après le modèle de Jakobson (1963), que nous adaptons en fonction des contextes d'énonciation. Nous mettons en évidence que le titre de chaque récit assume une fonction en tant qu'élément d'accroche du discours. Ainsi les énoncés, *Je suis né trois fois* (Philippe Gourdin 2018) ou *On peut se dire au revoir plusieurs fois* (David Servan-Schreiber 2011) comportent des ressemblances, ne sont pas neutres, et sont susceptibles d'attirer l'attention d'un lecteur potentiel. Ainsi, ce travail nous permet d'aborder, par la suite, la notion de genre en nous référant aux travaux de Genette (1979), Todorov (1987) et Jean-Michel Adam (1999). En outre, les discours relevant des récits de notre corpus comprennent, à notre sens, une variété de présentation et de contenu, allant au-delà du point d'accroche représenté par la maladie. De ce fait, nous explorons l'existence de différents paliers de sous-genre au sein de ces récits, selon leur mode de présentation structurelle. En effet, si relater la déficience de santé constitue un enjeu essentiel pour les narrateurs, les voies pour y parvenir sont multiples. Elles varient selon l'expérience personnelle de chacun, selon l'aisance dans l'écriture littéraire ou selon les conditions dans lesquelles ils se trouvent au moment de relater leur histoire personnelle.

Par le quatrième chapitre, il nous importe d'analyser la manière dont se fait la mise en intrigue propre à chaque récit. Nous menons cette étude en nous appuyant sur les théories

développées par Paul Ricoeur (1983, 1984, 1985,) Jean-Michel Adam (1996, 2018, 2020) ou Michael Rinn (1986). En s'inspirant des travaux d'Aristote, de ceux de Paul Ricoeur, Jean-Michel Adam (1996) définit la mise en intrigue en trois temps et en cinq phases. Ainsi, notre objectif est de mesurer la progression de chaque discours en fonctions de ces phases afin de faire apparaître le point où le discours bascule, appelé climax, soit vers la guérison totale, soit vers une rémission ou au pire vers la mort. La variété de présentation des récits nous conduit à retenir un modèle prototypique, le récit d'Anne Bert, comme modèle de base de notre étude. Nous devons, par la suite, nous assurer qu'il peut s'adapter à des formes de présentation atypique, par exemple sous forme d'un blog, comme l'est le récit de Philippe Gourdin.

Le cinquième chapitre est consacré à la stratégie de mise en paragraphes et à la stratégie de ponctuation. En nous appuyant sur les travaux de compilation réalisés par Jean-Michel Adam (2018) nous analysons des différents niveaux de textualisation, du niveau microtextuel au niveau macrotextuel. Pour cette analyse, nous limitons le champ d'investigation à un fragment de texte, où, au sein de chaque récit, est relatée l'annonce de la maladie. À partir des éléments définitoires du paragraphe (Adam : *ibid*), nous examinons les modalités de leur constitution au sein du corpus, et nous observons les indications de mouvement du texte qu'ils permettent. Nous en tirons des éléments de signification.

En conservant notre échantillon de texte de séquence annonciatrice de la maladie, au-delà du paragraphe, nous étudions la construction phrastique, ainsi que les modalités d'utilisation de la ponctuation. Pour cela, nous nous appuyons sur les travaux de Nina Catach (1994) et d'Albert Doppagne (2006). Dans cette perspective, nous nous concentrons sur le point d'interrogation, le point d'exclamation, les points de suspension, mais aussi sur le point-virgule, les deux-points, en situant le rôle de chacun de ces signes à l'intérieur de la phrase. En complément, nous nous intéressons aux signes de ponctuation d'insertion (parenthèses, tirets, guillemets). Nous examinons l'effet inhérent à la poétique des récits, portant sur la douleur et la maladie, produit par l'ensemble de ces signes, tant au niveau du questionnement, que de l'émotion.

Dans une troisième et dernière partie, nous nous intéressons particulièrement aux scènes d'énonciation auctoriale, telles que nous les décryptons dans les différents récits de notre corpus. Nous consacrons le sixième chapitre aux facteurs de l'énonciation. La survenance d'un état de santé grave, menaçant la vie, pose des questionnements sur soi-même par une mise en abyme (conceptualisée par André Gide (1951) et théorisée par Lucien Dällenbach (1977)). Par le jeu du miroir, l'être souffrant voit son état physique se dégrader. Une telle perception est aussi celle des autres, entraînant une différenciation d'attitude, allant de la bienveillance au détournement. Du fait des changements d'apparences physiques consécutives à l'état de maladie, se produit un

phénomène artificiel de transfert d'identité. Nous menons cette analyse de la mise en abyme en utilisant les panels que nous avons définis lors de la détermination des catégories de sous-genre. C'est aussi la démarche que nous retenons afin d'étudier la place de l'intertextualité dans les différents récits. Nous cherchons à déterminer le bénéfice qu'apporte, au destinataire final, un tel procédé de croisement d'énoncés (Tiphaine Samoyault 2010).

Il convient également de situer les différents récits dans un espace spatio-temporel mettant en scène des lieux, des temps calendaires, des temps non mesurables. La notion du temps dans le cadre du récit a fait l'objet d'analyse conceptuelle réalisée par Paul Ricoeur (1984) auquel nous nous référons, ainsi qu'aux travaux de Daniel Marguerat et Yvan Bourquin relatifs aux récits bibliques (2009). La maladie génère une perception du temps singulière. Ainsi, à dessein, nous utilisons l'oxymore temporalité intemporelle pour renforcer l'impact de certaines situations particulières qui interpellent le lecteur. En effet, les récits de notre corpus s'inscrivent dans une durée plus ou moins précise, se déroulant sur un rythme plus ou moins rapide. Nous faisons apparaître la distinction entre le temps de l'événement (histoire racontée) et le temps de l'écriture du récit. Ces temps peuvent se confondre ou être dissociés. Dans cet espace temporel, le rythme de la narration fait apparaître, selon Marguerat et Bourquin (2009 : 121), une vitesse dite normale et une vitesse dite rapide. Nous nous attachons à mettre en évidence les ruptures de synchronie qui émaillent les différents récits. En effet, les narrateurs usent de différentes anachronies afin d'annoncer un fait futur qui interviendra dans le récit (prolepse) ou au contraire rappeler un fait antérieur (analepse). Nous analysons leur rôle au regard du contexte d'énonciation.

Le septième chapitre de notre thèse concerne les agents de l'énonciation. Il s'agit des personnes qui interviennent dans chacun des récits au titre desquelles se trouve en première ligne la personne racontant, par un |je| qui peut-être un |nous|, son expérience personnelle de la maladie. Ensuite, il y a les médecins et leurs équipes de travail, les proches, puis les autres actants humains ou non humains. Nous en déduisons un schéma actanciel selon la définition donnée par Greimas (1966). Dans ce schéma, Anne Bert défend la liberté de choisir sa mort, David Fruchtman opte pour la recherche et la mise en œuvre d'un traitement singulier de lutte contre la sclérose en plaques. À cet égard, nous analysons les expressions de point de vue ou de type de pensée qui, singulièrement, au-delà du personnage principal, se trouvent entremêlées au cœur des récits.

La douleur et la maladie comportent une forte charge émotionnelle. Il nous importe d'étudier comment elle est exprimée (chapitre 8). Les émotions font l'objet d'une attention particulière dans le cadre des écrits littéraires (Rinn 2008, Bouffu et Gefen 2020) après avoir été délaissées pour excès de pathétisme. En nous référant à la classification établie par les psychologues américains Robert Plutchick et Paul Eckman, nous analysons quatre émotions

principales que sont la colère, la peur, la tristesse, la joie. Nous les situons dans une « cartographie des émotions » établie par un groupe d'experts (*Le Monde- La vie*, Hors-série, 2021).

Notre thèse s'achève par un examen de quelques figures du langage. Nous nous basons pour cela sur la classification et les analyses de Marc Bonhomme (1990). Dans les récits d'expérience personnelle de la maladie et de la douleur ressortent de nombreuses figures métaphoriques et allégoriques. Elles mettent en avant les champs lexicaux de la guerre, du combat, de la lutte, de l'enfermement. Elles font ressortir des effets isotopiques comme celui du voyage. Les figures de la mort sont représentées par « Dame Oclès » (Mathias Malzieu (2016 : 42), ou la « Grande faucheuse » (Michel Onfray : 32). Lorsqu'il est question de maladie, la mort tente de s'opposer à la vie et dès lors apparaissent des figures d'opposition telles que les chiasmes. Les récits décrivent des moments où, aux ombres créées par la pénibilité d'être malade et de se soigner, apparaissent paradoxalement des instants de lumières et de bonheur. Ces nuances, caractérisant une situation de rupture, ressortent de la structure des phrases où l'une partie (aposiopèse) se trouve en discordance avec l'autre partie (anacoluthie). Dans certains textes (Mathias Malzieu 2016, Hervé Guibert [1990] 2019) apparaissent des amalgames lexicaux, mais quelquefois c'est le propos qui est atténué ou au contraire, exagéré. Nous relevons, au fil des récits, quelques exemples de ces figures du langage, répondant à différentes catégories. Nous montrons leur intérêt dans le contexte global de notre étude.

Première partie : L'indicible de la douleur et de la maladie

Introduction

Le vocabulaire de la douleur et de la maladie, originellement à connotation religieuse, où la cause du mal était souvent mise en avant, s'est étoffé et s'est modifié au fil du temps. La lecture des œuvres de notre corpus a permis d'effectuer une sélection de mots présentant une proximité de sens avec la douleur ou la maladie, répertoriés dans un tableur de modèle *Excel* (aperçu en annexe 1). Nous avons retenu un nombre limité de ces termes dont nous donnons l'origine lexicale (racine latine, grecque, germanique, anglaise, etc.), leur date d'apparition dans la langue française, leur sens dénotatif, à partir des dictionnaires de la langue française⁴, anciens et contemporains, En fin de cette section d'approche, nous synthétisons le résultat de notre recherche dans un tableau récapitulatif. Nous nous attachons à mettre en évidence ce que nous appelons |le Réseau synonymique de la douleur|. Pour chaque terme, nous citons des exemples d'utilisation issus des textes du corpus, afin de dégager leur sens connotatif. Dans certaines situations, pour plus de justesse et de précision des dictionnaires spécialisés comme *Le Larousse médical*⁵, ont pu être consultés. C'est notamment le cas lorsqu'une définition plus technique ou plus spécifique s'avère nécessaire. Cette première étape nous permettra d'engager une analyse prototypique des mots |douleur| et |maladie|.

⁴ Nous citons en bibliographie les références des dictionnaires consultés. Nous avons attribué à chaque dictionnaire une abréviation afin d'alléger leur référencement tout au long de notre développement. Nous présentons l'ensemble de ces abréviations dans l'annexe « Acronymes et abréviations ».

⁵ *Larousse médical*, Paris, Larousse, [1995, 2000, 2003], 2006, [Lar. Méd.],

Chapitre 1. Étude lexicale des mots pour des maux

Le Petit Robert de la langue française (Rob, 2017 : 2211-2212) définit le réseau comme un ensemble de lignes, de bandes, de voies, qui s'enchevêtrent et qui permettent la liaison de points entre eux. Nous pourrions appliquer cette définition à la recherche du sens d'un mot. En effet, la consultation d'un mot dans les dictionnaires renvoie bien souvent, par similitude, à d'autres mots afin d'en obtenir le sens dénotatif le plus précis possible. Il en résulte un entrelacement de mots dont les sens sont voisins, liés les uns aux autres, comme dans un réseau. Cependant la définition obtenue est d'ordre généraliste et, dans un contexte donné, le sens d'un mot peut s'éloigner du sens dénotatif originel. Sur la base de ce postulat, au sein de notre corpus, nous allons nous attacher à rechercher l'existence d'un phénomène de ressemblance de familles. Par ce concept, développé par Wittgenstein (Kleiber, 1990 [1999] : 9), le sens connotatif d'un mot peut s'avérer proche du sens dénotatif d'un autre mot. Un exemple nous est fourni par les mots |douleur| et |maladie|. En effet, si la douleur n'est pas la maladie en tant que telle, elle peut être signe de maladie. Inversement, si la maladie n'est pas la douleur, elle peut cependant générer fréquemment un ressenti douloureux. En outre, lorsqu'elle est chronique, la douleur est classifiée comme maladie dans le langage médical et dans celui de l'Assurance Maladie.

Selon Tzvetan Todorov, « le sens d'un mot n'est pas une unité indivisible, mais composée, les mêmes sèmes se retrouvent tout au long du vocabulaire » (Baylon et Favre 1979). En outre, en nous référant à la théorie de Georges Kleiber, la proximité entre sens connotatif d'un mot et sens dénotatif d'un autre mot est une vérité d'ordre analytique. Ainsi, « La définition sémantique d'un mot se présente [...] comme une conjonction de traits indépendants » (Kleiber, 1999 [1990] : 23). De ce fait, le contenu de cette citation nous guide dans le choix des mots dont nous avons recherché le sens donné par les dictionnaires. Nous nous interrogeons sur les mots qui gravitent autour des sèmes douleur et maladie, tels que trouble, affection ou pathologie par exemple. Ainsi, la synonymie nous conduit à la notion de réseau, au sein duquel nous faisons le choix de répartir les mots, dont le sens est recherché, en trois catégories : les mots génériques dont le sens est très proche de celui de |douleur| ou |maladie|, les mots satellites dont le sens connotatif évoque, séparément ou communément, l'un ou l'autre de ces états ou phénomènes, les mots de la science médicale inclus dans les discours des témoins, et dont nous limitons le nombre.

1. Les mots génériques : douleur, souffrance, maladie, tristesse

Les mots que nous considérons comme génériques sont très peu nombreux. Ils se limitent à douleur, souffrance, mal, maladie, triste et tristesse. En effet, nonobstant les termes médicaux, ces mots constituent la première ligne de ce qui plonge l'être dans l'anormalité du fait d'une déficience de santé. Celle-ci atteint « le corps et l'esprit, deux éléments indissociables » (Winckler-Gahagnon, 2019 : 25). Dans le contexte de notre étude, leur signification prédomine celle de beaucoup d'autres mots. Ainsi, nous effectuons un classement en fonction de l'importance que nous leur accordons, en commençant par le mot douleur, souffrance, puis mal-maladie, ensuite affection.

1.1. Les acceptions du mot Douleur

Nous faisons le constat que le mot |douleur| est très présent dans de nombreux domaines. Les textes littéraires en font mention depuis fort longtemps. Chez Montaigne, dans les *Essais* (1580), la douleur occupe une place significative comme le précise Roselyne Rey : « En affirmant "je suis moi-même la matière de mon livre", Montaigne fait entrer dans la dignité de la littérature, et dans la valeur de l'introspection, le corps dans tous ses états [...] » (2000, [2011] : 38). La science médicale et corrélativement la littérature qui en est issue, abordent constamment ce thème. Certains artistes décrivent la douleur de façon picturale. De ce fait, nous considérons que la phénoménologie qui en dépend peut-être vue sous trois angles : l'acception générale, l'acception médicale, l'acception artistique.

1.1.1. L'acception générale

Au titre de l'acception générale, il nous semble nécessaire d'effectuer une mise en perspective historique, d'envisager la prise en compte de la douleur par la philosophie, parallèlement à l'évolution de la médecine. Ainsi, Roselyne Rey (*Ibid*) établit l'historicité de la douleur de façon exhaustive. Elle évoque les représentations lexicales de la douleur dans les textes homériques, relevées plus particulièrement dans *l'Illiade et l'Odyssée* (*Ibid* : 16-19). Il ressort de sa recherche, un vocabulaire exprimant un bouleversement des sentiments pouvant aller jusqu'à l'abattement. Les mots mis en avant se rapportent au deuil et à son rituel (*penthos*), au chagrin et aux soins prodigués (*kédos, et algos*), à l'émotion subite et violente (*achos*). Trois

autres vocables ressortent des textes homériques : *odunè* (douleur aiguë et lancinante), *pèma* (à la fois mal, fléau, cause ou sujet de malheur, douleur, souffrance), *algos* (souffrance générale, concernant la totalité du corps). Cette racine constitue la base de mots médicaux apparus au début du XX^e siècle (cf. *infra* : acception médicale).

Les dictionnaires généralistes, quant à eux, retracent une étymologie du mot douleur venant du latin *dolor* et de l'irlandais *dol*. À l'article *dolor*, le *Godefroy* donne la définition suivante : « impression pénible reçue par une partie vivante et perçue par le cerveau » (God, 2002 : 15235). Dans ce même ouvrage, le second sens de douleur renvoie à une plainte déposée en justice. De la même racine, *dolo* signifie percer, donnant au X^e siècle le verbe « se douloir », c'est-à-dire se « plaindre » (*Furt*, 1690 : 6703) et à la fin du XI^e siècle *dolur* (Rob, 2017 : 780). Pour le *Larousse Universel*, le sens du mot douleur est celui de rompre, de briser, de fendre, d'éclater (LarU. 19^e siècle : 1158). Ce terme désigne également une souffrance, une sensation ou un sentiment pénible du corps, de l'esprit ou du cœur. Il s'agit d'une impression anormale et pénible, reçue par une partie vivante, une lésion, et ressentie par le cerveau. Le *Trévoux* (Tome III : 1704) qualifie le mot douleur comme étant un « sentiment triste et fâcheux, qui afflige, qui blesse le corps et est ennemie de la nature ». Nous constatons ainsi que les racines latines *dolor* et *dolur* ont été précédées d'un vocabulaire grec, ayant des significations voisines de *odunè* et *pèma*.

Toutefois, pour un phénomène aussi complexe que celui de la douleur, il nous semble nécessaire, conjointement à l'analyse lexicologique, de mettre en évidence les traits marquants de l'approche de la douleur au cours des siècles. Ainsi, dans les sociétés primitives, la douleur était considérée comme un « démon qui pénètre dans le corps. Un mauvais esprit à l'intérieur de l'individu. Un fluide magique⁶ ». Ensuite, Hippocrate, Galien et leurs successeurs ont cherché à connaître l'origine de la douleur, ainsi que son mécanisme, et consécutivement la mise au point des moyens de la combattre. Même s'il y a quelque chose de divin dans l'entreprise de soulagement de la souffrance, les textes de la *Collection hippocratique* (III^e s. av. J.C) se sont attachés à décrire la « douleur [en tant] que processus dont l'évolution permet au médecin de faire un diagnostic et un pronostic de la maladie⁷ ». Selon Louis Bourgey : « La douleur signifie, *σημαίνει* (*sèmainei*), non certes comme sens unique, mais comme élément de sens dans un ensemble constitué par l'état de la physionomie, le comportement du malade par rapport à ses habitudes, les selles, les urines, les sueurs, etc⁸. » (Rey, [2000] 2011 : 27). À la suite

⁶ DR TIBERGHEN-CHATELAIN F. « Historique de la prise en charge de la douleur », *Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur*, C.H.U Besançon, site Doc Player.fr, <https://docplayer.fr/21812338-Historique-de-la-prise-en-charge-de-la-douleur-centre-d-evaluation-et-de-traitement-de-la-douleur-dr-f-tiberghien-chatelain-c-h.html>, page consultée le 25 août 2023.

⁷ *Ibid.*

⁸ Roselyne Rey cite ainsi BOURGEY Louis, « La relation du médecin au malade dans les écrits de l'école de Cos », *La Collection hippocratique et son rôle dans l'histoire de la médecine*, Brill, Leyde, 1975, p. 229-228 ; GOUREVITCH

d'Hippocrate, Galien de Pergame ajoute un élément supplémentaire qui perdure : celui de la sensation par laquelle la douleur est une composante du toucher. Nous devons à ce savant « la classification des différentes formes de douleur qui sera reprise presque jusqu'à nos jours : pulsative, gravative, tensive, et pongitive. La douleur pulsative est « la marque propre de toutes les maladies inflammatoires » (*Ibid* : 44). La douleur gravative est celle qui est « accompagnée d'un sentiment de pesanteur » (*Ibid* : 45). La douleur tensive est « une douleur qui existe par elle-même dans la partie souffrante [...] mais est due quelquefois aux parties voisines » (*Ibid* ; 46). La douleur pongitive correspond à celle qui « ressemble à une pointe aigüe qui s'enfoncerait dans le corps, serait propre aux membranes » (*Ibid* : 47).

Au Moyen-Âge, en Occident, (années 400 à 1492), la prise en compte de la douleur se trouve fortement influencée par le christianisme opposé à la médecine scientifique. Les recherches médicales sont quasiment interdites, laissant le champ libre au développement des médecines orientales. Ainsi, la société de cette époque est dominée par les hommes d'Église et les féodaux, plus occupés aux choses de la guerre, et la douleur « serait une affaire de femmes » (Rey 2011 : 59). Pour le christianisme, la douleur est associée au péché et serait « châtement de Dieu et signe d'une élection particulière qui appelle sa récompense dans l'au-delà » (*Ibid*). Dans ce contexte historique, les soins du corps ont peu de place, l'homme guerrier est un héros, et il doit savoir faire face stoïquement à ses douleurs résultant de blessures et d'amputations, alors que la « douleur de la femme, obstétricale est une fatalité⁹ ». Ainsi, au Moyen-Âge, deux philosophies s'affrontent : pour les uns la douleur provient d'un mouvement qui réside dans les sens, pour les autres il s'agit d'une émotion de l'âme causée par les organes. De ce fait, la cause de la douleur pose question. En effet, comment ce ressenti à un endroit du corps se produit-il ?

Avec la Renaissance au XVI^e siècle, intervient le réveil des médecines occidentales. Cette période est marquée par de nombreux malheurs (guerres de religion, massacres, épidémies de peste, disettes, etc.) et la découverte du nouveau monde en 1492 par Christophe Colomb. Dès lors, l'humanisme et la rationalité diminuent l'emprise religieuse sur la douleur. Cependant, le chemin sera long comme le souligne Ruwen Ogien (2017), pour qui le dolorisme a changé de camp en passant progressivement de religieux à médical. Le signal est l'élément sémique fort qui se dégage de toutes les découvertes réalisées jusqu'à nos jours. En effet, la douleur constitue une alarme pour établir un diagnostic, pour mieux accoucher ou mieux guérir après une chirurgie. La

Danielle, Le Triangle hippocratique dans le monde gréco-romain, BEFAR 251, École française de Rome, Palais Farnèse, 1984, 569p.

⁹ DR LORIN Fabrice, « Histoire de la douleur de l'Antiquité à nos jours », *Le psychiatre et la douleur chronique*, CHU de Montpellier, site Psychiatrimed.com, <https://www.psychiatrimed.com/textes/41-dr-fabrice-lorin/76-histoire-de-la-douleur-de-lantiquite-a-nos-jours-dr-fabrice-lorin.html>, consulté le 21/12/2020

douleur n'est plus considérée comme un acte de bravoure auquel il faut résister. Ainsi, les médecines actuelles s'emploient à mener une lutte intense contre cette sensation fort gênante pour l'être, et souvent destructrice. Avec Calvin (1542), le corps n'est plus dépendant de l'église, et il n'y a pas obligation au rachat des péchés. Montaigne, s'appuyant sur sa propre représentation de la maladie, œuvre pour une expérience laïcisée de l'individu, et définit la douleur comme le « souverain mal de la condition humaine » (Rey[2011], 2000 : 82-83) , par opposition au souverain-bien, synonyme de bonheur dans la tradition grecque. Avec Montaigne, « le discours sur le corps cesse d'être simplement le discours des médecins et des spécialistes qui s'intéressent à l'hygiène du corps [...] pour être constitutive de l'analyse du moi » (*Ibid* : 68).

Au XVII^e et XVIII^e siècle, c'est la philosophie et la spiritualité qui prédominent. Pour Descartes la douleur est une perception de l'âme qui peut provenir de l'extérieur ou de l'intérieur du corps et situe le lieu de convergence de toutes les sensations dans la glande pinéale. Pour lui, l'animal (animal-machine) ne peut ressentir la douleur, car il ne pense pas (absence de *cogito*). Pascal, quant à lui, glorifie l'endurance à la douleur, alors que pour Spinoza, corps et esprit constituent une seule et même chose. Ce monisme dont ce philosophe est le concepteur s'appuie sur la tradition juive, qui a marqué ses origines familiales, et s'oppose au dualisme corps-esprit d'origine gréco- platonicienne.

Ainsi, les philosophes et les religieux, dont certains étaient aussi médecins, ont apporté leur contribution à l'analyse phénoménologique de la douleur, afin de lui donner un sens. Les sagesse hellénistes (stoïciennes et épicuriennes) ont cherché à interpréter la douleur, pour sa représentation et la manière dont elle était endurée. Pour le stoïcien Épictète, la « sagesse s'inscrit dans une physique, où le monde est régi par le logos divin, qui est présent dans la Nature » (Duchange Nathalie, Ribau Claire (2003). Il en résulte une forte propension des philosophes et des penseurs à doter la douleur d'une connotation religieuse. Celle-ci peut être illustrée par une citation de Nicolas Malebranche, prêtre, oratorien et théologien français, datant de la fin du XVII^e siècle :

L'Union que nous avons eue avec nos mères dans leur sein [...] nous a causé les plus grands maux, à savoir le péché et la concupiscence qui font l'origine de toutes nos misères. Il fallait néanmoins pour la conformation de notre corps, que cette union fût aussi étroite qu'elle ne l'a été (1674-1675, [1963] : 377).

Au XVII^e siècle, la philosophie accorde moins d'importance à la douleur physique, qu'aux douleurs des passions de l'âme. La tristesse de l'âme, due aux fautes commises, entraînait de grandes douleurs, pour lesquelles il fallait avoir la liberté de se plaindre, c'est-à-dire se confesser pour en obtenir la pénitence. La douleur était montrée de façon ostentatoire, comme le dit Racine « Vous triomphez, cruelle, o bravez ma douleur » (Trev. T. III). En outre, le mot douleur est à

l'origine de nombreux proverbes comme « Pour un plaisir, mille *douleurs*, pour dire qu'il y a bien plus de maux que de plaisirs en ce monde », ou encore : « À la Chandeleur la grande *douleur*, pour dire, la grande froidure » (Furt, art. « Douleur » : 6704).

Pour conclure cette analyse de l'acception générale du mot douleur, il convient d'en situer les occurrences dans les textes de notre corpus. Le substantif douleur, l'adjectif douloureux, l'adverbe douloureusement reviennent sur l'ensemble des quatorze récits que nous analysons, avec un nombre d'apparitions globales de 328. En apparence, c'est peu, mais ces statistiques nous interrogent et nous conduisent à explorer, par la suite, l'existence d'autres mots ou expressions qui servent à la verbalisation de la douleur ressentie. Cette étude quantitative permet la détermination d'une taxinomie du mot douleur dans les textes de notre corpus. et nous pouvons émettre plusieurs cas de figure d'expressivité.

Il exprime une souffrance, celle de la femme, comme chez Anne Bert :

Je suis la fille de ma mère et la mère de ma fille.
Dans cette phrase idiote se planque toute la douleur du ventre¹⁰. (2018 : 40).

Il exprime la douleur du soin telle que cette notion est définie par le cadre médical, comme chez Christiane Singer :

Labouré de crampes, mon pauvre ventre gardait obstinément sa boue. La douleur des plaies s'y ajoute et tout le reste. Passée entière au papier de verre, j'étais comme un animal qui se cache pour passer. Forte expérience et toute « la tentation du désespoir » qui m'assaille, la plus violente des tentations, la plus redoutable de toutes. (Singer, [2007], 2017 : 31).

Il est attaché à un type particulier d'affections, sciatiques comme chez David Fruchtman, ou neuropathiques comme chez Grand Corps Malade qui ne parle pas de ses douleurs, mais de celles de son compagnon de chambrée en centre de rééducation fonctionnelle :

Mais j'y pense, aussi, à cette maladie nouvellement déclarée. D'abord parce que les corticoïdes n'ont malheureusement pas eu les effets escomptés : mes troubles sensitifs n'ont presque pas diminué, même si leur nature a un peu évolué. Je souffre dorénavant de douleurs sciatiques et je ressens de fortes tensions dans les jambes, qui s'agitent parfois de mouvements réflexes compulsifs, notamment dès que je suis dans une situation de détente (avant l'endormissement ou à un spectacle, par exemple) (Fruchtman 2019 : 42).

[...] il [Richard] souffre de ce qu'on appelle des « douleurs neurologiques » apparemment insupportables. Je n'ai jamais bien compris d'où viennent ces douleurs et pourquoi lui, en plus d'être paralysé, se tape ces crises terribles, comme des coups d'électricité qui parcourent tout son corps. Comme la plupart des gens ici, il sait qu'il ne remarchera pas et, visiblement,

¹⁰ Dans cette citation et dans celles qui suivent, l'utilisation des caractères gras est de notre fait afin de souligner.

il n'est pas en passe de l'accepter (Grand Corps Malade, 2012 :85).

Bien souvent le mot douleur a une portée générale, sans dénomination ni localisation précises dans le corps. Ainsi, en démarrant le chapitre 17 de son livre, Hervé Guibert s'exprime de la façon suivante :

Puisque le corps se retrouvait frustré, par cette annonce de la malformation rénale bénigne puis cette théorie de la spasmophilie, dépossédé momentanément de ses capacités de souffrance, sans doute avide il se remit à forer en lui, au plus profond, aveuglément, à tâtons. Je ne faisais pas de crises d'épilepsie, mais j'étais capable à chaque instant de me tordre littéralement de douleur. (Guibert, [1990], 2019 : 48).

La personne malade relativise la portée de sa douleur, au regard du risque encouru du fait de la maladie, comme l'illustre Patrick Chêne :

Je découvre à cette occasion que je ne suis pas douillet. J'aurai l'« opportunité » de le vérifier à plusieurs reprises par la suite, moi qui pensais le contraire. Alors que je me plains toute la journée au moindre rhume, rappelle dix fois dans la journée à Laurence qu'une petite coupure au bout du doigt est sacrément douloureuse, là, je supporte la douleur assez facilement. (Chêne, 2018 : 132).

La douleur est bien souvent obsédante :

J'étais un vampire, maintenant je suis un zombie. La douleur lancinante qui me défonce le crâne a au moins l'avantage de me rappeler que je suis vivant (Malzieu 2016 : 187).
Une douleur lancinante me vrille les sinus (*Ibid* : 189)

Quelque fois la douleur n'est pas ressentie, mais cette affirmation sous-entend que le sujet y est soumis :

Dans cet espace muet, je n'éprouve pas de douleur (Bert [2017], 2018 : 116).

Le philosophe Ruwen Ogien, au chapitre 16 de son ouvrage (2017 : 161-173), traite de l'histoire de la douleur en la rapprochant de sa propre expérience. Il met en exergue les difficultés d'interprétation, qui sont fonction du propre ressenti de l'individu, des **services** qui s'en occupent, des pathologies, des cultures, des peuples. La perception personnelle de la douleur s'accompagne d'effets psychologiques, qui font que sa localisation n'est pas aisée à déterminer et qu'elle peut être « rapportée », « projetée » (Rey 2000, [2011] : 379). À la question de savoir « si la douleur est dans la tête ou dans l'organe lésé », Ruwen Ogien suggère d'envisager que la douleur soit « dans l'organisme tout entier » (2017 : 165). Il se demande si « nous ne ferions pas mieux de concevoir les douleurs physiques sur le modèle des *souffrances morales* qui n'ont pas

de localisation précise » (*Ibid*). C'est du moins l'interprétation qu'il fait « des idées de Wittgenstein sur la douleur proposée par John Hyman » (2003). Il considère en outre, que certaines pathologies comme le cancer ne sont pas suffisamment prises en compte dans le traitement de la douleur : « la souffrance physique et psychologique des patients, [...] n'est manifestement toujours pas, dans le cas du cancer, la préoccupation majeure des médecins les plus haut situés dans la hiérarchie » (Ogien 2017 : 162). Cette pensée corrobore avec le constat fait par les auteurs du *Livre blanc de la douleur 2017* affirmant que « l'incidence de la douleur du cancer ne s'est pas améliorée en 20 ans malgré les plans cancer et la diffusion de nombreuses recommandations » (Liv. Bl. D. 2017). Ruwen Ogien poursuit en affirmant que :

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 (2017 : 163.)

Cette citation met en évidence que le mot douleur ne se suffit pas en lui-même, qu'il est nécessaire d'avoir recours à d'autres mots, à d'autres expressions, à des images. Il peut être tu volontairement ou involontairement. Il est aussi au centre de la dialogique entre le médecin et son patient. Le premier se concentre sur l'objectivité de son diagnostic, alors que le second, subjectif, cherche à comprendre ce qui lui arrive.

En conclusion de l'analyse de l'acception générique du mot douleur, nous constatons que ses synonymes s'énoncent en d'autres termes : affliction, algie, amertume, bobo (familier), calvaire, chagrin, désespoir, désolation, épreuve, mal, martyre, misère, peine, souffrance, supplice, torture, tourment, etc. Ces mots permettent de classifier la douleur ressentie en douleur physique ou en douleur relevant davantage d'un mal-être ou d'une pénibilité de l'âme, intime. Cette classification nous servira au chapitre suivant, consacré à la typologie sémantique des récits de la douleur et de la maladie. Au préalable, nous nous intéressons à l'acception médicale du mot douleur.

1.1.2.L'acception médicale

Initialement, l'article « douleur » de l'*Encyclopédie* de Diderot (1772) cherchait à indiquer une méthode pour faire cesser la cause de la douleur en fonction de son origine. Le mot « douleur », dans cet article, est associé au « mouvement des humeurs ». Il ne s'agit donc pas d'une définition, mais d'un moyen de traitement.

De son côté, le *Larousse Médical*, dictionnaire spécialisé, reprend la définition générale de la douleur comme étant une « sensation pénible se manifestant sous différentes formes (brûlures, piqûres, crampe, pesanteur, étirement, etc.) d'intensité et d'extension variables » (LarM 2022 : 288). Il est précisé qu'il s'agit de lésions tissulaires, réelles ou potentielles, et qu'il est difficile d'en donner une définition satisfaisante, tant les expériences sont différentes, et les perceptions diverses, en fonction de chaque individu. Nous observons que le dictionnaire spécialisé fait appel à des sèmes du dictionnaire généraliste pour donner un sens plus précis au mot douleur. Ainsi, il est fait appel au mot lésion venant du latin *laesio*, pour indiquer qu'il y a une modification de la composition normale de l'organisme, et que celui-ci est atteint par une blessure, une plaie, une dégénérescence et, en définitive, une rupture. En outre, la référence à la notion de tissu est une constante. Originellement appliqué aux fibres textiles, ce terme est adopté vers la moitié du XVIII^e siècle, pour désigner l'ensemble des cellules de même morphologie, et agencées de manière particulière à l'intérieur du corps humain (et également de l'animal et du végétal). Il en résulte que l'appréhension des mécanismes de la douleur s'avère complexe. La douleur assure la fonction d'alarme, perçue par l'organisme afin de le protéger. À défaut, peuvent survenir des dysfonctionnements, affectant une ou plusieurs fonctions organiques, générant de l'inquiétude et de la peur. Ils envahissent, alors, l'univers émotionnel de l'individu et provoquent un désordre du système nerveux. La douleur correspond à une expérience personnelle, pouvant être ressentie différemment selon le contexte de vie, le vécu, voire l'origine culturelle des personnes qui y sont assujetties.

Concrètement, le phénomène douloureux peut être la résultante d'un message nociceptif (nerveux), transmis au cerveau par les nerfs périphériques, via la moelle épinière. La douleur peut provenir d'un phénomène plus vaste d'accaparement de l'individu, qui rend ainsi son appréhension plus difficile, comme dans le cas de fibromyalgie¹¹, ou lorsqu'elle est d'origine psychique, par exemple. La communauté médicale internationale et celle des représentants des personnes souffrantes, se sont saisies de ces difficultés d'approche de définition, afin d'obtenir une base commune. Ainsi l'International Association for the Study of Pain (**IASP**) a adopté en 1979, puis en 2018, la position commune suivante : « La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable et associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrits dans ces termes¹² ». Cette définition, reprise par l'Office Mondial de la Santé et, en France, par le

¹¹ « La fibromyalgie. Syndrome douloureux diffus touchant surtout la femme, d'origine inconnue, et d'évolution prolongée, mais jamais invalidante. La maladie est définie par des douleurs diffuses ressenties dans différentes parties du corps. » (LarM, 2022 : 366)

¹² Définition contenue dans la communication du Réseau InterCLUD Occitanie, Hôpital La Colombière, Montpellier, avec le soutien de l'ARS, La Newsletter n° 7, Juillet-Août-Septembre 2020, site Réseau InterCLUD Occitanie.fr, <https://www.interclud-occitanie.fr/actualités-et-reglementation/actualites-douleur/eid/2414/liasp-propose-une-nouvelle-definition-de-la-douleur>, consulté le 6 avril 2021.

Ministère de la santé et des solidarités¹³, l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM¹⁴), résulte d'un « groupe de travail multinational et multidisciplinaire »¹⁵, comprenant des personnes souffrant de douleur et leurs soignants.

La définition internationale, que reprend la définition nationale, est très générique. Elle devient plus précise si nous prenons en considération les six notes clés, dont la traduction libre revient au Réseau InterCLUD Occitanie :

La douleur est toujours une expérience personnelle qui est influencée à des degrés divers par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux.

La douleur et la nociception sont des phénomènes différents. La douleur ne peut être déduite uniquement de l'activité des neurones sensoriels.

À travers leurs expériences de vie, les individus apprennent le concept de la douleur.

Le rapport d'une personne sur une expérience de douleur doit être respecté.

Bien que la douleur joue généralement un rôle d'adaptation, elle peut avoir des effets négatifs sur le fonctionnement et le bien-être social et psychologique.

La description verbale n'est qu'un des nombreux comportements permettant d'exprimer la douleur ; l'incapacité à communiquer n'exclut pas la possibilité qu'un être humain ou un animal non humain éprouve de la douleur.¹⁶

Ces six points concernent un concept médical qui doit être objectif. Notre étude porte sur la verbalisation de l'expérience de la douleur qui, chez l'individu souffrant, devient subjective. Comment objectivité et subjectivité peuvent-elles alors se rejoindre ? En effet, si ces deux notions ne peuvent trouver une partie de leur espace en commun, la relation du médecin et de son patient peut-elle être optimale ? Ou comment les deux parties peuvent-elles se comprendre ? Dans notre thèse nous tentons d'apporter des réponses, du moins partielles, à ces questions car il nous semble que les phénomènes de guérison et d'approche **de la mort** passent par une médecine où la sensibilité du soignant rejoint la souffrance du patient dans une zone d'empathie mesurée.

Nous nous interrogeons également sur les contours de manifestation de la douleur dans le corps. Selon le *Larousse Médical* (LarM. 2022 : 288-289) elle se répartit sous cinq formes distinctes. Elle est dite aigüe, lorsqu'elle est intense mais brève. Elle est dite chronique ou pathologique, lorsqu'elle est supérieure à trois mois et devient récurrente¹⁷. Elle est alors qualifiée de maladie. Elle peut aussi être nociceptive (signal d'alarme d'un dommage tissulaire),

¹³ Ministère de la santé.fr, <https://solidarites-santé.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-spécialisées/douleur/article/la-douleur>, page consultée le 9 avril 2021.

¹⁴ INSERM.fr, <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/douleur>, page consultée le 9 avril 2021

¹⁵ Expression figurant à la page d'accueil du Réseau InterCLUD en présentation de l'IASP.

¹⁶ Réseau InterCLUD, *op. cit.* Les CLUDs (Comité de Lutte contre la Douleur) constituent un des maillons à l'échelon local du dispositif de lutte contre la douleur dans les établissements hospitaliers (article L 1112-4 du Code de la santé publique). Le soulignement en caractères gras est de notre initiative.

¹⁷ Inserm.fr, <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/douleur>, consultée le 14 février 2022.

neurogène (lésion nerveuse), psychogène, ou fonctionnelle (sans cause organique identifiée). Ces formes sont appelées catégories par l'INSERM. Cet organisme distingue les formes de la douleur en fonction des mécanismes physiologiques qui les génèrent : « inflammatoires, neuropathiques, mixtes¹⁸ ». Pour achever cette discussion, le docteur Amélie Levesque, urologue, définit quatre composantes de la douleur : « sensitive, affectio-émotionnelle, cognitive, comportementale¹⁹ ». La première composante joue le rôle d'alerte ; elle est ressentie par nociception. La deuxième composante affecte l'individu par la contrariété, la dépression ou selon le contexte. La troisième est liée à la culture, à l'éducation ou à la mémorisation et enfin la quatrième s'exprime par des attitudes, physiques, verbales et sociales. En définitive, nous constatons que la douleur chronique est celle qui présente le plus de problématiques à l'homme, induisant un report d'interprétation de la médecine à la littérature, pour le seul besoin de comprendre et de rechercher des solutions alternatives d'apaisement.

L'évolution des connaissances de la médecine, celle des mentalités et des cultures sociétales, rend la douleur inacceptable à notre époque. La science médicale cherche à la combattre par tous les moyens. Des « structures spécialisées douleur chronique », appelées SDC²⁰, ont été créées. Elles ont pour but, soit de proposer aux personnes souffrant de douleurs chroniques, des consultations en vue d'une prise en charge par une équipe pluri professionnelle (médecins, infirmier, psychologue, etc.), soit de s'adresser à des centres spécifiques réalisant une prise en charge médicale pluridisciplinaire (différentes spécialités médicales, orthopédiste, etc.). Ces centres appelés Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur (CETD), labellisés dans chaque région par l'agence régionale de santé (ARS), existent au sein de plusieurs hôpitaux français. La genèse de leur création remonte au milieu des années 1970. En effet, à cette période, « des structures spécialisées se sont développées en France [...] à partir de 1975 grâce à des initiatives locales, non encadrées juridiquement et non valorisées, en particulier à Montpellier, Strasbourg, Paris à partir de spécialités comme l'anesthésie, la neurochirurgie²¹ ». À partir de 1979²², l'article 20 du code de déontologie des médecins (article 37 du code de déontologie de

¹⁸ *Ibid*

¹⁹ LEVESQUE, Amélie, « Physiologie pratique de la douleur. Classification des douleurs », *CHU de Nantes*, site [CHU-Nantes.fr](https://www.chu-nantes.fr), https://www.chu-nantes.fr/medias/fichier/physiologie-douleur-et-classification_1542818491721-pdf, consulté le 9 avril 2021.

²⁰ Ministère des Solidarités et de la Santé, « la douleur », <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/-prises-en-charge-specialisees/douleur/article/les-structures-specialisee-douleur-chronique-sdc>, page consultée le 14 avril 2021.

²¹ NAVEZ Malou, « Historique de la prise en charge de la douleur en France », *Livre blanc de la douleur 2017. État des lieux et propositions pour un système de santé éthique, moderne et citoyen*, SFEDT, *op cit.*, site [SFEDT.com https://www.sfedt-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/livre_blanc-2017-10-24.pdf](https://www.sfedt-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/livre_blanc-2017-10-24.pdf), consulté le 16 avril 2021.

²² VEIL Simone, PEYREFITTE Alain, Décret n° 79-506 du 28 juin 1979 portant code de déontologie médicale. 28 juin 1979, *Journal Officiel de la République Française* du 30 juin 1979, p. 1568-1572, dans DE BRUCKER Vanessa, *L'histoire de la prise en charge globale de la douleur et le cas particulier en réanimation*, Thèse pour le Diplôme

2006²³) fait obligation aux médecins de prendre en compte la douleur de leurs patients et de la soulager. Vers le début des années 1980, des structures d'évaluation de la douleur chronique rebelle ont été créées. À ce propos, le site internet du Ministère des Solidarités et de la Santé est riche en informations relatives au traitement de la douleur²⁴. Il y est précisé que :

L'évaluation de la prise en charge de la douleur constitue un véritable enjeu de santé publique en tant que critère de qualité. La loi [...] reconnaît le soulagement de la douleur comme droit fondamental de toute personne²⁵. La lutte contre la douleur est également une priorité de santé publique²⁶

Les patients sont les acteurs actifs de leur prise en charge, eux-seuls sont capables d'indiquer aux soignants ce qu'ils ressentent. Leur participation est essentielle pour évaluer l'intensité de la douleur et l'efficacité des traitements, médicamenteux ou non. Aucun examen ne permet d'objectiver la douleur : la parole pouvant faire évoluer la prise en charge (Ministère de la Santé et des Solidarités 2023).

Il ressort de cette citation que la parole du patient est primordiale pour une meilleure prise en charge de la douleur, ce qui renforce notre thèse. En poursuivant notre exploration d'écrits officiels, nous relevons les questionnements posés dans un article daté de 2002, intitulé « Les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique rebelle : quel bilan ? Quelles orientations ²⁷? ». Les auteurs font le bilan des vingt années pendant lesquelles ont été créées des structures dédiées, mises en place des actions de formation des soignants et de création de diplômes universitaires adéquats, afin de lutter contre la douleur. Ils mettent l'accent sur les progrès importants réalisés durant les deux dernières décennies (1982-2002) précédant la publication de leur article. En note de conclusion, ils mettent cependant en lumière *les manques et les dysfonctionnements que peut générer « l'absence de stratégie raisonnée sur le développement des structures-douleur avec une réflexion sur les moyens dont elles ont besoin »* (Bourreau et Krakowski, 2002 : 221b). Un document intitulé, « La Douleur en question ²⁸»(2005), selon son contenu, a une vocation de vulgarisation technique des

d'État de docteur en pharmacie, sous la direction d'Isabelle Baglin et Philippe Hubault, Université d'Angers, soutenue le 13 octobre 2016, p. 29.

²³ ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS, « Code de déontologie, Devoirs envers les patients, art 32-55 », *Conseil National de l'Ordre des médecins*, <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-37-soulagement-souffrancesnon-obstination>, mis à jour le 25/2/2021, page consultée le 15 avril 2021.

²⁴ Ministère des Solidarités et de la Santé, <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies-/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/la-douleur>, consultée le 31 août 2023.

²⁵ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2012 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner »,

²⁶ Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2004/8/9/SANX0300055L/Jo/texte>, page consultée le 14 avril 2021.

²⁷ BOURREAU F., LAURENT B., et KRAKOWSKI I., « Les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique rebelle : quel bilan ? Quelles orientations ? », *Doul. et Analg*, 15, 215-222 (2002), site EM Consulte.com, <https://www.em-consulte.com/article/81982>, consulté le 15 avril 2021.

²⁸ « La douleur en question ? », *Société d'étude et de traitement de la douleur (SETD) et du Ministère de la Santé et de la Protection sociale*, co-signé par Philippe Douste-Blazy et Paul Pionchon, à l'époque respectivement ministre

phénomènes de la douleur à destination des soignants, et met l'accent sur la nécessité de la formation afin de mieux soulager les patients. Dans son propos introductif, le ministre de la Santé de l'époque, Philippe Douste-Blazy précise :

Si la détermination de l'ensemble des soignants à lutter contre la douleur est incontestable, il apparaît essentiel qu'elle repose sur une connaissance partagée, permettant un langage commun, des attitudes professionnelles cohérente et une communication homogène avec les personnes soignées (SETD 2005).

Dans ce propos, le ministre reconnaît la forte implication des soignants dans la lutte contre la douleur en utilisant le mot |incontestable|. Il contient, en outre, des mots ou des expressions qui impriment fortement la direction à suivre : |essentiel|, |connaissance partagée|, |langage commun|, |attitudes cohérentes|, |communication homogène|. Ces expressions expriment une rupture avec les pratiques médicales antérieures du médecin, détenteur du savoir, face à son patient peu sensibilisé au langage scientifique ou peu écouté.

La prédominance du savoir médical, face à une forme d'inculture scientifique du malade en parcours de soins, est critiquée par le philosophe Ruwen Ogien. Il y voit la marque d'une condescendance médicale qui, selon lui, reflète une nouvelle forme de dolorisme. Cette idée nous vient de l'Antiquité dit-il :

Elle [l'idée du dolorisme] nous est parvenue condensée dans un adage grec resté vivant : « *Patei mathos* (la souffrance enseigne) [...] La maladie nous rendrait plus sensibles au malheur d'autrui, plus capables d'empathie à son égard. [...] Le cadavre du dolorisme bouge encore ! (2017 : 12-14).

Il justifie sa position en se basant sur les données suivantes : le nombre de décès à l'hôpital dû à une décision médicale ; les directives des patients qui ne sont pas toujours respectées ; une injustice sociale en matière de santé ; une nouvelle éthique de la vulnérabilité qui selon lui porte atteinte au « principe d'autonomie » (*Ibid* : 229). Il précise : « 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. » (*Ibid* : 230). Face à cette position du philosophe, dans un système de santé aussi parfait soit-il, des écarts peuvent apparaître. Ils peuvent résulter de phénomènes d'incompétences ou de malveillance, d'accidents involontaires causés par des soignants, ou encore de facteurs impondérables. Il est certain que l'autonomie n'est plus de mise, lorsque la personne atteinte par la maladie ne peut plus se mouvoir, ne peut plus effectuer certains gestes

de la Santé et de la Protection sociale et président de la SED, période 31 mars 2004-31 mai 2005, Gouvernement de Jean-Pierre Raffarin III, Présidence de la République Jacques Chirac. Cette société savante s'intitule depuis 2000 : Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD), site, sfetd : °<https://www.sfetd-douleur.org/societe-savante/>, consulté le 26 août 2023.

de la vie quotidienne, ne peut plus s'exprimer par la parole. Dans ces situations, la question de la valeur attribuée au mot [indépendance], qui de fait n'existe pratiquement plus, se pose.

La question de la justice sociale, soulevée par Ruwen Ogien, concerne l'inégalité de l'accès aux soins. Dans un système de santé ouvert à tous les citoyens, comme celui existant en France, tous les patients ne disposent pas des mêmes moyens : l'appartenance à une catégorie socioprofessionnelle, le niveau de revenus des personnes, entrent en ligne de compte, malgré tout. À titre d'exemple, le fait de disposer d'une chambre seule dans un hôpital public, normalement gage d'un meilleur confort, sera accessible sans difficulté à une personne jouissant de revenus confortables et pouvant être affiliée à une caisse de prévoyance prenant en charge ce type de prestation. À contrario, cet avantage sera inaccessible à un patient aux revenus modestes.

Le livre blanc de la douleur 2017, édité par la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD), affirme que la « douleur est un défi majeur pour le système de santé du XXI^e siècle²⁹ » et avance un chiffre de « 12 millions de Français qui souffrent de douleurs chroniques et pourtant 70% d'entre eux ne reçoivent pas de traitement approprié pour leur douleur³⁰ ». Cet ouvrage vient étayer l'argument d'injustice sociale avancé par Ruwen Ogien car les populations les plus touchées sont les personnes vulnérables (Liv. Bl. D 2017 : 9), et les femmes souffrent de douleur davantage que les hommes³¹ (*Ibid* : 38). En note de conclusion de ce document, et avant de formuler un ensemble de préconisations à mettre en place dès 2018, il est précisé que :

L'injonction de la Loi de santé 2016 pour mieux prendre en compte mais aussi en charge la douleur illustre que l'ambition des pouvoirs publics sur cet enjeu demeure et doit être concrétisée. La loi de modernisation du système de santé 2016 a ainsi mis en avant la douleur au premier plan des préoccupations des professionnels de santé (*Ibid* : 277).

La dernière phrase de cette conclusion, retient notre attention :

La douleur est transversale, concerne tout le monde, patients comme soignants, et constitue par là-même une situation qui doit servir d'exemple pour développer une médecine accessible à tous, démocratique, éthique et de qualité (*Ibid* : 279).

²⁹ *Le Livre blanc douleur 2017*, ouv. coll., Paris, Med-line, 2019, p. 9, site SFETD.org https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/livre_blanc-2017-10-24.pdf. Nous désignons cet ouvrage par l'abréviation Liv. Bl. D2017 pour la suite des références, consulté le 9 avril 2021.

³⁰ *Ibid*

³¹ Danet S (dir). « L'état de santé de la population en France - Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique » - *Rapport 2011*. IRDES, dans le *Livre blanc douleur 2017* dans lequel il est fait état de « l'Enquête Santé Protection Sociale (ESPS) de l'IRDES de 2011 ».

Cette notion de transversalité, où patients et soignants doivent se retrouver dans une médecine accessible à tous, au-delà du discours politique de santé publique, comporte de nombreux obstacles. Il en est ainsi de la lenteur de l'action publique à mettre en œuvre des moyens pour lutter contre un phénomène, qui gêne la vie des personnes en déficience de santé, et contribue à l'injustice sociale. En effet, les contributeurs au *Livre blanc de la douleur 2017*, regrettent qu'après « trois plans douleurs³² » mis en place à partir de 1998, ces plans se sont arrêtés en 2010. Que dire des délais d'attente d'une Consultation d'Évaluation et de Traitement des Douleurs Chroniques (CETDC) ? À titre d'exemple, le médecin traitant de Joseph³³, témoignage collecté, a déposé le dossier de son patient à la CETDC d'un hôpital proche le 12 janvier 2022. Le rendez-vous, signifié à Joseph par courrier daté du 8 février 2022 a été fixé au 13 septembre 2022. Joseph a eu le temps de souffrir dans ce laps de temps, comme les autres patients contraints à un tel délai.

Pour autant, textes de lois, avancées médicales, plans douleurs, laissent encore bons nombres d'aspects de la douleur inconnus. La difficulté de compréhension de ce phénomène résulte de l'imbrication de différents éléments dans un espace très large constitué d'une multitude de composantes de l'organisme et de l'être humain. La douleur est en soi et ne peut être partagée comme en témoignent Martin Winckler et Alain Gahagnon :

La douleur est un domaine immense et complexe : ses mécanismes varient selon qu'il s'agit d'une douleur utile, passagère, chronique ou invalidante. [...] la douleur est intime et propre à chaque individu. (2019 : 4^e de couv.)

La douleur est utile lorsqu'elle permet de mettre en alerte les patients qui en se soignant se protègent « [...] d'autres souffrances plus redoutables encore. Il est temps que l'on développe [...] une médecine centrée sur l'expérience intime des personnes afin de les aider, sinon à guérir, à accomplir une "réinvention de soi". » (David Le Breton 2017 : 4^e de couv.)

Qu'elle soit utile ou inutile, la douleur nécessite, pour être comprise par les thérapeutes, une verbalisation bien définie et propre à chaque individu en souffrance. Elle est « ce qui nous rend la vie impossible » (Porée 2017 : 15). Cependant, force est de constater que la difficulté est accrue à l'égard des sujets privés de la parole. Dans ces situations, le recours à l'art pictural ou

³² Les « trois plans douleurs » qui se sont succédés, ont été les suivants : 1998- 2002 appelé *Plan Kouchner*, 2002-2005 et 2006-2010, site, Ministère de la santé et de la prévention, <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/douleur-l-action-des-pouvoirs-publics>, consulté le 25 aout 2025.

³³ Témoignage collecté. Prénom d'emprunt.

plastique joue un rôle primordial et nous conduit à aborder une troisième acception de la douleur, celle de sa représentation dans l'art.

1.1.3.L'acception artistique

Les acceptions générales et médicales de la douleur ressortent donc essentiellement de questions de langage. Dans certaines circonstances, le vocabulaire de la douleur est pauvre et se limite à « J'ai mal [...]. Plus la douleur est forte, ou la peur, plus les mots se dérobent » (Christine Loisel-Buet 2020 : 85). Ainsi, lorsque la lexicologie semble insuffisante pour rendre compte du phénomène douloureux, l'art, au-delà des mots, peut contribuer à représenter la douleur que traverse un corps souffrant, jusqu'à exprimer « un idéal esthétique » (*Ency Did 1767* : art. « douleur »). Ce type de représentation cherche à transfigurer des phénomènes invisibles, parce qu'ils sont internes à la constitution de l'être, en phénomènes visibles. En peignant des expressions corporelles, accentuées par des nuances de couleurs, il peut faire émerger le beau au détriment de la laideur, du mal, ou de la maladie. Ainsi, nous abordons le concept de la représentation de la douleur par l'art, à partir de quelques exemples représentant la figure de la mort et celle de la *Mater dolorosa*. En outre, nous avons exploré comment des personnes atteintes de maladie expriment leur douleur en ayant recours à des moyens picturaux, et aussi comment ces moyens sont utilisés par différents organismes, soit dans un but pédagogique, soit dans un but de promotion commerciale de médicaments destinés à lutter contre la douleur.

Tout d'abord, notre attention se porte sur un tableau du peintre Charles Cottet³⁴, exposé en 1908 au Salon de la Société Nationale des Beaux-Arts, et figurant dans le *Larousse Illustré*. Il représente le corps d'un noyé dans un port breton, entouré de ses proches. En fond de tableau figurent des habitations, le port et ses bateaux, les habitants du village et sur la droite du tableau, des voiles. Ce corps, d'aspect noirâtre, violacé, nu jusqu'à la ceinture, est étendu sur une civière. Une ombre s'étend sur tous les personnages du premier plan.

[...]. Et derrière le mort pleurent des femmes en deuil, dont la mère renversant vers le ciel son visage pâli. Pour accentuer l'effet dramatique, en toile de fond, le ciel est assombri par les nuages noirs. Entre ceux-ci, les rayons de soleil accentuent la couleur rouge des voiles des barques, leur donnant ainsi l'aspect de la couleur du feu, et renforcent la blancheur des murs des habitations³⁵.

³⁴ COTTET, Charles, *Au pays de la mer. Douleur*, Huile sur toile, 1908-1909, site, Musée d'Orsay.fr, , consulté le 7 juillet 2023. <https://www.musee-orsay.fr/fr/oeuvres/au-pays-de-la-mer-douleur-9223>, consulté le 7 juillet 2023.

³⁵ *Larousse Illustré*, Larousse, Paris, Tome 1, 1907-1910, p.258.

Le peintre représente dans la partie gauche du tableau et du côté de la partie inférieure du corps, les femmes bretonnes assistant le mort. L'attitude de la mère, au centre du deuxième tiers du tableau, relevant la tête vers le ciel, rappelle celle de la mère du Christ. Les hommes sont positionnés à la droite du tableau, du côté de la tête du corps exposé. On peut voir, dans cette représentation, une évocation des images bibliques. Ce motif rappelle celui de la *Mater dolorosa*, référence à la fois religieuse et artistique.

L'archétype de la *Mater dolorosa* (la mère douloureuse, ou la mère de douleur), aussi appelée dans le monde antique la déesse de douleur, est commun à de nombreuses civilisations pour représenter la douleur de la mère. Citons à titre d'exemple, Hécube qui a vu « périr tous ses fils pendant le siège et après la ruine de Troie »³⁶. À partir du V^e siècle, la figure de la douleur de la Vierge est mise en avant face à la crucifixion de son fils, le Christ. L'importance d'une telle représentation va s'amplifier avec le développement du christianisme. Vers le XIII^e siècle, la figure maternelle de la Vierge prend alors le nom de *Mater dolorosa*. À partir du XVI^e siècle, ce thème devient profane. L'expression *Mater dolorosa*, d'origine latine, apparaît dans la langue française en 1842. Elle désigne dans les arts, la « Vierge au pied de la Croix ou soutenant son fils mort, [c'est-à-dire] la *piéta* »³⁷. Au sens figuré elle représente une « Femme affligée, plongée dans la douleur » (Rob, 2017 : 1551).

De nombreux artistes ont adopté la figure de la *Mater Dolorosa*, en représentation de la douleur associée à la guerre, comme le souligne Catherine Ruchon :

L'emploi de *mater dolorosa* s'inscrit dans un contexte discursif associé à la guerre (affiches de propagande, dessins de presse, statues commémoratives, ouvrages). La connotation religieuse s'efface pour une acception profane du sacrifice. » (2012).

Au titre des statues commémoratives, nous pouvons faire référence au monument aux morts de la ville de Céret dans les Pyrénées-Orientales, sculpté par l'artiste Aristide Maillol. Il représente la statue d'une femme surnommée *La Douleur*³⁸, que nous avons pu observer sur place en 2017. À cet égard, Catherine Ruchon fait remarquer que la figure de la *mater dolorosa*, devenue celle de mère de la patrie, est bien ancrée dans le discours artistique, mais regrette qu'il n'y ait aucun terme pour « définir la mère en deuil. [Cette situation] contraste avec la figure très prégnante de la *mater dolorosa* ou de la *pieta* dans l'art religieux et la statuaire de

³⁶ « Mater Dolorosa », *Encyclopédie en ligne Wikipédia*, site, Wikipedia.fr, https://fr.wikipedia.org/wiki/Mater_dolorosa, page consultée le 12 avril 2021.

³⁷ *Ibid*, Voir par exemple le tableau *Piéta* de Luis de Morales, <https://fr.wikipedia.org/wiki/Piéta>, consulté le 14 février 2022.

³⁸ Monument aux Morts de Céret, site Wikipédia.fr, [https://fr.Wikipédia.org/wiki/Monument aux morts de Céret](https://fr.Wikipédia.org/wiki/Monument_aux_morts_de_Céret), consulté le 13 avril 2021. Monument et ville que nous avons visités en octobre 2016.

commémoration » (Catherine Ruchon, 2012 : « Hypothèses ». En évoquant la mère en deuil, cette chercheuse fait notamment référence à la mère perdant son enfant, et intrinsèquement d'une partie d'elle-même.

De son côté, dans plusieurs autoportraits picturaux, l'artiste Frida Khalo atteinte d'une poliomyélite à l'âge de 6 ans, et victime d'un accident de la route à 17 ans, représente sa douleur. Dans *La Columna rota*³⁹ (la colonne brisée) par exemple, le personnage est vu de face. Une barre de fer, mimant sa colonne vertébrale, va du cou jusqu'au bas de ventre. Un corset, constitué de plusieurs lanières, lui enlace le corps, laissant les seins parfaitement visibles. De nombreuses aiguilles la transpercent. Un vêtement lui cache le bas du ventre et les jambes. Cette représentation stigmatise sa douleur, alors qu'elle est contrainte de porter un corset d'acier. Selon Patrice Queneau, dans « un mélange de cruauté et d'humour, de candeur et d'insolence, [Frida Khalo] définit sa peinture non comme une vocation mais comme une nécessité, l'aidant à lutter contre le martyr quotidien de sa douleur » (2012 : 102).

L'art est également utilisé par certaines plateformes numériques. Elles sont créées à l'initiative de laboratoires pharmaceutiques promouvant des produits de santé ou de bien-être, ou d'associations de patients. À titre d'exemple, nous citerons le cas de la société *Nurofen*, commercialisant des produits destinés à soulager la douleur. Dans sa bande annonce, le site numérique de cette société⁴⁰ représente les maux de tête en utilisant le visage d'un individu. L'intérieur de ce visage est présenté par une nuance de gris flouté, puis de légers traits de couleur blanche afin de souligner les lignes du nez, de la bouche, des yeux. La douleur est représentée au centre du front par une boule blanche. Celle-ci est entourée par une succession de cercles, un orbe de couleur jaune d'abord comme s'il s'agissait d'un soleil, puis un autre de couleur orangé, enfin une série d'orbites de couleur rouge très foncé au premier plan, s'atténuant par la suite, en se diffusant sur l'ensemble du sommet du crâne. Des traces de couleur rouge apparaissent au bas du visage, et se répandent au niveau de l'appareil auditif, signes d'une diffusion de la douleur dans différentes parties de la tête.

³⁹ KHALO Frida, *La Columna rota*, 1944, Musée moderne de Mexico, Mexique, dans QUENEAU Patrice , « Douleurs et représentations dans l'art : la douleur transcendée par les artistes », Communication à l'Académie des beaux-arts de l'Institut de France, le 7 novembre 2012, p.102.

⁴⁰ Site Nurofen.fr, https://www.nurofen.fr/a-propos-de-nurofen/principe-actif/?gclid=EAIaIQobChMI9N3NrMmR8AIVG-PmCh3RJw1iEAAYASAAEgIIP_D_BwE&gclid=aw.ds, consulté le 22 avril 2021, images non libres de droits.

Dans un guide de poche, *Douleur de l'enfant. L'essentiel*⁴¹, édité par l'association ATDE-Pédiadol, dont l'objet est de se consacrer au traitement de la douleur chez l'enfant⁴², apparaît en première page une image, probablement issue d'une photo floutée. On y voit, en premier plan, une femme qu'on imagine être une pédiatre, consultant (en coloris mauve) un enfant représenté par une fillette que l'on voit de dos (coloris rose foncé). L'interprétation que nous pouvons faire de ce rose, est celle de la douleur. En plan intermédiaire, nous apercevons une maman portant un enfant dans ses bras et, près d'elle, à sa gauche, se tient un autre enfant (coloris mauve estompé). En arrière-plan, un couple présenté de dos (les parents de l'enfant probablement) s'éloigne (coloris mauve encore plus estompé). En fond d'image, apparaît le visage de l'enfant (coloris mauve-pâle). Ce dégradé de mauve représente la douleur de l'enfant présenté de dos, avec deux belles nattes de chaque côté de la tête, en premier plan d'abord, puis de face en fond d'image. En page 4, les auteurs de ce document utilisent la technique de la bande dessinée pour illustrer « l'Évaluation de la douleur ». Au bas de cette page, une première planche présente le médecin auscultant l'enfant qui lui répond « Aïe j'ai mal ». Sur le côté droit, une autre planche est destinée à illustrer les différents moyens d'évaluer la douleur (avec des mots, des jetons ou des chiffres). Le médecin s'adresse à l'enfant en lui disant « Dès 4 ans, tu peux dire " Combien tu as mal" ». Nous constatons l'objectif pédagogique de ce document, qui vise à aider le praticien à estimer la douleur de l'enfant et le droit pour celui-ci de l'exprimer.

Un autre exemple, émanant d'un blog interactif et informatif sur le bien être, présente une rubrique « Antalgiques-naturels, -vaincre-la-douleur⁴³ ». Afin de symboliser la douleur, une image représente un individu assis, la tête penchée en avant vers les genoux. L'intérieur du corps est flouté d'un coloris, laissant juste apparaître des nuances blanches en guise de représentation des os. L'individu se tient la tête avec les mains recouvertes de traces de couleur rouge foncé. La douleur à l'intérieur du crâne est stigmatisée par un rouge plus vif que celui des mains, et au centre duquel figure une masse blanche agissant à la manière d'une ampoule. Ces photographies ne sont pas libres de droits et ne peuvent donc être reproduites dans cette étude.

Par ailleurs, certains artistes utilisent également cette méthode de coloration de l'intérieur du corps afin de représenter la douleur. Une telle technique, dans un but artistique, est utilisée par les artistes Sabine Sannier et Manon Le Duc (témoignage recueilli). Ce projet, intitulé *Échelle de la couleur*, par analogie à l'échelle de la douleur qui est une mesure médicale objective, a

⁴¹ FOURNIER-CHARRIÈRE E. TOURNIAIRE B ; Groupe PÉDIADOL, site, Pédadiol.org, https://pediadol.org/wp-content/uploads/2019/02/guide_essentiel_interactif.pdf⁴¹, consulté le 22 avril 2021, images non libres de droits.

⁴²Site Pédiadol, <https://pediadol.org/>, consulté le 22 avril 2021.

⁴³ Site, créer-son-bien-etre.org, <https://www.creer-son-bien-etre.org/antalgiques-naturels-vaincre-la-douleur>, consulté le 13 avril 2021.

valeur de récit par l'image. Il vise à représenter « photographiquement et poétiquement des douleurs extrêmes, invisibles, de maladies chroniques spécifiques à l'aide du maquillage, de la couleur, du graphisme et de la végétation⁴⁴ ». Dans ce projet, les artistes souhaitent représenter les effets de la fibromyalgie, rendant la vie difficile, caractérisée par des douleurs diffuses, vagabondes, difficiles à traiter.

En adéquation avec la notion d'échelle de la couleur, dans les textes de notre corpus, la couleur est évoquée à de nombreuses reprises pour représenter, soit la douleur, soit la vie, soit la mort. Le blanc est la couleur de la vêtue du personnel soignant des hôpitaux, le « pays des blouses blanches » (Gourdin 2018 :106). Le blanc désigne, aussi, la couleur d'une des deux catégories de globules sanguins produits par la moelle osseuse. Le nombre de globules blancs est déterminant en cas de maladie auto-immune (Fruchtman 2019 : 88). Le blanc est par ailleurs la couleur représentative de la substance externe qui constitue la moelle épinière, en prolongement des neurones. Les taches blanches sont celles que le médecin aperçoit sur le cliché d'une IRM et qui peuvent être alarmantes. La blancheur, associée à l'adjectif blême, connote l'aspect du visage ou de la peau de la personne malade (Malzieu 2017 :18). La couleur violacée, ou bleutée est celle d'un corps meurtri par les piqûres, ou le signe d'une mauvaise circulation sanguine (Malzieu 2017 :107). À l'hôpital, le bleu est aussi la couleur de « la tenue du patient- ce truc bleu informe- » (Chêne et Peyromaure 2018 :154). Quant au rouge, cette couleur « évoque la résurgence de souffrances anciennes, ancrées et cryptées dans la mémoire » (Patrice Queneau 2012 : 103).

Ainsi, au mot douleur correspondent différentes acceptions (générique, médicale, artistique). Recherchons maintenant à quelles significations se rattachent le mot souffrance, souvent associé, à tort ou à raison, à la douleur. Examinons l'existence de points de divergence, de convergence, de synonymie entre ces deux mots.

1.2. La souffrance

À l'identique de la douleur, nous pouvons attribuer au mot souffrance trois acceptions : générique, médicale et philosophique, artistique. Cette dernière est identique à celle de la douleur et nous n'y reviendrons pas.

⁴⁴ Site, Facebook. Com, <https://www.facebook.com/sabine.sannier.5>, consulté le 27 août 2023.

1.2.1. L'acceptation générique

Dans cette étude, nous ne retiendrons que les sens du mot souffrance qui se rapprochent de la sémantique de la douleur. Ainsi, ce terme venant du latin *sufferentia*, puis *soffere* (1175), représente une « résignation », une « tolérance » (Rob 2017 : 2405). Le mot |souffrance| ramène à la douleur physique et morale, à la peine. Il s'emploie pour désigner, dans le corps humain, la partie qui est affligée, affectée, malade. Être souffrant c'est être patient, endurant, résistant à quelque chose. C'est sentir de la douleur, ou des incommodités considérables. Comme la douleur, la souffrance ramène au Dieu punissant les êtres de leurs péchés. Dans ce registre, « L'Église souffrante » (*Ecclesia dolens*) désigne les âmes qui sont au purgatoire par opposition à « L'Église triomphante » (*Ecclesia triumphans*) pour celles qui ont une vision béatifique et sont au Ciel ⁴⁵. Le mot « souffrant » peut-être un substantif désignant une personne qui souffre, une personne malheureuse. Pour autant douleur et souffrance, s'ils ont un sens commun, se différencient sur le plan médical et philosophique.

1.2.2.L'acceptation médicale et philosophique

À l'article « souffrance », le *Larousse Médical* limite la définition à la « souffrance fœtale », correspondant à « une diminution de l'oxygénation et de l'alimentation du fœtus pendant la grossesse ou l'accouchement » (LarM 2022 : 887). Cette souffrance ne s'entend pas par un ressenti exprimé par la mère portant l'enfant, ni de fait par celui-ci, mais par un constat externe, ou par une mesure physique. La souffrance fœtale peut générer une souffrance ultérieure de la femme, en cas de grossesse involontairement interrompue, ou de conséquences graves lors de l'accouchement.

Cependant, au titre de l'acceptation médicale et philosophique, les mots |douleur| et |souffrance| se disputent leur champ de signification. Le premier participe d'une sensation physique et le second d'une affection morale. D'une manière qui peut paraître ambiguë, Paul Ricœur différencie le sème |douleur| de celui de |souffrance| (1992) de la façon suivante :

On s'accordera [...] pour réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects ressentis comme ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement (Marin, Zaccai-Reyners 2016 : 14).

⁴⁵ Site Wikipédia, https://fr.wikipedia.org/wiki/Églises_militante,_pénitente_et_triomphante, consulté le 23 septembre 2023.

En outre, dans un ouvrage collectif, Martin Winckler et Alain Gahagnon affirment que la douleur est « symptôme universel d'une souffrance physique » (2019 : 13). Ainsi, la douleur serait de nature physique et la souffrance serait liée à la psyché. De son côté, le Professeur Serge Perrot tranche la question en affirmant que : « La souffrance représente un mal-être, un sentiment profond, intrigué, mais différent de la douleur. La douleur s'exprime de cette façon : "j'ai mal" ; pour la souffrance, on dira "je suis mal » (Liv. Bl. D 2017 : 31). Cependant, ces deux phénomènes habitent le même corps, et la frontière qui les sépare n'affiche pas une étanchéité totale. Par exemple, il est courant de dire « souffrir d'une rage de dents » et « avoir une douleur affective » : la première expression relate une douleur physique, la seconde une souffrance morale. La maladie peut participer des deux concepts. David Le Breton prolonge la réflexion en situant la douleur dans le champ de la condition humaine signifiant aussi corporelle et précise que « la douleur est enrobée à l'intérieur d'une souffrance qui en traduit l'expérience vécue (2017 : 27-28).

Au regard des textes de de notre corpus, le nombre d'occurrences des mots souffrance-souffrant-souffrir est de 338 contre 331 pour douleur-douloureux. Cette mesure d'ordre indicative permet de situer l'importance de ces mots au sein des récits. Ainsi, nous relevons une relative équité dans l'utilisation de l'un ou de l'autre terme. Précisons que c'est Ruwen Ogien qui a le plus recours au mot souffrance (50 occurrences). Pour lui, l'enjeu ne consiste pas à parler de sa souffrance personnelle, mais à engager une réflexion philosophique sur le sujet. De leur côté, Grand Corps Malade, Mathias Malzieu et Jean-Dominique Bauby n'intègrent que très peu les notions de souffrance et de souffrir.

Voici quelques passages liés à la souffrance, extraits de notre corpus :

Je ne veux certes pas nier les douleurs, la souffrance que cause le détraquement des fonctions naturelles, etc., mais les espaces d'apaisement sont multiples. L'art consiste à ne pas occuper les « espaces entre » par le ruminement des douleurs traversées ou par la crainte de celles qui vont suivre. (Singer 2017 [2007] : 21-22).

Dans ce passage, implicitement, Christiane Singer allie douleurs et souffrances générées par le dérèglement des organes. Elle accorde une importance aux temps d'apaisement nécessaires pour supporter la maladie. Au cours de ces moments, il ne faut pas ruminer ou craindre les douleurs présentes ou à venir. Dans une autre citation, le mot |souffrance|, adjectivé par le mot |physique|, vient en substitution du mot |douleur|. De fait, ces deux lexèmes participent du même sens connotatif :

L'important n'aura pas été pour moi de guérir à tout prix, mais d'expérimenter le feu foudroyant de cette expérience de vie, de me laisser évider par la foudre, de saisir un pan

peut-être du terrifiant mystère de la souffrance physique et de voir si on peut en sortir vivant (*Ibid* : 28).

Philippe Gourdin, en réanimation et luttant contre une leucémie, fait part de sa souffrance, ou d'une manière générale de celle des malades, à de nombreuses reprises. Il évoque un phénomène général qui englobe la douleur, mais qui va bien au-delà, saisissant l'être tout entier :

[...] à la toute première phase de chimiothérapie et qu'il restait des mois de souffrances à endurer. Alors, dans ma semi-conscience, j'ai considéré la situation ingérable. J'ai téléphoné à ma femme à 3h00 du matin pour lui annoncer que je souhaitais mettre un terme aux traitements. Je voulais en finir. Je me savais dur à la souffrance, mais là c'était trop. Et j'ai demandé au professeur qui me suivait à ce moment quelle était la procédure ... (2018 : 80).

Mathias Malzieu, dans le chapitre « Sur-vie) (2016 : 193) de son récit, fait part à ses lecteurs de ce moment où la vie peut basculer du côté des non-vivants, par opposition au titre d'un autre chapitre intitulé au « Pays des vivants » (*Ibid* : 206). Une succession d'expressions relate l'alternance du chaud et du froid où les enchaînements, marqués par des allitérations en « s », des assonances en « i » et un oxymore « glaçon brûlant », indique que l'être malade plonge dans un état extrême, celui de la souffrance stigmatisée par le « mal à la tête » :

Subir. Souffrir. Ne même pas pouvoir profiter des yeux-de Rosy. S'endormir dans des draps brumeux. Transpirer. Frissonner. Transpirer. Frissonner. Transpirer. Frissonner. Parfois les deux en même temps. Impression d'avoir un glaçon brûlant à la place du crâne. Se lever avec l'appréhension de se casser encore la gueule. Changer de T-shirt trois fois par nuit. Dormir dans un lit trempé de sueur. La fièvre ne baisse plus. Les machines sonnent. La bouche est sèche. Se faire contrôler toutes les demi-heures. La tension. La température. La saturation du cœur. J'ai trop mal à la tête pour lire, écrire, penser (*Ibid* : 193).

Ces citations expriment la souffrance de l'être malade, celui qui a mal, celui qui est atteint d'une maladie. Il est bien difficile, dans la verbalisation faite par la personne malade, de faire une distinction catégorique entre douleur et souffrance. Ces deux phénomènes sont liés. Chaque personne vit la souffrance à sa façon, en l'exprimant par des métaphores, où le feu, la foudre, le froid ont leur place. Chaque personne s'efforce de ne pas se laisser envahir dans ces espaces intercalaires, où la maladie est présente et dont nous allons explorer les contours sémantiques.

1.3. Les mots Mal, Malade, Maladie

Après avoir appréhendé le sens dénotatif et la diachronie des acceptions des mots mal, malade et maladie, nous avons déterminé les différents stades du parcours que suivent les personnes en situation de maladie.

1.3.1. Les acceptions des mots mal, malade, maladie

Datant de la fin du X^e siècle, le mot mal, issu de la racine latine *malum*, est significatif d'une situation qui nuit, qui blesse. Elle induit une idée de souffrance et de peine. Le mot mal relate une douleur physique. Vers 1126, apparaît le sème malade issu du latin *male habitus* et du vieux français *maladbe* (vers 980), donnant au milieu du XIII^e siècle le terme maladie. Il s'agit d'une altération organique ou fonctionnelle de l'être (Rob, 2017 : 1513-1514). Un peu plus tard, en 1550, ressort le mot « pathologie », issu du grec *pathologia*. Ce mot désigne, d'une part la science qui a pour objet l'étude des maladies et des effets qu'elles provoquent (lésions, troubles), d'autre part la maladie (*Ibid* : 829). Au contraire du bien, le mal, représente une affliction, un chagrin, une douleur physique, une infirmité corporelle. Ce mot désigne une douleur localisée (mal de ventre, mal de dents, etc.). Il se décline en mal-être (sentiment de profond malaise), en « mal-en-point » (mauvais état de santé), en maligne (maladie d'une gravité anormale comme une tumeur cancéreuse). Le mot mal et ses dérivés sont ainsi synonymes de douleur. Celle-ci n'est pas systématiquement directe, elle peut être sous-entendue ou différée. Par exemple, lors de l'annonce de l'existence d'une tumeur maligne par un médecin à son patient, celui-ci ne ressent pas obligatoirement une douleur à l'instant précis de l'énonciation. Elle est susceptible de se manifester ultérieurement. Pour désigner le mal, pris dans son sens général, certains auteurs des textes de notre corpus peuvent avoir recours à des expressions imagées, comme « boule au ventre » (Grand Corps Malade 2012 : 120).

À l'égard de la personne malade, le langage médical utilise un terme plus spécifique comme celui de « patient ». Ce mot est à la fois un adjectif et un nom apparaissant dans la langue française en 1120, dont la racine latine est *patiens, patientis* (Rob 2017 : 1829). Il prend plusieurs sens selon le contexte d'énonciation. C'est un terme qui désigne : quelqu'un qui souffre, quelqu'un qui a de la patience, qui supporte, qui tolère, quelqu'un qui attend et persévère avec tranquillité avant de subir une opération chirurgicale. Lorsque la peine de mort existait, le mot |patient| désignait le condamné à mort que l'on allait exécuter. Par extension, il est entré dans le langage courant afin de nommer tout simplement le malade ou la personne qui consulte un médecin. Le langage médical préfère ce mot à celui de |client|, trop marqué par le mercantilisme.

Au XXI^e siècle, l'évolution des textes liés à la maladie, à la douleur et au patient, fait qu'il est demandé au sujet malade d'être de plus en plus actif, acteur de sa guérison, autonome, en vertu de la loi relative aux droits du patient et à la qualité du système de santé⁴⁶.

Par rapport à la douleur, le patient est celui qui subit, celui qui attend que sa douleur s'estompe. En philosophie, la signification du mot patient diverge du sens générique. En effet, le patient est celui qui subit l'action, c'est le passif (Boutroux 1874 : 134). Au mot « patient », est associé le substantif patience, venant du latin *patienta*. La patience représente ce que le stoïcisme désigne comme étant l'aptitude à supporter les désagréments de l'existence (Godefroy : 25748). Le sujet est à même d'attendre longtemps, sans irritation, sans lassitude, avec persévérance, effort et ténacité, que disparaissent la douleur et de la souffrance. La patience exclut la plainte. C'est cette idée que combat Ruwen Ogien dans son « essai très personnel » (2017 : Quatrième de couverture). Avec ironie, face à ces textes de loi suggérant de rendre le patient autonome quand cela est possible, il estime qu'il faut se montrer vrai malade ou bon patient comme le témoigne ce passage intertextuel relatant une confiance qui lui est faite par « C.L. » lui disant : « 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 ? » (*Ibid* : 35-36).

Dans les textes de notre corpus, l'état de personne malade (ou de patient), et le phénomène de la maladie, engendrent un certain nombre de déclinaisons du langage et du discours dans le parcours de maladie.

1.3.2. Les différents stades du parcours de maladie

Le cheminement de la personne malade est parsemé d'obstacles et comprend de nombreux stades. Nous les avons classés en dix étapes, qui relèvent des constats issus de notre corpus, que sont : l'entrée en maladie, l'épreuve, le nom de la maladie, l'expérience de la maladie, la relation aux autres non soignants, la relations aux soignants, les traitements, la guérison ou l'incurabilité, la perception du temps, l'éthique.

1.3.2.1. Premier stade : l'entrée en maladie

L'entrée en maladie se fait à partir d'un constat effectué par le futur malade lui-même. Celui-ci relève un certain nombre **de signaux ou symptômes**, tels que douleur, fatigue anormale,

⁴⁶ Loi n°2002-30-33 du 4 mars 2002, JORF du 5 mars 2002, p. 4118.

infection qui ne guérit pas (Gourdin 2018 : 19), amaigrissement brutal et dorsalgies récalcitrantes (Le Léon 1999 : 33). Lorsque le médecin confirme l'état de maladie, dans le cadre d'un **diagnostic**, l'expression communément utilisée c'est **l'annonce**. Dès lors, la personne intéressée se voit attribué le statut de malade (ou de patient), du point de vue de l'institution médicale.

1.3.2.2. Deuxième stade : la dureté de l'épreuve

Pour la personne malade, c'est une **épreuve** qui s'impose à elle (Le Léon 1999 : 29). Ce nouveau phénomène, qui envahit corps et esprit, s'accompagne de nombreux substantifs ou qualificatifs. Ceux-ci sont par exemple : impudique, mortelle, incurable, terrible, barbarie, supplice (Bert 2018 : 13, 15, 16, 28, 13, 87) ou grave, rébellion intérieure, souffrance, angoisses (Le Léon 1999 : 14, 48, 56, 108).

1.3.2.3. Troisième stade : mettre un nom sur la maladie

Une fois le diagnostic établi, le médecin nomme la maladie qui peut être générique, tel que cancer accolé au nom de l'organe ou de l'élément de l'organisme atteint (sein, pancréas, cerveau, vessie, sang), ou scientifique comme « adénocarcinome canalaire pancréatique » (Ogien 2017 : 81), comme SLA⁴⁷ (Bert 2018 : 15), comme leucémie (Malzieu 2016 : 171 ; Gourdin 2018 : 51). Le médecin précisera, en toute vérité ou pas, le stade de la maladie, caractérisé par un élément (chiffre ou lettre) significatif d'un degré de gravité, variable selon les types de tumeur : « Il y a le stade A [...]. Le stade 1 est plus problématique [...]. Le stade 2 [...] "C'est un calvaire" » (Chêne 2018 : 54). Dans le langage courant, la maladie porte quelquefois le nom du chercheur (généralement un médecin) qui en a fait la découverte. Il en est ainsi, à titre d'exemple, de la Maladie de Charcot⁴⁸ (Bert 2018 : 28). Avec l'identification de la pathologie, le sujet devient un patient, ou un cancéreux (Le Léon 1999 : 95), comme autrefois, il y avait des tuberculeux (Ogien 2017 : 85). La maladie, phénomène en soi lorsqu'elle se déclare, met en jeu de nombreux éléments dont font partie les cellules, unités de base de la vie (Cochonnat 2016 : 223). D'éléments protecteurs, elles peuvent s'ériger en ennemies, en devenant elles-mêmes cancéreuses (Gourdin 2018 : 164), donc malades. Elles peuvent être dégénérantes et provoquer un type de maladie appelée « auto-immune : maladie causée par un dérèglement du système immunitaire, qui agit contre des parties de l'organisme qui l'héberge et qu'il est censé défendre. » (Fruchtman 2019 :

⁴⁷ SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique, encore appelée « Maladie de Charcot ». Cf. table des abréviations en début de thèse.

⁴⁸ « CHARCOT, Jean-Martin : (1825-1893) médecin considéré comme le fondateur de la neurologie scientifique, chef de service à l'hôpital de la Salpêtrière » (DF 2019 : 232)

229). Le *Larousse Médical* définit l'auto-immunité comme étant, l' « État pathologique au cours duquel le malade est victime de ses propres défenses immunitaires ; [...] Le dérèglement de ce système provoque l'apparition d'anticorps (auto-anticorps) dirigés contre l'organisme qui les produit » (LarM 2022 : 103). De façon imagée Mathias Malzieu traduit cette définition scientifique de la façon suivante :

Le vampire qui suce mes globules n'est autre que moi-même.
- Les anticorps fonctionnent à la façon d'une armée programmée pour vous défendre, mais quelque chose a fait croire à cette armée qu'elle lutte contre un corps étranger alors qu'elle s'en prend à vos globules. C'est ce qu'on appelle une maladie auto-immune. (2016 : 34).

Mettre un nom sur la maladie constitue une étape cruciale. Pour le patient, il s'agit d'un drame qui génère différentes attitudes comme le soulagement et le désir de tout faire pour guérir, ou au contraire l'abattement et le repli sur soi. Pour le médecin c'est l'indication d'une direction à suivre dans la mise en place des différents protocoles à mettre en œuvre.

1.3.2.4. Quatrième stade : vivre l'expérience de la maladie

Pour une personne atteinte par une maladie, en parler consiste à relater l'expérience qu'elle représente. Dès l'apparition des symptômes, la pose du diagnostic, puis l'annonce, c'est un long cheminement qui s'impose à l'être malade. Son existence est peut-être menacée et une nouvelle réalité apparaît. Il lui faut assimiler un nouveau langage constitué de mots compliqués, d'un nouvel environnement qui inclut l'hôpital, suivre une période de convalescence. Une nouvelle vie, temporairement ou définitivement, est à construire. L'expérience de la maladie requiert l'acceptation de ce nouveau statut, entre illusion et déni, engendre de nouvelles relations et un nouveau rapport aux autres. Elle est aussi un exercice de solitude, pesant, destructeur, ou au contraire réparateur. L'être malade sait ce qui se passe en lui, qu'autrui peut comprendre ou pas. Il s'agit du « renoncement à notre pleine santé, dorénavant révolue, et l'acceptation raisonnée de cette fragilité nouvelle ». (Fruchtman 2019 : 36). L'expérience personnelle de la maladie induit une quête de sens du « pourquoi moi ? » (Gourdin 2018 : 232) que nous abordons dans la deuxième partie de cette étude, dans le cadre des signes de ponctuation. Certaines personnes malades la considèrent comme une leçon qui « nous apprend, à sa manière, à revivre » (Le Léon 1999 : 152).

1.3.2.5. Cinquième stade : La relation aux autres

L'expérience de la maladie modifie la relation aux autres. Nous abordons ce thème à

plusieurs reprises au cours de cette étude. Sous le prisme de l'angle philosophique, Babeth Le Léon y consacre un chapitre (1999 : 97-134). Les autres ce sont les parents et les amis d'abord, puis toutes ces personnes que la personne malade a côtoyées avant et pendant la maladie. Après, certains resteront très proches, d'autres s'éloigneront par peur et par manque d'intérêt, ce qui fait dire à David Fruchtman : « Face à la maladie, dans ce[t] huis clos, certains sont à l'aise. D'autres peinent à surmonter l'angoisse. [...] Certains amis me manquent : ils ont vraisemblablement fui mes épreuves. » (2019 : 208). Babeth Le Léon, quant à elle, fustige le mot « courage » et précise, « un malade ne se sait pas courageux face à la maladie et ce sont les autres, à l'abri de l'épreuve, qui usent de ce terme en un jugement de valeur dérisoire d'ailleurs. » (1999 : 29). L'altérité fait naître, chez la personne malade, une répartition des êtres en deux catégories : d'un côté les bien-portants et d'un autre côté les malades. Les premiers peuvent avoir un pied chez les seconds sans « le savoir de leur maladie » (Le Léon 1999 : 94). Dans ce registre, Ruwen Ogien emprunte à Susan Sontag (2005 : 9) la comparaison qui fait de « la maladie un "pays" différent de celui où l'on réside quand on est bien portant. » (2017 : 68). Si certains trouvent du bonheur dans ce pays des malades, grâce à la relation aux autres (Cochonnat 2018 : 161), d'autres, malgré cette relation forte, préfèrent le quitter. Ainsi s'exprime Anne Bert : « Je ne veux pas de cette foutue maladie » (2018 : 30).

1.3.2.6. Sixième stade : La relation aux soignants

Les médecins et les équipes soignantes sont en première ligne dans le face à face qui s'engage entre le patient et la maladie (Cf. Personnes et personnages et actants en troisième partie de cette étude). Dans leur témoignage, les autrices et les auteurs des textes de notre corpus évoquent leur relation avec ces différentes catégories de personnel. Interviennent dans ce contexte les mots tels que compétence, empathie, écoute, gentillesse, compréhension, distance, professionnalisme, patience et quelque fois leur contraire. Nous avons recensé, sur l'ensemble des textes, plus de 700 occurrences des mots médecins, médical, médecine. Ces mots constituent les différentes branches d'une même famille⁴⁹, dont les origines linguistiques sont souvent le grec et le latin, et préalablement la langue indo-européenne. Deux grandes racines désignent les médecins : la racine latine *medicus* (médecin) dont le radical *med* exprime l'idée de mesure et d'ordre et la racine grecque *iatros*. À cela, il convient d'ajouter la racine latine *doctor* (celui qui enseigne), qui a donné le mot docteur ou docteur ou doctoresse. Les textes de notre corpus, en fonction des pathologies présentées, évoquent les nombreuses spécialités médicales :

⁴⁹ CHEMLA Denis, ABASTADO Philippe, « Médecine et étymologie », *La Lettre du Cardiologue*, « Histoire », n° 416, juin 2008, Paris, page internet, site Edimark.fr, <https://edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/14453.pdf>, consulté le 18 janvier 2022.

anesthésie, cardiologie, cancérologie, chirurgie, épidémiologie, neurologie, psychiatrie, urologie, etc. Ces métiers de spécialistes sont constitués de la racine du mot et d'un suffixe tels que -logue (du grec *logos*, parole, raison), -iatre (du grec *iatros*, médecin), -ien (du grec *chiros*, travail de la main pour le chirurgien) -iste (du latin *ista* et du grec *istês*). Il en est ainsi du cardiologue, du cancérologue, du neurologue, de l'urologue. Il y a aussi l'anesthésiste, le chirurgien, le psychiatre, etc. Par ailleurs, certains mots de la médecine ont une origine germanique comme *wer et war* à l'origine des mots guérir et guérison, métier du médecin, comme le précise Babeth Le Léon :

Qu'attendent les malades du médecin lorsqu'ils se savent atteints d'un cancer ? Irruption de cette fonction centrale du médecin, dépendance, presque abandon originaire du malade : lui seul peut me guérir, me dire si cela est possible, lui seul sait sur mon corps ce que je ne saurai jamais de lui, quel est ce mystère des cellules qui déborde la logique (1999 : 116).

1.3.2.7. Septième stade : les traitements

La maladie grave nécessite la mise en œuvre par le médecin, d'un protocole de soins constitués de traitements. Ce mot apparaît en 1536 dans la langue française. Il désigne l'action de nourrir, de soigner quelqu'un, ou l'ensemble des moyens mis en œuvre pour guérir (Rob 2017 : 2596). Les traitements comprennent les médicaments, mais aussi l'ensemble des thérapies, utilisées afin de tenter d'obtenir la guérison du patient. Les textes, objet de notre recherche, font largement écho aux traitements proposés aux malades. Les médicaments sont souvent désignés par leur nom commercial, ou par le nom de la molécule qui les compose. Ainsi, nous rencontrons des noms comme le *Rilutek* (traitement de la SLA) (Bert 2018 : 27), le « *Rituxan*, nom commercial du rituximab, [...]. Son efficacité a été démontrée également dans d'autres maladies auto-immunes comme la polyarthrite rhumatoïde » (Fruchtman 2019 : 155). Ces produits occasionnent des effets secondaires, réels mais non systématiques, indiqués à titre d'information sur les notices à destination des utilisateurs. Cependant, pour guérir, la personne malade n'a pas d'autre choix que d'accepter ces médicaments comme le précise Philippe Gourdin : « Ne faut-il pas accueillir tous les traitements comme des éléments qui me permettent de cheminer vers la guérison, plutôt que d'en retenir la souffrance étape par étape ? » (2018 : 214). De son côté, Ruwen Ogien, alors que le médecin vient de lui prescrire dans le cadre d'une expérimentation de chimiothérapie dite « Prodiges 24 » un médicament agressif appelé *Folforinox*, livre le commentaire suivant :

En revanche, c'est presque une loi, me prévient-il [le médecin], plus un traitement est efficace, plus les effets secondaires qu'il est susceptible d'entraîner sont fréquents et

sévères. [...] il faut décider - pour le médecin - et accepter - pour le malade - un tel traitement et son corollaire. (2017 : 179-180).

L'individu malade doit se résigner, pour guérir, à absorber ces substances que Ruwen Ogien désigne par les termes « anti-mort et pro-vie » (*Ibid* : 217).

1.3.2.8. Huitième stade : guérison ou incurabilité

La maladie induit la guérison ou la non-guérison. C'est donc une question de poursuite de la vie (982 occurrences relevées dans les textes de notre corpus) ou son arrêt, c'est-à-dire la mort (342 occurrences). Ainsi, les autrices et les auteurs des récits que nous analysons évoquent la relation à la mort. Soit elle fait peur, soit elle est acceptée comme un élément de la vie.

L'étymologie du mot |vie| est constituée de racines grecques et latines. Ce sème vient du latin *vita* qui signifie le fait d'être vivant, et de *vivus* qui veut dire « vivant ». En sont également issus « vital » ou ce qui est nécessaire à la vie, apparu dans la langue française en 1380 (Rob 2017 : 2724) ; et « viable », apte à vivre, attesté en 1537 (*Ibid* : 2704). Venant du grec, *bios* veut aussi dire « vie », à l'origine des termes ayant un lien avec la maladie comme « biologie », « antibiotique », « microbe », « biopsie ». Il convient d'y ajouter la racine *zôê*, présente dans le mot « azote » (privé de vie, apparu en 1787 (Rob 2017 : 201). Cet élément, présent dans l'air, dans les tissus animaux et végétaux, est essentiel à la croissance des cultures et joue un rôle vital dans la photosynthèse. En quantité excessive il est nocif. Sous forme liquide, l'azote est utilisé en médecine pour conserver des cellules et des tissus humains comme l'explique Mathias Malzieu. Ce dernier, confronté au maintien de sa propre vie et pour pouvoir procréer, y fait référence. Dans le but de faire un prélèvement de sperme afin de le conserver, il s'exprime ainsi : « Me voilà donc en route vers un nouvel hôpital - ils appellent ça un "CECOS" - pour "effectuer le prélèvement" ... Ensuite on cryopréservera⁵⁰ mes graines à -196 °C dans de l'azote liquide, comme les cellules du sang de cordon. » (2016 : 158). Nous ajouterons que la racine *zôê* constitue la base de mots applicables aux animaux, comme « épizootie », « zoologie », « zoo » (Chemla et Abastado, 2008 : 50).

Face à la vie, le mot |mort| et ses déclinaisons « mortel », « mortalité », « morbidité », a pour racine latine *mor*, *mortus* (latin populaire X^e siècle), *mortuus* (latin classique), *mori* (fin du X^e siècle, mourir) (Rob 2017 : 1638, 1646). Il convient d'y ajouter la racine latine *letalis*, à l'origine du mot « létal » qui veut dire mortel. Anne Bert l'emploie pour désigner ce qu'elle demande à ses médecins belges : « Le lien se tisse depuis des mois, très en amont du geste létal. »

⁵⁰ Mathias Malzieu utilise ce mot pour « Cryoconservation », terme de biologie désignant la conservation des tissus vivants, des ovules, des embryons, du sperme à très basse température, ou cryotempérature, soit inférieure à – 153 degrés centigrades ou 120 degrés Kelvin (Rob, 2017 : 597).

(2018 : 125). Nous remarquons que le mot « euthanasie », issu du grec *thanatos*, personnification de la mort dans la mythologie grecque (Chemla et Abastado 2008 : 52), n'est présent que de façon anecdotique dans les textes que nous étudions. Babeth Le Léon en fait usage de manière indirecte, dans un discours rapporté. En effet, au détour d'une conversation, portant sur la souffrance des malades, avec le Docteur F. , cancérologue, et son assistante Annick, la narratrice précise la position du médecin :

On ne pouvait éluder la question de l'euthanasie : la motivation du médecin est claire ; il ne veut pas que le malade souffre : "on l'endort comme s'il allait se faire opérer, on le nourrit, et il meurt naturellement, ses défenses ayant diminué... (1999 : 128).

Nous pensons que cette citation fait référence à la notion de sédation profonde contenue dans la loi Claeys Léonetti⁵¹, applicable en France, aux personnes en fin de vie dont le pronostic vital est engagé à court terme, alors que l'euthanasie y est interdite. C'est ce que dénonce Anne Bert qui a choisi une fin de vie en toute connaissance de cause. Elle n'utilise à aucun moment le mot euthanasie et préfère s'exprimer ainsi :

Une autre médecine qui, quand elle ne peut plus soigner le corps, se décide à soigner l'âme. Il a donc fallu m'exiler, partir en Belgique où j'ai vécu enfant, pour pouvoir être accompagnée avant de mourir dans la douceur d'une main tendue. » (2018 : 102) .

Nous reviendrons sur cette position d'Anne Bert au cours de la troisième partie de cette étude, dans la section consacrée aux points de vue et types de pensée. Philippe Gourdin, quant à lui, choisit la métaphore de l'euthanasie pour qualifier l'éradication des cellules souches par chimiothérapie : « J'avais été dûment préparé : pour qu'il ne reste aucune cellule souche (on pourrait appeler ça "l'euthanasie des pondeuses"), chimiothérapie la plus lourde qui existe, accompagnée d'une TBI : Total Body Irradiation. » (2018 : 42).

1.3.2.9. Neuvième stade : la perception du temps

La maladie, quel que soit son issue, modifie chez la personne malade, la perception au temps. Ce mot, issu du latin *tempus*, puis de l'ancien français *tems*, *tens* (DECT 2015 : *tens*), apparaît dans la langue française à la fin du X^e siècle et désigne « l'espace de temps » (Rob, 2017 : 2526). Nous approfondissons le thème du temps en troisième partie de cette étude.

⁵¹ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, JORF du 3 février 2016, site Légifrance.gouv.fr <https://www.facebook.com/sabine.sannier.5//jorf/id/JORFTEXT000031970253/>, consulté le 20 janvier 2022.

1.3.2.10. Dixième Stade : l'éthique

Le mot |éthique| vient du grec *ethos* ou « mœurs » et du bas-latin *ethica* attesté en 1265 (Rob 2017 : 945). L'éthique se rapporte à la manière de vivre et constitue une branche de la philosophie qui s'intéresse aux comportements humains et, plus précisément, à la conduite des individus en société. L'éthique fait l'examen de la justification rationnelle de nos jugements moraux, elle étudie ce qui est moralement bien ou mal, juste ou injuste. En matière médicale, elle se rapporte à « l'ensemble des règles de conduite des professionnels de santé vis-à-vis de leurs patients » (Lar M 2022 : 343). Il s'agit d'un domaine complexe dont les bases ont été posées dès le V^e siècle avant notre ère, par le « serment d'Hippocrate » (*Ibid*) édictant des règles déontologiques. Depuis elles ont suivi les grandes évolutions des sciences de la vie, sur un plan thérapeutique, sur un plan biologique, nécessitant de mettre en place des principes de protection morale des malades. En outre, l'éthique impose au corps médical de vérifier que les actes thérapeutiques qu'il engage reposent sur la réalité d'une rigueur scientifique. Comme pour le stade précédent, nous y reviendrons dans la troisième partie de cette thèse en évoquant les points de vue et types de pensée.

Comme nous venons de l'analyser, la douleur et la souffrance accompagnent négativement la maladie. Ces phénomènes bouleversent la vie et entraînent de profonds changements dans l'existence, pouvant aller jusqu'à la mort. Ils questionnent. Par leur entremise, l'être souffrant se voit imposé un changement de statut, le faisant passer de bien-portant à malade. D'autres mots sont associés à la douleur. Il s'agit de peine, triste et tristesse.

1.4. Les autres mots synonymiques de douleur

Lors de notre recherche relative aux substituts synonymiques du mot douleur, après les mots mal et souffrance, nous constatons que le mot peine est cité par quatre dictionnaires sur les sept consultés. Le mot tristesse est cité par deux dictionnaires (Cf. analyse componentielle de la douleur).

1.4.1. Peine

Le mot « peine », issu de la racine latine *poena*, apparaît à la fin de la deuxième moitié du X^e siècle selon le *CNRTL*, et est relatif à des souffrances, surtout physiques, infligées à quelqu'un. Selon le *Petit Robert*, ce mot apparaît à la fin de XI^e siècle au sens de souffrance morale,

d'affliction. Le terme latin *poena* engendre aussi les notions de réparation, de vengeance, de punition (Rob 2017 : 1842). La réparation c'est le fait de se reformer, de se régénérer, et s'applique aussi bien aux tissus de l'organisme (aspect physiologique), qu'au rassemblement des forces face à la souffrance (aspect moral) (*Ibid* : 2196).

Le lexème |peine| prend le sens de souffrances physiques comme le verbalise David Servan-Schreiber : « Le réveil a été encore plus laborieux, accompagné d'un mal de tête lancinant. J'ai eu beaucoup de peine à me lever, à avaler le petit déjeuner. » (2011 : 16). Mais ce mot est aussi utilisé, dans un sens très général, dans des locutions telles que « à peine », « valoir la peine » (Ruwen Ogien 2018 : 123) (à propos des travaux de Parsons), « ce n'est pas la peine d'aller tenter des interventions expérimentales » (David Servan-Schreiber 2011 :75). Les souffrances morales aussi procurent de la peine, comme l'exprime Michel Onfray au décès de sa compagne Marie-Claude lorsqu'il dit :

On nomme *deuil* cette chose-là ... Elle est aussi *mélancolie*. Ma compagne est morte ; Dorothee voit ma peine et se croit coupable de ne pas pouvoir la tarir tout de suite en ignorant que, sans elle, la peine aurait complètement eu raison de moi (2018 : 83).

1.4.2. Triste, la tristesse

L'adjectif « triste », attesté à la fin du X^e siècle, vient du latin *tristis*. Ce mot exprime, tout d'abord, l'état de tristesse de quelqu'un qui est abattu, affligé, dans un état de chagrin, de morosité ou de mélancolie, découragé, sombre, éploré, funèbre, malheureux, maussade, rembruni. Ensuite, au milieu du XII^e siècle, le sens de |triste| s'élargit à ce qui attriste, fait de la peine, c'est-à-dire à ce qui est accablant, affligeant, affreux, cruel, désespérant, désolant, douloureux, grave, navrant, rude pénible, tragique, difficile.

Le substantif féminin « tristesse » apparaît en 1165 et vient de « triste ». Il concerne un sujet se trouvant dans un état affectif pénible, calme et durable, se manifestant par un envahissement de la conscience du fait d'une douleur, d'une insatisfaction, ou d'un malaise dont on ne démêle pas la cause, et qui empêche de se réjouir au sein de l'environnement. La tristesse est synonyme de cafard, de dépression, d'ennui, de mélancolie, d'abattement, d'affliction, d'amertume, de peine, de morosité, de sinistrose, de neurasthénie, de chagrin.

Nous relevons quelques passages des œuvres de notre corpus, dans lesquels apparaît le lexème |tristesse|. Ainsi, Christiane Singer se sent accablée et affligée par l'état (douleurs et laideur) dans lequel elle se trouve : « Je ne vais pas bien. La tristesse me tient. Je suis diminuée par les douleurs qui sont le signe de mon état. Je me mets soudain à trouver mon sort laid. »

(2017 : 19-20). David Servan-Schreiber met en avant son besoin de |relationnel| et, quand ce n'est plus le cas, « même transitoirement, j'ai sombré rapidement dans la tristesse j'ai senti que mon énergie vitale s'évaporait ». (2011 : 130 -131). °

Ces mots, dont nous venons d'examiner le sens dénotatif, nous serviront lors de l'analyse componentielle du sème douleur. Il nous faut, au préalable, passer en revue une sélection de mots, que nous qualifions de satellites de la douleur, et qui apparaissent dans les textes de notre corpus.

2. Les mots satellites, signifiants de douleur et maladie

Par satellites, nous comprenons des mots qui sous-entendent, suscitent la douleur, ou trouvent un emploi en cas de maladie. Ils font partie de l'environnement linguistique de la personne malade. Nous les présentons dans un ordre alphabétique, sans que cette étude soit exhaustive. Cependant, lorsque certaines similarités sémantiques se présentent, nous avons effectués des regroupements des sèmes concernés. Nous répartissons les mots satellites en deux groupes : Les mots satellites à portée générique d'une part, les mots savants de la science d'autre part.

2.1. Les mots satellites à portée générique

Dans le cadre de cette section, notre étude a été menée principalement à partir du dictionnaire *Le petit Robert de la langue française*, (2017) et concerne trente huit mots ou groupe de mots.

2.1.1. Affection

Le mot « affection », vient du latin *affectio*, et apparaît en 1190 (Rob 2017 : 42). Il recouvre plusieurs sens. En psychologie, il définit un état affectif (du bas latin *affectivus* : touchant, sensible), un état psychique accompagné de plaisir ou de douleur. Il peut s'agir d'un attachement comme une amitié, une tendresse (XVI^e siècle). A la même période (1539), le mot affection

désigne un processus morbide, considéré dans ses apparences plutôt que dans ses causes (Rob, 2017 : 42). Le mot « affection » désigne également une modification agréable ou pénible de l'âme. Il s'agit, dans ce cas, d'un mouvement qui porte l'âme vers une chose, ou qui l'en éloigne (God : 662).

À l'époque moderne, sur un plan médical, ce mot est utilisé pour dénommer un état maladif, ce que le corps éprouve, comme une affection nerveuse. Il ramène à la notion d'impression ressentie par le corps, comme l'impression d'un air froid et humide, qui elle-même conduit à la sensation de douleur et de souffrance. Il a pour synonyme lésion, maladie, syndrome.

Ce mot, associé à |longue durée|, donne l'expression « Affection longue durée » (ALD). Il s'agit d'une qualification administrative, codée par l'Assurance Maladie qui précise la définition suivante :

Il s'agit d'affections dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, et pour lesquelles le ticket modérateur est supprimé. Cela signifie que le patient bénéficie d'un remboursement à 100 % sur la base du tarif de la Sécurité sociale de ses frais de santé liés à l'ALD. (*Améli* 2023⁵²)

Cette définition concernent les ALD dites « exonérantes » (du ticket modérateur ou du remboursement total des frais médicaux) par différenciation de celles qui sont dites « non exonérantes ». Ainsi, les ALD concernent les personnes atteintes d'une longue maladie. Elle relèvent d'une « liste établie par décret des affections »⁵³ comportant un traitement de longue durée et un coût élevé. Il revient au médecin, pour une pathologie précise concernant un patient donné, de déterminer si la maladie correspond à l'un des critères établi par cette liste.

2.1.2. Angoisse, anxiété, inquiet, inquiétude, trouble

Nous regroupons dans cette rubrique, les mots angoisse, inquiétude et trouble qui présentent des traits sémantiques communs.

⁵² *Améli*, Site officiel de l'Assurance Maladie, <https://www.ameli.fr/>, à jour au 24 janvier 2023, consulté le 10 septembre 2023.

⁵³ Décret 2011-77 du 19 janvier 2011 : actualisation de la liste des affections de longue durée (ALD) et des critères médicaux d'admission et de renouvellement, Journal officiel, 21 juin 2011, Site Légifrance : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000023456250>, consulté le 9 septembre 2023.

Le mot « angoisse », attesté au XII^e siècle vient du latin *angustia*, désigne un lieu étroit, resserré, qui produit une gêne selon le latin ecclésiastique (Rob, 2017 : 96). L'origine du mot génère, dans la définition contemporaine, deux axes de sens :

- Premier axe : manifestation d'un malaise psychique et physique provenant de l'imminence d'un danger. Il en résulte une crainte diffuse, qui va de l'inquiétude à la panique, pouvant générer des effets sur la santé.

- Deuxième axe : naissance d'une inquiétude métaphysique, née de la réflexion sur l'existence, mise en lumière par Kierkegaard ⁵⁴.

À ce mot, correspond le verbe « angoisser », du latin ecclésiastique *angustiare*, signifiant d'un sentiment d'inquiétude et de souci.

La maladie, lorsque le pronostic vital est engagé, produit de l'angoisse, du souci, de l'oppression sur le corps et l'esprit. La douleur chronique, particulièrement lorsqu'elle devient invalidante, produit un effet similaire, car elle génère une interrogation, une inquiétude sur le devenir de la personne souffrante.

Le mot « inquiet » est un adjectif datant de 1580, de racine latine *inquieta* et du latin *inquietus* c'est-à-dire « agité » (Rob 2017 : 1338). Il est issu de l'association des mots « coi » (tranquille et silencieux) et quiet (calme) et du préfixe *in*, qui ne peut trouver le repos, la tranquillité. Dans le langage courant, « inquiet » qualifie quelqu'un qui est agité par la crainte, l'incertitude. Il est synonyme d'angoissé, anxieux, troublé, soucieux, tourmenté, fiévreux, impatient, et décrit le ressenti d'une personne malade. Le nom féminin inquiétude, dont l'origine est le bas-latin *inquietudo*, désigne l'absence de quiétude, de repos, de tranquillité. C'est l'état de quelqu'un d'agité, de turbulent. L'évolution de la langue française fait, qu'en 1530, le sens courant de ce mot revient à indiquer un état pénible, un trouble déterminé par l'attente d'un événement, d'une souffrance que l'on appréhende, d'une incertitude liée à la survenance d'un fait. Il a pour synonymes les mots : alarme, crainte, peine, peur, souci, tourment, affolement, angoisse, anxiété, épouvante, transe. Pour Guy De Maupassant, l'inquiétude relève de l'appréhension, de l'ennui, du malaise (Rob 2017 : *ibid*). L'état d'inquiétude touche aussi bien la personne malade que son entourage. En cas de pandémie (comme celle de la COVID 19), du fait du grand nombre de malades, de la peur d'être contaminé par un agent pathogène externe, de

⁵⁴ KIERKEGAARD, Soren, 1813-1855, théologien, philosophe, écrivain, poète danois dont au nombre des idées clés figurent le concept de **vérités subjectives et objectives**, le souvenir et la reprise, l'angoisse, la distinction qualitative infinie, la foi comme passion, les trois étapes de la vie, site Wikipédia.fr https://fr.wikipedia.org/wiki/Soren_Kierkegaard, consulté le 17 février 2022.

l'incertitude liée à la fin de l'événement, et des conséquences collatérales (sociales, psychologiques, économiques, sanitaires) génère de l'anxiété. De même, la découverte d'une maladie et son annonce sont sources d'inquiétude pour les personnes concernées, comme l'exprime Karine Cochonnat : « Dès la fin du rendez-vous, je téléphone à mes parents qui attendent avec inquiétude les résultats. (2016 : 101).

Le mot trouble est un adjectif venant du latin populaire *turbulus* (Rob 2017 : 2636). Il désigne quelque chose de brouillé, qui manque de clarté, d'éclat, ou vu de manière confuse et indistincte. Le mot trouble est aussi un nom désignant une émotion provoquant de l'inquiétude, ou une agitation physique générant une émotion inquiète, comme « le trouble de la voix » (*Ibid* : 2635). C'est une perturbation intervenant dans l'accomplissement d'une fonction physique ou psychique, pouvant se manifester au niveau d'un appareil, d'un organe, d'un tissu. On parle ainsi de « troubles respiratoires » (*Ibid*) ou de « troubles de la personnalité » (*Ibid*) par exemple. Ces différents troubles induisent de la souffrance ou de la douleur, comme l'exprime Michel Onfray : « [...] je suis troublé de ne pas savoir si je dois prendre à droite ou à gauche pour les reconduire à la gare...Ce trouble me trouble... Le mal de tête persiste ; les papillons aussi ; cette désorientation m'inquiète » (2018 : 18).

2.1.3. Bataille, combat

Attesté en 1080, le mot « bataille » vient du bas latin *Battalia* ou « escrime » et *battuere* ou « battre » (Rob, 2017 : 230). La signification première du mot |bataille| recouvre une connotation isotopique de la guerre, car il s'agit de l'action de combattre pour deux armées concurrentes. Par extension, le mot |bataille| assimilé à combat, représente la lutte entre deux ou plusieurs antagonistes, ou la lutte de quelqu'un avec ses semblables. Dès lors, les termes bataille, combat, lutte sont fréquemment utilisés face à des adversaires désignés : la maladie et la douleur. L'ennemi s'attaque au corps, et il reste l'esprit pour le combattre. Cependant ce dernier a besoin d'alliés : les médecins, les médicaments, les proches et une bonne occupation (loisir, méditation, travail) pour le détourner de cet adversaire.

Selon Susan Sontag, dans un sens critique, la métaphore militaire s'est installée « dans le vocabulaire médical vers les années 1800, quand le rôle des bactéries en tant qu'agents de la maladie fut connue » (2005 : 87). Dans les textes de notre corpus, nous relevons de nombreux

mots entrant dans le champ lexical du combat. Ce sont les lexèmes⁵⁵ : lutte (31), lutter (52), combat (81), combattre (21) ennemi (27), envahir (51), résister (4), défendre (34).

2.1.4. Calvaire

Attesté en 1704, le mot « calvaire » vient du latin ecclésiastique *cauvaire* ou « crâne » (fin XII^e siècle) pour traduire *Golgotha*, la colline de Jérusalem où fut crucifié la Christ. Synonyme de martyr, le mot |calvaire| est associé au chemin de croix (Rob, 2017 : 335). Dans son premier sens, il s'agit de la représentation de la crucifixion et de la passion du Christ matérialisée par des croix dressées à des intersections de routes, dans les bourgs, particulièrement en Bretagne. Par extension, un deuxième sens lui est donné, en guise de représentation d'une épreuve longue et douloureuse que peut subir l'être dans son intégrité, par exemple celle de la maladie. En contexte, lors d'un traitement destiné à éradiquer les dernières cellules immunitaires présentes dans son sang, en proie à une forte fièvre, à des démangeaisons, David Fruchtman précise : « Le calvaire dure deux heures de plus. » (2019 : 207). De son côté, Michel Onfray, en évoquant la maladie de sa compagne Marie-Claude utilise l'expression « depuis le début du long calvaire il y a neuf mois, dans les tout derniers jours, elle a été résistante et n'a rien cédé à l'ennemi » (2018 : 79). Ces citations marquent la dureté de l'épreuve qu'impose la maladie que ce soit dans la durée des traitements lourds ou dans celle de la maladie.

2.1.5. Catastrophe, catastrophique, cataclysme, malheur

Aux mots dotés du préfixe *cata*, du grec *Kata* « en-dessous, en arrière » (Rob 2017 : 368), nous associons le sème |malheur| car il a des liens synonymiques avec |catastrophe|

Le substantif féminin « catastrophe », attesté en 1552, vient du latin *catastrophā* et du grec *katastrophé* (Rob, 2017 : 369), ou « brusque bouleversement de fortune » (GCD, [9-20] : 115271). Dans le langage courant, c'est un malheur effroyable et brusque. Les conséquences de la maladie et de la douleur entraînent bouleversement, cataclysme (du latin *cataclysmos* et du grec *kataklysmos* « inondation », drame, infortune) (Rob 2017 : 368). Qualifiée de catastrophe ou de cataclysme, une déficience de santé, même si ces mots peuvent paraître forts et métaphoriques, traduit la violence des bouleversements subis par la personne malade dans son corps, son esprit, dans sa position sociale ou professionnelle, et celle ressentie par ses proches.

⁵⁵ Les chiffres entre parenthèses correspondent au nombre d'occurrences des mots cités et relevés pour l'ensemble des textes de notre corpus. Nous les indiquons afin de rendre compte de l'ampleur du champ de leur utilisation.

Le cataclysme peut provenir de l'extérieur, de la cacophonie provenant des couloirs, des conversations, des objets offerts aux patients comme gage de soulagement et qui fait dire à Jean-Dominique Bauby : « on ne sait jamais quel cataclysme les familles éplorées sont encore capables de provoquer ». (1997 : 103).

« Malheur » est un substantif masculin venant de *mal* et *heur* (Rob 2017 : 1516). À la fin du XII^e siècle, la langue française utilise les mots *eür*, *aür*, issu du latin impérial *agurium*, et du latin classique *augurium* « présage ». L'expression de l'ancien français *a mal eür*, « de façon funeste », utilisée jusqu'en 1526, s'est traduite par l'expression actuelle du mot. Dans un premier sens, ce mot est signifiant d'un événement qui affecte, ou semble de nature à affecter, péniblement, cruellement quelqu'un. Dans cette acception du terme, retenons les synonymes suivants : accident, affliction, catastrophe, deuil, épreuve, infortune, mal. Dans un second sens, le malheur relève d'une situation, d'une condition, pénible, triste dont les synonymes sont : adversité, affliction, chagrin, détresse, peine. Dans le contexte de notre recherche, la mauvaise santé constitue un malheur, car elle entraîne un risque de mort, et se présente comme une véritable catastrophe pour le sujet malade comme le souligne la philosophe Claire Marin (2018).

2.1.6. Désarroi, désespérer, désespoir, désespérance, détresse

Au désarroi, nous associons les sèmes liés à la désespérance et celui de la détresse. En effet, ils partagent des termes synonymiques tels qu'affliction ou tristesse.

Attesté au milieu du XV^e siècle, le mot « désarroi » vient de l'ancien français *desarroier*, *desarreier* « mettre en désordre » (Rob, 2017 ; 699). Le corps malade, soumis à la douleur, est en désordre car il se transforme. Les gestes deviennent hésitants. Il génère de la différence. Il s'agit aussi d'un trouble moral (sens du mot avant 1558) (Rob 2017 : *ibid*). Au désarroi, s'associent l'angoisse, la détresse, l'égarement, le trouble. La formation du verbe « désespérer » date du XII^e siècle (vers 1155) et résulte de l'union du préfixe *dés-* et *espérer* issu du latin *sperare* (fin du XI^e siècle). Au début du XIII^e siècle, apparaît le nom *des-* et *espoir* hérité de *desepeir* du XII^e siècle (Rob, 2017 : 704). Dans un sens général, le désespoir correspond à la perte de quelque chose que l'on attendait profondément. Concernant la maladie et la douleur, la sémantique du désespoir correspond à la définition datant du milieu du milieu du XVI^e siècle. Il s'agit alors d'une affliction extrême et sans remède, associée à un chagrin, une désolation, une détresse, une tristesse (*Ibid*). Quant au mot « affliction », il vient du latin *afflictio* et correspond à une peine profonde, un abattement à la suite d'un coup du sort, d'un grave revers (*Ibid*:44). C'est l'infortune que la personne malade subit dans sa vie, qui peut être sans retour.

Le désespoir signifie la perte de quelque chose, en soi, comme la santé. C'est un terme empreint de négativité, comme celle de ne pouvoir vivre normalement et de perdre la vie. Anne Bert l'exprime ainsi : « Le désespoir et la peur d'être abandonnée à ma pétrification m'envahissent » (2018 : 88). Cette négativité est aussi la menace qui pèse désormais sur la vie de Babeth Le Léon. Les médecins viennent de diagnostiquer la progression des métastases. Elle met en balance la mort face à la vie. Le passage suivant de son récit comporte de nombreux signifiants de la douleur caractérisée par l'étreinte dans un étau, dénuée de perspective :

Un brouillard épais m'envahit et m'étreint quelque part au creux du thorax, sous la forme d'un étau : c'est l'angoisse récalcitrante. Après l'émotion, l'affolement, le désespoir, c'est la souffrance et son fondement, la solitude. (1999 : 57).

Quelquefois c'est une forme d'anesthésie que ressent la personne malade. Ainsi, Ruwen Ogien prétend ne pas ressentir l'annonce de son cancer de façon négative, ni de façon positive. Il reste neutre quand on lui apprend qu'il a « 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. » (2017 : 87).

Le désespoir peut conduire à la détresse. Ce substantif correspond à une affliction d'esprit (Furt), à une angoisse, ou une peine d'esprit (Ac. 4), à une angoisse causée par un malheur imminent, une situation malheureuse, un embarras critique qui étroit le cœur (Ac. 8). Ce sème vient du bas latin *districtia* qui signifie « étroitesse », de *distringere* c'est-à-dire « serrer », puis donne à la fin du XII^e siècle *destrece* (Rob 2017 : 719). Ce dictionnaire attribue quatre sens au mot [détresse]. Tout d'abord, il s'agit d'un sentiment d'abandon, de solitude, d'impuissance, éprouvé dans une situation difficile et angoissante. Ses synonymes sont alors : affliction, désarroi, désespoir. En deuxième lieu, il s'agit d'une situation très pénible qui suppose l'adversité, le malheur, la misère. Le troisième sens s'applique aux navires, aux avions qui se trouvent dans des situations périlleuses, en perte. Enfin, le dernier sens est d'ordre médical, car il désigne une insuffisance aigüe, perturbant une fonction vitale telle que la détresse respiratoire, ou circulatoire (*Ibid*). Ce dernier sens semble d'application récente car il n'est pas précisé par la *Dictionnaire de l'académie française* (Ac 8).

La maladie, en plongeant l'être dans une situation qui peut s'avérer périlleuse à l'égard de la poursuite de la vie, constitue un état potentiel de détresse. Dans le récit de Philippe Gourdin, c'est ce lexème qu'utilise Sylvie M. (dans une fable adressée à son ami Philippe), faisant une large place à la métaphore (cf. troisième partie de notre étude) marine et intitulée « Le crabe et le serin » :

[...] De grands capitaines, /⁵⁶ Et puissamment aidés/ De marins expérimentés, /Vinrent à la rescousse /De notre ami en détresse. / Sans vaine promesse, /Mais sans aucune frousse, Ils se lancèrent à la chasse/ De la bête tenace (2018 : 228). °

David Fruchtman utilise le lexème |détresse| à de nombreuses reprises (10 occurrences), pour exprimer la solitude des malades confrontés à l'impuissance de pouvoir trouver de véritables solutions de guérison :

Après avoir effectué des recherches désordonnées sur Internet, nourries de témoignages approximatifs, singuliers et peu rassurants, émanant d'une communauté de malades en détresse, j'ai entrepris une recherche telle que je l'aurais menée dans le cadre de ma profession (2019 : 11).

Ce jour-là, je ne prends pas le temps d'observer la salle d'attente du service de neurologie. Pourtant, elle est bondée de personnes dont le corps est dégradé par des pathologies lourdes. Leur détresse est très perceptible (*Ibid* : 20).

Pour rompre sa solitude, la personne malade tente de trouver le soutien de ses proches, ou de l'aide auprès des soignants. C'est ce que fait Karine Cochonnat, médecin elle-même, ayant pris un temps la place du patient, s'en remet à l'appui nécessaire de ses parents : « Cette fois, je suis trop ébranlée pour leur cacher ma détresse et tenter de sauver la peau de la fille forte qui fait face en toute circonstance. » (2016 : 92). Par cette citation, le lecteur ressent la nécessité qu'éprouve le témoin de rechercher du soutien pour survivre.

2.1.7. Émotion, peur, pleurs, sentiment

Nous regroupons dans cette rubrique |émotion|, |peur| et |pleurs| dont nous analysons l'expressivité dans la troisième partie de notre étude. Nous y associons également le sème |sentiment|.

Le mot |émotion| est un substantif féminin issu de *esmotion*, qui apparaît en 1534. Il vient du verbe « émouvoir » et du nom « motion » attesté au XIII^e siècle, issu de la racine latine *esmotio* (Rob, 2017 : 851). Dans son sens le plus ancien, le mot |émotion| signifie un mouvement, une agitation d'un corps collectif pouvant dégénérer en troubles. Dans un second sens, il détermine un état de conscience complexe, généralement brusque et momentané, accompagné de troubles physiologiques tels que pâleur, rougissement, palpitations, sensation de malaise, tremblements, incapacité de bouger, ou agitation. Par extension, il s'agit d'une

⁵⁶ Dans cette citation, nous utilisons le signe/ afin de marquer les séparations de vers telles qu'elles apparaissent dans le texte originel.

sensation agréable ou désagréable, considérée du point de vue affectif. Dans un sens affaibli, l'émotion relate un état affectif, plaisir ou douleur, nettement prononcé. Dans ce cas, ce mot est synonyme de sentiment.

Nom féminin, le mot « peur » apparaît à la fin du X^e siècle et vient du latin *pavor* (Rob 2017 : 1880). Au sens fort, il s'agit d'un phénomène psychologique dont le caractère affectif est marqué. Il se manifeste lorsque survient un danger réel ou imaginé, une menace. À l'égard d'une personne malade, la peur intervient dans la crainte d'un changement de vie radical, allant du handicap jusqu'à la mort. Ses nombreux synonymes se retrouvent dans le discours des personnes malades ou douloureuses, comme le montrent les œuvres du corpus : affolement, alarme, angoisse, appréhension, crainte, effroi, épouvante, frayeur, inquiétude, panique, terreur (*Ibid*).

Le verbe pleurer apparaît au milieu du X^e siècle et vient du latin *ploure* (*Ibid* : 1932), c'est-à-dire crier, se lamenter, gémir, verser des larmes, produire un son plaintif. Ce verbe se rapporte à un être qui se trouve dans un état d'affliction. Il a engendré le substantif masculin « pleurs », qui apparaît au XVI^e siècle (*Ibid*). Le fait de pleurer, qui est aussi celui de verser des larmes, se rapporte à des cris, ou à des plaintes occasionnées par une vive douleur ou par la maladie.

Le mot « sentiment », apparaissant dans le français moderne en 1314, est un substantif masculin issu de la racine latine *sentire*, puis de l'ancien mot français *sentement* (1190) (Rob 2017 : 2352). Dans son sens le plus ancien, il s'agit d'une sensation, d'une sensibilité. Ensuite, c'est aussi devenu la capacité de sentir, d'apprécier un ordre de choses et de valeurs. Enfin, dans le langage courant, ce mot est représentatif d'un état affectif complexe, assez stable et durable, lié à des représentations synonymes d'émotion ou de passion.

2.1.8. Éprouver, Épreuve

Attesté en 1080, le mot |éprouver| vient de *esprover* ou « mettre quelqu'un à l'épreuve », composé du préfixe « é » et du verbe « prouver », et plus anciennement du latin *probare* (Rob 2017 : 912), Ce terme apparaît au XII^e siècle et a donné le nom féminin « épreuve ». Ce dernier apparaît vers le milieu du XIII^e siècle comme étant l'action qui fait souffrir, ou le fait de ressentir quelque chose de pénible (*Ibid*). Dans cette action, le malheur, la peine, le danger, la souffrance, engendrent les notions d'adversité et de douleur. Il s'agit d'une souffrance qui renvoie au malheur, à la peine, au danger qui appelle le courage, la résistance. En effet, la mise à l'épreuve induit le fait de s'opposer (de résister) à un ennemi qui accable le corps et l'esprit, qui fait subir une épreuve. La maladie est subie par celui qui en est atteint et lui fait endurer des souffrances, celles-ci sont subies et provoquent des désagréments physiques et psychologiques.

Le philosophe Philippe Barrier établit une comparaison avec l'épreuve sportive où, d'un côté il y a un effort à fournir ou une souffrance à endurer, et d'un autre côté un résultat mesuré et une satisfaction à obtenir. Ainsi dans le cas du sport, l'épreuve est recherchée alors qu'avec la maladie, « on est "mis à l'épreuve" [...] et comme testé par elle. La vivre comme une expérience, [...] : [c'est] faire du "moins", du défaut, une force potentielle, une puissance » (Barrier 2010 : 18). Ce passage fait référence au concept d'« autonormativité » développé par Georges Canguilhem (1972) selon lequel il s'agit d'« un processus, en perpétuel devenir, une dynamique d'équilibrage » (*Ibid* : 37). De son côté, David Fruchtman y fait référence en parlant de la prise de conscience de la maladie. Il indique qu'entre dépression et déni (qui peut être une vertu), « Il faut une motivation pour livrer bataille : la joie de vivre. Il faut donc l'éprouver » (2019 : 52). Cette joie de vivre devient le contrepoids des désagréments causés par un état de santé, déficient durablement. Cependant, le substantif |épreuve| et le verbe |éprouver|, apparaissant dans les textes de notre corpus, ne s'appliquent pas uniquement à la maladie du témoin. Il peut s'appliquer d'une manière générale (Jean-Dominique Bauby 1997 : 91) à d'autres épisodes de sa vie, aux proches (David-Servan Schreiber 2011 :35), aux autres personnes côtoyées au fil de la vie (Karine Cochonnat 2016 : 33).

2.1.9. Confins, confiner, confinement, désert, enfer, enfermement, emprisonnement, solitude

Nous regroupons, dans cette rubrique, plusieurs sèmes qui entrent dans le champ lexical de la rupture, totale ou partielle, de relations avec le monde extérieur. Nous les présentons dans l'ordre alphabétique.

En premier lieu, apparaît le mot confinement et ses dérivés. Total ou partiel, il accompagne la maladie et la douleur, et en est une conséquence. Il peut être volontaire ou imposé.

Le substantif masculin pluriel « confins » est attesté à la fin du XIII^e siècle. Le mot *confin* apparaît en 1308, et vient du latin *confines* et de la racine *finis* qui signifie « limite », caractérisée par les parties d'un territoire située à son extrémité, à sa frontière. (Rob, 2017 : 506)

Ce substantif a donné le verbe « confiner » qui apparaît en 1464. Ce verbe transitif, dans un premier sens (en 1466), signifie toucher aux confins, aux limites d'un pays. Un second sens lui a été donné en 1477, où il s'agit de forcer à rester dans un espace limité, et dont les synonymes sont, enfermer, reléguer. En troisième lieu, apparaît le verbe pronominal « se confiner », c'est-à-dire se cloîtrer, s'isoler, se retirer dans un espace déterminé et limité. (*Ibid*).

Le substantif masculin « confinement » apparaît en 1481 et découle du verbe confiner. Son premier sens, l'action de confiner, est un terme médical qui consiste à interdire à un malade de quitter la chambre. Il s'agit aussi d'une mise en quarantaine, c'est-à-dire le fait de contraindre quelqu'un, ou un groupe d'individus, au respect d'un espace étroitement délimité, afin de ne pas accroître le risque de contamination lors d'une épidémie, ou de ne pas subir d'agressions extérieures, en cas de maladie infectieuse (*Ibid*). Il en est ainsi du confinement en chambre stérile, à la suite de transfusion sanguine, lors d'une leucémie. Le confinement a été mis en œuvre dans de nombreux pays lors de la pandémie liée au COVID 19 en 2020 et 2021. Le champ lexical du confinement et de l'enfermement est très présent dans les textes de notre corpus.

En second lieu, le mot |désert| attesté vers 1170, vient du bas latin *desertum*, et du latin classique *deserta* (*desertus* (Rob, 2017 : 703). La maladie conduit à un isolement plus ou moins long selon la pathologie. Elle éloigne du monde social, économique et culturel. Cet isolement rompt brutalement avec une vie normale faite de rencontres avec des proches, des amis, des acteurs du monde. Il est susceptible d'affecter considérablement le moral de la personne malade. L'expression |traversée du désert| est couramment appliquée à des personnes qui ont dû s'écarter du pouvoir, contraintes et forcées (Rob, 2017 : 703). Nous pouvons admettre qu'elle s'applique également aux personnes malades, devant laisser du jour au lendemain leurs activités professionnelles ou leurs responsabilités sociétales et familiales. Ainsi, Patrick Chêne, animateur de télévision, lorsqu'il rend public sa maladie, affirme : « Je viens de traverser un désert. » (Chêne et Peyromaure, 2018 : 12). Cette traversée le fait souffrir.

En troisième lieu, le mot « enfer » est initialement lié à la religion chrétienne, comme lieu destiné au supplice des damnés. Il vient du latin classique *infernus* « d'en-bas », et du latin chrétien *infernum*, qui a donné vers l'an 1000 *enfern* et sa version actuelle en 1080 (Rob, 2017 : 870). Certains témoins appliquent la représentation de l'enfer à la maladie et à la douleur comme signifiant des souffrances endurées. L'enfer exprime une situation qualifiée d'affreuse, d'horrible, dans laquelle la vie est menacée. Dans l'épigraphe de son récit, Mathias Malzieu annonce avec autodérision : « Je viens de traverser l'enfer en stop. Le véritable enfer. Pas celui avec du feu et des types avec des cornes qui écoutent du heavy metal, non, celui où tu ne sais plus si ta vie va continuer. » (2016 : 11).

En quatrième lieu, ressort la notion d'enfermement, d'emprisonnement. Le mot « enfermement » vient du préfixe *en* et du verbe *fermer*, attesté au XII^e siècle, signifiant mettre en un lieu d'où il est impossible de sortir. Dans un sens vieilli, c'est de contenir en soi, se renfermer (Rob, 2017 : 870). A cette même époque, vers l'an 1135, l'association du préfixe *en* et *prison* a donné le verbe « emprisonner » et, au XIII^e siècle, le substantif « emprisonnement »

qui lui-même a comme synonyme « internement » (*Ibid* : 857). Ces deux termes |enfermement| et |emprisonnement|, utilisés par des personnes malades, témoignent du repli sur soi et à l'intérieur de soi, donnant l'expression « le patient est enfermé à l'intérieur de lui-même » (Bauby 1997 : 9).

En cinquième lieu, le mot « solitude », substantif féminin, est attesté par la langue française en 1393, issu de l'expression « état d'un lieu désert » (1213), et ayant pour racine latine *solitudo*. Il s'agit de la situation d'une personne qui est seule (racine latine *solus*), de façon momentanée ou durable, et a pour synonyme isolement. La maladie et la douleur génèrent de la solitude. Cependant, toutes les personnes ne la vivent pas de la même façon, et chacun la combat comme il le peut. Grand Corps Malade évoque la situation de son ami Farid, délaissé par sa famille en centre de rééducation : « Le pire pour lui, c'est le week-end. [...] le centre paraît complètement désert. Alors Farid est à la recherche perpétuelle de tout ce qui pourrait niquer la moindre seconde. » (2012 : 69).

L'origine lexicale de ces différents sèmes (confinement, désert, enfer, enfermement, emprisonnement, solitude) est différente. Cependant, force est de constater que ces termes sont utilisés pour désigner un même état d'esprit de repli sur soi, de rupture avec le monde extérieur, de duretés physiques et émotionnelles subies, et produisent ainsi un isotopique (Cf. troisième partie de cette étude).

2.1.10. Cruauté, cruelle

Au XII^e siècle, étaient utilisés les termes *cruauté*, *crüelté*, issus du latin *crudelitas*, ou *crudelis* (cruel), signifiant la tendance à faire souffrir (Rob, 2017 : 596). Nous retiendrons également le sens du mot « cruauté » qui est le caractère de ce qui est inexorablement nuisible. Induisant des notions de rudesse, d'hostilité, la maladie et la douleur sont nuisibles et se présentent en adversaire ou en ennemi.

De la cruauté, nom féminin, dérive l'adjectif « cruel ou cruelle » venant de *crudel* (X^e siècle), issu du latin *crudelis* (*Ibid*). Cependant, nous devons nous écarter du sens premier de ce mot où celui qui est cruel, l'est par plaisir de faire souffrir. Il convient donc de prendre ce terme au sens figuré car, si la maladie et la douleur ne sont pas une personne, elles sont un état, pour la première, et une sensation pour l'autre. Ainsi, dans le contexte de notre étude, les témoins utilisent l'adjectif cruel tant les maux qui les font souffrir s'avèrent être des adversaires rugueux, infligent une pénibilité au corps et à l'esprit, au point d'être insupportables. La cruauté de la maladie et de la douleur génère du désespoir et de la détresse.

2.1.11. Doute

Vers 1050, le mot doute qualifie un état de l'esprit qui devient incertain face à la réalité d'un fait, à la vérité d'une énonciation, ou de la conduite à adopter dans une circonstance particulière. Ses synonymes sont « hésitation », « incertitude », « incrédulité », « l'indécision », « l'irrésolution » ou « la perplexité » (Rob, 2017 : 781). Le doute s'empare de la personne malade lorsqu'elle perçoit une transformation anormale dans son corps pouvant provenir d'une douleur ou d'une manifestation physique inquiétante. Lors de l'annonce du diagnostic, la parole médicale peut susciter de l'incrédulité et engendrer du doute chez le patient. Ce même doute est à même d'accaparer le soignant et particulièrement le médecin qui observe une certaine perplexité lors de la lecture des résultats des examens médicaux. Il peut hésiter à en prononcer la conclusion, ainsi que le pronostic de chances de réussite d'une intervention chirurgicale ou d'une guérison hypothétique et « il y a autant de mode d'annonce que de patient. Il faut s'adapter à ce que souhaite le patient et prendre le temps nécessaire » nous confie un médecin lors d'un témoignage collecté (2021). Dès lors comment ne pas douter ?

Vers l'année 1080 apparaît le verbe *doter* dont la racine latine est *dubitare* qui signifie craindre, redouter (Rob 2017 : 781). Le récit de notre corpus comportant le plus d'occurrences du verbe douter est celui de David Fruchtman, comme dans cet extrait :

Je suffoque, tant mon angoisse a maintenant atteint un paroxysme [moment le plus intense ; en médecine le moment le plus aigu d'une maladie, d'un état morbide] . Douter devient insoutenable. J'ai besoin d'en avoir le cœur net (2019 : 29-30).

A la suite de ce passage, le narrateur s'inquiète du doute du médecin quant aux résultats des analyses. Il interroge le praticien en ces termes « Pourquoi êtes-vous si dubitatif par rapport au diagnostic de méningite herpétique puisque vous avez détecté le virus dans mon liquide céphalo-rachidien ? » (*Ibid* : 30) Il apparaît agacé, face à cette position d'incertitude médicale, de ne pas savoir exactement de quelle maladie il est atteint.

2.1.12. Dramatique, drame

L'adjectif dramatique apparaît vers l'année 1378. Ce mot est peu utilisé avant le milieu du XVII^e siècle. Il résulte d'un mélange de bas latin (*dramaticus*) et de grec *drama*. Dans son premier sens, il appartient au langage du théâtre. Il sert également pour désigner quelque chose

qui peut émouvoir (vers 1835) lors d'évènements réels graves, dangereux ou difficiles. Combinaison du mot bas latin *drama* et du mot grec *drâma* ou « action jouée sur scène, pièce de théâtre » (Rob 2017 : 784-785), le mot |drame| apparaît en 1657. Il est utilisé en cas d'événement présentant un caractère grave, catastrophique, pathétique (*Ibid*). En 1668 et 1775, apparaît le sème « dramaturgie » issu de la racine grec *dramatourgia* pour définir « l'art de la composition dramatique (Rob 2017 : 784).

La maladie constitue un drame pour la personne qui la vit et pour les proches. La douleur est une sensation dramatique qui bouleverse le corps et agit sur l'esprit. Ainsi, à titre secondaire de son récit, le philosophe Ruwen Ogien qualifie « La maladie comme drame et comme comédie » (2017 : Première de couverture). Philippe Gourdin qualifie sa situation de maladie de « dramaturgie » (2018 : 23), rejoignant ainsi la position de Philippe Barrier dont :

[...] toute cette *dramaturgie* qui fait l'objet de notre analyse [c'est-à-dire] la relation de soin propre au *drame* de la maladie chronique [...] comme action ou ensemble d'action autour d'une « catastrophe » (c'est-à-dire d'abord d'un bouleversement) (Philippe Barrier 2010 : 90).

2.1.13. Effrayer, effroi, effrayant

Effrayer est un verbe transitif qui vient du latin populaire *exfridare* « Faire sortir de la paix » qui a donné en 1080 le verbe *esfreer*. Dans un premier sens, il signifie frapper de frayeur, d'effroi, dont les synonymes sont : affoler, alarmer, angoisser, apeurer, épeurer, terrifier. Dans un second sens, nous pouvons retenir le verbe inquiéter. (Rob, 2017 : 826).

Effroi, substantif masculin issu de l'ancien français *effrei*, est un mot qui apparaît en 1140. Il traduit une grande frayeur qui glace, qui saisit. Ses synonymes sont : angoisse, crainte, peur, terreur (*Ibid*).

Du verbe effrayer vient l'adjectif effrayant. Celui-ci, attesté en 1539, indique quelque chose qui inspire de la frayeur, de l'effroi et est synonyme de : angoissant, effroyable, épouvantable, glaçant, paniquant, terrible, terrifiant, terrorisant, voire épeurant. (*Ibid*).

2.1.14. Épuisement, fatigue

Le verbe *expuiser* apparaît au XII^e siècle et est constitué du préfixe *é* et du substantif « puits ». Il signifie alors « mettre à sec à force de puiser » (Rob 2017 : 913). Le sens auquel nous nous intéressons est celui qui est donné au verbe épuiser à partir du XVI^e siècle, c'est-à-dire celui

de réduire les forces et la santé de quelqu'un. De là découlent de nombreux synonymes courants dans les témoignages de personnes malades : affaiblir, anémier, éreinter, exténuer, fatiguer, harasser, user. Dans un langage familier, ce sont les termes crever, vider, qui apparaissent (Rob, 2017 : 913).

Le verbe « fatiguer » vient du latin *fatigare*, signifiant d'épuiser, tourmenter. Il a donné le nom féminin « fatigue » au XIX^e siècle (*Ibid.* : 1016). Il traduit le résultat du fonctionnement excessif d'un organe, ou de l'organisme dans son intégralité, ou encore la caractérisation d'une sensation. Celle-ci se manifeste par la diminution des forces d'où le lien avec épuisement. Le trouble créé par la maladie et la douleur puise de l'énergie dans le corps et dans l'esprit. De nombreux synonymes relaient le nom fatigue, ou le participe fatigué, par une chaîne de mots utilisés par les témoins, tels qu'abattement, accablement, affaiblissement, anéantissement, faiblesse, brisé, courbatu, las, mort (sens figuré), déprimé.

2.1.15. Froid

Le mot « froid » vient du latin *frigidus*, et apparaît au début du XII^e siècle. Il s'agit d'une sensation physique apparaissant lorsque la température atmosphérique est plus basse que celle du corps humain (Rob 2017 : 1106). Cette sensation se manifeste également lors de désordre dans le corps, provoqué par la maladie et ses conséquences. Elle se manifeste, en cas de fièvre, sous la forme de frissons. Cependant, il est des situations où le froid résulte de réactions anormales où la circulation du sang est en jeu, d'urticaire survenant soit sans cause connue, soit en liaison avec certaines anomalies sanguines (Lar Med 2006 : 412). Il peut en ressortir une sensation de douleur par laquelle, le cerveau ne peut interpréter le message qui lui parvient, en provenance d'une partie quelconque du corps. Dans ce cas de figure, l'altération physique n'est pas systématique. La notion de froid est aussi utilisée, au sens figuré, dans certaines situations contextuelles des récits de notre corpus, afin d'exprimer une peur, une forte appréhension. Ainsi, Philippe Gourdin verbalise cet état de fait en utilisant à plusieurs reprises l'expression « froid dans le dos » (2018 : 43, 117, 151, 210, 212) comme dans ce passage :

L'angoisse fut accentuée lorsque l'on me présenta des blocs de plomb très épais (environ 15 cm). On me les positionna avec une extrême minutie juste en face de mes poumons et ensuite de mon cerveau. L'idée était de préserver ces deux organes dans ce processus de destruction. Cela se joua au millimètre. J'en eus froid dans le dos (*Ibid* : 212)

2.1.16. Galère

Le mot « galère », nom féminin, apparaît en 1402 et vient du catalan *galera*, du grec byzantin *galea*, de l'ancien français *galée* qui a donné « galion » et « galiote ». De l'Antiquité au XVIII^e siècle, il désignait un bâtiment de guerre à voiles et à rames où les rameurs étaient des chrétiens captifs (Rob, 2017 : 1123). Ce mot serait devenu, avec Molière, signifiant de mésaventure avec la phrase « Que diable allait-il faire dans cette galère » (1654, II, 5 : 53-61). Le langage littéraire désigne un lieu, un état dans lequel on mène une vie très dure (LarE). Le langage figuratif ou familier a adopté ce mot pour décrire une situation pénible. La maladie rend la personne souffrante captive de son corps. La sortie de captivité constitue une épreuve, à l'issue incertaine et aux contours quelquefois hasardeux, comme le précise Grand Corps Malade : « 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. » (2012 : 15).

2.1.17. Glauque

Le mot « glauque » du latin *glaucus*, du grec *glaukos* « vert pâle », est un adjectif attesté en 1503. C'est un aspect vert qui donne à penser à l'eau de la mer. Le sens figuré récent (1983) de ce mot évoque une impression de tristesse et de misère (Rob, 2017 : 1158). Il peut caractériser l'aspect du visage d'une personne malade, mourante : « C'est quand on a simplement récupéré, la veille, un patient hérité des urgences qui n'est pas entouré et s'éteint seul, dans un moment un peu glauque où la tristesse des autres est totalement absente, (Chêne et Peyromaure 2018 : 103). Le mot glauque a pour synonymes, |lugubre|, |sinistre|. Il sert à représenter la couleur de la peau, irritée par les piqûres et les traitements chimiques, comme le fait Michel Onfray : « Il y a sur mes bras les bleus produits par les diverses piqûres [...]. J'y vois les variations de bleu, de vert, de violet, de jaune, de noir. (2018 : 19).

2.1.18. Gouffre

Le mot « gouffre », substantif masculin, apparaît au XII^e siècle et vient du bas-latin *colpus*, du grec *kolpos* qui a donné « golfe ». Il signifie un trou vertical, effrayant par sa profondeur et sa largeur. Le sens figuré de ce mot correspond à l'usage qu'en font les témoins de la maladie, afin d'exprimer ce qui est insondable, à l'image d'un gouffre (Rob 2017 : 1168). Jules Barbey d'Aurevilly parle « d'un gouffre de malheurs, de souffrances » (*Ibid*) pour qualifier la situation de quelqu'un confronté à la maladie, et qui ne sait pas comment il en sortira. Nous pouvons également avancer, à titre de synonymes, les mots |abîme| et |précipice| : « [...] la peur du vide

conduit plus certainement à la chute que l'absence de bonnes prises. La sclérose en plaques ne modifie pas ces règles existentielles : le précipice demeure. » (Fruchtman 2019 : 35). En troisième partie de notre étude, nous utiliserons le terme |abyme| afin de décrire le regard du patient sur lui-même.

2.1.19. Guérir, guérison, résurrection

Nous regroupons, dans cette rubrique, le fait de guérir, la guérison et la résurrection. Ces trois mots appartiennent au même champ lexical : le retour à la vie.

Le verbe « guérir » vient du germanique *warjan* qui signifie « défendre, protéger » (Rob 2017 : 1197). À la fin du XI^e siècle apparaît, dans la langue française, le verbe « guarir », puis « guérir ». Dans un premier sens, il s'agit de délivrer quelqu'un d'un mal physique, de lui rendre la santé, de le sauver. C'est aussi débarrasser, ôter, quelqu'un d'un mal d'où les synonymes adoucir, calmer, pallier, remédier, consoler. Cela nécessite l'intervention d'un tiers. Dans un second sens, c'est recouvrer la santé, aller mieux et sortir de maladie, c'est-à-dire se remettre, se rétablir. Être guéri, c'est être débarrassé d'un mal, être soulagé. Se guérir consiste à s'en débarrasser, c'est se soigner, se traiter, se délivrer (*Ibid* : 1198). Le substantif féminin |guérison| attesté en 1080, vient de guérir ; c'est le fait de retrouver la santé. La guérison recouvre la notion de rétablissement et de résurrection lorsqu'elle était préalablement inespérée. Elle est synonyme de la disparition d'un mal moral, d'un défaut et c'est aussi un apaisement. L'adjectif « guérissable » venant de guérir, apparaît au XIII^e siècle et désigne le fait de pouvoir être guéri. Il est synonyme du curable et le contraire d'incurable ou inguérissable. La guérison constitue l'enjeu majeur des récits d'expérience de la maladie que nous analysons.

La racine latine de résurrection, attesté en 1190, est *resurrectium* c'est-à-dire « le fait de se lever de son siège », de *resurrectio* (1120), de *resurgere* « se relever » (Rob 2017 : 2226). Le mot résurrection est un substantif féminin qui désigne, dans un premier sens, l'action de ressusciter, c'est-à-dire un retour de la mort à la vie. Il s'agit d'un « dogme (chrétien et musulman) selon lequel le corps humain ressuscitera à la fin des temps » (*Ibid*). Dans un second sens, auquel nous nous intéressons, il s'agit d'un retour à l'existence, à l'activité. Ses synonymes sont renaissance, résurgence, reviviscence. Dans un sens connotatif, des personnes malades s'estimant condamnées à la mort du fait de leur pathologie, utilisent le mot résurrection lorsque la guérison intervient de façon inattendue ou inespérée (Malzieu 2016 : 217).

2.1.20. Humeur

Le mot « humeur », nom féminin, apparaît au milieu du XIII^e siècle. Sa racine latine *humor* désigne un « liquide ». Le « liquide organique » est une substance dans l'ancienne médecine (Rob 2017 : 1259). Les témoins de la maladie et de la douleur l'utilisent pour exprimer leur état de mélancolie profonde, leur tristesse, l'état d'abattement et le cafard. La mauvaise humeur traduit la colère qui peut envahir la personne malade.

2.1.21. Humiliation, injustice

Nous associons les mots |humiliation| et |injustice| car ils présentent des traits communs menant à la souffrance.

Le verbe « humilier », du latin ecclésiastique *humiliare*, apparaît dans la langue française vers l'an 1119. De ce verbe est issu le nom féminin « humiliation » (latin *humiliatio*) au XIV^e siècle (Rob 2017 : 1259). La douleur et la maladie écrasent, dégradent, avilissent, mortifient et en ce sens créent un affaiblissement de l'intégralité de l'être. Ces phénomènes peuvent générer un sentiment de honte, voire de culpabilité. C'est ainsi que s'exprime David Servan-Schreiber : « Je pense que le découragement s'installe quand la souffrance dure trop longtemps. Ou les nausées, l'invalidité, l'humiliation - qui sont toutes des formes de souffrance. » (2011 : 25).

Le mot « injustice », du latin *injustitia*, apparaît au XII^e siècle et traduit le caractère de ce qui n'est pas juste. Ce sentiment est récurrent chez les personnes malades. Il est d'autant plus important que l'individu est jeune et se pose la question |Pourquoi moi ?| Pourquoi pas mon voisin ?| C'est un tel sentiment qui envahit l'épouse de Philippe Gourdin lorsque son mari lui annonce qu'il s'agit d'une deuxième leucémie : « Elle a poussé d'affreux cris de souffrance, les cris de l'injustice de la maladie et puis j'ai entendu ensuite ses sanglots d'une dramaturgie sans nom. On avait pourtant déjà payé un lourd tribut à la vie ! » (2018 : 23).

2.1.22. Inapte

Le mot « inapte », adjectif et nom, apparaît au XV^e siècle ; il est rarement utilisé jusqu'à la fin du XVIII^e siècle. Il vient du préfixe « in » et du mot « apte » (Rob 2017 : 1298) lui-même issu du latin *aptus* (Ibid :127). Il traduit la situation de l'individu malade, affecté par la douleur, se trouvant dans l'incapacité physique de vivre normalement. Il en résulte un sentiment potentiel de mise à l'écart de la société, de distanciation sociale.

2.1.23. Intime

Daté de 1390, le mot « intime » est issu du latin *intimus*, superlatif de *interior* « intérieur » (Rob 2017 : 1361), du grec *entos* « en-dedans ». Ce mot recouvre plusieurs sens assez proches, les uns des autres. En premier lieu, le sens littéraire dénote ce qui est au plus profond d'un être, c'est-à-dire ce qu'il y a à l'intérieur de soi. Il touche aussi à la conscience, à la pensée la plus profonde que l'on puisse avoir : avoir la conviction, le sentiment intime de quelque chose. Ensuite, l'intime représente ce qu'il y a de plus étroit dans la liaison entre deux personnes : être très intime avec quelqu'un. L'intime, dans cette situation, va de la grande amitié entre deux êtres, à la liaison amoureuse. La notion d'intime fait état de ce qui est du domaine du secret, du domaine privé, celui qui ne doit pas être connu des autres ou seulement de quelques personnes, en tous les cas, fermé au monde extérieur. Initialement consacré à l'âme, le mot intime s'est ouvert à toute chose concernant le domaine privé. De l'adjectif intime résulte l'adverbe intimement, c'est-à-dire très profondément, très étroitement, qui implique une relation très amicale. Appliqué à l'art, ou à un endroit feutré, il en découle le mot intimiste (adjectif et nom) désignant, les artistes peintres dont les œuvres représentent des scènes d'intérieur (peintres intimistes comme Henri Fantin-Latour (1877), les écrivains (Maylis de Kerangal 2014), les poètes, les réalisateurs de films qui prennent pour thème des sujets intimes comme les relations familiales.

En 1684, apparaît dans la langue française, le mot intimité. Celui-ci est mentionné dans le dictionnaire de l'Académie Française à partir de la 3^{ème} édition en 1740. Il désigne, dans un premier temps, les liens étroits qui unissent deux personnes. À partir de 1835, le mot intimité est étendu à la qualité de ce qui est intime, et qui allie toutes les parties d'un système. La 8^{ème} édition de ce dictionnaire (1932-1935) élargit la notion d'intimité au caractère de confiance réciproque des relations sociales. Ainsi, l'intime est universel, concerne tous les êtres, dans leur vie personnelle et dans leur vie intérieure. L'intimité est transversale à toutes relations sociales, et à tous les arts (architecture, sculpture, peinture, dessin, photographie, musique, littérature, arts de la scène, cinéma), dont les acteurs tirent, d'une façon ou d'une autre, leur substantifique moelle. La maladie, la douleur touchent les aspects invisibles, qui ne regardent pas autrui, soit par pudeur, soit par discrétion. Les récits de témoignage de la maladie sont en soi intimistes, tout en offrant des ouvertures.

2.1.24. Marge, marginal, marginalité, vulnérable, vulnérabilité

Nous regroupons dans cette rubrique les mots |marge|, |vulnérable| et leurs dérivés. Ils appartiennent, à notre sens, au même champ sémantique.

Le mot marge est attesté au XIII^e siècle, vient du latin *margo, marginis*, c'est-à-dire bord, espace blanc (Rob 2017 : 1536). Dans le sens actuel, il désigne un délai, une différence (entre deux blocs, deux entités), une facilité, une latitude (marge de sécurité). De ce mot, dérive le terme marginalité, c'est-à-dire le fait d'être dans la marge. En matière économique, la marge représente la dernière unité additionnelle. Est dans la marge ce qui n'est pas central, principal. En psychologie, la marginalité dénote un état de conscience très faible. En médecine, la marge est située en bordure d'un organe (CNRTL, article « marge »), ou désigne une fracture sur le bord articulaire d'une extrémité osseuse. La marginalité correspond à la situation d'une personne, différente des autres, ou qui ne peut vivre comme les autres. C'est le cas bien souvent des personnes malades, qui vivent partiellement ou totalement en marge de ce que la société, ou le monde, considère comme étant la normalité.

L'adjectif « vulnérable » apparaît en 1676, et est issu du latin *vulnerabilis* venant de *vulnerare*, « blesser ». Il s'agit de l'état de quelqu'un qui peut être blessé, frappé par un mal physique, en fonction de la situation de santé, de l'âge, d'un handicap. Un second sens, abstrait, est attribué à ce mot en désignant une personne qui se défend mal, qui est sensible, qu'une cible peut atteindre facilement. En 1836, de cet adjectif ressort le nom féminin vulnérabilité, pour indiquer l'existence d'une fragilité physique, psychique. C'est avec une forme d'autodérision qu'Anne Bert l'exprime. Afin d'aller à la poste déposer son ultime chèque avant de mourir, car elle ne peut plus conduire, elle prend un taxi et annonce : « Je n'ai plus d'entrave, plus d'assistance, je ne suis plus vulnérable, comme ils disent. » (2018 : 66).

Nous notons ainsi que les lexèmes |marge| et |vulnérable| conduisent à la notion d'une différence à l'égard d'une norme sociale qu'il convient de protéger par le biais de l'éthique. (Cf Partie II : *Le care* et Partie III : Les points de vue ou types de pensée »

2.1.25. Monde

Le mot monde, du latin *mundus*, apparaît au milieu du XII^e siècle et relate tout ce qui concerne l'univers (Rob 2017 : 1623). Avec Pascal, au milieu du XVII^e siècle, il s'agit de l'ensemble des choses formant un petit univers ou microcosme. Ce lexème revient à plusieurs reprises dans l'ensemble des discours de notre corpus. Il désigne tantôt le monde en général,

tantôt les habitants du globe. Il peut aussi marquer la partition entre les bien-portants et les malades, comme laisse supposer ce passage du récit de Karine Cochonnat :

Mais pour l'instant, pas question de jeter l'ancre. Juste garder encore quelques jours l'illusion que je fais partie du monde des biens portants, éviter de perdre pied et d'être submergée par le cataclysme qui vient de se produire (2016 : 33)

2.1.26. Moral

Le mot « moral », adjectif et nom masculin, apparaît en 1212 (nom masculin), et en 1270 (adjectif et nom masculin). Il vient du latin *moralis*, de *mores* « mœurs » (Rob 2017 : 1633). En tant qu'adjectif, nous retiendrons ce mot dans son sens psychique et psychologique, où il est associé à la souffrance et à la douleur. Il est alors question de « souffrances physiques et morales », qui résultent d'affections touchant au corps ou à l'esprit. En tant que substantif, attesté en 1823, il désigne l'état psychologique de quelqu'un, en tant qu'aptitude à supporter ou à affronter la maladie et la douleur. Nous savons que le moral constitue un facteur qui favorise les chances de guérison d'une personne malade. La morale est un substantif féminin qui apparaît en 1530, par la publication d'un traité de morale les *Moralles* (Rob 2017 : 1634), puis en 1637, pour désigner la science du bien et du mal. Celle-ci intéresse notre étude dans la mise en œuvre d'une doctrine et de règles de déontologie dans la pratique médicale, dans l'établissement de règles d'éthique, qui président au bon comportement des personnels soignants à l'égard de leurs patients (Cf. partie III de notre étude « Points de vue et types de pensée).

2.1.27. Persévérer, persévérance

Le verbe intransitif « persévérer » est attesté au XII^e siècle. Ce mot est issu du latin *perseverare*, et *severus* « dur » qui signifie sévère (Rob 2017 : 1868). À l'égard des personnes, c'est continuer de faire, d'être ce que l'on a résolu, par un acte de volonté renouvelé. Ses synonymes sont : insister, s'obstiner, s'opiniâtrer, persister, poursuivre, s'acharner, soutenir. La persévérance, substantif féminin, apparaît à la fin du XV^e siècle, issu de la racine latine *perseverantia*, définit l'action de persévérer, et nous retenons comme synonymes : patience et volonté (*Ibid*). La personne malade persévérante est celle qui met beaucoup d'opiniâtreté à vouloir guérir.

2.1.28. Résilier, résilience, résilient

Résilier est un verbe transitif, attesté sous sa forme actuelle en 1641. Il est issu de l'ancien français *resiler*, apparu en 1501, et de la racine latine *resilire*. Le sens de ce verbe est celui d'un retour en arrière, d'un retrait. L'adjectif résilient, adopté par la langue française en 1932, vient du latin *resiliens*, puis de l'anglais *resilient*, attesté en 1674. Il traduit, en physique, la résistance au choc, et en psychologie, l'état de quelqu'un faisant preuve de résilience. Le substantif féminin résilience est issu du latin *resilientia* qui a donné en 1824 le mot anglais *resilience*, puis le mot français « résilience » en 1911 (Rob 2017 : 2214). Nous le prendrons dans son sens psychologique, en traduisant la capacité à vivre, à se développer, en surmontant les chocs traumatiques, l'adversité. Il traduit la capacité d'une personne malade à surmonter l'épreuve et à revivre. Dans le contexte de son combat contre le dolorisme et la psychologie positive, le philosophe Ruwen Ogien s'interroge sur la nécessité d'être résilient (2017 : 53-57). Il lui est insupportable de constater que cette psychologie ait tendance à présenter « les maladies les plus horribles de façon positive (*Ibid* : 57). Philippe Gourdin ne partage pas cet avis, car désormais connaissant son « adversaire », il a décidé de vivre en acceptant une greffe de moelle osseuse : « Comme m'a dit la psy, je ne vais pas à la greffe contraint et forcé. C'est mon choix. J'aurais pu refuser, mais j'ai fait le choix de vivre. » (2018 : 166). De la même façon, après un lymphôme d'Hodgkin⁵⁷ à 18 ans, après avoir dévissé d'une paroi en haute montagne, puis plus tard une violente chute à vélo, Vincent Bernard se « lance le défi "Résilience" dont le but est de rejoindre, seul, le Népal à vélo au départ de Brest. En porte-parole de tous ceux qui doivent affronter l'épreuve du handicap et de la maladie, son aventure se veut un message d'espoir. » (2013 : dernière de couverture). L'auteur précise la définition du terme |résilience|: « *Propriété d'un individu à résister psychiquement aux épreuves de la vie, et ne plus vivre dans la dépression.* »⁵⁸ (*Ibid* : 48).

2.1.29. Risque

Le mot « risque », substantif masculin, vient du latin *resicare* (couper) ou du grec byzantin *rhizicon* « hasard », puis du bas-latin *risicus* ou *riscus*, de l'ancien nom féminin italien *risco* (1578), pour être adopté par la langue française en 1663 (Rob 2017 : 2257). Nous le prendrons dans son premier sens, celui d'un danger éventuel plus ou moins prévisible. Ainsi, la maladie entraîne un risque de changement profond de l'existence de la personne concernée, allant de la situation de handicap bénigne à la mort. Il se mesure, dans une échelle donnée, d'un niveau de

⁵⁷ Affection maligne du tissu lymphatique, (Larousse Med 2006 : 484).

⁵⁸ Citation en italique dans le texte originel.

faible à fort. En cas de maladie, chaque traitement, qu'il soit médicamenteux ou chirurgical, entraîne toujours un rapport bénéfique par rapport au risque encouru, dont l'appréciation se partage entre le médecin et le patient.

2.1.30. Sensation

L'approche du mot « sensation » nécessite de prendre en considération deux axes de signification :

Le premier axe est établi au début du XII^e siècle. Il s'agit du premier signifiant du mot « sens » issu de la racine latine *sensu*, *sentire*. Il se rapporte à la faculté par laquelle l'homme et les animaux perçoivent l'impression que provoquent des objets matériels par l'intermédiaire des cinq organes récepteurs spécifiques : la vue, l'ouïe, l'odorat, le toucher et le goût (Rob 2017 : 2349). L'altération de l'un ou de plusieurs de ces organes produit des effets néfastes, qui peuvent se combiner à la maladie. Les cinq sens nourrissent la littérature en donnant au lecteur à sentir, à voir, à goûter, à entendre, ou à ressentir ce que le narrateur exprime, à l'image de la « madeleine » de Marcel Proust (1988). Ils participent à la connotation poétique de l'écriture, et sont utilisés par les narrateurs de notre corpus pour rendre compte du temps, de l'atmosphère de l'hôpital et de toutes les sensations que peuvent provoquer la maladie et la douleur (cf. partie III).

Le second axe est issu du bas latin *sensatio* « compréhension ». C'est un phénomène psychique qui se produit à la suite d'une impression reçue par l'intermédiaire des sens : sensation agréable, sensation de froid dans les pieds, etc. Son synonyme est « esthésie », issu du grec *aisthêsis* (aptitude à percevoir des sensations), apparu dans la langue française en 1846 (Rob 2017 : 935, 2350). Son contraire est la paresthésie, mot médical (1878) qui désigne un trouble de la sensibilité (perception de sensations anormales telles que fourmillements, picotements, brûlures) (*Ibid* : 1807). La sensation dénote un état intermédiaire entre l'impression et la perception. La sensation peut avoir un aspect agréable (un plaisir) ou pénible et désagréable (une douleur). Les sensations sont purement internes et peuvent être ressentie à différents endroits du corps.

Dans les textes de notre corpus, le lexème |sensation| est utilisé dans de nombreuses situations qui ne concernent pas uniquement la douleur. Ainsi, les sensations, autres que celles qui sont pénibles, permettent de passer de meilleurs moments au cours de la maladie. Par exemple, Jean Dominique Bauby aime se souvenir « des goûts et des odeurs : un réservoir inépuisable de sensations » (1997 : 42). Lors d'une scène alliant l'onirisme à une certaine réalité

vécue (l'hôpital et les tuyaux qui alimentent l'organisme) où, dans un bar, le narrateur remplace les verres par des tuyaux en plastique venant du plafond, et précisé : « Un liquide ambré au goût de gingembre se met à couler et une sensation de chaleur m'envahit de la pointe des pieds à la racine des cheveux. » (*Ibid* : 57). Dans son incapacité à communiquer avec les autres, mais en toute conscience, les voyages qu'il a pu effectuer durant sa vie lui sont d'un grand secours car, dit-il « j'ai pu emmagasiner au cours des années assez d'images, d'effluves, de sensations pour pouvoir partir les jours où par ici un ciel couleur ardoise interdit toute perspective de sortie. » (*Ibid* : 109). Dans son ultime voyage, en voiture, de sa vie d'avant, il ressent quelque chose d'anormal et « [...] décide de résister à cette sensation d'abattement qui me prend à la gorge. » (*Ibid* : 130).

2.1.31. Sidéral, Sidération, Sidérer

L'adjectif « sidéral » apparaît dans la langue française au XVI^e siècle, issu du latin *sideralis*, *sidus*, *sideris*. Il qualifie quelque chose qui se rapporte aux astres. Le substantif féminin « sidération », issu de *sidérer*, apparaît en astrologie en 1560. En 1754, sur un plan médical, il désigne aussi l'anéantissement soudain des fonctions vitales, entraînant un état de mort apparente, sous l'effet d'un choc émotionnel intense (Rob 2017 : 2368). Dans le langage courant, il marque une stupéfaction. Le verbe sidérer vient du latin *siderari* (subir l'influence funeste des astres) et du mot français *sidéré* : influencé par les astres (XVI^e siècle) (*Ibid*). Médicalement, il signifie la mise en état de sidération, et familièrement frapper de stupeur, c'est-à-dire abasourdir, stupéfier.

2.1.32. Soulager, soulagement

Le verbe « soulager » apparaît au XIII^e siècle. Ce mot vient du latin *solacium* et de l'ancien français *soulas*, qui veut dire « consolation », du latin populaire *subleviare*, et du latin classique *sublevare* qui a donné, en 1160, l'ancien mot *suzlegier* (Rob 2017 : 2406). Soulager consiste à débarrasser quelqu'un d'un fardeau, le dispenser d'un effort ou d'une fatigue. C'est aussi débarrasser partiellement quelqu'un de ce qui pèse sur lui, comme la douleur. Ses synonymes sont [apaiser], [calmer]. Soulager revient également à rendre quelque chose de moins pesant, de moins pénible à supporter. Issu de « soulager », *soubzlegement*, mot de l'ancien français, apparaît, en 1384, puis à la fin du XV^e siècle le substantif masculin « soulagement » (*Ibid*). Ce mot peut avoir deux sens. Tout d'abord, il s'agit de l'action ou de la manière de soulager, ou de quelque chose qui soulage, tel un médicament par exemple. Il s'agit d'apporter un

adoucissement, une aide, un allègement à une situation donnée. En second lieu, le soulagement est signifiant d'apaisement, de détente.

2.1.33. Sournois

L'adjectif sournois vient du latin *surdus*, et probablement du provençal *sourne*, de l'ancien provençal *sorn* (sombre), ou *some* (soir) (XVI^e siècle). Admis par la langue française en 1640, ce mot désigne quelqu'un qui dissimule ses sentiments réels, souvent dans une intention malveillante (Rob 2017 : 2410). Sur un plan connotatif, l'adjectif sournois s'applique au cancer qui mine l'organisme sans que l'individu s'en aperçoive immédiatement, car il « a grandi et colonisé l'organisme sans se signaler, sans qu'aucun symptôme ne le trahisse pendant très longtemps » (Paterlini-Bréchet 2018 : 141). Ce sont des douleurs, ou le résultat d'examens médicaux qui permettent de s'en apercevoir. Ainsi, Liliane en sa qualité de gynécologue, annonce à sa patiente la réalité de la présence d'une petite boule discrète : « J'ai palpé un petit nodule dans ton sein gauche. » (Cochonnat 2016 : 21). En outre, dans la préface de l'édition 2021 du roman de Fritz Zorn, *Mars*, Adolf Muschg s'interroge sur l'utilité de ce livre par rapport au cancer et précise :

Ce traité pourrait [...] contribuer à son traitement, être utile à la compréhension d'une maladie que les faire-part de décès qualifient de « redoutable » et de « sournoise » ; que la médecine d'école préfère ne pas nommer du tout ? (Fritz Zorn [1982], 2021 : 19).

Cette citation montre que les annonces nécrologiques ont leurs mots, et que la médecine d'école en manquerait (Cf. ci-dessous, « Les enjeux du silence »).

2.1.34. Stigmate

Le mot « stigmate » apparaît dans la langue française 1406). Il est issu du latin *stigmata*, pluriel de *stigma*, dérivé du grec ancien « piqûre, point) (Rob 2017 : 2435). Ce mot désigne une marque laissée sur la peau du fait d'une plaie, d'une maladie. En médecine, c'est un signe clinique permettant de poser le diagnostic d'un état morbide. Le verbe stigmatiser est synonyme de blâmer, condamner, dénoncer ou flétrir, fustiger, laisser des traces. Le stigmate porte une marque négative (quelque chose de stigmatisant), telle la modification corporelle en cas de cancer, d'accident de la route, de grandes brûlures.

2.1.35. Supporter

Le verbe transitif « supporter » vient du latin chrétien *supportare*, puis de l'ancien français *sorporter* (1190), c'est-à-dire endurer, tolérer. Il apparaît dans la langue française actuelle en 1390 (Rob 207 : 2464-2465). Trois sens lui sont attribués. Tout d'abord, dans supporter il y a le radical « porter », qui consiste à recevoir le poids. Dans notre étude, il peut s'agir de recevoir le poids abstrait de la maladie et de la douleur. Le second sens est celui d'endurer, de tolérer, c'est-à-dire de subir, d'éprouver les effets pénibles de quelque chose comme souffrir, accepter ou endurer. Le troisième sens est celui de supporter dans le sens d'encourager, de défendre une équipe sportive par exemple. C'est aussi encourager une personne malade à lutter contre la maladie, lui apporter un soutien moral. Dans ce dernier sens, l'action de supporter est celle d'un tiers, alors que dans les deux autres cas, elle vise le malade. Nous observons ainsi, qu'un même lexème peut avoir deux sens opposés, selon le contexte d'énonciation.

2.1.36. Tension

Substantif féminin, le mot « tension », venant du latin *tensio*, apparaît dans la langue française en 1490 (Rob 2017 : 2532). Nous retiendrons, dans les différentes acceptions de sens du terme, les notions suivantes : dilatation, contraction, raidissement, contention. En médecine, il s'agit de l'action de maintenir et d'immobiliser, par des moyens artificiels (ceinture, camisole de force), des organes accidentellement déplacés. Il s'agit aussi de l'action de mesurer la pression du sang dans les vaisseaux, appelée « prise de tension », adoptée en 1859 (*Ibid*). Sur un plan abstrait, une tension signifie crispation, pression à la limite du seuil de rupture d'équilibre (notion économique). C'est aussi un état psychique, où le besoin d'une détente se fait sentir, témoignant d'une situation de nervosité et de stress à laquelle est soumise la personne malade, et douloureuse. Ainsi, David Servan-Schreiber précise : « Il est important [...], de savoir à tout moment si l'on se trouve dans la zone de sérénité ou dans la zone de stress, [...]. Je tente de discerner, de détecter les sources de tension, et j'apprends à les éviter le plus possible (2011 : 100).

2.1.37. Traumatique, le traumatisme, traumatiser

L'adjectif traumatique vient du latin *traumaticus* et du grec *traumatikos*, de trauma qui veut dire « blessure ». Apparaissant dans la langue française en 1549, il provient du mot « vulnérable », adjectif, attesté en 1539, et venant lui-même du mot latin *vulnerarius*, de *vulnus* « blessure ». Le mot « traumatique » se rapporte aux plaies, aux blessures, entraînant un ébranlement de l'organisme après une blessure grave, une opération, un accident. Le substantif

féminin traumatisme, du grec *traumatismos*, apparaît dans la langue française en 1855 (Rob 2017 : 2609). Son premier sens est d'ordre médical et caractérise l'ensemble des troubles physiques ou psychiques provoqués dans l'organisme par le trauma, c'est-à-dire une lésion, une blessure locale produite par un agent extérieur.

Dans un second sens, le sème |traumatisme| désigne l'ensemble des perturbations résultant d'un violent choc émotionnel. En psychanalyse, il s'agit d'un événement déclenchant, chez un sujet, un afflux d'excitations dépassant la tolérance de son appareil psychique. Le verbe traumatiser apparaît dans la langue française en 1922, et trouve son origine dans le mot « traumatique », d'après le grec *traumatizein* (*Ibid*). Il s'agit d'un verbe transitif qui signifie provoquer un traumatisme, un choc chez quelqu'un. Il peut en résulter un bouleversement de l'intégrité physique du fait de lésions osseuses, encéphaliques, des tissus, d'un organe ou d'une partie du corps (LarM 2022 : 977) On parle de traumatisme psychique lorsqu'intervient un ensemble de troubles psychiques ou psychosomatiques dus à un agent extérieur et provoqués accidentellement (*Ibid*). La maladie est un trouble qui provoque un choc émotionnel. Patrick Chêne, en relatant son entrée à l'hôpital, s'exprime ainsi: « On m'installe dans une chambre et me transforme en malade en m'habillant de la tenue classique de l'hospitalisé. [...] Je suis faussement serein. Ce changement de statut est traumatisant. » (2018 : 66).

2.1.38. Torturer, violence

Nous regroupons dans cette rubrique, les sèmes |torturer| et |violence| car ils partagent certains domaines de significations communs.

Le verbe transitif « torturer » vient du substantif féminin « torture » ; il apparaît dans la langue française à la fin du XII^e siècle, et trouve son origine dans le bas-latin *tortura*. Ce verbe est admis dans la langue française en 1480. Nous en retiendrons le second sens du XVIII^e siècle, faire beaucoup souffrir. Ses synonymes sont |martyriser|, |tenailler|, |tourmenter|. Son troisième sens peut aussi être retenu, celui de faire grimacer (Rob 2017 : 2578). Sur un plan connotatif, l'origine de la torture est la maladie, la douleur ou les conséquences d'actes médicaux ou chirurgicaux. Ainsi, « Anne Bert a refusé de subir jusqu'au bout les tortures que lui infligeait la maladie de Charcot (2018 : quatrième de couverture, note de l'éditeur) »

Le mot « violence » a pour racine latine *violenta*. Il apparaît dans la langue française en 1215 et a pour signification « abus de force » (Rob 2017 : 2717). Sur un plan dénotatif, ce mot peut avoir quatre sens. Dans un premier temps, en 1538 apparaît l'expression « faire violence » qui consiste à agir sur quelqu'un brutalement, ou le faire agir contre sa volonté en employant la

force ou l'intimidation. Cette force peut venir de soi-même lorsqu'on s'impose une attitude contraire à celle que l'on aurait spontanément en se « faisant violence ». Le deuxième sens réside dans l'acte par lequel s'exerce cette force, caractérisée par des sévices, de la maltraitance. Il s'agit dans ce cas des violences physiques ou morales. Le troisième sens dénote la disposition naturelle à exprimer brutalement la colère, la brutalité, la fureur, l'irascibilité. Enfin, le quatrième sens de « violence » consiste en la force brutale d'une chose, ou d'un phénomène, tels que l'orage, le vent (*Ibid*). Sur un plan connotatif, nous relevons dans les ouvrages de notre corpus, que la maladie et la douleur imposent à l'être malade une violence. Celle-ci provient d'un phénomène endogène qui agit à l'intérieur de l'organisme, et occasionne brutalité et maltraitance. C'est cette violence ressentie lors de la lecture de résultats d'analyses de sang, signe de l'irruption d'une maladie grave, qu'exprime Philippe Gourdin: « Et là, j'ai cru défaillir [...] lorsque j'ai découvert les chiffres ! [...] Ce fut un choc d'une violence inouïe et générant une angoisse étouffante. » (2018 : 20).

En conclusion de cette section relatant les mots satellites de la maladie et de la douleur, nous constatons que certains lexèmes de signification différente peuvent être regroupés et recouvrir un champ lexical plus vaste. Certains termes peuvent avoir, selon le contexte des sens opposés. Nous constatons, comme pour les mots que nous avons qualifiés de génériques, que le sens des termes évoluent selon les périodes de l'histoire et au gré des découvertes scientifiques. Nous relevons aussi, que le langage cherche dans d'autres disciplines, à un moment donné, des éléments de significations nouveaux. Il en est ainsi du mot résilience. Initialement utilisé dans le domaine de la science physique, il sert aujourd'hui à qualifier le processus de reconstruction d'un sujet malade. Par extension ou par besoin de trouver des mots nouveaux, il s'est largement étendu à la santé, puis à la société dans son ensemble.

Du fait de la maladie, le corps et l'esprit subissent, différents épisodes traumatiques créant de la frayeur, de la tension et générant des émotions. Il s'agit d'une catastrophe qui ébranle l'être dans son for intérieur, générant de la vulnérabilité. Les mots ainsi répertoriés sont nécessaires pour étayer le discours et le comprendre. Ces mots ne sont pas limitatifs et il convient également de les compléter par les mots couramment utilisés par la science médicale.

2.2. Les mots savants de la science

Nous retenons ici quelques mots ou groupes de mots en usage dans le langage médical, relevés dans les œuvres du corpus. Notre choix tient à la pertinence que présentent ces lexèmes à l'égard des développements que nous menons dans la suite de notre recherche. À l'instar de la section précédente, nous nous appuyons sur les dictionnaires *Le Petit Robert de la langue française* (2017) et *Le Larousse médical* (2022).

2.2.1. Ablation, cystoprostatectomie, opération, opérable opérabilité

Nous regroupons dans cette rubrique des mots qui entrent dans le champ lexical de la chirurgie.

Le mot « ablation » apparaît au XIII^e siècle et a pour racine latine *ablatio*. Nous retiendrons son sens premier qui, en chirurgie, signifie l'acte d'enlever. Ses synonymes sont amputation, excision, exérèse, ectomie (Rob 2017 : 6). La « cystotectomie » est un nom féminin qui vient du nom « cystomie », attesté en 1617, association du préfixe *cysto-*, issu du grec *kustis* signifiant « vessie », et du suffixe *-ectomie* (*Ibid* : 610) issu du grec ancien *ektomê*, signifiant de « excision » (*Ibid* : 819). Nous retrouvons le suffixe *-ectomie* dans « cystoprostatectomie » ou « prostatocystectomie », consistant en une double ablation chirurgicale : celle de la vessie et celle de la prostate (Rob 2017 : 610). Le terme de « cystoprostatectomie » est mis en avant par Patrick Chêne (2018 : 202) pour parler de la maladie dont il souffre.

L'amputation d'un organe aussi important que celui de la vessie, dépasse la dimension physique. En effet, elle impacte également l'état psychologique. Une ablation participe d'une certaine manière à l'enlèvement d'une partie de soi difficile à verbaliser. C'est un ensemble de vocables inconnus que véhicule la maladie, comme le présente Patrick Chêne :

Le désert dans lequel je suis entré [...] s'est annoncé à moi par un brusque changement sémantique. Sont entrés sans prévenir dans mon quotidien des mots qui, jusque-là, m'étaient étrangers. Scanner, tumeur, cancer, chimiothérapie, ablation, convalescence et enfin guérison (2018 : 12).

Le mot opération vient du latin *operatio*. Le substantif « opération » est attesté au XIII^e siècle (1450) et désigne l'action d'un pouvoir, d'une fonction, d'un organe et de leurs effets. Dans notre étude, nous retenons le sens chirurgical, qui apparaît en 1690. Ce mot définit tout acte, toute action mécanique sur une partie de corps vivant, en vue de la modifier, de la couper, de l'enlever (Rob

2017 : 1745-746). Il a pour synonyme, ablation, amputation, ou tous mots comportant le suffixe –tomie (du grec *tomos*, *tomia* dont le radical *tomnein*, c'est-à-dire « couper », « découper »). Par extension, nous pouvons retenir le mot greffe, celle d'un tissu, d'un organe, d'un membre, issu du latin *greife*, au XVII^e siècle (*Ibid* : 1185). Nous y ajoutons les termes qui utilisent le suffixe –plastie (du grec *plassein* signifiant de « modeler ») (*Ibid* : 1927) afin de permettre la construction, la reconstruction, ou la substitution d'un organe, par l'adjonction d'un élément, comme une prothèse par exemple. Le mot plastie est un nom féminin, attesté dans la langue française en 1958 et désigne la réfection d'un organe, ou d'une partie du corps par chirurgie réparatrice ou esthétique (LarM 2022 : 749).

Du verbe « opérer », découle l'adjectif « opérable », c'est-à-dire « qui pousse à agir », apparaissant dans la langue française en 1850. C'est la capacité à être opéré ou en capacité de l'être. Sur le plan médical, est utilisé le terme « opérabilité », qui détermine le caractère d'un état pathologique pour lequel une intervention chirurgicale est réalisable. Le contraire de ces unités sémantiques est inopérable et inopérabilité (LarM 2022 : 677).

2.2.2. Aplasie

Le mot « aplasie » apparaît en 1865 et vient du préfixe grec –*a* (privation, et du mot *plasis* « façon, modelage » (Rob 2017 : 113). En pathologie, ce terme désigne l'arrêt congénital ou l'insuffisance du développement d'un tissu ou d'un organe. Ainsi, une aplasie de l'oreille se caractérise par une croissance incomplète de l'oreille externe ou moyenne. Par extension, l'aplasie désigne certaines lésions acquises. Il en est ainsi de l'aplasie médullaire, maladie qui se traduit par la diminution de la production de cellules sanguines lors d'une chimiothérapie comme le relate Mathias Malzieu : « Petit à petit, les analyses livrent leur verdict : « *Aplasia médullaire* », autrement dit arrêt du fonctionnement de la moelle-osseuse. » (2016 : 33).

2.2.3. Algie

Une algie est une douleur diffuse, sans relation précise avec une cause organique, telle que « l'algie vasculaire de la face » (AVF) (Rob 2017 : 64). Ce mot est attesté par la langue française en 1948 et provient du mot grec *algia- algos*. Il s'agit également d'un groupe suffixal qui apparaît à titre d'exemple dans le mot *cruralgie*, correspondant à une « douleur qui se situe dans le territoire crural » (Rob 2017 : 597). Ainsi s'exprime Sandrine : « Ce que je ne dis pas dans mon "portrait de ma douleur" d'Algie vasculaire de la face c'est que je souffre également de toutes les autres formes de migraines. » (Témoignage collecté 2021).

2.2.4. Bactérie

Vers 1564, les « petits animaux qu'on ne pouvait voir qu'au microscope » (TLFI) s'appelaient des « animalcules » (*Ibid*) dérivé de |animal| et du suffixe-*cule*. Mises en évidence en 1668, les bactéries s'appelaient ainsi, puis *bacterium* en 1838, du grec *baktêrion* « petit bâton ». Le nom français « bactérie » apparaît en 1842 (Rob 2017 :205) à la faveur des grandes découvertes du XIX^e siècle. Il s'agit d'un micro-organisme unicellulaire formant un règne autonome, ni animal, ni végétal. Il présente des formes très variées pouvant vivre sous forme libre, sur différents supports. Les bactéries, dans le langage courant, sont également appelées |microbes| ou de manière plus spécifique, selon leur origine cyanobactéries (bactéries photosynthétiques (*Ibid* : 607), mycobactéries (*Ibid* : 1663), mycoplasmes (*Ibid*), nitrobactéries (*Ibid* : 1692). Elles constituent une menace pour les êtres humains, les animaux et les végétaux, particulièrement en cas de système de défense défaillant. À titre d'exemple, lors de son séjour à l'hôpital, Patrick Chêne a subi une infection bactérienne et précise : « Mais voilà qu'une bactérie attrapée à l'hôpital me porte le coup de grâce. Cette fois-ci je ne trouve pas la force de lutter. Impossible de m'alimenter. » (2018 : 9).

2.2.5. Cancer-oncologie, tumeur

Nous regroupons, dans cette rubrique, les mots cancer, oncologie et tumeur du fait de leur proximité lexicale.

Tout d'abord, le mot « cancer », substantif masculin, attesté dans la langue française en 1372, a pour racine latine le mot *cancer*, *cancri* qui a aussi donné *chancre* et *cancre*, et vient aussi du grec *karkinôma*, c'est-à-dire carcinome (tumeur épithéliale ou glandulaire) (Rob 2017 : 340). Le mot cancer, dans son acception médicale, est attesté en 1478. Il désigne une tumeur ayant tendance à s'accroître, à détruire les tissus voisins et à donner d'autres tumeurs à distance de son lieu d'origine, et ainsi produire des métastases. L'étude du cancer a produit les mots cancérologie, carcinologie, oncologie (Rob 2017 : 340). Ce mot vient du grec *onkos* qui signifie grosseur, tumeur, et apparaît dans la langue française en 1934 (*Ibid* : 1741). Par extension, le mot « cancer » s'applique également à la prolifération anormale, anarchique, de cellules, sans qu'elle prenne l'aspect d'une tumeur. Il est ainsi de la leucémie qui est un cancer du sang (*Ibid* : 340). Dans le langage courant, la maladie cancéreuse est souvent comparée au crabe, le crustacé. Ce type d'analogie remonterait à Hippocrate (460-370 avant Jésus-Christ), qui aurait été le premier à

effectuer la comparaison d'une tumeur au sein, avec cet être marin⁵⁹. De son côté, Ruwen Ogien confirme la formulation de cette métaphore de l'animal arthropode à carapace, en disant : « Le mot « cancer » est dérivé du grec *karkinos* et du latin *cancer* qui signifie "crabe", en référence à la ressemblance supposée entre la forme des protubérances et des excroissances typiques de cette maladie et les pattes du crabe. » (2017 : 83).

Ensuite, le mot tumeur, vient du latin *tumor*, de *tumerer* « enfler » (Rob 2017 : 2643) . En 1398, il caractérise tout gonflement pathologique formant une saillie anormale. Plus spécialement dans le langage actuel, une tumeur correspond à une production pathologique non inflammatoire constituée par un tissu de formation nouvelle ou néoplasme. Il existe deux catégories de tumeurs. La tumeur bénigne, bien circonscrite. Elle est formée de cellules normales de divers types. À contrario, la tumeur maligne se caractérise par des cellules monstrueuses, infiltrant les tissus voisins, se disséminant à distance et devenant cancéreuse par la production de métastases. Elles peuvent être récidivantes. Elles ont pour synonymes : carcinome, épithélioma, sarcome, squirre (Rob 2017 : 2643). On parle de tumeur au cerveau, au poumon, ou atteignant d'autres organes. La lutte contre le cancer, et subséquemment des tumeurs cancéreuses, constitue un enjeu de santé public qui fait dire à l'éditeur du Pr Paterlini-Bréchet : « [Elle] a cherché à mettre au point des méthodes expérimentales pour prendre en filature les cellules tumorales qui circulent dans le sang bien avant que la maladie ne se signale. » (2018 : dernière de couverture).

2.2.6. Chimiothérapie

Le substantif féminin « chimiothérapie » est très récent dans la langue française, car, il apparaît en 1911 et provient de l'association du préfixe *chimio-*, c'est-à-dire tiré de la chimie, et de -thérapie (Rob 2017 : 423). Le mot « chimie », attesté en 1554, provient de la racine latine *chimia* « art de transformer les métaux », du grec bysantin *khêmeia* « magie noire », venant de *khumeia*, c'est-à-dire « alchimie » (*Ibid*). Le mot « thérapie » apparaît en 1669, puis repris en 1866, vient de l'allemand *Therapie* et du grec *therapia* qui signifie « soin, cure » (*Ibid* : 2549). Une chimiothérapie, familièrement appelée « chimio » (1978), consiste à provoquer l'élimination de cellules cancéreuses, dans l'ensemble des tissus, par des substances chimiques. De ce substantif, découle l'adjectif chimiothérapique, adopté par la langue française en 1922 (*Ibid* : 423). L'épreuve des chimiothérapies successives revient à de nombreuses reprises dans

⁵⁹. Site, centre Paul stauss.fr, <https://www.centre-paul-strauss.fr/comprendre-le-cancer/histoire-et-definition>, consulté le 12 juillet 2023. Ce centre a été repris par L'ICANS (Institut de cancérologie Strasbourg-Europe. Site non accessible au 25 août 2023.

les textes que nous analysons. Nous citons, à titre d'exemple, l'avis paradoxal de Karine Cochonnat :

Au risque de paraître folle, je dois vous avouer qu'au fond de moi j'espère que la chimiothérapie sera nécessaire. Masochiste moi ? Sûrement pas ! Héroïque ? Non plus. Fêlée ? Peut-être un peu... (2016 : 82).

De ce qui précède, le mot chimiothérapie peut être considéré comme un exemple type d'une construction lexicologique en cascade, à l'image de la complexité du processus final obtenu. En effet cet assemblage diachronique de sèmes, part de la racine grecque synonyme de |alchimie-magie noire|, dérivant vers la racine latine *chimia* signifiante de l'action de transformer les métaux. D'une matière solide on obtient une substance souple et transmutable en objet d'aspect et de forme différente du matériau de départ. En fin de parcours, elle emprunte à un mix de racine grecque et allemande pour compléter le terme final de |chimiothérapie|. Ainsi, nous pourrions dire que le langage médical a emprunté ses termes à des techniques anciennes, pour aboutir par effet métaphorique et alchimique, à une nouvelle rhétorique explicite.

2.2.7. Fascia

Le mot « fascia » apparaît dans la langue française en 1806. Il provient du latin *fascia* qui signifie « bandelettes » (Rob 2017, 1014). En anatomie, les fascias sont des membranes fibro-élastiques enveloppant l'ensemble de la structure anatomique animale et humaine. Ces membranes assurent le maintien des groupes de muscles et des organes qu'elles entourent. Elles jouent un rôle important dans l'expression corporelle des émotions. Cependant cela n'est visible que dans le face à face d'une personne malade avec un soignant, ou un visiteur, et se constate sur le champ. L'écriture permet de substituer ce langage corporel par des mots, et de l'exprimer, à distance de l'événement générateur, grâce au souvenir (Cf. partie III). Le fascia permet de capter l'expressivité des émotions de sujets privés de la parole.

2.2.8. Diagnostique, diagnostic, pronostic

Nous regroupons dans cette rubrique, les termes diagnostic et pronostic. En effet, dès les symptômes confirmés, ces termes s'enchaînent dans le vocabulaire médical.

L'adjectif diagnostique vient du grec *diagnōstikos* signifiant « apte à reconnaître », et apparaît dans la langue française en 1584. Ce mot désigne en médecine les éléments qui permettent de nommer une maladie. De cet adjectif découle, en 1732, le substantif diagnostic, c'est-à-dire la détermination d'une maladie ou d'un état maladif. Des symptômes sont mis en évidence lors de

l'examen clinique du patient, effectué selon différentes méthodes, comme les « cytodiagnostics, l'électrodiagnostic, radiodiagnostic, sérodiagnostic » (Rob 2017 : 729). Pour effectuer un diagnostic, le praticien de santé fait appel à la sémiologie (du grec *sêmeion* « signe » et *logie*), la science médicale étudiant les signes et symptômes des maladies (*Ibid* : 2347). Le diagnostic précède l'annonce, la porte d'entrée dans la maladie, souvent difficile à entendre par le patient, et à verbaliser par le médecin, comme l'évoque David Fruchtman : « Exprimé à voix basse, comme un aveu plutôt que comme une annonce officielle, le diagnostic est enfin formulé. » (2019 : 31).

Le substantif pronostic apparaît dans la langue française en 1314. Il vient du mot *pronostique* (1250), du bas-latin *pronosticus* et du grec *prognôstika*, de *progignôskein* c'est-à-dire « connaître à l'avance ». Le premier sens du mot pronostic est d'ordre médical car il relate le jugement porté par un médecin, après le diagnostic. Il concerne la durée, le déroulement et l'issue d'une maladie. Lorsque la survie du patient est incertaine, le médecin parle de pronostic vital (Rob 2017 : 2045). Son annonce (tout comme celle du diagnostic) constitue un choc, comme le verbalise David Servan-Schreiber : « Comment ne pas être paralysé par la terreur, quand les pronostics plongent, que les voyants virent au rouge, que les symptômes physiques se mettent au diapason ? » (2011 : 74).

2.2.9. Hématopoïèse

Le mot hématopoïèse apparaît dans la langue française en 1873. Il vient du mot *hématopoèse* et de la racine grecque *haimatôpoiein*, de *poiein* c'est-à-dire « faire ». Il n'est pas directement rattaché à la douleur. Celle-ci peut en être une conséquence, dans le sens où il s'agit d'un terme scientifique et médical pour désigner l'ensemble des mécanismes qui assurent la production continue et régulière des différentes cellules sanguines (Rob 2017 : 1225). Sa production est assurée par la moelle osseuse. Avec Mathias Malzieu, ce terme trouve un écho poétique, et fait l'objet de jeux de mots. En effet, par effet mimétique, le narrateur invente l'expression « hématopoétique ». (2016 : 225).

2.2.10. IRM, scanner

L'acronyme IRM, pour « Imagerie par résonance médicale », est devenu un substantif féminin à part entière vers les années 1970. En langage médical, il désigne l'ensemble des techniques permettant d'obtenir des images anatomiques, à partir de la résonance magnétique nucléaire. Une IRM est l'examen utilisant cette technique, ou l'image ainsi obtenue (Rob 2017 : 1370). Par enchaînement à l'acronyme IRM, Michel Onfray utilise un néologisme : « J'ai été

découpé en tranches, examiné de partout, scannérisé, IRMisé, piqué, sondé, analysé, perforé, ausculté, scopé, électrocardisé. » (2018 : 40).

Le substantif masculin « scanner » a été introduit dans la langue française en 1964. Il est issu du mot anglais *to scan*, signifiant du mot français « scruter ». Le langage médical a adopté ce terme en 1974, pour désigner l'appareil de radiodiagnostic, composé d'un système de tomographie, et d'un ordinateur qui reconstitue les données obtenues sur un écran. Le mot « scanner » désigne également l'examen réalisé à l'aide de cet appareil, et l'image obtenue lors de cet examen (Rob 2017 : 2321).

2.2.11. Ordonnance, prescription

Le mot « ordonnance » est un substantif féminin, issu des mots de l'ancien français *ordonner* (1180), *ordenance* (1380), et du latin *ordinare*. Ce mot recouvre plusieurs sens, et le langage médical l'a adopté en 1660 afin de désigner les écrits contenant les prescriptions d'un médecin (Rob 2017 : 1754). Le substantif prescription apparaît dans la langue française en 1260, et vient du latin *praescriptio*, c'est-à-dire « écrire en tête ». C'est ce mot qui est retenu en 1750, malgré les autres sens qui lui sont déjà donnés, comme signifiant des recommandations faites par un médecin à un malade, soit verbalement, soit par écrit sous forme d'ordonnance (*Ibid* : 2010).

2.2.12. Paranoïa, paranoïaque

Le mot « paranoïa » est un nom féminin. Il apparaît dans la langue allemande en 1772, issu du grec *paranoia* signifiant de « folie ». La langue française l'adopte en 1838, sous le terme de |paranoïe|, et ensuite |paranoïa| à la fin du XIX^e siècle. Jusqu'au début du XX^e siècle (vers 1920), il est synonyme de délire systématisé, avec conservation de la clarté de la pensée, ou délire d'interprétation. Il signifie également l'existence chez un individu, de troubles caractériels engendrant un délire et des réactions d'agressivité. Vers le milieu du XX^e siècle, dans le langage courant, de paranoïa est dérivé le mot paranoïaque, afin de qualifier un sujet soumis à une inquiétude, une méfiance exagérée, ou des comportements singuliers (Rob 2017 : 1801). Ce type de situation peut se rencontrer chez les personnes malades ou sujettes à des douleurs chroniques. Ruwen Ogien émet un tel sentiment à l'égard du rôle de « bon patient » que l'on fait jouer au malade, et s'exprime ainsi : « 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. » (2017 : 42).

2.2.13. Santé, soigner, soins, protocole

Nous regroupons dans cette rubrique les mots santé et soins qui participent d'un même champ lexical. Par effet d'emboîtement, nous y associons en dernière position le sème protocole.

Le mot santé est un substantif qui apparaît dans la langue française au X^e siècle et dont la racine latine est *sanitas* (santé) famille de *sanus* (sain) (Rob 2017 : 2306). Il détermine le bon état physiologique d'un être vivant, le fonctionnement régulier et harmonieux de l'organisme pendant une période que le sociologue David Le Breton traduit en ces termes :

La santé tient dans l'ignorance où l'individu est des processus physiologiques qui se jouent en lui, elle manifeste l'aisance à aller d'une situation ou d'un lieu à l'autre sans éprouver de difficulté en chemin, elle est cette évidence tranquille de la vie quotidienne, cette prodigalité qui ne soulève aucune question au regard des activités habituelles. (2017 : 13)

Le mot santé fait partie de nombreuses expressions courantes telles que « respirer la santé », « perdre la santé », « recouvrer, retrouver la santé » (Rob 2017 : 2306). Ces expressions ont pour synonymes : « guérir », « se remettre », « convalescence », « guérison. » (Ibid). L'expression « bon pour la santé » signifie sain, salubre, salutaire, alors que celle de « mauvais pour la santé » est synonyme de malsain. Dans le langage courant, la « bonne santé » (Ruwen Ogien 2017 : 16) s'exprime par le terme « bien-portants » (Ibid). Ce terme constitue un point commun fondamental à tous les textes de notre corpus car, pour chaque narrateur ou narratrice, l'objectif fondamental est d'exprimer, par la médiation du récit, un retour à une meilleure santé autant que possible. À titre d'exemple, David Servan-Schreiber situe l'importance de ce terme dans la vie de tout être : « Je réitère aujourd'hui cette affirmation : il faut nourrir sa santé, nourrir son équilibre psychique, nourrir ses relations aux autres, nourrir la planète autour de nous. » (2011 : 60). Il s'agit ainsi d'une question de soins.

L'origine de verbe « soigner » est controversée et viendrait probablement du latin *somniare*, signifiant de « rêver, avoir un songe ». Il apparaît dans la langue française au XII^e siècle. Dans un premier sens (vieilli), verbe intransitif, soigner signifie veiller ou songer, c'est-à-dire faire attention. Dans un second sens, au XVI^e siècle, verbe transitif, soigner veut dire s'occuper du bien-être et du contentement de quelqu'un, du bon état de quelque chose. Ses synonymes, en termes familiers, deviennent bichonner, chouchouter, choyer, dorloter. C'est aussi apporter du soin (de l'attention) à ce que l'on fait, ou s'occuper de rétablir la santé de quelqu'un, ou encore s'occuper de guérir un mal (Rob 2017 : 2386). Le verbe pronominal « se soigner » indique la capacité ou le devoir d'être soigné pour une maladie. Le verbe soigner donne lieu à l'utilisation de locutions

familiales telles que : « Il faut te soigner », « Soigne-toi bien », « Ça se soigne » (*Ibid*). Le substantif masculin soin vient probablement du latin *somnium*, *sonium* « rêve, songe » (*Ibid* : 2387). Dans l'ancien français, apparaît en 1080 le mot *soign*, puis vers 1155 *soing*, pour devenir « soin » au XIII^e siècle. Son premier sens, vieilli, est relatif à une préoccupation générant de l'inquiétude. Il s'agit de l'effort que l'on se donne pour obtenir ou éviter quelque chose. Il s'agit également d'une pensée qui occupe l'esprit, relative à un objet auquel on s'intéresse, ou à un objet à réaliser. Cette définition a donné lieu à une locution en 1538, toujours utilisée de nos jours, qui consiste à « avoir soin de soi » ou « prendre soin de soi » (*Ibid*).

Le second sens du mot « soin » relève des actes par lesquels on soigne quelqu'un ou quelque chose, et dont les synonymes sont « attention », « prévenance », « sollicitude ». Ce sont les actions par lesquelles on donne à son corps une apparence nette et avenante. Le mot soin amène au verbe soigner et ce sont les actions par lesquelles on conserve, ou on rétablit la santé (*Ibid* : 2386). Soin et santé sont des termes qui sont au centre de notre recherche, dans la dimension relationnelle entre patient et équipes soignantes. Le soin ne se limite pas à un diagnostic, à un pronostic, à des traitements.

De nombreuses études et pratiques cherchent à promouvoir une plus grande dimension humaine dans la prise en compte de la santé du patient. Le soin intègre une dimension qui va au-delà de l'acte technique, circonscrit par un lieu et une durée. Il s'agit d'un processus plus large :

[...] inscrit dans un projet coconstruit par différents dispositifs et partenaires du "prendre soin" [...] [qui] rencontre l'éthique du *care* [...] défini comme un phénomène social, culturel, et politique rendu nécessaire par la (re)connaissance de nouvelles formes de vulnérabilités généralisées par les évolutions sociétales, en particulier sanitaire, mais aussi économiques et politiques (Garric et Herbland 2020 : 19).

Ce passage met en évidence le concept de *care* (cf. Partie II et partie III) faisant apparaître de nouveaux « dispositifs discursifs et sociomédicaux » (*Ibid*), dont les formes sont plus ou moins singulières, originales et spontanées. Les réseaux sociaux facilitent leur émergence, comme le démontrent les nombreux témoignages liés au soin, à la santé et à la maladie, disponibles sur l'internet. Dans le cadre de notre recherche, nous en avons consulté certains d'entre eux que nous avons intégrés à notre corpus. L'espace relationnel patient, soignants, proches est au centre de notre étude, et se trouve exprimé dans tous les textes de notre corpus. Au cœur de cet espace, Michel Onfray dénigre la locution courante |prendre soin de soi|. Il argumente son propos de la façon suivante : « Vivre n'est pas prendre soin de soi, ce qui est une affaire d'infirmier ou d'hospice et relève d'une morale de dispensaire ; vivre c'est prendre soin de ceux qu'on aime... » (2018 : 100).

Le déroulement d'un soin ou d'une médication se déroule dans le cadre d'un protocole. Ce substantif, venant du latin *protocollum* et du grec *kollaô* « coller », apparaît dans la langue française en 1330, sous l'orthographe *prothocole*, qui signifie « minute d'un acte » (Rob 2017 : 2056). Au fil de l'histoire, ce mot s'est vu attribué différents sens. Dans le domaine scientifique, il s'agit de la description précise des conditions et du déroulement d'une expérience, d'une intervention chirurgicale (*Ibid*). Sur le plan médical, le protocole désigne l'ensemble des règles à respecter pour mener à bien toutes les opérations qui visent à rétablir la bonne santé d'un patient. À titre d'exemple, le « *Protocole opératoire* [est le] compte rendu écrit de toutes les étapes d'une opération » (Man.-Man. *Méd.* 1977 source citée par CNRTL).

Le point central des mots de la science que nous venons de passer en revue de façon limitative repose sur la notion de santé et celle du soin. En amont, il y a des constats induisant la situation de maladie, et conduisant à l'établissement d'un pronostic. Celui-ci envisage différentes potentialités de guérison et, au pire, la mort, sous la forme de l'engagement d'une situation dite pronostic vital. De part et d'autre de ce point central, gravitent des actes médicaux qui visent au rétablissement d'une bonne santé du patient. Ces actes ont pour effet de neutraliser des cellules cancéreuses, d'enlever des organes, ou de les remplacer par le biais d'une greffe, ou l'ajout d'une prothèse. En cas d'ablation, un manque se crée et des difficultés futures (handicaps) se profilent. En cas d'ajout, c'est un intrus qui est inséré dans l'organisme, « de force, par surprise ou par ruse, en tout cas sans droit ni sans avoir été d'abord admis » (Nancy 2010, [2017] : 11). Cette citation, produite dans le cadre d'une transplantation cardiaque, peut être généralisée à la prise de médicaments, et à tous les traitements thérapeutiques qui s'imposent aux patients par contrainte, pour pouvoir continuer à vivre. Cette coercition n'est pas neutre, dépasse le cadre de l'individu, et nécessite « une réflexion plus sociétale concernant la définition de la maladie et son acception sociale » (Cynthia Fleury 2019 : 28).

En conclusion de l'analyse lexicale, nous exposons, sous la forme d'un tableau récapitulatif et de manière synthétique, l'évolution diachronique des principaux mots étudiés dans ce chapitre, qui se compose de trois segments. Le premier segment concerne les mots douleurs et souffrance. Il est suivi des mots mal, maladie, malade, patient, médecin et handicap. Enfin le troisième segment rassemble les mots de la science. Le tableau est réparti en sept colonnes. Dans la première colonne, nous attribuons à chaque mot un numéro d'ordre indicatif de repérage. Dans la seconde colonne, nous indiquons les mots étudiés. En troisième position, nous mentionnons la racine,

suivie de l'origine linguistique (quatrième colonne). Ensuite, en cinquième colonne, nous présentons pour chaque mot, leurs dates d'attestation selon les dictionnaires afin de mettre en évidence leur diachronie. En sixième colonne, nous mentionnons des éléments de sémantique, puis, dans la dernière colonne, la nature des dictionnaires d'où nous tirons nos sources.

Tableau I.1.1 : Diachronie des mots douleur, maladie, cancer

Premier segment : douleur et souffrance

Ordre	Mots	Racine	Origine	Dates	Sémantique	Sources
1.0	Douleur	Sens générique				
		<i>algos</i>	grecque	Antiquité	Souffrance générale sur totalité du corps	Textes homériques (Rey 2011)
		<i>dolor et dol</i>	latine		Impression pénible, partie vivante et cerveau	Godefroy X ^e au XVI ^e s. Littré 1958
1.01	Se douloir	<i>dolo</i>		X ^e Siècle	Percer, se plaindre	Furetière 1690
1.02	Dolor		et	Fin XI ^e s.	Sensation pénible en un point ou région du corps	Rob. 2017,
					Rompre, briser, fendre, éclater. (racine sanscrite). Souffrance, sentiment pénible (corps, esprit, cœur). Impression anormale et pénible reçue par une partie vivante, une lésion et ressentie par le cerveau	LarU XIX ^e s.
		<i>dol, dar, dal</i>	irlandaise (dol)		Sentiment triste et fâcheux, afflige, blesse le corps et est ennemi de la nature	LeTrev. Tome III
	Synonymes				Affliction, amertume, désolation, mal, peine, souffrance, tourment	LarU XIX ^e s.
	Synonymes				Algie, brûlure, courbature, crampe, élancement, inflammation, irritation, mal, migraine, névralgie, point, prurit, rage de dents, rhumatisme, souffrance, affliction	Rob. Syn. 1994
1.20	Douleur	Sens médical spé.				
		<i>algos</i>	grecque			
1.21	Algie-algique			1912	Douleur physique	Rob 2017
1.22	Algodystrophie			1959	Syndrome douloureux d'origine nerveuse	Id.
1.23	Algoïologie (algologue)			1995	Médecine qui étudie la douleur et traitement	Id.
1.24.1	Douleur	Sens médical gén.			Sensation pénible, lésions tissulaires	Lar. Méd
1.24.2	Lésion	<i>lesio</i>	latine	1314	Modification structure de l'organisme: blessure, plaie, dégénérescence, inflammation	Rob 2017
	Tissu	<i>texere</i>	latine	1751	Ensemble de cellules de même morphologie	Id.
1.25		Sens méd. norme			Expérience sensorielle, émotionnelle, lésion tissulaire réelle ou potentielle	IASP-INSERM
2.0	Souffrance	<i>sufferentia</i>	latine			
		<i>soffere</i>	anc. fr;	1175	Résignation, tolérance, douleur physique et morale, peine. Partie du corps humain affligée, affectée, malade	Rob. 2017

De ce premier tableau, nous constatons que les mots exprimant douleur tirent leurs origines des racines grecques (Antiquité), puis latines essentiellement, et exceptionnellement de l'irlandais (*dol*). Les mots récents de la science médicale ont plutôt une racine grecque.

Deuxième segment : mal, maladie, patient, médecin, handicap

Ordre	Mots	Racine	Origine	Dates	Sémantique	Sources
3.0	MAL. MALADE MALADIE					
3.10	Mal	<i>malum</i>	latine	Fin X ^e s.	Situation qui nuit, blesse, souffrance, peine. Douleur physique. Affliction, chagrin, infirmité corporelle. Douleur localisée. Profond malaise. Maladie maligne.	<i>Rob. 2017</i>
3.20	Malade	<i>male habitus</i>	latine		Qui se trouve en mauvais état	<i>Id</i>
		<i>malabde</i>	anc. fr.	vers 980		<i>Id</i>
				1126-1155	Santé altérée, troubles organiques ou fonctionnels	<i>Id</i>
3.30	Maladie			mil. XIII ^e s.	Altération évolutive, organique ou fonctionnelle de l'	<i>Id</i>
3.4	Maligne	<i>Malignus</i> "méchant"	Latine	mil XVI ^e s.	Se dit d'une maladie dont l'évolution est critique, d'une tumeur susceptible de se généraliser et d'entraîner la mort. Tumeur maligne	<i>Id</i>
5	Patient	<i>patiens,</i> <i>patientis</i>	Latine	1120	Vertu qui consiste à supporter les désagréments, les malheurs	<i>Id</i>
51	Patient			1250	Personne qui subit, ou va subir une opération chirurgicale; personne qui fait l'objet d'examen	<i>Id</i>
6	Médecin	<i>Medicus rad</i> <i>med</i> <i>Medechin</i>	Latine	1330 1392	Science, ensemble des techniques et pratiques qui a pour objet la conservation et le rétablissement de la santé Mesure	<i>id</i>
6.1	Iatre(o)-; -iatre, iatrie	<i>iatros</i>	Grecque		Suffixe de certaines spécialités médicales: pédiatre, psychiatrie,	<i>Rob 2017</i>
6.2	Iatrogène	<i>id</i>	<i>id</i>	< 1970	Qui est provoqué par le médecin ou par le traitement	<i>Id</i>
7.0	Handicap	Hand in cap	Anglaise	1827	Terme d'origine hippique	
7.1	Handicap	<i>id</i>	<i>id</i>	1950	Déficiences physique ou mentale, infirmité, invalidité	
7.2	Handicapé	<i>id</i>	<i>id</i>	1957	Qui présente un handicap physique ou mental	
7.3	Handicap	Sens normatif		1975		Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées
7.4	<i>Id</i>	<i>Id</i>		2005	[...] Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un	Loi pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Par rapport au premier segment, nous faisons le même constat pour les mots mal et maladie. Dans le courant de l'ère moderne, l'origine grecque des mots de la science médicale est prédominante. Exceptionnellement, nous relevons une origine anglaise pour le mot handicap complétée par une définition légale. Il s'agit d'un mot du XX^e siècle, choisi en remplacement des termes |invalide| et |infirmes| à connotation péjorative.

Troisième segment : les mots de la science médicale

Ordre	Mots	Racine	Origine	Dates	Sémantique	Sources
8	Cancer	<i>crabe</i>	latine	1372	Tumeur qui a tendance à s'accroître et s'étendre vers tissus voisins	<i>Rob 2017</i>
		dérivé de <i>krakinos</i> "crabe, chancre"	Grecque	1478	Tumeur maligne dans <i>La grande chirurgie</i> , Guy de Chauliac: développement anarchique des ceulles d'un tissu organique	<i>Id</i>
8.1	Racine carcino-	<i>krakinos</i>	<i>id</i>			
8.11	Carcinome	<i>id</i>	<i>id</i>	1545	Tumeur cancéreuse épithéliale ou glandulaire	<i>Id</i>
8.12	Cancérisation	<i>id</i>	<i>id</i>	1865	Transformation d'une tumeur en cancer	<i>Id</i>
8.2	Carcinologie	<i>id</i>	<i>id</i>	1960	Étude du cancer	<i>Id</i>
8.21	Carcinogène, cancérigène	<i>id</i>	<i>id</i>	1920	Qui peut causer le cancer/ qui favorise le développement du cancer	<i>Id</i>
8.22	Carcinogénèse	<i>id</i>	<i>id</i>	1968	Processus de la formation du cancer	<i>Id</i>
10	Pathologie	<i>pathologia</i>	Grecque	1550	Science qui a pour objet l'étude des maladies et des effets qu'elles provoquent	<i>Rob 2017</i>
10.1	<i>Id</i>				Maladie	<i>Id</i>
10.2	Pathologique	<i>pathologikos</i>	<i>id</i>	XVIII ^e s.	Relatif à l'état de la maladie. Qui dénote un mauvais état de santé	<i>Id</i>
11	Traiter- Traitement	<i>Tractare-traiter</i>		XII ^e s. 15	Action de nourrir, de soigner quelqu'un ou ensemble des moyens mis en œuvre pour guérir	<i>Rob 2017</i>
11.1	Thérapie	<i>Thérapeia</i>	Grecque, allemand	1669, 1866	soin, cure	<i>Id</i>
11.2	Thérapeutique	<i>Therapeutikos</i>	Grecque	1379	Ensemble des actions et pratiques destinées à guérir	<i>Id</i>
12	Guérir	<i>Warjan (wer, war)</i>			Délivrer d'un mal physique, sauver, aller mieux, recouvrer la santé	<i>Id</i>
		<i>guarir</i>	Germanique	fin XI ^e		
13	Vie	<i>Vita</i>	Latine		le fait d'être vivant	
	Vivant	<i>Vitus</i>				

Avec ce troisième segment du tableau, le constat est identique aux précédents. Nous relevons ici l'origine germanique des mots thérapie et guérir.

À partir de l'analyse lexicale, nous pouvons aborder l'analyse prototypique des sèmes douleur et maladie, en recherchant l'existence d'une ressemblance de famille basée sur un réseau de synonymies.

Chapitre 2. Étude de la typologie sémantique des récits de la douleur et de la maladie

L'analyse lexicale que nous venons de réaliser, nous permet d'établir une cartographie des mots de la douleur et de la maladie, que nous présentons sous la forme d'un diagramme.

Tableau I.2.1. Diagramme des mots de la douleur et de la maladie

MOTS GENERIQUES	MOTS SAVANTS- MEDECINE
Douleur Souffrance Mal-Maladie Traumatisme-traumatiser Tristesse	<i>Noms des maladies, termes techniques de la science médicale</i> Acronymes Ablation-Opération- Chimiothérapie-Cystoprostectomie Diagnostic- Pronostic Hématopoïèse Ordonnance- Prescription- Protocole Tumeur Aplasie- Bactérie- Cancer- Oncologie IRM- Scanner Paranoïa Santé- Soins
MOTS SATELLITES	EXPRESSIONS- REPRESENTATIONS (MÉTAPHORES)
Sens Affection-Angoisse-Anxiété-inquiet-Inquiétude-Pleurer Bataille-Combat-Calvaire-Risque-Violence Catastrophe-Cataclysme-Désarroi-Dramatique-Drame-Inapte Emotion- Eprouvoir-Epreuve-Sensation-Sentiment-Sidération-Vulnérable Confins-Confinement-Désert-Enfermement-Emprisonnement-Solitude Cruauté-Cruelle-Torturer-Trouble Désespoir-Désespérance-Doute-Malheur Effrayer-Effroi-Effrayant-Peurs Enfer-Gouffre Epuisement-Fatigue-Supporter-Tension Froid-Galère Glauque-Stigmate-Intime Humeur-Moral-Humiliation Injustice-Marge-Marginalité Monde Patient Persévérance-résilience-Résurrection-Soulager-Soulagement-Guérir-Guérison Shooté (effets secondaires) Soumois	Sens Aïe!- Ça pique! Le royaume des malades Dans la vallée des ombres Les arabesques de sable La femme de papier Dame Oclès L'hématologue à la voix douce Pantin désarticulé Des étincelles dans les pieds L'effet d'une barre de béton (ou de fer) dans la jambe Des percussions dans tout le corps, dans le tête

Ce tableau a pour fonction d'établir un classement des mots et expressions relevés dans les textes de notre corpus, en quatre catégories. Ainsi, à gauche et en haut du document figurent les mots génériques, tels que nous les avons présentés dans le chapitre précédent. Dans la partie droite, en haut du tableau, nous indiquons les mots savants de la médecine. La partie gauche, en bas du diagramme, enregistre les mots que nous nommons satellites. Puis, dans le dernier carré inférieur, à droite, quelques expressions métaphoriques (Cf. partie III).

Partant de ce diagramme, notre objectif consiste à rechercher, au sein des textes de notre corpus, l'existence d'effets prototypiques de l'indicible d'une part, puis de la maladie et de la

douleur d'autre part. Si les maux peuvent être énoncés, ces phénomènes participent également d'un non-dit. Ainsi, il nous paraît pertinent dans un premier temps de situer l'enjeu du silence dans les récits de notre corpus, puis dans un second temps, d'effectuer un repérage des synonymes relatifs à chacun des termes |indicible|, |douleur| et |maladie|. Cette étape nous permettra de mener une analyse componentielle mettant face à face sèmes, selon les définitions dénotatives recueillies dans les dictionnaires, et lexèmes ressortant du sens connotatif relevé dans les récits, objets de notre étude.

1. Les enjeux du silence : dire ou taire la maladie

En 1926, Virginia Woolf interrogeait le lecteur en disant qu' « il peut sembler singulièrement étrange que la maladie ne figure pas, aux côtés de l'amour, de la guerre et de la jalousie, parmi les principaux thèmes de la littérature » (2015 : 362-363). Un siècle plus tard, Ruwen Ogien estime que les choses ont bien changé au vu du nombre de publications récentes traitant de la maladie (2017 : 60-61). Le philosophe se pose la question de « dire » ou « taire » la maladie, en prenant comme exemples Hervé Guibert qui a choisi de dire (Ogien 2017 : 60), Susan Sontag et Michel Foucault qui ont choisi de taire (Ogien 2017 : 28). Si l'on se place du côté du |taire|, les raisons sont de l'ordre de l'intime, afin de ne pas sacrifier sa notoriété et son honorabilité (Michel Foucault), de l'ordre de la morale ou du religieux (Susan Sontag). Si l'on se place du côté du |dire| (Hervé Guibert), se pose la question de la façon de le faire, avec quels mots. Le |dire| pose aussi la question de l'interlocuteur. Dans les exemples que nous venons de citer, l'allocutaire concerné est le grand public. Il peut, aussi, devenir la personne souffrante elle-même, notamment dans la dialogique avec le médecin. Faut-il tout lui dire ? Du point de vue de l'éthique médicale, le praticien doit-il dire ou taire la vérité quant à la réalité de la maladie de son patient ? Le dilemme n'est pas facile à résoudre comme le précise Michela Marzano (2012 : 96) :

Le tout dire peut empêcher l'individu de construire un vide qui puisse laisser advenir la liberté d'une parole réservée. En même temps, cacher une vérité importante pour autrui signifie le renfermer dans une cage, une prison qui empêche l'individu de décider de façon autonome de sa vie.

Ainsi, dire la vérité à une personne atteinte par la maladie, en brisant l'espoir, peut créer une fracture non désirée avec un monde dans lequel elle veut continuer à vivre. Au contraire, la cacher peut-être source d'enfermement à l'égard d'une nouvelle orientation de sa vie, que la personne concernée serait à même de prendre. Dans les témoignages que nous avons recueillis

auprès de médecins (2021), le |dire| semble l'emporter, avec quelques nuances d'approche, exprimées par les assertions « avec douceur et empathie » (R5)⁶⁰, « réponse simple et honnête » (R2), « Prendre du temps et reformuler (R4), « utilisation de mots simples, mais explications des termes médicaux des comptes rendus » (R3). Babeth Le Léon, de son côté, se pose également la question de tout dire qui :

[...] suppose que l'on sache tout et le médecin ne pourra pas tout dire de la souffrance, par exemple, qui est de l'ordre de la singularité : il pourra donner le diagnostic mais ne dévoilera pas le pronostic s'il s'annonce rapidement tragique (1999 : 126).

Le |dire| et le |taire| relèvent d'une question complexe, propre à chaque individu qu'il soit soigné ou soignant. À ce stade de la réflexion, nous pouvons aussi nous interroger sur la valeur du silence (83 occurrences) exprimée dans l'ensemble des textes de notre corpus et sur laquelle nous revenons à plusieurs reprises. Cette valeur est une composante de l'indicible.

2. Sémantique de l'indicible

Dans cette section nous allons étudier le sens de l'indicible. À cet effet, nous allons rechercher quels sont ses synonymes afin d'engager une analyse componentielle, puis rechercher la catégorie des sens, et enfin, effectuer une approche prototypique de ce terme.

2.1. Les substituts synonymiques de l'indicible

Pour mener notre étude, nous prendrons comme référence les travaux réalisés par Michael Rinn (1998 : 37-59), afin de cerner les sens lexicaux attribués à indicible. L'objectif de notre recherche relative à la douleur et la maladie, est de savoir si l'indicible appartient à « une catégorie de sens spécifique et si cette dernière comporte d'autres lexèmes » (*Ibid* : 37-38). Nous avons mené notre propre étude à partir des dictionnaires de langue française. Cette consultation a permis d'établir un classement hiérarchique des substituts synonymiques de l'indicible. En nous appuyant sur ces résultats, nous nous intéressons également à la méthode de la « théorie sémantique lexicale » développée par Georges Kleiber (1990 : 103-109). À l'égard de la douleur et de la maladie, l'indicible relève d'une impossibilité de dire comme le souligne Éric Gagnon :

⁶⁰ Nous avons attribuer un code à chaque répondeur de R1 à R5.

L'indicible est plus que jamais l'objet d'une attention : l'impossibilité de dire est source de frustration, d'incompréhension, parfois de rejet, elle confère en même temps le privilège, celui d'être seul à pouvoir comprendre une vérité incommunicable (1999 : 61).

À l'appui de cette citation, nous examinerons, tout d'abord sur un plan diachronique, la définition donnée par les dictionnaires à l'adjectif indicible, ainsi que la détermination des substituts synonymiques. Ensuite, nous analyserons l'emploi et le nombre d'occurrences de ces termes dans les textes de notre corpus, en précisant le contexte de leur apparition. Enfin, il convient de vérifier s'il existe une valeur exemplaire de l'indicible, en fonction de sa présence dans les textes de la douleur et de la maladie. Cette étape nous amènera à la présentation d'un synopsis de l'analyse componentielle, dont l'objectif vise à démontrer l'existence d'effets prototypiques.

2.2. L'analyse componentielle

L'adjectif, componentiel, |componentielle|, est issu du mot anglais *component* qui signifie composant (LarE). En linguistique, le terme componentiel désigne l'analyse des signifiés en traits distinctifs (DicUni). L'analyse componentielle correspond au « fléchage synonymique dans l'examen de la polysémie verbale » (Jacques François 2009 : 65-78). Elle consiste à :

[...]décomposer la significations des unités en traits distinctifs appelés sèmes, et de regrouper les unités en champs lexicaux en fonction des sèmes qui leur sont communs. [...] Ces approchent [par stéréotypes ou par prototypes] raisonnent en termes de gradients allant du plus ou moins prototypique : ainsi par exemple, le moineau est-il un représentant de la catégorie « oiseau » plus prototypique que l'autruche (Catherine Fuchs, DicUni, non daté).

2.2.1. La revue des dictionnaires

La démarche que nous avons adoptée a été de consulter différents dictionnaires de la langue française, tant en version papier pour les uns, qu'en version numérique pour les autres ⁶¹. Pour chaque dictionnaire examiné, nous avons établi un classement des substituts synonymiques par ordre d'apparition. À partir de cette première analyse nous avons dresser un classement hiérarchique des sèmes relevés (cf. infra, tableau I.2.2).

⁶¹ Liste présentée en bibliographie et abréviations en index had-hoc.

Les définitions fournies par les dictionnaires à l'entrée « indicible » sont les suivantes :

- *Godefroy, Dictionnaire de l'ancienne langue française et de tous ses dialectes* du 9^e au 15^e siècle :
 - Qu'on ne peut dire, exprimer (« Indicible quantité d'*ymages* et autres denrées (EST. MEDICIS, Chron., I, 156) »).

- *Huguet, Dictionnaire du 16^e siècle*, ne présente pas d'entrée à « indicible », mais seulement à « indiciblement » en donnant la définition suivante :
 - D'une manière indicible, inexprimable. Les citations données en appui présentent une connotation religieuse (Par exemple : « Saint-Joseph et la très glorieuse Vierge *receurent* des consolations indiciblement plus grandes »).

- Dictionnaires des 16^e et 17^e siècles : le *Dictionnaire Richelet* n'a pas d'entrée « indicible », ce qui n'est pas le cas du *Dictionnaire Furetière* qui précise :
 - Qui ne peut s'exprimer par des paroles. (*J'ay* une *joye* indicible de vous voir, un plaisir indicible »).

- Le corpus des *Dictionnaires de l'Académie française* fournit les réponses suivantes :
 - 1687 [Av.-Prem.3] : dire
 - 1694 [1^{ère} éd.] : dire
 - 1718 [2^{ème} éd.] : inexplicable, qu'on ne *sçauroit* exprimer. Ce terme est de peu d'usage hors des phrases : « *Joye* indicible », « douleur indicible », « plaisir indicible ».
 - 1798 [5^{ème} éd.] : qu'on ne *sauroit* exprimer. Il s'agit d'un style familier, de peu d'usage hors des phrases : « *Joie* indicible », « Douleur indicible », « Plaisir indicible ».

- 1835 [6^{ème} éd.] : Qu'on ne saurait exprimer. Ce dictionnaire fait usage du terme « locutions » au lieu de « phrases » pour indiquer que l'adjectif « indicible » est associé usuellement à « joie », « douleur », « plaisir ».
 - 1879 [7^{ème} éd.] : *Id.*
 - 1932-1935 [8^{ème} éd.] : *Id.*
- *Larousse, Grand dictionnaire universel du 19^e siècle* :
 - (Du préfixe *in* et du latin *dicere*, dire). Qui ne peut être exprimée par la parole : « joie indicible », « douleur indicible », « plaisir indicible », « peur indicible ». Ce dictionnaire précise un certain nombre de synonymes à « indicible » dans l'ordre suivant : ineffable, inénarrable, inexprimable. Est « indicible » ce qui est caché, mal connu, que l'on sent sans pouvoir en parler de façon nette. « Ineffable » appartient au langage religieux relevant du mystère ou d'un profond respect, ou d'un simple sentiment d'admiration mêlé de tendresse. « Inénarrable » est également du ressort du langage religieux, et suppose en outre une suite de faits à décrire et qui composeraient un récit. « Inexprimable » relève de ce que la langue ne fournit pas d'expressions fortes ou précises et que seuls les mots peuvent donner une idée parfaitement juste du fait à décrire.
 - De son côté *Le Larousse en ligne* propose la sélection suivante, selon leur ordre d'apparition :
 - Extraordinaire, indescriptible, ineffable, inexprimable, insensé.
 - *Le Petit Robert de la langue française*, 2017,
 - L'adjectif « indicible » (du latin médiéval *indicibilis*, de *dicere* « dire ») apparaît dans la langue française en 1452 pour désigner ce que l'on ne peut caractériser par le langage et cite les synonymes suivants dans l'ordre hiérarchique de leur apparition ; indescriptible, inexprimable, ineffable, indéfinissable.

- Le dictionnaire, *Le Robert. Dico en ligne*, précise comme synonymes de « indicible » les adjectifs suivants que nous reprenons selon l'ordre hiérarchique établi par ce dictionnaire :
 - Indescriptible, indéfinissable, ineffable, inexprimable, inénarrable, inracontable, intraduisible.

Nous observons que ces trois derniers synonymes ne sont pas cités dans l'épreuve papier du *Petit Robert*. Quant à *Le Robert, Dictionnaire des synonymes* (1994), seul « ineffable » est cité.

- Le *TLFI (Trésor de la Langue Française Informatisé)* définit l'entrée « indicible » en parlant d'un sentiment, d'une attitude, d'une qualité ou d'un défaut, d'un événement, ou d'une atmosphère, qui ne peut être dit ou traduit pas des mots à cause de son caractère intense, étrange, extraordinaire. Ce dictionnaire élargit le panel des situations qui peuvent être qualifiées d'« indicible » à l'angoisse, la douleur, l'effroi, l'émotion, l'épouvante, la joie, la mélancolie, la peur, le plaisir, le supplice, la beauté, le charme, la méchanceté. Il cite les synonymes suivants :
 - Indéfinissable, indescriptible, ineffable, inexprimable.

2.2.2. La classification des substituts synonymiques de l'indicible

De cette consultation, il apparaît une définition générique qui se traduit par l'expression « qu'on ne saurait exprimer ». Une charge négative est attachée à l'indicible. Les dictionnaires, du 15^e siècle (God) au 19^e siècle (Ap-Ac8), rattachent l'adjectif « indicible » aux substantifs : « joie », « douleur », « plaisir », empreints d'une connotation religieuse. Des substituts synonymiques apparaissent à partir du 19^e siècle (Lar 19, Rob 2017, RobE, TLFI). Dès lors, le champ d'application de l'indicible s'élargit au-delà du religieux. Il investit le domaine des sentiments, des émotions, de tout ce qui touche aux êtres, et que l'on ne peut définir avec suffisamment de précision par les mots. Proches de l'indicible, apparaissent, dans les dictionnaires contemporains, les sèmes comme extraordinaire ou étrange (TLFI). Nous examinons ci-dessous leur présence dans les textes de notre corpus. Préalablement, la consultation des dictionnaires permet la présentation du classement suivant :

Tableau I.2.2 : Synonymes du sème indicible par type de dictionnaire⁶²

DICTIONNAIRE	Lar 19	LarE	LitE	Rob2017	RobE	RobSyn	TLFI	DicSyn	Connot
SEMES									
Extraordinaire		1							
Indéfinissable				4	2		1	3	
Indescriptible		2	3	1	1		2	2	
Ineffable	1	3	1	3	3	1	3	4	Relig.
Inénarrable	2				5				<i>id</i>
Inexprimable	3	4	2	2	4		4	1	
Inracontable					6				
Insensé		5							
Intraduisible					7				

L'ordre de classement des chiffres inscrits dans les cases est celui des dictionnaires

Dans la première colonne de gauche, sous le terme |sèmes|, sont mentionnés les synonymes de l'adjectif indicible. Dans la première ligne, face au terme « dictionnaire », sont présentés les ouvrages consultés. Les valeurs affichées dans les colonnes correspondent à l'ordre d'apparition hiérarchique par type de dictionnaire. Nous constatons que l'ordre d'apparition est alphabétique dans certains ouvrages : Lar19, LarE, RobSyn (une seule valeur), TLFI. Les autres dictionnaires (LitE, Rob2017, RobE) adoptent une présentation qui correspond probablement à la valeur synonymique la plus rapprochée du sème initial. Nous déduisons qu'il n'y a pas unanimité dans les sèmes qui seraient les plus représentatifs de l'indicible. Nous observons également que les versions électroniques (sauf *Le Littré*) offrent un spectre de substituts synonymiques plus large que les versions imprimées, plus anciennes. Ces constats vont de pair avec l'augmentation du nombre de synonymes, liée à un champ plus étendu de l'application de l'indicible, en fonction du contexte et de l'évolution diachronique du sens des mots.

Il convient désormais de rechercher, dans les textes de notre corpus, la fréquence d'apparition des sèmes liés à indicible, et des lexèmes relevés en contexte.

⁶² Les tableaux intégrés dans le corps de notre étude sont indexés de la façon suivante : 1^{er} terme, la référence à la partie, 2^e terme, référence au chapitre, 3^e terme, référence chronologique. Un index des tableaux se trouvent en début d'ouvrage. Ainsi le tableau I.2.1 correspond à la partie I, chapitre 2, premier tableau de la partie I.

2.3. La catégorie de sens

Après l'analyse componentielle, nous nous référons aux travaux de Georges Kleiber, relatifs à la conception multiréférentielle — « Prototypes et prototypes : encore une affaire de famille » (1991 : 103-129) . Celle-ci consiste à effectuer une catégorisation souple des termes polysémiques dans des ensembles sémiqes. Or, il se trouve que « indicible » est un terme à sens multiple (Rinn, 1998 : 43). À la conception traditionnelle de la condition nécessaire et suffisante de la catégorie, s'oppose la catégorisation multiple, caractérisée par la notion de « ressemblance de famille », conçue par le philosophe autrichien Ludwig Wittgenstein (1993 : 277-278). Ce concept n'exige pas une parfaite harmonie entre les différents items lexicaux, mais nécessite le partage d'au moins un sème sur un ensemble de lexèmes donnés. Georges Kleiber précise : « Il y a des liens entre les différents sens qui sont tels qu'aucun trait commun n'est exigé. La seule contrainte est que tout sens partage une propriété avec un autre » (1991 : 126). Ainsi, partant du tableau I.2.2 répertoriant les synonymes du sème indicible, nous avons élaboré un deuxième document synoptique recensant, par auteur, le nombre d'occurrences par lexème relevé et relié à indicible.

Tableau I.2.3 : Tableau synoptique des occurrences par auteur et par lexème liée à l'indicible

La réalisation de ce tableau repose, en premier lieu, sur une reprise d'indicible et de ses substituts synonymiques (rang 1 à 11) répertoriés dans le tableau I.2.2. En second lieu, nous avons effectué une sélection de lexèmes (rang 12 à 40), dans les textes de notre corpus, en fonction de leur proximité lexicale avec la première catégorie de sèmes précisés ci-dessus .

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U		
Rg	1- Lexèmes	2-AUTEUR	AB	BLL	CS	DF	DSC	GCM	HG	JDB	KC	MM	MO	PC	Ph	GRO	TéP	TéPA	Occur	Score/	% occ	
1	INDICIBLE		4		2				2	1	1								11	6/16	2,68	
2	INEFFABLE		1	2															3	2/16	0,73	
3	INDESCRITIBLE				2	1	1		2										6	4/16	1,46	
4	INSENSE																			0	0/16	
5	EXTRAORDINAIRE				2	1	4	1	7	1	1	10		1	8	1	1		38	12/16	9,27	
6	INEXPRIMABLE		1	1															2	2/16	0,49	
7	INENARRABLE																			0	0/16	
8	INDEFINISSABLE				1						1								2	2/16	0,49	
9	INRACONTABLE																			0	0/16	
10	INTRADUISIBLE			1															1	1/16	0,24	
11	INCOMPREHENSIBLE		1			1			1	2	1	2					1		9	3/16	2,20	
	Issus des txt corpus																					
12	INTIME		7	8		6	6	6	3		1	1	4	16	3	2			63	12/16	15,37	
13	ETRANGE			1	3	2		2	3	3	1	10	1		19		3		48	11/16	11,71	
14	MYSTERIEUX-MYSTERE			10	2	2		3		6	1	1			13	3	3		44	10/16	10,73	
15	SECRET		1	2	12		1	1	15	1		1	1	4		1	1		41	12/16	10,00	
16	EXTREME		1	1	5	1	2	2	2	3				2	3	1			23	11/16	5,61	
17	INVISIBLE				3			1	2	1	4	6			1		2	1	21	9/16	5,12	
18	INSUPPORTABLE		3		1	3	1	1	2	2	3	1	1	1	1				20	12/16	4,88	
19	BIZARRE					1			3		1	4		1					10	5/16	2,44	
20	IMPUISSANT		1			1			3		3					1		1	10	6/16	2,44	
21	INACCEPTABLE		3	1			1				1			1	1				8	6/16	1,95	
22	INCONCEVABLE		1		1	1	1								1	1			6	6/16	1,46	
23	INATTENDUE													6		1			7	2/16	1,71	
24	INTOLERABLE				1				5										6	2/16	1,46	
25	INCOMMENSURABLE				2												3		5	2/16	1,22	
26	INSOUTENABLE					1			2		2								5	3/16	1,22	
27	IMPERCEPTIBLE					2													2	1/16	0,49	
28	INADMISSIBLE						1	1											2	2/16	0,49	
29	INDECELABLE				1														1	1/16	0,24	
30	INDEFINISSABLE				1														1	1/16	0,24	
31	INDECHIFFRABLE			1															1	1/16	0,24	
32	INENVISAGEABLE					1					1			1					3	3/16	0,73	
33	INEXPLICABLE(-pliquée)				1						1				1		1		4	4/16	0,98	
34	INIMAGINABLE						1												1	1/16	0,24	
35	INOMMABLE		1																1	1/16	0,24	
36	INSAISSISABLE		1																1	1/16	0,24	
37	INQUALIFIABLE																		1	1/16	0,24	
38	INSURMONTABLE																	1	1	1/16	0,24	
39	IMPENETRABLE																		1	1/16	0,24	
40	INQUALIFIABLE																	1	1	1/16	0,24	
	TOTAL																		410		100,00	

Méthodologie de construction du tableau

La première colonne (A) de ce tableau représente un ordre de classement⁶³. Celui-ci résulte du nombre total d'occurrences relevées dans les textes de notre corpus (colonne S), consécutif à l'inventaire effectué par auteur dont nous indiquons les initiales (colonnes C à S)⁶⁴. En colonne T, nous indiquons le score (sur 16 dont 14 récits publiés et 2 groupes de témoignages collectés), correspondant au nombre de textes dans lesquels apparaissent au moins une fois un lexème donné. En colonne U, nous mentionnons le pourcentage d'occurrences pour chaque lexème obtenu, par rapport au nombre total d'occurrences (410).

Considérons dans un premier temps la partie haute du tableau. Celle-ci, consacrée aux sèmes, indicible et à ses substituts synonymiques, permet de les situer dans le contexte de notre thème de recherche. Dans un second temps, nous analysons les éléments figurant dans la partie basse du tableau. Avant de tirer des conclusions sur la pertinence de nos constats, il nous faut étudier le contexte de leur apparition dans chacun des récits. Pour dresser ce tableau, nous nous sommes inspiré des travaux réalisés par Michael Rinn (1998 : 45). Au regard de ceux-ci, nous constatons que deux termes ne trouvent pas d'écho dans les textes de notre corpus. Il s'agit de « impénétrable » et « inénarrable ». À *contrario*, certains lexèmes sont utilisés par les auteurs de notre corpus, et ne le sont pas dans l'œuvre précitée de Michael Rinn (1998). C'est le cas de : inacceptable ; inattendu ; indécélable ; inenvisageable ; insaisissable ; insoutenable ; imperceptible ; invisible ; inqualifiable ; insurmontable ; impuissant et extrême.

2.3.1. Partie haute du tableau

La lecture de la partie supérieure du tableau (rang 1 à 11) fait apparaître un nombre d'occurrences de 11 pour le lexème |indicible|. Il est présent dans 6 textes sur 16. Vient ensuite |extraordinaire|, qui exerce une position prédominante, comprenant 38 occurrences dans 12 textes sur 16. |Incompréhensible| totalise 9 occurrences pour un score de 3, tandis que |indescriptible|, présent dans 4 textes, totalise 6 occurrences. Les sèmes |insensé|, |inénarrable|, et |inracontable| ne trouvent aucune résonance dans l'ensemble des récits. Ainsi, nous constatons que |indicible| et ses substituts synonymiques directs sont présents dans notre corpus d'étude, de façon éparse.

En conséquence, nous remarquons que le lexème indicible est cité par peu d'auteurs. Ceux qui y ont recours sont : Anne Bert, Christiane Singer, Hervé Guibert, Jean-Dominique Bauby, Karine Cochonnat. Il apparaît de façon indirecte dans certains témoignages collectés par enquête

⁶³ Outils de mesure utilisés : logiciel *Tropes* et onglets |Accueil| et |Rechercher| de Word.

⁶⁴ Cf., Index des initiales des autrices et des auteurs en début de thèse.

ou à partir de l'internet. Pour chacun de ces témoins, nous produisons ci-dessous les passages y faisant référence. Force est de constater que les différentes façons de verbaliser la douleur sont nombreuses.

2.3.1.1. Le lexème « indicible » :

- Anne Bert

Le texte d'Anne Bert comprend 4 occurrences du mot indicible :

[...], j'explore au travers de l'écriture l'insaisissable et l'indicible de l'intime. (2018 : 15).

On se protège mutuellement. Entre le dire et l'indicible. On ne verbalise pas encore (*Ibid* : 34).

Dans le vacarme d'un rouleau au large, j'entends : « Maman ... » Ce cri ou ce murmure intérieur, si universel, exprime l'indicible, l'ultime détresse. La mienne, celle de ma fille et celle de ma mère (*Ibid* : 40)

Alors je baisse les bras, au propre comme au figuré, et ma douleur existentielle est indicible (*Ibid* : 132).

Dans la première citation, Anne Bert n'utilise pas le mot indicible pour qualifier l'impossibilité de dire la douleur, mais pour désigner ce qui ne peut pas l'être, à propos de l'intime. Elle rajoute deux autres qualificatifs, l'insaisissable et l'inconcevable. Dans la seconde citation, l'indicible s'oppose au dire, pour ne pas évoquer la maladie à l'égard d'autrui, comme un gage de protection. Dans les troisième et quatrième citations, la narratrice, par l'indicible, manifeste son incapacité à exprimer sa détresse et sa douleur de vivre, sinon par un cri, un murmure ou un silence. Dans ces passages, le sème indicible est en lien avec les substantifs, douleur, intime-ami et écriture, désespoir et détresse.

Dans le récit d'Anne Bert, en prolongement du recours à l'adjectif indicible, il est remarquable de noter le nombre d'occurrences de mots, comportant le préfixe « in » ou « im », et qui sont autant de signes exprimant la négativité de la maladie⁶⁵.

⁶⁵ BERT Anne, *op. cit.*, Impatience (p. 94,121) , immobilisé (p.30, 129), impermanence (p.110), imposer (p. 13), impossible (p. 13, 46, 66, 95, 136), impudique (p. 13), impuissance (p. 29), incapacité (p. 25,76, 132), inconcevable (p. 15), inconsolable (p. 41), incurable (p. 16, 102), incursion (p ;16) , indécence (p; 14)., indicible (p.15, 34, 40, 132), indigne (p. 16), indocile (titre du chapitre 4, p. 43), indolente (p. 131), inacceptable (p. 16, 30, 90), ineffable (p ;136), inerte (p. 41, 46), inexorable (p. 14), inexprimable (p. 16), peine infinie (p. 14), inguérissable (p. 28, 29, 82), innommable (p. 90), insaisissable (p. 15), insensibilisée (p. 27), insupportable (p. 34, 40, 47), interminable (p. 95), intraitable (p. 45), intranquillité [« Intranquilité » dans le texte original, p. 90].

- Christiane Singer :

Dans le texte de Christiane Singer, le lexème indicible semble être suggéré dans la première citation qui suit, et apparaît dans les suivantes :

La souffrance physique. Ses abysses, impossible de se l'imaginer. Impossible. Aucune compassion aussi forte soit-elle ne l'atteint, il faut l'avouer ! [Indicible est suggéré] (2017 : 27).

Et même s'il ne reste de la *Dixième symphonie* de Mahler que des fragments d'adagio, peu importe ! Au cœur d'une maladie mortelle on peut tout entreprendre avec le temps imparti. « Dans chaque commencement se dissimule une indicible féerie ... » (Hermann Hesse). Le temps y trouve une autre nature, une autre extension, une autre dilatation. On y gagne l'inespéré. » (*Ibid* : 101).

A dix heures, la tempête est tombée. Il ne reste que le scandaleux mystère d'une richesse indicible. Le secret des secrets. La transmutation par excellence du Pire en Lumière (*Ibid* : 126).

Dans la première citation, le mot indicible n'est pas utilisé. Il est remplacé par la répétition de |impossible| dans deux phrases consécutives, dont l'une est composée de ce seul mot. La souffrance physique, c'est-à-dire la douleur ressentie par le corps, ne peut être imaginée, donc décrite. Christiane Singer n'a pas recours au mot indicible pour qualifier sa douleur, mais pour dire l'indescriptible mystère, joyeux, féérique, riche qui se joue en elle, touchée par la maladie mortelle. Le discours de la narratrice est fortement ancré dans la spiritualité. Ainsi, les substantifs, en lien avec le mot indicible, sont richesse (celle de l'esprit), et féerie (celle du temps). Selon elle, le temps restant à vivre est d'une toute autre nature que celui de la vie dite ordinaire (Cf. partie III).

- Hervé Guibert :

Hervé Guibert a recours à l'adjectif indicible dans deux citations. Dans un premier passage, le narrateur évoque une demande que l'on pourrait qualifier d'incongrue : à titre expérimental inoculer à des proches le virus du HIV désactivé et ensuite leur prélever des anticorps. Elle émane de Bill, directeur d'un grand laboratoire pharmaceutique, et de Melvil Mockney, producteur de vaccin. Dans la seconde citation, le narrateur met en parallèle sa façon de voir les

choses dans la communication de sa maladie (son paradigme) avec le modèle (le parangon) de secret de Bill.

Intérieurement je cherchais à quel parent ou quel ami je pourrais faire pour ma part, si cela se produisait mais je n'y croyais plus à l'époque, une demande aussi indicible, et je ne pouvais évoquer aucun nom ni aucun visage sans sentir monter en moi un dégoût invincible, et comme un rejet de tout mon corps du corps étranger qui n'avait pas été contaminé ([1990], 2019 : 212-213).

De même que le sida, dis-je à Robin en contournant le moyeu de mon hypothèse, aura été pour moi un paradigme dans mon projet du dévoilement de soi et de l'énoncé de l'indicible, le sida aura été pour Bill le parangon du secret de toute sa vie (*Ibid* : 264).

Dans ces passages du récit d'Hervé Guibert, les sèmes |indicible| et |invincible| sont mis en parallèle. La douleur est contenue dans ce dégoût éprouvé par le narrateur, et qu'il ne se sent pas capable de vaincre. La recherche de volontaires, afin d'effectuer des expérimentations, l'obligeraient à informer sa famille et à la soumettre, le cas échéant, à un risque. Elle est également liée au projet de l'auteur de parler de l'intime, de cet énoncé de l'indicible, alors que Bill semble muré dans le secret de sa vie. Les substantifs liés sont : demande (qui n'est pas possible) et langage (l'énoncé). La question du dévoilement de la maladie est ainsi posée : entre le dire et le non dire (Cf. première section de ce chapitre).

- Jean-Dominique Bauby :

Jean-Dominique Bauby, victime d'un accident vasculaire cérébral grave, est privé de ses forces motrices. Le langage médical dénomme une telle situation par l'expression anglaise *locked-in syndrom*. Enfermé dans son propre corps, il rêve d'une vie qui lui permettrait de s'enfuir de cette substance devenue inerte. Cependant, la réalité lui fait prendre conscience de cette fuite impossible, et il s'exprime ainsi :

Dans mon rêve j'aimerais bien m'enfuir mais, dès que j'en ai l'opportunité, une indicible torpeur m'interdit de faire un seul pas. Je suis statufié, momifié, vitrifié. Si une porte me sépare de la liberté, je n'ai pas la force de l'ouvrir (1997 : 58).

Dans son récit, Jean-Dominique Bauby, au contraire des autres auteurs, n'utilise pas le mot douleur. L'adjectif « douloureuses » apparaît à trois reprises (*Ibid* : 23, 100,116) pour évoquer

des sujets qui lui reviennent en mémoire. L'adverbe « douloureusement » caractérise, soit le chatouillement de ses pupilles par ses « cils englués » (*Ibid* : 63), soit la pression de son casque sur sa « tête alourdie » (*Ibid* : 123). Dans le passage ci-dessus, l'adjectif indicible s'applique à la torpeur du constat de son corps immobile, et, de l'impuissance dans laquelle il se trouve. Il a conscience de son état, sans pouvoir y remédier. Les mots « statufié », (*Ibid* : 58, 115), « momifié » (*Ibid* : 58), « vitrifié » (*Ibid*), qualifient cette situation et témoignent d'une souffrance inhérente, difficilement descriptible.

- Karine Cochonnat :

En situation de rémission d'un cancer lors de l'écriture de son récit, Karine Cochonnat prend la direction du Cantal pour une semaine de vacances en compagnie d'une amie, Marie-Paule. Elle s'extasie devant la beauté des paysages :

Au fil des visites et des ballades⁶⁶, je découvre avec un bonheur indicible les trésors cachés que recèle le pays dans lequel je suis née (2016 : 127).

Dans ce passage, l'indicible ne qualifie pas la douleur, mais le bonheur associé à la beauté, aux objets, aux couleurs, à la lumière que révèle la contemplation du paysage. Pour autant, le mot douleur n'est pas absent de son récit car il comporte 37 occurrences, auxquelles s'ajoutent 8 occurrences pour l'adjectif « douloureux, douloureuses » (*Ibid* : 26, 55, 78, 99, 128, 156, 170, 173). Le bonheur est d'autant plus intense et inexprimable que la maladie s'éloigne, et que la vie normale reprend son cours. La beauté des paysages apparaît d'autant plus forte. Nous remarquons, dans ce récit, l'orthographe erronée du mot |ballade| comprenant une double consonne |l| alors que le mot devrait s'écrire |balade|, s'agissant de flânerie. Nous ne savons pas si l'écriture du mot est volontaire. L'utilisation d'un terme polysémique permet de se positionner sur deux tableaux. Il peut s'agir d'une promenade qui prend une allure de pièce imaginaire à danser (Rob 2017 : 213), apportant ainsi une connotation poétique au récit en guise de prise de distance à l'égard de la maladie. Il s'agit aussi de la simple, mais enrichissante, flânerie.

⁶⁶ Dans son récit, Karine Cochonnat applique, la double consonne |l| au lieu d'une seule, au mot « ballades ».

- Témoignages collectés

Les personnes interrogées, qu'elles soient patients ou proches aidants ne font pas usage de l'adjectif indicible. Dans un cas, le patient Alain⁶⁷, dont le pronostic médical ne lui est pas favorable, emploie l'expression « c'est une expérience difficile à qualifier » c'est-à-dire |inqualifiable| et |indicible| (Témoignage collecté 2021).

Ces témoignages font apparaître des sèmes qui se rapprochent du mot indicible tels que :

- Impuissant :

Les associations, l'entourage sont parfois impuissants devant la détresse du patient. (Michelle, proche aidant).

Être le témoin vivant impuissant, n'est-ce pas souffrir également » (Sabine, patiente).

- Inimaginable :

Mon seul pouvoir réel a disparu. Ma superimagination habituelle est dissoute dans la douleur. Inimaginable. Le cerveau comme un pruneau. (Sabine, patiente)

- Inexpliquée :

[...] une angoisse inexpliquée m'habitait depuis quelques semaines mais là c'était vraiment intense. (Aurélie, patiente).

2.3.1.2. Le lexème extraordinaire

A la suite de l'analyse de l'utilisation du lexème |indicible|, menons la même démarche à l'égard du lexème |extraordinaire| (38 occurrences et un score de 12/16). Des dictionnaires consultés, le *Larousse électronique* est le seul à citer le sème |extraordinaire| comme synonyme de |indicible|. Cependant un autre lien, indirect, nous est fourni par le sème |étrange| qui a pour synonyme |extraordinaire|. Ce mot vient du latin *extraordinarius*, c'est-à-dire qui sort de l'ordre. Il s'agit d'un phénomène anormal, singulier, ineffable. Ce dernier mot nous permet d'établir une autre connexion avec |indicible|. En effet, la maladie n'est pas une situation qui est dans la normale des choses. Il s'agit d'un phénomène qui produit du désordre, organique, physique, psychique, chez la personne qui est atteinte par une pathologie donnée. D'un individu à l'autre, le ressenti n'est pas systématiquement le même, et les efforts prodigués pour en sortir peuvent donner des résultats différents. S'ils sont exceptionnels, ils seront qualifiés d'extraordinaires. Il peut s'agir de la résistance du patient face à sa maladie, de la façon dont les équipes soignantes s'en seront occupées, ou encore de l'attitude des proches. Face à la douleur de la maladie, l'être malade résiste et trouve une force intérieure qui lui permet, malgré tout, d'accéder à une forme

⁶⁷ Les prénoms utilisés sont des prénoms d'emprunts afin de garantir l'anonymat.

de bonheur, ce que met en évidence Épicure dans sa *Lettre à Ménécée* : « [...] il y a des douleurs que nous estimons valoir mieux que des plaisirs, savoir lorsque, après avoir longtemps supporté les douleurs, il doit résulter de là pour nous un plaisir que les surpasse » (2019 : 16). Comme pour le lexème |étrange| (Cf partie inférieure du tableau I.2.3), ce peut être aussi la manière dont la maladie est vécue. Dans les textes de notre corpus et en lien avec la maladie, le sème |extraordinaire| est utilisé pour signifier un fait positif, ou un fait curieux, ou pour l'amplifier. Les seuls mots ne sont pas suffisants pour le décrire. En effet, il s'agit du sentiment intime, intérieur du locuteur. Examinons quelques passages que nous avons retenus.

- Christiane Singer

En utilisant le mot « extraordinaire », la narratrice est émerveillée par le comportement de sa voisine de chambre atteinte d'un cancer, ou par un objet si simple de communication, le téléphone.

Entre-temps hospitalisée à Krems, je rencontre un maître dans ma voisine de chambre. Au dernier stade d'un cancer généralisé, elle a une énergie extraordinaire.

Aïe ! Aïe ! Aïe ! (2017 : 11)

C'est du fond de mon lit que je vous parle, et si je ne suis pas en mesure de m'adresser à une grande assistance, c'est à chacun de vous, à chacune de vous que je parle au creux de l'oreille. Quelle émotion ! Quelle idée extraordinaire a eue Alain d'utiliser un moyen aussi simple, un téléphone, pour me permettre d'être parmi vous ! (2017 : 40).

Dans ces passages, le mot extraordinaire n'est pas lié à la difficulté de dire la maladie. Il sert à dire l'énergie positive (premier passage) que développe la personne qui partage la chambre de la narratrice. Cependant, ce phénomène ne peut être décrit avec précision. Il sert à combattre la douleur présente, matérialisée par l'onomatopée « Aïe », prononcée à trois reprises. Il souligne la spiritualité de l'auteure, exprimée tout au long de l'ouvrage. Le deuxième passage est énigmatique. En effet, des choses simples peuvent apporter du bonheur aux personnes malades, malgré leur état : celui de la communication avec l'extérieur par le téléphone.

La spiritualité de Christiane Singer trouve un écho chez David Servan-Schreiber, s'exprimant également par le mot |extraordinaire|.

- David Servan-Schreiber

Chercheur en neurosciences, auteur d'ouvrages à caractère paramédical (2003), ([2007], 2010) et conférencier, le narrateur évoque les « rencontres extraordinaires » (2011 : 79-80), et la part de chance obtenue antérieurement à sa maladie. Il défend l'idée, en invoquant la spiritualité, que la mort ne doit pas être source de peur. Il est ému par le retour que lui font ses lecteurs, lors des dédicaces :

Mes patients avaient eux aussi connu un épisode de mort clinique [...]. Mais ils affirmaient presque tous que, grâce à cette expérience, ils n'éprouvaient plus aucune peur de la mort, et même qu'ils anticipaient ce moment avec plaisir... Certains parlaient de leur EMI⁶⁸ [...] comme s'ils avaient fait un grand voyage au Japon et qu'ils en étaient revenus. [...], leurs interprétations divergeaient quant à la définition de la fameuse lumière blanche : c'était Jésus, Dieu ou juste l'Amour... Mais ils l'avaient tous ressentie comme une extraordinaire énergie aimante qui les avait plongés dans un bonheur qu'ils avaient beaucoup de peine à décrire. Ils n'en étaient "revenus" que parce qu'ils y avaient été "obligés" ... (2011 : 126-127).

[...] l'esprit d'égalité au sein du couple s'est étendu bizarrement à ma relation avec mes patients. J'ai commencé à avoir avec eux, si ce n'est un lien amoureux, en tout cas un lien affectif et fondé sur le respect. Quelle extraordinaire découverte pour le jeune médecin assez arrogant que j'étais ! Je n'avais plus besoin de me contraindre à une posture de contrôle ou de domination. La relation pouvait être à double sens, et je pouvais m'enrichir de toute l'humanité de mes patients ... (*Ibid* : 135).

J'ai senti également une sorte de naissance spirituelle. Moi qui étais le scientifique type, rationaliste et athée, je me suis trouvé en quelque sorte « en état de grâce ». L'épreuve m'avait rapproché de Dieu, et c'était devenu tellement crucial pour moi que quand je faisais mes exercices de méditation, je me surprénais à essayer de parler à Dieu, de communiquer avec lui. Je lui demandais de me maintenir dans cet état extraordinaire de bonheur et d'ouverture. Je le remerciais de la grâce que m'avait apportée la maladie. Et je lui promettais que je me servais de cette lumière pour aider les autres dans la mesure de mes moyens (*Ibid* : 136).

Même des histoires que je ne connais que par oui-dire m'ont extraordinairement structuré. Je m'en suis aperçu lors d'un accident assez sérieux que j'ai eu en parapente (*Ibid* : 89).

Grâce à vous, j'ai repris espoir et je me suis mis à me battre vraiment. Vous m'avez fait comprendre que je pouvais faire quelque chose pour moi-même." Je suis chaque fois extraordinairement ému et heureux, j'ai l'impression de leur avoir fait un précieux cadeau : la révélation qu'il existe une source de force en soi. [...] je leur parle souvent de celle qu'ils ont en eux. [...] Même si leur tumeur ne disparaît pas ou si le traitement échoue, d'avoir pris une part active dans leur destin suffit à les "réconcilier" au fond d'eux-mêmes (*Ibid* : 151).

⁶⁸ EMI : Expérience de mort imminente

Dans ces citations, les mots |extraordinaire| et |extraordinairement|, viennent annihiler l'idée du malheur que peut entraîner la maladie. David Servan-Schreiber met en avant sa propre expérience pour introduire ce qui peut se passer chez un être qui se sent proche de la mort. Il invoque ainsi les visions induites par l'EMI et la candeur qui en découle. Son expérience, associée à celle de ses patients, conduit le narrateur à croire à une force supérieure due à la spiritualité (ici la croyance en Dieu). Dans le dernier passage mentionné ci-dessus, il met en évidence la puissance et l'énergie que procure à l'être malade, la lecture d'un ouvrage traitant de la problématique qui les préoccupe. Il s'agit de forces intérieures nécessaires pour combattre un ennemi invisible et indésirable. Le mot |Extraordinaire| apporte la lumière, en contraste avec l'ombre provoquée par la douleur et la maladie dans le corps et l'esprit, mais il reste partiellement indicible. En effet, sommes-nous face à un effet d'accentuation du propos voulu par l'auteur, ou face à un phénomène tellement hors de la norme de la bonne santé qu'il est difficile de le décrire ? La réponse à ces questions peut être double. La première hypothèse que l'on peut avancer est celle de la portée générale du mot |extraordinaire| pour évoquer une situation difficilement exprimable avec précision, seulement avec des bribes. La seconde hypothèse correspond à celle du hors norme comme le dit Mathias Malzieu.

- Mathias Malzieu

En ayant recours à un oxymore le « normal extraordinaire », Mathias Malzieu résume très bien la situation que nous venons de décrire :

Il faut que je me rééduque au normal extraordinaire tout en intégrant la maladie dans le quotidien. Médicaments, pansements, visites à l'hôpital et précautions d'explorateur en jungle équatoriale dans sa propre salle de bain. Apprendre à sortir des orties. Jouer à l'auto-infirmier avec des compresses et du liquide désinfectant. Flipper comme un débutant. Il n'y a plus d'infirmière au bout de la sonnette, il faut se réhabituer à l'autonomie (2016 : 133).

Nous pouvons rapprocher l'idée, exprimée dans ce passage, du concept d'« autonormativité », mis en avant par Philippe Barrier (2010 : 37) et relatant les travaux de Georges Canguilhem (1972). Pour Barrier il s'agit de « la capacité créatrice de l'individu humain à déterminer sa norme de santé » (2010 : 37). Cette nouvelle règle impose la mise en œuvre de solutions multiples contraignantes, comme : l'utilisation assidue de la médication prescrite, les consultations régulières à l'hôpital du suivi de l'évolution de la maladie, les examens médicaux à subir,

l'adoption au jour le jour de toute une série d'habitudes à prendre. Quelquefois, le hasard intervient comme le souligne Hervé Guibert.

- Hervé Guibert

Au début de son roman, Hervé Guibert a recours à l'expression « hasard extraordinaire » à trois reprises (1990 : 9-10). L'auteur ne précise pas quel est le fait de ce hasard, ni en quoi il y a hasard. Il affirme seulement qu'il pensait pouvoir échapper à une maladie incurable (le sida), diagnostiquée six mois plus tôt. De ce fait, il serait « l'un des premiers survivants au monde de cette maladie inexorable » (*Ibid*). Quelle est la portée de cette expression anaphorique, en début d'ouvrage ? A-t-elle pour objectif d'accrocher le lecteur d'entrée ? Est-elle le fruit d'un déni ? A-t-elle pour fonction de préparer le locuteur final à une lecture difficile ? La réponse, qui apparaît d'emblée à ces questions, est que le témoignage est extraordinaire en tous sens : dans ce que le narrateur s'autorise à dire, à taire, ou à amplifier. Il en est ainsi de l'épisode où son héros Muzil, déclare ses frasques dans un sauna de San Francisco, « c'est devenu extraordinaire » (*Ibid* : 30) car, paradoxalement, il y a plus de monde à fréquenter les saunas de la ville américaine alors que l'épidémie du sida est en forte expansion. Par cette expression, [devenu extraordinaire], le narrateur, amplifie, insiste sur la description d'une situation qui semble hors norme sur un plan sanitaire. En outre, par autodérision et effet de contraste, il utilise l'adverbe « extraordinairement », alors qu'il se voit « par hasard » dans un miroir (Cf. Partie III, section consacrée à la mise en abyme) :

Je me suis vu à cet instant par hasard dans une glace, et je me suis trouvé extraordinairement beau, [...]. (*Ibid* : 259).

La maladie a opéré une division de l'être-narrateur : d'un côté un cadavre en devenir, d'un autre côté un retour à une certaine jeunesse. Nous reviendrons sur les figures de représentation de la douleur et de la mort, dans la troisième partie de notre étude. Avec Guibert, la maladie est extraordinairement dicible, du moins partiellement. Dans son état emmuré, Jean-Dominique Bauby perçoit aussi l'extraordinaire de sa situation.

- Jean-Dominique Bauby

Il n'a plus que son œil droit pour communiquer. Ce n'est pas sans ironie, qu'aux pieuses prières de sa belle-mère, il préfère celle de sa fille :

[...] les moines d'une confrérie de Bordeaux [...] me consacrent régulièrement leurs chapelets et je me glisse parfois dans leur abbaye pour entendre les chants monter vers le ciel. Cela n'a pas encore donné de résultat extraordinaire mais, quand sept frères du même ordre ont été égorgés par des fanatiques islamiques, j'ai eu mal aux oreilles pendant plusieurs jours. Toutefois ces hautes protections ne sont que des remparts d'argile, des murailles de sable, des lignes Maginot à côté de la petite prière que ma fille Céleste récite chaque soir à son Seigneur avant de fermer les yeux. Comme nous nous endormons à peu près en même temps, je m'embarque pour le royaume des songes [...] qui m'évite toutes les mauvaises rencontres (1997 : 19).

Dans ce passage allégorique, Jean-Dominique Bauby exprime plusieurs aspects de sa douleur et de son mal : troubles de la vue, de l'audition, et troubles à l'égard du monde extérieur. Il fait ici référence au massacre des sept moines de Thibirine⁶⁹ qui l'ont marqué en dépit de son état de santé. Il met en évidence certaines protections spirituelles, disposées autour des malades par les autres, dont il doute du résultat. Il préfère celles que la personne malade s'applique à elle-même, et celles qui permettent d'éviter les rencontres indésirables, toxiques et néfastes à la guérison. Dans ce dispositif, l'amour des siens est primordial, évoqué dans ce passage par le vœu de guérison que fait Céleste, pour son père, à son référent spirituel désacralisé.

Le mot « Extraordinaire » sert aussi à exprimer la chance d'être en vie.

- Karine Cochonnat

Peu de temps avant de reprendre un nouveau travail, la narratrice se rend en consultation au centre anticancer⁷⁰. Avant de quitter les lieux, elle rend visite au docteur S. chirurgienne, afin de la remercier des soins prodigués. S'ensuit un dialogue dont nous produisons l'extrait suivant :

- [KC]Oui, c'est vrai. J'ai reçu et compris tellement de choses. Aujourd'hui, je vis davantage le moment présent et je ressens combien il est extraordinaire d'être vivante. En fait, il n'y a besoin de rien d'autre pour être heureux (2016 : 203).

⁶⁹ Monastère situé en Algérie. Assassinats intervenus le 21 mai 1996.

⁷⁰ Dénomination normative : Centre de lutte contre le cancer (CLCC), site Wikipédia, https://fr.wikipedia.org/wiki/Centre_r%C3%A9gional_de_lutte_contre_le_cancer, consulté le 13 juillet 2013.

- [Docteur S.] Surtout, ne l'oubliez pas, car avec la reprise du rythme professionnel, on perd vite l'essentiel de vie. C'est si important de continuer à voir les rayons de soleil, les petites choses qui enchantent le quotidien, comme votre visite et votre sourire aujourd'hui (*Ibid* : 204).

Ce dialogue met en exergue le risque de mort auquel a été confrontée la narratrice. Elle s'en est sortie. Le mot « extraordinaire » traduit l'indicible du succès de la vie sur la mort, tant il est difficile d'exprimer en quoi ce phénomène est liminal. Cet indicible est nuancé par le point de vue du docteur S qui met en évidence la nécessité de profiter des petits riens qui agrémentent positivement le quotidien, comme admirer la beauté du paysage ou arborer un sourire par exemple. Ce combat de la vie contre la mort est également « extraordinaire » chez Philippe Gourdin.

- Philippe Gourdin

Combattre deux leucémies, à treize ans d'intervalle, et bénéficier à chaque fois d'une greffe de moelle osseuse, grâce à un donneur étranger, est une expérience de vie singulière. Dans les passages suivants de son témoignage, le narrateur exprime l'aspect extraordinaire de cette expérience qu'il qualifie aussi d'aventure :

On dit que la foudre ne tombe jamais deux fois sur le même arbre ... Et pourtant ... Les pages qui suivent sont le récit d'une extraordinaire aventure humaine. Il s'agit de mon combat contre la leucémie ... la seconde ... (2018 : 15).

Là où la soirée [spectacle de l'artiste Arnaud Tsamère au théâtre le Splendid] a été extraordinaire, c'est que la qualité du spectacle a réussi à nous faire rire de bon cœur et oublier pour quelques minutes l'horreur de la situation dans laquelle nous étions. (*Ibid* : 24).

7 juin 2015

Hier, il s'est passé quelque chose d'extraordinaire. D'extraordinairement simple me direz-vous, mais tellement intense à mes yeux : on m'a donné une autorisation de sortie l'après-midi. [...] j'ai pu passer un peu de temps dans mon jardin et ma maison avec ma femme et mes enfants. Les choses simples deviennent des bonheurs quand on en est privé. Après tous ces jours d'enfermement, [...] (*Ibid* : 96-97°).

Hier j'ai commencé le dernier roman de Romain Puertolas [Philippe Gourdin ne précise, ni le nom ni les références de ce roman] et dès les premières pages [...] il est vraiment très touchant ... "Elle essayait de tenir bon pour faire mentir les docteurs. Pour faire mentir la maladie. [...]. Le rire, c'est le pire qui puisse arriver à la maladie. Lui rire au visage. Ne jamais perdre espoir. [...] Mais tant qu'un petit filet de vie coule encore dans nos veines, tant qu'un mince fil, pas plus épais qu'un fil de couture nous relie à la vie, nous sommes vivants. Vivants et forts. Forts même faibles, car de la belle race des vivants. Voilà pourquoi elle se battait. Pour voir la fin du film. La belle fin. Elle se battait comme une femme [...] extraordinaire qui n'a pas renoncé et ne renoncera jamais à la beauté d'être vivante." (*Ibid* : 125-126).

On ignore ce pouvoir extraordinaire qu'on a de sauver la vie des autres [PG s'exprime dans ce passage sur l'importance du don d'organes] et qui ne coûte en tout et pour tout qu'un jour

d'hospitalisation si l'on est choisi. [...] On se croit riche de ce que l'on possède, mais on est surtout riche de ce que l'on donne (*Ibid* : 175-176).

[Message reçu dans le blog de PG] Tu as fait implorer le cadre de ce blog *avec* un immense talent. C'est le propre de ces situations extraordinaires. Elles subliment ce qu'il y a de meilleur en nous. (*Ibid* : 234)

20 mai 2016

Je lui [le donneur de moelle osseuse, de nationalité américaine] racontais mon histoire. Que le proverbe français qui dit « La foudre ne tombe pas deux fois sur le même arbre » n'avait pas été vérifié pour moi. Que c'était le deuxième Américain qui volait à mon secours. Que les forces US ne nous avaient pas apporté leur aide que pour les guerres. Bref, cette incroyable aventure de ces derniers mois.

Et surtout qu'il avait accompli un acte extraordinaire. Que c'était un homme formidable. Que ma reconnaissance était immense. (*Ibid* : 271).

Suite à la citation précédente, datée du 20 mai 2016, Philippe Gourdin affirme avoir reçu, à ce moment-là, une lettre de son donneur de greffe de moelle osseuse d'il y a quatorze ans, lors de sa première leucémie. Dans le fil de son témoignage, le narrateur informe son lectorat des différents étapes et péripéties qui ont émaillées son parcours, de la déclaration de la maladie jusqu'à la guérison. Dans la première citation ci-dessus, le mot |extraordinaire| a une portée générique, en prélude aux nombreux détails et anecdotes qui jalonnent le discours de l'auteur du récit. Dans la seconde citation, alors qu'il vient d'annoncer sa deuxième leucémie à ses enfants « atterrés » (*Ibid* : 23), la résistance se met en place. En effet, il assiste avec sa fille à un spectacle dans lequel l'humour joue un rôle (deuxième citation). Par la quatrième citation relative à la lecture du Roman de Puertolas, l'énonciateur met l'accent sur le rôle de l'humour et du rire, afin de mettre la maladie à distance. Dans la dernière citation, il insiste sur le fait qu'une vie peut être sauvée, comme par magie, par le don d'organes. Bien que législativement⁷¹ et médicalement bien cadré, le fait de confier un organe du vivant à autrui demeure une expérience singulière, dont il est difficile de représenter les nouvelles sensations, qu'elle procure au receveur. En cela, elle est indicible. Afin d'exprimer ce qui se passe à l'intérieur du corps, Ruwen Ogien s'appuie sur une citation de Marceline Loridan-Ivens.

- Ruwen Ogien

Lors des guerres napoléoniennes, certaines études affirment que les soldats pouvaient ne pousser aucun cri, lorsqu'ils se faisaient amputer sur le champ de bataille. Ruwen Ogien doute

⁷¹ Loi Caillavet du 22 décembre 1976, loi du 26 janvier 2016, Ministère des Solidarités et de la Santé, <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/respect-de-la-personne-et-vie-privee/article/les-modalites-du-don-d-organes-ou-de-tissus>, page consultée le 18 novembre 2021.

de ces allégations. Pour lui, il s'agit plutôt d'une rumeur, selon laquelle ces combattants « étaient moins douillets que nous ne le sommes aujourd'hui » (2017 : 172) qu'aucun témoignage concret ne permet de vérifier, Il faut savoir parler à son corps, comme le préconise, Marceline Loridan-Ivens (2008), qui a survécu à la Shoah⁷², comme les parents du narrateur :

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. A 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, précisément (*Ibid* : 173).

Cette citation enchâssée dans le récit du Ruwen Ogien, conduit à s'interroger sur l'existence de circonstances qui permettent de mieux combattre la douleur, hors médication. Il y a les formes de thérapies alternatives, il y a aussi l'illusion du membre perdu, comme le rapporte Sophie Delaporte à l'égard de la parole de certains amputés de la Grande Guerre, pour qui « Le membre fantôme⁷³ pouvait toutefois susciter des sensations non douloureuses » (2002 : 23). Il y a aussi la force et la volonté de chaque sujet. Par l'expression « mécanique extraordinaire », Marceline Loridan-Ivens explique que la douleur conduit l'être à explorer des solutions en soi, afin de la combattre et la rendre supportable par voie de conséquence.

Après |indicible| et |extraordinaire|, ce sont les sèmes |incommensurable| et |incompréhensible| qui enregistrent le plus d'occurrences. Cependant ils sont concentrés sur peu d'auteurs. Nous constatons un éparpillement de l'utilisation des lexèmes liés à l'indicible et ils sont peu utilisés dans les récits de témoignage collectés. De ce fait, nous avons poursuivi notre recherche dans les textes de notre corpus, afin de relever d'autres mots qui pourraient se rapprocher de la valeur |indicible|. Le résultat est inscrit dans la partie basse du tableau I.2.3 ci-dessus. Nous estimons de façon empirique, que ces lexèmes fournissent un faisceau d'indices témoignant de la difficulté à dire la douleur.

⁷² Citation de Ruwen Ogien tirée de M. Loridan-Ivens, *Ma vie balagan*, p. 12-13

⁷³ Illusion d'un membre amputé ou hallucinose.

2.3.2. Partie basse du tableau

Des rangs 12 à 40, au croisement des sèmes constituant la partie haute du tableau, et des lexèmes relevés dans le contexte des récits, nous remarquons la prédominance de quatre unités lexicales que sont : |intime|, |étrange|, |mystérieux|, |secret| présentant un nombre d'occurrences allant respectivement de 63 à 41. Viennent ensuite |extrême|, |invisible|, |insupportable|, |bizarre| et |impuissant|, pour un nombre d'occurrences variant entre 10 et 23. Enfin, nous pouvons accorder une importance relative aux lexèmes |inacceptable|, et |inconcevable|, dont le nombre d'occurrences est respectivement de 8 et 6 (score de 6/16 dans les deux cas). Nous considérerons les autres lexèmes comme non significatifs dans le cadre de notre thème de recherche. En effet, peu d'auteurs y ont recours et le nombre d'occurrences est faible.

À partir de ces constats, il convient de relativiser la portée de chacun des lexèmes car ils ne présentent pas tous la même valeur au regard de l'indicible. Ce sont comme « indicible », des termes à « sens multiple » (Rinn 1998 : 43). Afin de cerner ces sens multiples, comme dans la section précédente, nous allons analyser le contexte d'apparition de ces lexèmes par auteur. Il nous semble toutefois pertinent de les regrouper par ressemblance sémantique. En effet, |intime| et |secret| sont des termes dont le sens est proche. À ces lexèmes, nous ajouterons |invisible|. De la même façon, nous regrouperons |mystérieux|, |extrême| et |bizarre| qui ont une connotation similaire. Ces associations sémantiques s'expliquent par le fait que la maladie et la douleur sont des phénomènes qui ne sont pas systématiquement détectables par des tierces personnes non soignantes, et, pour les professionnels de santé, l'opération s'avère quelquefois délicate. En outre, la maladie est bien souvent installée dans le corps sans que la personne intéressée ne le sache.

2.3.2.1. Le lexème |intime| associé à |intimité|

Comme nous l'avons vu précédemment, lors de l'étude lexicologique, l'intime est ce qu'il y a de plus profond en soi. Ainsi l'indicible et l'intime se rejoignent comme l'exprime Anne Bert. Auteure de nouvelles érotiques, elle se définissait surtout comme écrivaine de l'intime. Elle écrit notamment :

Depuis dix ans, j'explore [...] l'indicible de l'intime. Ironie du sort, me voilà à en sonder l'inconcevable puisque je suis atteinte de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), dite aussi « maladie de Charcot », mortelle à très brève échéance, et qui m'emmure progressivement (2018 :15).

Parler de l'intime et de son intimité consiste à dire, en surface, ce que son |soi| contient,

sans trop se dévoiler. C'est une question de pudeur et de secret. Cependant, l'être malade n'a pas toujours le choix de conserver son intimité. C'est que révèle Grand Corps Malade :

Ernest bloque le brancard au centre de la pièce, enlève le drap qui était sur moi, attrape la pomme de douche, un gant, un morceau de savon, et c'est parti. Quand je vous disais qu'on allait être intime avec mon petit Ernesto (2012 : 20).

La maladie produit un brouillage de l'intimité. En effet, les cellules vitales se désorganisent, créent une rupture de l'identité. L'état physique de l'être souffrant s'en trouve modifié : amaigrissement, perte de cheveux, perte d'autonomie, de mobilité. Ce qui est indicible devient dicible malgré soi. C'est ce que résume Babeth Le Léon :

Il existe sûrement un phénomène d'apparence peut-être encore plus mal vécu chez la femme : le crâne chauve, nos traits se transforment : une partie de notre intimité physique est modifiée ; si on se surprend avec un nouveau faciès, les autres nous dévisagent parfois avec surprise (1999 : 82).

L'intime est au cœur des écrits sur la maladie, entre en parler ou se taire. L'option retenue par Patrick Chêne semble paradoxale. D'une part, il ne veut s'étendre sur sa maladie et certaines conséquences subies, car c'est de l'ordre de l'intime. D'autre part, par rapport à l'ensemble du corpus, son texte est celui qui comporte le plus d'occurrences relatives au champ lexical de l'intime, soit plus du double de celles relevées dans les autres textes. Certes, il ne décrit pas les aspects de sa vie strictement personnelle, et il confirme avec force qu'il ne veut pas le faire. Cependant, les nombreuses répétitions de ces lexèmes conduisent le lecteur à les déceler aisément. À titre d'exemple, il parle de son ressenti lié à sa nouvelle vessie comme dans ce passage :

[...] la blessure n'est pas refermée au plus profond de moi. J'ai retrouvé une certaine confiance, mais perdu une bonne dose de mon assurance, et ne suis pas sûr que cela soit seulement dû à l'inconfort intime généré par ma « néo-vessie » (2018 : 371).

À l'opposé, les textes de Karine Cochonnat, Mathias Malzieu ou Jean-Dominique Bauby ne comportent pas, ou peu, d'occurrences de l'intime. Pourtant, leurs écrits révèlent les nombreux revers que subit leur vie intérieure. Jean-Dominique Bauby n'utilise à aucun moment les mots intimes ou intimité, alors qu'il est totalement dépendant dans la réalisation des moindres gestes de la vie quotidienne. Le *locked-in syndrome* dont il est atteint qualifie une situation où :

[...] paralysé de la tête aux pieds, le patient est enfermé à l'intérieur de lui-même avec l'esprit intact et les battements de sa paupière gauche pour tout moyen de communication. (1997 : 10) [et] un épisode domestique comme la toilette peut m'inspirer des sentiments variés [...]. En pleine régression infantile, j'y prends même un trouble plaisir (*Ibid* : 22).

Jean-Dominique Bauby révèle ainsi, sans en dire le nom, une intimité qui s'expose. Son corps est totalement impassible, mais son « esprit peut vagabonder » (*Ibid* : 10). Il observe et analyse, avec perspicacité, ce qui se passe autour de lui. Lire son récit consiste à découvrir le monde à l'œuvre dans son esprit, ce qui est en quelque sorte invisible.

2.3.2.2. Invisible

Proche de l'intime, se situe l'invisible (du latin *invisibilis*, qui échappe à la vue). La maladie comporte deux aspects. Il y a d'une part, ce qui est visible du fait d'un changement d'aspect physique ou d'empêchement à participer à la vie sociale. Il y a d'autre part, ce qui ne se voit pas, mais qui mine l'individu dans son intimité (des douleurs, des cellules désorganisées par exemple). À titre d'exemple, la petite fille de Sabine (témoignage que nous avons recueilli auprès d'une patiente atteinte de migraines et de fibromyalgie), âgée de deux ans et demi, a compris, par le biais d'un jeu de stickers, que sa mamie « déambule avec cette maladie invisible », et lui dit « "Ayé bobo tête pâti Mamoon" ». De son côté, Mathias Malzieu verbalise sa douleur en imaginant « qu'un sniper invisible jouait avec un tournevis dans mon ventre » (2016 : 88-89). Il s'agit aussi des dysfonctionnements organiques, tel que le manque de maîtrise des sphincters, que les personnes atteintes de troubles neurologiques connaissent bien. Grand Corps Malade résume la situation en ces mots :

Ces petits désagréments, invisibles du grand public, représentent souvent la plus grande préoccupation des gens qui ont une atteinte neurologique, parfois même plus importante que l'impossibilité de pouvoir remarquer. (2012 :55)

L'invisibilité crée de la confusion dans les émotions, positives ou négatives, qu'entraîne la maladie touchant au sujet lui-même ou à son entourage. Alors qu'il se rend dans une salle de cinéma pour la projection de son film (Malzieu, Berla, 2014), Mathias Malzieu sent que l'équipe qui l'entoure est affectée, inquiète : « L'équipe marche sur des œufs invisibles parce que j'ai ce problème de vampire. » (2016 : 46). L'auteur exprime ici l'incertitude dans laquelle se trouve son entourage professionnel qui se demande comment il faut réagir face au mal qui mine leur chef de file. Très rapidement, l'invisible peut devenir un facteur d'exclusion, ou engendrer la perspective d'une vie nouvelle imperceptible des tiers, comme le précise Karine Cochonnat :

« Aux yeux de la société, je ne fais plus partie de la population active et pourtant un processus invisible est en train de s'opérer en moi. » (2016 : 199). En effet, ce « processus invisible » représente le changement de vie consécutif à sa maladie, qu'elle considère comme un cadeau. L'invisible est ce qui est secret ou rendu secret. C'est la posture qu'adopte Hervé Guibert, volontairement, dans le but de soutirer des informations auprès d'un médecin. Il s'agit d'une stratégie qui vise à obtenir de son interlocuteur des informations sur les conditions dans lesquelles meurent les personnes atteintes du SIDA :

[...] je profitai d'un déjeuner, au cours duquel je m'exerçai à parler en fermant la bouche de crainte qu'il [le docteur Nacier] ne détecte cette leucoplasie bien entendu invisible puisque placée sous la langue, ayant peut-être par là le désir inconscient de lui mettre la puce à l'oreille, pour lui soutirer au compte-gouttes les informations les plus ignobles sur les conditions de mort des malades du sida. (2019 : 161)

L'invisibilité cède la place au visible lorsque la douleur, ou une anormale pâleur du visage par exemple, agissant en lanceur d'alerte, conduit le patient à consulter un médecin. Il faut se rendre à l'évidence comme le fait Anne Bert :

Je n'ai jamais étalé de bon gré la mortalité de mon mal, ni mon image. Mais la maladie est par nature impudique, elle me fiche à poil, dans la rue, partout (2018 :13).

Dans le discours de Christiane Singer, l'invisible prend un sens différent de celui exposé ci-dessus, Sur les trois occurrences, de l'invisible, que comportent son récit, deux sont relatifs à la spiritualité religieuse. Ainsi, elle invoque le christianisme et les chamanismes :

Et néanmoins continuent de vivre en moi toutes ces religions que j'ai tant aimé honorer, et qui me l'ont si généreusement rendu. Autant de chemins de compassion pour donner forme, rite et matière à l'**Invisible** qui nous fonde (2017 : 92).

Et jusqu'au fond des temps, il y a eu le dialogue passionnel et ininterrompu des chamanismes, entre le visible et l'invisible, le monde révélé et les arcanes, la nature dont nous sommes part et son Créateur. J'en viens à m'interroger si la science contemporaine, lorsque sa hargne contre le sacré cesse, n'est pas aussi un possible de cet éblouissant héritage du chamanisme (*Ibid* : 93).

La narratrice aime honorer plusieurs religions (christianisme, judaïsme, bouddhisme, l'islam mystique et humaniste), qu'elle appelle « chamanismes » (*Ibid* : 92-93), avec lesquels elle n'a cessé de communiquer. Entre les deux passages ci-dessus un parallèle est à établir entre la majuscule de **|Invisible|** (première citation) et celle de **|Créateur|** (seconde citation). Ces deux termes désignent, pour l'énonciatrice, le Dieu que l'on ne peut voir, créateur du monde. En outre,

dans les textes de notre corpus, plusieurs auteurs (Christiane Singer, Mathias Malzieu, David Servan-Schreiber) évoquent leur propre mort, part invisible de la vie.

Dans le lexème |invisible|, il y a une connotation d'étrangeté lorsqu'il s'agit de maladie.

2.3.2.3. Étrange

Le mot étrange n'est pas cité comme synonyme direct d'indicible par les dictionnaires. Cependant nous le retenons dans notre grille d'analyse componentielle. En effet, ce mot est issu du latin *extraneus* donnant « étranger », c'est-à-dire quelque chose qui est hors du commun, épouvantable, extrême (Rob 2017 : 951). Il a comme synonymes : bizarre, extraordinaire, singulier, surprenant, indéfinissable, incompréhensible, inexplicable, anormal (*Ibid*). Certains de ces sèmes sont des synonymes communs à étrange et indicible, tels qu'extraordinaire, indéfinissable, incompréhensible, inexplicable. Selon Claire Marin, la maladie est le fait d'un « corps étranger » (2018 : 31-38). Celui-ci s'invite dans l'organisme de l'être souffrant, modifiant ainsi la perception des choses. Il en résulte une sorte d'étrangeté. Celle-ci modifie le |je| comme l'exprime le philosophe Jean-Luc Nancy, après la transplantation cardiaque dont il a été sujet :

« Je » est devenu clairement l'index formel d'un enchaînement invérifiable et impalpable. Entre moi et moi, il y eut toujours de l'espace-temps : mais à présent, il y a l'ouverture d'une incision et l'irréconciliable d'une immunité contrariée. (2017 : 36).

C'est de cette immunité contrariée que nous parle Philippe Gourdin. Il a bénéficié d'une allogreffe. Le greffon provient d'un donneur tiers, de surcroît étranger. C'est ainsi qu'il fait référence, à 31 reprises, au lexème étrange et à ses dérivés, étranger, étrangère, étrangeté. Il s'agit pour lui de mentionner des comportements particuliers relatifs à lui-même, à ses proches ou à ses soignants. De ce fait, il met l'accent sur des cellules anormales qui se sont développées dans son organisme, source de sa maladie, ou au contraire, sur des nouvelles cellules reçues d'un donneur tiers. Celles-ci provoquent de nouvelles sensations. Afin d'illustrer ce propos, retenons les passages suivants :

Un rythme étrange s'installe dans une chambre d'hôpital. Fidèle à sa nature, l'homme s'adapte à son écosystème. S'instillent un mode de vie et une atmosphère unique (2018 : 47-48).

Une boule étrange a poussé sous mon bras (2018 : 129).

Les Lymphocytes⁷⁴ T du donneur vont alors attaquer les cellules considérées comme étrangères en commençant par les éventuelles cellules cancéreuses résiduelles du receveur. C'est plutôt une bonne chose. En revanche, ce qui est moins drôle c'est qu'elles vont attaquer les autres cellules qu'elles ne reconnaissent pas. Et là ça devient un peu le bazar ... En général, les complications concernent la peau, le tube digestif et le foie (2018 : 158-159).

Ces trois extraits démontrent bien que le mot |étrange| reflète l'évocation d'une situation jusque-là inconnue, bizarre, qui se décrit avec une certaine difficulté ou qui ne peut se décrire. Elle revêt un caractère dramatique lorsque la vie est en jeu, ou heureuse lorsque la guérison devient tout à fait possible. Elle se raccorde à des faits ou des espaces hors du commun, ou hors du temps, comme le précise Mathias Malzieu :

Un cabinet de curiosités [son appartement transformé en atelier-studio] dont je suis le plus étrange sujet. Ça fait sourire l'infirmière qui vient me piquer de temps en temps. Lorsqu'elle sort le matériel médical au milieu des pianos jouets et autres ukulélés, le contraste est saisissant (2016 : 140).

Étrange, n'est-ce pas la situation que vit aussi la personne malade ? En effet, il s'agit d'une expérience qui peut la conduire à la limite de la vie, ou du côté de la mort, c'est-à-dire à une extrémité.

2.3.2.4. Extrême

Extrême, issu du latin *extremus*, désigne ce qui est tout à fait au bout, c'est-à-dire la dernière limite (Rob 2017 : 993). C'est aussi quelque chose d'extraordinaire. Ce qui lie ce sème à indicible, c'est la notion de limite. La maladie et la douleur induisent une frontière entre un monde, couramment appelé des bien portants, et un monde dit des malades. L'indicible représente, en certaines circonstances, la difficulté à dire ou décrire cette limite, ou à prendre des détours pour le faire. Au pire des situations, elle reflète la fin de la vie, ou la fin d'une vie et le commencement d'une autre, différente. Dans les textes du corpus, le lexème |extrême| comporte de nombreuses occurrences, ainsi que l'adverbe |extrêmement|. Dans la majorité des circonstances, il ne s'agit pas de termes génériques. Au contraire, ils sont associés à des situations précises traduisant une relation avec les médecins, les proches ou avec d'autres patients. Ils peuvent aussi marquer le degré d'intensité d'une émotion, ou d'une situation donnée que nous examinons par auteur, comme précédemment.

⁷⁴ Philippe Gourdin met d'une manière générale le L de Lymphocytes en lettre majuscule lorsque ce mot est associé à T comme dans cette citation. Mais ce n'est pas systématique.

- Anne Bert :

Elle se rend en Belgique, pour un ultime voyage, afin de rencontrer ses médecins belges qu'elle appelle aussi « ses passeurs ». Elle peut encore renoncer à l'action létale destinée à la libérer du mal qui la détruit :

Ils [Les médecins belges] ne lâcheront pas ma main, assument leur engagement, sont d'une écoute et d'une douceur extrêmes. Il n'y a pas d'effroi (2018 : 126).

Dans ce passage l'auteur exprime sa sérénité, facilitée par l'attitude bienveillante des passeurs qui s'apprentent à pratiquer l'euthanasie. La situation est dicible. Cependant, il s'agit du point de vue du témoin (Cf. Troisième partie). La qualité extrême de la douceur et de l'écoute sera probablement variable en fonction des individus et de la préparation préalable. Certains préféreront se taire et rendre le fait indicible, et il faut tenir compte de la relation avec le médecin telle que l'exprime Babeth Le Léon.

- Babeth Le Léon :

Dans la situation que décrit la narratrice, il est question de l'interrogation qui anime la patiente :

J'étais ainsi devant le Docteur P. puis le Docteur F., emprise **extrême**, toute neuve : mais que vont-ils faire de moi ? (1999 : 117)

Par cette citation, l'énonciatrice fait part au lecteur de son questionnement quant à son devenir. Préalablement, elle s'interroge sur l'altérité et son rapport à elle-même. Elle doit faire appel au médecin pour résoudre son « désordre intérieur » (*Ibid* : 117) et chercher l'espoir de la guérison. De ce fait, elle se rend dépendante malgré elle d'un pouvoir externe, médical, expliquant l'emploi du mot |extrême|. Le résultat final ne peut être exprimé. Peut-il l'être comme le fait Christiane Singer ?

- Christiane Singer :

Dans ce récit, le lexème |extrême| accompagne les mots vitalité, fragilité, rigueur,

simplicité, faiblesse.

A voir le jaillissement de vie et d'intensité qui a lieu autour de moi, j'en viens à me demander en souriant si je n'écrasais pas de ma vitalité extrême ceux qui m'entouraient (2017 : 24).

Rentrée seule en taxi pour ne pas priver les miens du spectacle, j'étais déçue de moi-même. A la fin de mes paroles, tout m'avait paru devenir pâteux. Puis échos à l'aube où beaucoup me reflètent que c'était beau et fort ; une fragilité extrême et une grande énergie d'amour débordaient de moi (*Ibid* : 44).

Ainsi, le bouddhisme qui m'apprit à décrypter le fonctionnement de mon esprit, et tous les filtres de la conscience. L'extrême rigueur y rejoint la plus vertigineuse des bienveillances (*Ibid* : 92).

Quels univers est-ce que je fais vaciller en écrivant cela ? Et me croira-t-on, mais peu importe, si je dis que je n'ai jamais été plus heureuse que maintenant ? De toutes mes heures, de tous mes jours, de toute ma vie, je dépose ces mots aux pieds de la page avec la plus extrême simplicité (*Ibid* : 104).

C'est le soir. Ma faiblesse est extrême. Mon sang très dévitalisé ; étonnant que je puisse tenir les yeux ouverts, me dit un médecin. On me prescrit une transfusion de sang. Je suis bien dans mon corps. Les larmes montent vite mais elles sont douces et c'est la tendresse pour ce monde qui les fait couler (*Ibid* : 106-107).

Accueillir ce qui est dans la plus extrême des simplicités possibles, sans surtout laisser une espérance folle et incontrôlée prendre le mors aux dents (*Ibid* : 120).

Dans sa vie d'avant la maladie, Christiane Singer animait des séminaires liés à des thèmes spirituels et a donné de nombreuses conférences et interviews. À la vitalité (première citation) qui la marquait dans ces situations, se succèdent les fragilités (deuxième citation) et les faiblesses (cinquième citation) occasionnées par son état de santé. Grâce à la rigueur (troisième citation) que lui a apporté le bouddhisme et à sa spiritualité, la narratrice verbalise avec simplicité (quatrième citation), un dépassement d'elle-même dans le combat qu'elle mène contre la maladie. À douze reprises réparties sur la longueur du récit, la narratrice parle de « miracle » (2017 : 35, 38, 63 (2), 67 (2), 68, 69, 97, 103 (2), 130) et d'accession à une forme de bonheur, contenu dans ce « sublime mot ancien : béatitude » (*Ibid* : 103). C'est un cheminement difficile à comprendre pour quiconque ne vit pas l'expérience personnelle de la maladie. À la démarche spirituelle de Christiane Singer, succède une démarche, de nature scientifique d'essai sur soi, adoptée par David Fruchtman dans son combat contre la SEP.

- David Fruchtman :

Dans son récit, le narrateur fait part du raidissement auquel il est soumis à l'approche du traitement qu'il a choisi en disant « je suis tendu à l'extrême » (2019 : 203). En outre, il évoque « la chimiothérapie extrême » (*Ibid* : 205) qu'il va recevoir. En complément, David Fruchtman utilise à de nombreuses reprises (14 occurrences), l'adverbe « extrêmement ». Grâce à son savoir et à son expérience de chercheur, il s'est placé dans une position singulière et inédite : la recherche des moyens de sortir d'un handicap promis à vie. Il explique ainsi que sa démarche est « extrêmement violente » (*Ibid* : 87). Il prend le risque de sortir de son champ de compétences. Il vise la recherche de solutions pour lui-même, dans un domaine réservé à une catégorie de spécialistes de la médecine, dont il ne fait pas partie et dont les débats peuvent être « extrêmement virulent[s] » (*Ibid* : 163). Ses investigations lui permettent de constater que les résultats des études menées en faveur du traitement de la SEP par greffe de moelle osseuse, sont « extrêmement encourageants » (*Ibid* : 91), ou que « le Rituxan⁷⁵ était présenté comme extrêmement efficace... » (*Ibid* : 171). Son expérience, malgré quelques déboires rencontrés lors de sa quête dans la recherche d'une solution thérapeutique pour vaincre la SEP, le conduit à formuler des critiques acerbes à l'égard de certains spécialistes. Il précise qu'il ne faut pas « croire que les spécialistes d'un domaine sont des personnes [obligatoirement] extrêmement savantes » (*Ibid* : 118). Toujours dans un champ sémantique de l'extrême, la référence à la temporalité revient dans plusieurs passages de son texte (Cf. Partie III de notre étude).

- David Servan-Schreiber

Se servant de son expérience de médecin et de chercheur en neurosciences, David Servan-Schreiber analyse les situations extrêmes de ses patients, ou celles que lui-même a connu. Il évoque ainsi, tour à tour, différents thèmes importants pour la vie, que nous avons classés par nature, sans ordre hiérarchique :

- Celui de la mort imminente :

J'ai souvent assisté mes patients au moment où l'espoir de guérir, ou celui d'alléger les symptômes, bascule dans une réalité autre, celle de la mort imminente. J'ai eu le privilège d'observer comment ils entrent alors dans un autre espoir, celui de " réussir" leur mort. C'est un enjeu extrêmement important et un objectif absolument légitime. Après tout, la trajectoire

⁷⁵ Nom d'un médicament utilisé dans le traitement de la SEP.

de la vie mène à la mort, elle débouche sur la mort, et j'aime penser, comme beaucoup de philosophes, que la vie est une longue préparation à cet instant souverain (2011 : 72).

- Celui de la peur :

Quand on est plongé dans ce degré extrême de maladie, et que les perspectives sont alarmantes, des peurs enfantines, irrationnelles, primitives peut-être, resurgissent du tréfonds du psychisme. On est entouré d'ombres bizarres, de signes inquiétants, de bruits sinistres. Depuis quelques mois, je m'aperçois que cette peur prend des formes surprenantes ; je m'endors avec la hantise, cout à fait inattendue, d'être attaqué par des vampires et des loups-garous. La dernière fois que ces créatures maléfiques m'ont fait trembler d'effroi, je devais avoir huit ans. Et voilà qu'elles reviennent peupler mes nuits. (*Ibid* : 77).

[Émilie, jeune femme de 24 ans, patiente de DSC, atteinte d'un cancer] Jolie, souriante, douce, très intelligente et extrêmement généreuse, [...]. Malgré la peur de mourir, malgré la douleur physique, elle a conservé jusqu'au bout une sérénité profonde et une capacité exceptionnelle à se tourner entièrement vers les autres (*Ibid* : 123-124).

- Celui de la pratique de la méditation et de la spiritualité :

Parallèlement [à la pratique de la pleine conscience], on tend à une raréfaction progressive des pensées, jusqu'à ce qu'il y en ait le moins possible. Le résultat est un état extrêmement reposant où, précisément, on se trouve momentanément débarrassé de la tyrannie du moi. Un état qu'on peut décrire comme « la sensation physique d'être soi, d'être en paix » (*Ibid* : 97).

Le rituel de purification [lors d'un séjour à Lourdes] s'achève en fin de journée sur une grande procession extrêmement émouvante, suivie d'une célébration en latin [...] (*Ibid* : 112).

- Celui des mots que l'on peut entendre des proches :

Je me souviens, dans les jours qui ont suivi immédiatement l'opération, du coup de fil de ma cousine Pascaline. J'étais encore extrêmement fatigué, [...]. Je ne lui ai parlé que très brièvement, mais elle m'a dit tout ce que j'avais besoin d'entendre : " Je veux que tu te soignes et je compte sur toi pour t'en sortir, parce que je t'aime et que j'ai besoin que tu continues à être dans ma vie. Ça me fait beaucoup de peine que tu doives traverser ce que tu traverses. Je pense que tu vas y arriver. "Ce n'était pas long, mais c'était parfait (*Ibid* : 103-104).

- Celui des douleurs extrêmes :

En revanche, certaines maladies terminales peuvent être extrêmement douloureuses et c'est ce dont il faut s'occuper. Heureusement la médecine a aujourd'hui les moyens de calmer presque toutes les douleurs (*Ibid* : 116).

- Celui de l'humour, de la joie et de la bienveillance :

Le tabou brisé, l'atmosphère ne doit pas tomber dans la morosité. Il faut ensuite pouvoir regarder ensemble un film comique, se raconter les blagues belges, partager un bon repas et surtout continuer à vivre. Ce n'est pas utile de venir sans cesse sur le sujet, ce qui serait aussi insupportable que de recevoir l'extrême-onction tous les jours (*Ibid* : 119).

- Celui de l'écologie globale :

C'est d'ailleurs du côté de l'agro-alimentaire qu'est venu un mouvement assez inattendu et extrêmement encourageant de remise en cause des vieux schémas (*Ibid* : 146).

Dans ces passages du récit de David Servan-Schreiber, les lexèmes |extrêmes| et |extrêmement| recouvrent des valeurs différentes. Avec la mort, et la peur qu'elle engendre, le narrateur milite pour que le passage de la limite de la vie se fasse dans de meilleures conditions possibles de réussite. Celle-ci passe par une écoute des malades où, quelques mots, ou même un silence, peuvent suffire. Associée à la maladie, intervient la douleur que l'on peut vaincre par l'utilisation de médicaments. Cependant, ceux-ci ont aussi leurs limites : celle des doses prescrites, celle de la durée d'efficacité, celle de la tolérance. Face à cela, David Servan-Schreiber plaide pour une médecine sans médicaments (Cf. ses ouvrages *Guérir* : 2003 ou *Anticancer* : 2007, [2010]), et met en avant l'importance de l'alimentation (dernière citation ci-dessus). La grande maladie touche le corps, et les sentiments, comme l'exprime Grand Corps Malade.

- Grand Corps Malade

Dans la situation de Grand Corps Malade, l'accident contraint le corps à un certain nombre de limites, qui sont celles de ne pouvoir se mouvoir à sa guise. La réparation est lente, demande du temps, et beaucoup de précaution de la part des soignants. Quant à la vie en communauté, elle crée des liens qui se tissent comme dans la vie ordinaire, cependant avec plus de difficultés.

Tenter de bouger une partie du corps qui vient de retrouver un peu de vie est un effort considérable et surtout très désagréable (ne serait-ce que pour faire bouger un doigt sur un centimètre). Là, il faut une extrême application pour un résultat à peine visible. Cet effort est difficile à expliquer, un ensemble de concentration et de frustration (2012 : 91).

On te positionne en chien de fusil, sur le flanc, les jambes repliées (sensation d'ailleurs extrêmement agréable quand tu es sur le dos depuis un mois) (*Ibid* : 19).

J'ai enfin atteint un palier de rééducation gratifiant. Jusque-là, tout ce que j'ai fait était très utile et correspondait sûrement à de vrais progrès, mais c'était un travail fastidieux, laborieux, qui avançait extrêmement lentement (*Ibid* : 150).

Son possible attachement à moi [Samia] pourrait être la source d'autres désillusions et renforcer une période d'extrême fragilité (*Ibid* : 99).

Dans la première citation, Grand Corps Malade établit explicitement un lien entre l'indicible et la réparation du corps qui nécessite beaucoup d'énergie, hors du commun. Chaque avancée, même minime est une grande victoire. La temporalité est un facteur déterminant, car tout se fait lentement, justifiant l'adverbe « extrêmement » (troisième citation). La quatrième

citation introduit une limite à l'accession au bonheur, qui ne va pas de soi car il convient de vaincre les désillusions, les frustrations, les doutes. La faiblesse du corps provoquée par la maladie et les limites qu'elle entraîne, se retrouvent également dans le texte d'Hervé Guibert.

- Hervé Guibert

Le narrateur explique que les limites imposées par la maladie, génèrent continuellement une alternance de périodes de meilleure santé donnant l'impression de pouvoir revivre éternellement (ou du moins d'oublier la maladie), et de périodes de mauvaise santé. Ainsi, il précise « et nous allâmes danser ensemble, jusqu'à l'extrême limite de nos forces » (*Ibid* : 176). Cependant, le contexte dans lequel le narrateur évoque cette séquence, est fait d'incertitudes et d'inquiétudes à l'égard de l'ami avec lequel il se trouve à danser. En effet, ils ont été amants cinq ans plus tôt, et la période d'incubation du virus du SIDA est encore active. Le risque de transmission et, donc de contamination des personnes avec lesquelles il y aurait eu des rapports intimes, demeure possible. Il s'agit d'une autre expérience limite difficile à décrire.

Dans un autre passage du récit d'Hervé Guibert, l'expérience limite se transpose vers le soignant, sûr de lui devant un cas de rareté de maladie, néanmoins implicitement incapable d'agir :

[...] le docteur Nocourt m'annonça qu'il s'agissait d'un phénomène extrêmement rare, mais tout à fait bénin qu'il n'avait jamais rencontré en trente ans de carrière, une malformation rénale, sans doute congénitale, une sorte de cuvette dans laquelle des cristaux pouvaient s'accumuler en provoquant ce point à droite, dont l'urologue pensa me débarrasser par de massives absorptions d'eau gazeuse et de citron (*Ibid* : 44).

Par ailleurs, le narrateur décrit, avec beaucoup de détails, son parcours dans cette nouvelle maladie apparue au grand public au début des années mille-neuf-cent-quatre-vingt, soit à peine dix ans avant la parution de son ouvrage. Il rend ainsi son expérience dicible. En ce sens, il s'agit d'une œuvre singulière, tout comme l'est celle de Jean-Dominique Bauby, dictée avec le seul clignement d'un œil. L'auteur fait part à ses lecteurs de ses voyages de l'extrême et de sa chaîne d'amour.

- Jean-Dominique Bauby

Le narrateur jalonne son récit de situations tout autant exceptionnelles que liminales

semblables à sa propre position : être entre sa descendance et son ascendance ; évoluer dans un lieu au-delà duquel il ne peut aller en fauteuil roulant, mais qui lui permet de se rattacher à une vie d'avant ; ressentir une amitié sans faille ; comprendre que la vie bascule dans un autre monde :

Ce sont les deux maillons extrêmes [sa fille Céleste 9 ans, son père 93 ans] de la chaîne d'amour qui m'entoure et me protège (1997 : 47).

Enfin nous arrivons au point extrême de notre périple, tout au bout de l'esplanade [Pour se repaître de l'odeur des frites] (*Ibid* : 93).

Au sens de l'orientation, il [Vincent] ajoute, poussé à l'extrême, celui de la fidélité [Pour le plaisir d'une balade en voiture où JDB imagine l'itinéraire emprunté par son ami Vincent venant le voir au Centre de rééducation de Berck] (*Ibid* :96).

Je sens la sueur perler sur mon front et, quand nous croisons une voiture, je la vois en double. Au premier carrefour je me range sur le côté. Je sors en titubant de la BMW. Je tiens à peine debout. Je m'affale sur le siège arrière. J'ai une idée fixe : remonter jusqu'au village où demeure aussi ma belle-sœur Diane qui est infirmière. À demi inconscient, je demande à Théophile de courir la chercher dès que nous arrivons devant chez elle. Quelques secondes plus tard, Diane est là. Elle m'examine en moins d'une minute. Son verdict tombe : "Il faut aller à la clinique. Le plus vite possible. " Cela fait quinze kilomètres. Cette fois le chauffeur démarre sur les chapeaux de roues façon grand sport. Je me sens extrêmement bizarre, comme si j'avais avalé une pastille de LSD, et je me dis que ces fantaisies ne sont plus de mon âge. Pas un instant l'idée ne m'effleure que je suis peut-être en train de mourir (*Ibid* :131-132).

Dans la première et la troisième citations, Jean-Dominique Bauby fait part, comme la plupart des autres auteurs des textes de notre corpus, de l'importance des proches (parents ou amis) qui agissent en acteurs protecteurs. Dans la seconde citation, il parle d'une expérience anodine pour un bien portant qui, au bout de l'esplanade, pourrait emprunter un escalier, au retour de la promenade. Une telle perspective devient impossible dans un fauteuil roulant. Cependant, l'extrême et l'indicible pour une personne ne disposant plus d'aucune autonomie est de pouvoir humer l'odeur de frites au moyen des quelques sens qui lui restent. Il s'agit d'un rappel de la vie d'avant qui évoque un souvenir sensoriel agréable. Dans l'expression, « le bout de l'esplanade », nous pouvons déceler une allégorie de la finitude, celle du bout de la vie. La quatrième citation retrace le moment ultime qui précède celui où la vie du narrateur bascule. Son accident vasculaire cérébral intervient alors qu'il est en voiture, conduite par une tierce personne. Son état devient trouble. Malgré la description de la situation faite par l'énonciateur, dans cet espace-temps où disparaît l'état de bien-portant, l'énonciateur peut-il tout ressentir ou tout comprendre de ce qui arrive à son interlocuteur ? Nous en doutons. De même, que pouvons-nous comprendre de ce que

dit Ruwen Ogien à propos de la gentillesse du personnel soignant ?

- Ruwen Ogien

Le narrateur met en avant la gentillesse que manifeste le personnel soignant à son égard personnel soignant . C'est ce qui ressort de la citation suivante :

L'extrême gentillesse du personnel me donne l'impression déprimante d'être un mourant qu'il faut traiter avec délicatesse (2017 : 204).

Cependant, il se sent déstabilisé par l'attention qu'on lui porte. Les infinies précautions, dont il fait l'objet, lui donnent l'impression d'être au seuil de la mort. Cette citation montre que de nombreuses idées imprègnent l'esprit d'un patient. Le fait de voir une succession de soignants venir à son chevet signifie, pour le narrateur, une perte d'autonomie et une vie qui semble s'en aller. Ce sont des états d'âme difficiles à exprimer, indicibles.

Au-delà de l'extrême, intervient le lexème |insupportable| cité par 12 auteurs sur les 16 de notre corpus, totalisant un nombre d'occurrences de 20.

2.3.2.5. Insupportable

Le mot insupportable vient du bas-latin *insupportabilis* (1312) et désigne quelque chose qu'on ne peut supporter, endurer (Rob 2017 : 1348). Il a notamment pour synonymes d'autres lexèmes présents dans les textes de notre corpus⁷⁶ : atroce (14), intenable (2), intolérable (7), infernal (8), insoutenable (7), désagréable (20), pénible (37), épouvantable (6), agaçant (3). Ces lexèmes permettent d'exprimer la dureté de la maladie.

Nous limitons nos investigations concernant le mot |insupportable| à quelques citations desquelles se dégagent plusieurs axes de réflexion.

- Insupportabilité de la douleur, de la souffrance, de la dégradation physique du corps

⁷⁶ Nous indiquons entre parenthèses le nombre d'occurrences pour chacun des mots retenus et pour l'ensemble des récits.

Grand Corps Malade évoque les « "douleurs neurologiques" apparemment insupportables » (*Ibid* : 85) de Richard, un de ses « compagnons d'infortune » (2012 : 159). Si ce type de douleurs peuvent être décrites par des métaphores, elles sont difficiles à expliquer et apparaissent ainsi indicibles. Anne Bert, « et la chronique d'une euthanasie annoncée » (Béguin 2021 : 20), a conscience de l'effet de sa disparition vis-à-vis de ses proches : « Entre le dire et l'indicible. [...] Je pense à ceux à qui je vais ravager le cœur et ça m'est insupportable. » (2018 : 34). En outre, elle ne peut tolérer l'image que lui renvoie et lui impose la dégradation de son corps dont le « [...] face à-face est insupportable » (*Ibid* : 47). À l'opposé, malgré la douleur présente et la perspective inéluctable de la séparation, l'idée de choisir la mort n'est pas celle de Christiane Singer car, si « l'idée m'est devenue insupportable de souffrir de tout le mal-être impitoyable [...] je veux pour le même prix choisir la vie » (2007, [2017] : 52) !

- Le thème de la relation aux autres, malades ou bien portants

Si le regard de soi vers soi-même est difficile à soutenir, celui de soi vers les autres ou des autres vers soi, l'est tout autant. C'est l'aspect qui marque David Fruchtman, atteint d'une maladie qu'il juge « insupportable » (2019 : 113), lors de ses visites à l'hôpital. Il y a l'attente dont la durée peut être longue. Il y a les patients qui se déplacent avec difficulté à l'aide de cannes ou en chaise roulante. Il y a des visages marqués par la maladie, ou des corps désarticulés. Ces différents états dénotent l'appartenance à une micro-société constituée exclusivement de malades. Face à l'autre, David Fruchtman reconnaît sa difficulté à regarder les membres faisant partie de la catégorie à laquelle il appartient désormais et précise : « Je parviens mal à réfréner cet insupportable regard de voyeur que je porte sur mes congénères. » (*Ibid* : 48). La parole de l'autre, maladroite, peut être source d'insupportabilité pour la personne malade. Karine Cochonnat verbalise cette idée en précisant qu'elle souhaite du soutien au lieu de lamentations. Entendre que les traitements peuvent entraîner des complications, ou ne pas produire les résultats escomptés, constitue pour elle une idée qui « m'est totalement insupportable » (2016 : 43). Jean-Dominique Bauby, quant à lui, s'interroge sur le ressenti de ses interlocuteurs lors de ces dialogues à « sens unique » (1997 : 47) qu'il a avec eux. Lui, emmuré dans son corps, ne disposant que du clignement de l'œil ou d'une respiration plus poussée comme seuls moyens de communication avec l'extérieur, ressent les appels qui lui parviennent. Mais le « [...] silence. Certains le trouvent d'ailleurs insupportable. » (*Ibid* : 47). En outre, une odeur familière de cuisine, comme « [...] un parfum vulgaire [l'odeur des frites], entêtant et parfaitement insupportable au commun des mortels » (*Ibid* : 94) prend une autre dimension pour une personne malade et rappelle la vie de bien-portant. L'indicible d'une telle situation, banale, est de savoir comment elle peut être comprise des autres qui ne sont

pas en situation d'hospitalisation et de handicap total. La communauté des personnes hospitalisées comprend son lot de gens différents et sa panoplie d'odeurs si particulières, constituées d'un mélange d'effluves humaines et de senteurs de substances médicamenteuses ou de désinfection. La maladie est un phénomène qui conduit à s'interroger sur soi. (Cf. partie III)

- Le thème de la quête de sens

Lorsque la maladie survient, il paraît légitime de s'interroger sur son origine. Comme beaucoup d'autres témoins, Karine Cochonnat a mené cette réflexion en s'interrogeant sur tous les événements qui ont marqué sa personne au cours des derniers mois. En sa qualité de médecin, elle explique que le cancer, avant d'aboutir à la mort, est un « déchaînement de vie » (2016 : 56). La tumeur s'apparente à une réponse aux chocs subis durant l'existence et « son but initial n'est pas de me détruire mais de survivre à la douleur » (*Ibid*) ? L'auteure ajoute : « le cancer est une réaction de survie vis-à-vis d'une souffrance psychique insupportable qui a été refoulée. » (*Ibid* : 57). Pour elle, la recherche de sens peut produire des effets contreproductifs résultant de distorsion dans le psychisme et, à trop y penser :

Le risque de récurrence devient en soi une récurrence, la probabilité une croyance, comme s'il était insupportable de vivre dans l'inconnu. Finalement à trop chercher de certitudes, je n'ai fait qu'attiser le doute (*Ibid* : 154).

En élargissant cette réflexion, l'origine la maladie ne serait pas neutre à l'égard de l'individu qui en est frappé. Cependant, il est difficile d'y trouver des explications rationnelles, et d'établir un lien de cause à effet, entre l'existence de phénomènes de la vie et la survenance de la maladie. Certains auteurs, comme Anne Bert, évoquent l'existence de prémonitions (Bert 2018 : 108). Face à cela, Susan Sontag rejette l'idée selon laquelle l'homme fabriquerait lui-même ses maladies, car « cette présentation des faits réussit à rejeter sur le malade la responsabilité de sa maladie » (2005 : 63). Au « pourquoi moi » que se posent de nombreux malades, il est difficile d'apporter une réponse catégorique dans un sens comme dans un autre. Ce qui apparaît certain, c'est d'être partiellement impuissant face à ces phénomènes dégradants : la douleur, la maladie et à l'insupportable de cet état. La ponctuation, particulièrement le point d'interrogation, traduit bien ce besoin de la quête de sens, que nous abordons parallèlement dans la deuxième partie de notre étude.

La revue des dictionnaires a permis l'analyse componentielle de l'indicible et l'établissement d'un classement des substituts synonymiques de ce terme, positionnés dans un tableau. Nous avons poursuivi notre recherche en examinant l'utilisation de ces mêmes termes, ou lexèmes, dans les récits de notre corpus en nous limitant aux mots affichant un nombre d'occurrences le plus élevé tels que extraordinaire, intime, étrange, invisible et extrême. Nous constatons que le sens dénotatif de ces termes s'écartent de l'indicible, mais le rejoignent lorsque nous prenons en compte leur sens connotatif. Ces aspects nous conduisent à rechercher l'existence d'effets prototypiques de l'indicible.

2.4. L'approche prototypique de l'indicible

La recherche de l'existence d'effets prototypiques de l'indicible, nécessite de vérifier la matérialité de lien éventuel entre les sèmes synonymes de |indicible| et les lexèmes que nous avons fait apparaître dans le tableau précédent (Tableau I.2.3). Nous considérons que ce lien existe lorsqu'un sème donné apparaît dans au moins un des textes de notre corpus, concomitamment avec un lexème figurant dans ce tableau. Citons à titre d'exemple, le lien qui s'établit entre le sème |indicible| et le lexème |extraordinaire| qui se croisant dans cinq textes, ou encore le sème |incompréhensible| et le lexème |indicible| dont nous décelons un croisement à quatre reprises. Nous sommes face à un « entrecroisement » et « chevauchement » de mots, et nous considérons qu'un tel lien reflète une « ressemblance de famille » selon la définition de Wittgenstein (1953 : § 67 rapportée par Bastien Bosa). Pour le philosophe autrichien, il s'agissait de créer une rupture avec :

[...] la conception dominante du travail conceptuel – héritée de Platon et Aristote [...]. [Le modèle] des ressemblances de famille – basé sur les idées d'entrecroisement et de chevauchement – postule l'existence de caractéristiques multiples qui ne sont pas partagées dans tous les cas et qui ne sauraient être « capturées » dans une définition unique (Bosa 2015 : 63).

Nous nous appuyons, en outre, sur la théorie de la « catégorisation » de Georges Kleiber qui consiste en « la mise en relief de covariations et de similitudes globales et la formation de prototypes de référence » (1999 : 11-14). Nous sommes face à une « catégorisation non-rigide, non-homogène, hiérarchisée, qui intègre des propriétés sémantiquement pertinentes, mais n'ayant pas un caractère de nécessité » (Siblot, 1990 : 172). Cependant, nous ne pouvons

accorder à indicible le caractère strict de prototype, car nous utilisons ce sème comme élément d'accroche dans notre recherche de ressemblance de familles. Dès lors, nous nous trouvons face à des termes polysémiques qui indiquent que tout ne peut être exprimé par le sujet malade et que le terme indicible n'est pas le seul lexème utilisable. En ce sens nous sommes face à des effets prototypiques (Kleiber, 1999 :71).

Afin de concrétiser ce constat nous avons construit le tableau suivant :

Tableau I.2.4. Synopsis de l'analyse componentielle de l'indicible

1-CLASSEMENT		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Catégorisation sémantique de l'indicible. SYNONYMES DE L'INDICIBLE; LES SÈMES		I N D I C I B L E	I N D E F I A B L E	I N D E S C R I P T I B L E	I N D E F I N I S S A B L E	E X T R A O R D I N A I R E	I N E X P R I M A B L E	I N E N A R R A B L E	I N D E F I N I S S A B L E	I N R A C O N T A B L E	I N T R A D U I S I B L E	I N C O M P R E H E N S I B L E
11	1	INDICIBLE	1	2		5	1		2			4
3	2	INEFFABLE	1				2					
6	3	INDESCRITIBLE	2			4			1			
0	4	INSENSE										
35	5	EXTRAORDINAIRE	5		4				2			2
2	6	INEXPRIMABLE	1	1								
0	7	INENARRABLE										
2	8	INDEFINISSABLE	2		1		2					1
0	9	INRACONTABLE										
	10	INTRADUISIBLE										
8	11	INCOMPREHENSIBLE-incompris	4	1	2		6	1	1			
63	12	INTIME	3	2	4		10	2	1		1	3
48	13	ETRANGE	5	1			9	1	2		1	2
44	14	MYSTERIEUX, MYSTERE	4	1	2		9	1	2		1	5
41	15	Secret	5	2	3		9	2	1		1	
23	16	EXTREME	4	2	4		9	2	1		1	1
17	17	INVISIBLE	5		2		8		2			2
20	18	INSUPPORTABLE	5	1	4		10	1	2			3
10	19	BIZARRE	2	1	2		5					2
10	20	IMPUISSANT	3	1	2		4		1			3
8	21	INACCEPTABLE	2	2	1		4	2	1		1	1
6	22	INATTENDUE					2					
6	23	INCONCEVABLE	2	1	3		5	1	1			1
6	24	INTOLERABLE	2		2			2	1			
5	25	INCOMMENSURABLE	1		1		2		1			
5	26	INSOUTENABLE	2				3		1			1

Ce tableau est construit à partir des éléments du tableau précédent I.2.3. En deuxième ligne, nous avons positionné le sème indicible et ses principaux synonymes (rang 1 à 11), compte tenu de leur définition donnée par les dictionnaires consultés. Les lettres de chaque sème sont disposées verticalement. Dans la partie basse de ce tableau, horizontalement et en troisième

colonne, nous indiquons ces mêmes termes (lexèmes) d'après leur apparition dans les différents récits de notre corpus, en y ajoutant ceux qui peuvent avoir un lien synonymique avec l'un des sèmes (à partir du rang 12). Dans la deuxième colonne, nous mentionnons le rang que nous avons attribué à chaque lexème. Cependant, nous nous arrêtons au rang 26 sur les 40 recensés car, ensuite, la ressemblance de familles est faible. Cette classification a été retenue en fonction du nombre de croisements du couple sème-lexème constaté dans l'ensemble des textes de notre corpus. Dans la première colonne, à titre indicatif, nous mentionnons le nombre d'occurrences relevé pour chacun des lexèmes.

Le tableau ci-dessus permet la mise en évidence d'une progression du critère de ressemblance de famille. Les chiffres se trouvant à l'intérieur du tableau correspondent au nombre de fois où un sème et un lexème se croisent. Ainsi le lexème « intime » apparaît 63 fois dans les récits de notre corpus, mais ne croise le sème « indicible » que dans 3 textes (Anne Bert, Hervé Guibert, Karine Cochonnat). À l'opposé, « inqualifiable » qui, sur le plan synonymique se rapproche de « indicible » n'apparaît qu'une fois dans l'ensemble des textes (rang 40, non mentionné). De cette analyse, il ressort que les traits de ressemblance dominants sont ceux de l'étrangeté, de la bizarrerie, du secret, du mystère, de l'invisible, de l'insupportable et de l'impuissance, comme s'il s'agissait d'une histoire du genre fantastique selon la définition de Tzvetan Todorov (1970). En effet, l'étrangeté de la maladie introduit une hésitation, ou des éléments qui paraissent surnaturels comme « Dame Oclès » dans le récit de Mathias Malzieu, en alternance avec le naturel, le possible et l'impossible. En conclusion de cette analyse, nous constatons que les sèmes, synonymes d'indicible (catégories classées de 1 à 11 dans le tableau ci-dessus), ont peu de connexions entre eux dans les textes de notre corpus. Les croisements les plus forts sont obtenus entre les quatre premiers sèmes (indicible, ineffable, indescriptible et extraordinaire) et les lexèmes classés de 12 à 23 (intime, étrange, mystérieux, secret, extrême, invisible, insupportable, bizarre, impuissant, inacceptable et inconcevable). Ces croisées de données sémiques laissent entrevoir des effets prototypiques.

En conclusion de cette section du chapitre 2, et dans le contexte de l'indicible, apparaît un enjeu qui est celui de dire ou taire la maladie. Cet aspect procède de l'ordre de l'intime. Briser le silence consiste à prendre le risque de rupture avec les autres. À l'opposé, révéler la maladie à autrui permet, de mieux expliquer son état, de faire comprendre et de se comprendre soi-même. Ce peut être également un gage de libération psychologique dont la portée est fonction de chaque sujet. Toutefois, dans certaines situations, comme nous l'expliquent Anne Bert ou David Servan-Schreiber, la valeur du silence serait préférable à un flot de paroles qui n'aurait d'autre but que

de combler un vide. Nous utilisons le conditionnel pour émettre cet avis car, chaque cas de maladie ou de douleur est singulier, et il est difficile de tirer des conditions générales applicables à tous. Dire ou taire la maladie concerne en outre la relation qui s'établit entre le médecin et son patient. Dans certains cas, le nom de la maladie sera chuchoté ou remplacé par un nom savant et, dans d'autres situations, la maladie ou la conséquence d'un accident seront annoncés par des mots compréhensibles du patient.

Au cours de nos analyses, nous constatons que l'utilisation, peu fréquente, de l'adjectif indicible dans les textes de notre corpus n'est pas systématiquement liée à la douleur. Les sèmes définis par le dictionnaire et les lexèmes apparaissant en contexte permettent d'élargir son champ sémantique et d'établir ainsi un tableau synopsis de l'analyse componentielle de l'indicible lié à la douleur et à la maladie. La consultation des dictionnaires aboutit à la mise en évidence de l'existence d'une hiérarchie de sèmes qui gravitent dans l'environnement de l'indicible. Nous constatons ainsi que la difficulté de dire ou d'expliquer un état de santé défaillant est facilitée par l'existence d'un réseau de synonymes.

Notre travail de croisement entre les unités lexicales émanant de la consultation des dictionnaires (sèmes), et ces mêmes unités lexicales apparaissant en contexte (lexèmes), a permis d'aboutir à un constat de ressemblance de famille. En effet, nous relevons la présence de termes polysémiques à sens multiples et, si le lexème indicible est utilisé par peu d'auteurs, nous décelons une dispersion d'une série d'autres lexèmes dont le sens est proche. Il en est ainsi des termes inexplicable, impuissant, inimaginable. Nous accordons une attention particulière aux lexèmes |extraordinaire| et |extrême|, car ils caractérisent l'aspect de l'expérience limite de la maladie. Il en est de même de |invisible| et |étrange|. Le premier terme est lié à l'intime car la maladie ne se voit que partiellement et s'en expliquer est un phénomène qui relève de soi. Le deuxième terme procède d'un phénomène qui vient d'ailleurs, non voulu, et qui envahit sournoisement le corps et perturbe l'esprit.

Après cette étude de l'indicible de la douleur et de la maladie, analysons quel est le champ sémantique de ces deux termes. Pour cela nous suivrons une trame d'analyse identique à celle de l'indicible.

3. Sémantique de la douleur et de la maladie

Nous consacrons cette section au champ sémantique de la douleur et de la maladie. Nous allons compléter l'étude lexicale présentée précédemment et relative à ces deux phénomènes afin d'en retirer des éléments d'analyse componentielle. Nous établirons un tableau des sèmes correspondants, puis à partir des textes de notre corpus, nous présenterons une classification des lexèmes qui se rapprochent le plus des mots |douleur| et |maladie|.

3.1. Étude lexicale

Afin de compléter l'étude lexicale relative à l'indicible, le contenu du tableau suivant I.2.5 a pour objectif de répertorier les synonymes des sèmes douleur et maladie relevés à partir de la consultation des dictionnaires. Puis, dans le tableau I.2.6 nous synthétisons la diachronie de ces mêmes sèmes.

Lors de la construction du tableau I.2.5, par souci de cohérence, nous avons retenu la même méthode que celle mise en œuvre lors de l'analyse de l'indicible. Dans la première ligne, nous précisons la référence des dictionnaires consultés identifiés par une abréviation (cf. index des abréviations). La première colonne indique le rang, par ordre d'importance, que nous attribuons à chaque sème. Ce classement résulte de la combinaison du nombre d'occurrences ressortant de la consultation des dictionnaires (avant dernière colonne) avec celui des œuvres de notre corpus (dernière colonne). Les chiffres positionnés à l'intérieur des colonnes relatives à chaque dictionnaire sont donnés à titre indicatif et ont été déterminés en fonction de leur ordre d'apparition. Nous présentons ce tableau en deux parties : les sèmes classés de 1 à 35 d'une part, les autres sèmes plus anecdotiques d'autre part.

Tableau I.2.5 : Relevé des termes synonymiques de la douleur et de la maladie

Première partie

Rang	DICTIONNAIRES SEMES	Lar 19	LarE	LitE	Rob2 017	RobE	RobS yn	TLFI	Occ. Dico	occ. Corp.
1	Douleur									320
2	Maladie-malade								0	1605
3	Souffrance-souffrir	7			8	2	15	1	5	307
4	Mal	5	1	1	4	1	8		6	162
5	Epreuve		9						1	173
6	Sensation pénible	1	2						2	91
7	Peine	6			12	10		6	4	99
8	Tristesse				13	11			2	67
9	Malaise ¹								0	30
10	Détresse					8			1	37
11	Désespoir		7						1	44
12	Blessure							2	1	21
13	Affection ²								0	36
14	Mélancolie (Amertume)	3							1	23
15	Chagrin		5		10			5	3	15
16	brûlure						2		1	34
17	Deuil				11	9			2	30
18	Déchirement (déchirure)		6			7			2	18
19	Torture					4			1	16
20	Lésion							3	1	30
21	Misère		10						1	10
22	Supplice					3			1	9
23	Elancement-Lancinant			3	7		5		3	7
24	Inflammation						6		1	25
25	Crampe						4		1	5
26	Névralgie				6		10		2	6
27	Tourment	8	11						2	5
28	Amertume-amer									5
29	Algie				5		1		2	4
30	Migraine						9		1	7
31	Affliction (cf. Peine, t)	2	3		9	5			4	2
32	Cri ³									23
33	Courbature						3		1	1
34	Trouble									1
35	Affolement									3

Deuxième partie

Rang	DICTIONNAIRES	Lar 19	LarE	LitE	Rob2 017	RobE	RobS yn	TLFI	Occ. Dico	occ. Corp.
36	Désolation	4	8						2	3
37	Calvaire		4						1	8
38	Géhenne			2					1	
39	Aïe				1				1	3
40	Plainte				3				1	5
41	Crève-cœur					6			1	1
42	Irritation						7		1	3
43	Point ⁴						11		1	104
44	Prurit						12		1	
45	Rage de dents						13		1	
46	Rhumatisme						14		1	
47	Déception							4	1	13

Nous constatons une disparité de classement des sèmes d'un dictionnaire à l'autre. En outre, nous nous apercevons, à la lecture de ce tableau, que la douleur peut être exprimée en utilisant différentes unités lexicologiques. Certains termes sont de l'ordre du détail (|rage de dents| par exemple), et d'autres sont plus génériques (comme |souffrance| ou |tristesse|). Dans la première partie de ce tableau, nous constatons la prédominance des termes |douleur|, |malade-maladie|, |souffrance-souffrir|, |mal|, |épreuve| quant à leur apparition dans les récits de notre corpus. Nous avons noté, avec des exposants de renvoi certains mots qui ne sont pas cités, ou très peu cités, par les dictionnaires. Cependant, ils s'en font l'écho dans les textes de notre corpus en tant que synonyme de la douleur et de la maladie. Ce sont :

- |Malaise| (rang 9), qui désigne une sensation pénible, un trouble, un mal, une maladie, une souffrance (Rob 2017 : 1515).
- |Affection| (rang 13), (Cf. mots satellites).
- |Cri|, n'est pas cité comme synonyme de douleur. Néanmoins, il s'agit d'un signal d'alerte qui provient d'une douleur, d'un désespoir (Rob 2017 : 586). C'est le ressenti profond d'une expression non maîtrisée.
- |Point| (rang 43), terme polysémique, cité par le *Robert des synonymes* en tant que signifiant de « brûlure, coup, douleur, piqûre » (Rob Syn 1994 : 522). *Le Larousse Médical* ajoute « Point de côté. Douleur localisée » et « Point de suture effectué à l'aide d'un fil serti sur une aiguille [Cf. Fig. féminines de Barbey d'Aureville en partie 3] » (2006 : 810). Le nombre d'occurrences du terme |point| dans les textes de notre corpus n'est pas totalement

dérisoire car il est de 104. Il s'agit d'un élément polysémique et, dans notre contexte, il évoque ce qui pique et par déduction quelque chose qui fait mal.

À la suite de l'analyse lexicale des sèmes |douleur| et |maladie|, nous indiquons dans le tableau I.2.6 suivant, l'évolution diachronique du sens donné par les dictionnaires à ces unités sémantiques et aux termes qui leur sont proches. Il s'agit d'une reprise partielle du tableau I.1.1 en ne conservant que la diachronie des termes |douleur| et |algie|, |souffrance|, |mal| et |maladie|.

Tableau I.2.6 : Diachronie des sèmes douleur et maladie

Ordre	Mots	Racine	Origine	Dates	Sémantique	Sources
1.0	DOULEUR	Sens générique				
		<i>algos</i>	grecque	Antiquité	Souffrance générale sur totalité du corps	Textes homériques (Rey 2011)
1.01	Se douloir	<i>dolor et dol</i>	latine	X ^e Siècle	Impression pénible, partie vivante et cerveau	<i>Godefroy X^e au XVI^e s.</i> <i>Littre 1958</i>
1.02	Dolor	<i>dolo</i>	et	Fin XI ^e s.	Percer, se plaindre	<i>Furetière 1690</i>
		<i>dol, dar, dal</i>	irlandaise (dol)		Sensation pénible en un point ou région du corps	<i>Rob. 2017,</i>
	Synonymes				Rompre, briser, fendre, éclater. (racine sanscrite). Souffrance, sentiment pénible (corps, esprit, cœur). Impression anormale et pénible reçue par une partie vivante, une lésion et ressentie par le cerveau	<i>LarU XIX^e s.</i>
	Synonymes				Sentiment triste et fâcheux, afflige, blesse le corps et est ennemi de la nature	<i>LeTrev. Tome III</i>
					Affliction, amertume, désolation, mal, peine, souffrance, tourment	<i>LarU XIX^e s.</i>
					Algie, brûlure, courbature, crampe, élancement, inflammation, irritation, mal, migraine, névralgie, point, prurit, rage de dents, rhumatisme, souffrance, affliction	<i>Rob. Syn. 1994</i>
1.20	Douleur	Sens médical spé.				
		<i>algos</i>	grecque			
1.21	Algie-algique			1912	Douleur physique	<i>Rob 2017</i>
1.22	Algodystrophie			1959	Syndrome douloureux d'origine nerveuse	<i>Id.</i>
1.23	Algologie (algologue)			1995	Médecine qui étudie la douleur et traitement	<i>Id.</i>
1.24.1	Douleur	Sens médical gén.			Sensation pénible, lésions tissulaires	<i>Lar. Méd</i>
1.24.2	Lésion	<i>lesio</i>	latine	1314	Modification structure de l'organisme: blessure, plaie, dégénérescence, inflammation	<i>Rob 2017</i>
	Tissu	<i>texere</i>	latine	1751	Ensemble de cellules de même morphologie	<i>Id.</i>
1.25		Sens méd. norme			Épérience sensorielle, émotionnelle, lésion tissulaire réelle ou potentielle	IASP-INSERM
2.0	SOUFFRANCE	<i>sufferentia</i>	latine		Résignation, tolérance, douleur physique et morale, peine. Partie du corps humain affligée, affectée, malade	<i>Rob. 2017</i>
		<i>soffere</i>	anc. fr.	1175		
Ordre	Mots	Racine	Origine	Dates	Sémantique	Sources
3.0	MAL. MALADE MALADIE					
3.10	Mal	<i>malum</i>	latine	Fin X ^e s.	Situation qui nuit, blesse, souffrance, peine. Douleur physique. Affliction, chagrin, infirmité corporelle. Douleur localisée. Profond malaise. Maladie maligne.	<i>Rob. 2017</i>
3.20	Malade	<i>male habitus</i> <i>malabde</i>	latine anc. fr.	vers 980 1126-1155	Qui se trouve en mauvais état	<i>Id</i>
					Santé altérée, troubles organiques ou fonctionnels	<i>Id</i>
3.30	Maladie			mil. XIII ^e s.	Altération organique ou fonctionnelle de l'être évolutive.	<i>Id</i>

Comme nous l'avons démontré lors du premier chapitre, nous constatons que l'acception générale de la douleur remonte à l'Antiquité grecque. Au fur et à mesure des découvertes médicales séculaires, la connaissance de la douleur a été étoffée sans aboutir à une connaissance parfaite car son approche oscille entre l'objectivité du scientifique et la subjectivité du sujet. La définition des termes |souffrance| et |maladie| d'origine latine est également ancienne. Au XX^e siècle, de nouveaux termes plus spécialisés ont fait leur apparition avec le terme |algie|. Ce sont

les découvertes des maladies et de leur cause qui influent sur les définitions adoptées comportant des termes de racine grecque. Ainsi des deux tableaux qui précèdent, nous pouvons extraire les sèmes nécessaires à l'analyse componentielle des sèmes |douleur-souffrance|, ainsi que |mal-maladie|.

3.2. Analyse componentielle de la douleur et de la maladie

Les tableaux précédents I.2.5 et I.2.6, prenant appui sur l'analyse lexicale, conduisent à la détermination d'une classification sémique des substituts synonymiques de la douleur et de la maladie. Il ressort de ces tableaux que la sémantique de la douleur mène vers des termes tels que : souffrance, sensation pénible touchant une partie vivante, affliction, sentiment triste, désolation, courbature, brûlure, blessure, crampe, élancement, inflammation, névralgie, lésions tissulaires.

La souffrance se manifeste par le biais d'une résignation, d'un ressenti de douleur physique et morale, d'affection, de peine. Elle touche profondément le malade. La sémiologie de la maladie induit une nuisance subie par le corps ou l'âme, la souffrance, la peine, la douleur, l'affliction, le chagrin, l'infirmité corporelle, le malaise, l'altération de la santé, les troubles organiques ou fonctionnels de l'être.

Dès lors, un classement des sèmes sur lesquels nous pouvons nous appuyer est possible, afin de réaliser l'analyse componentielle de la douleur et de la maladie. Nous présentons ce classement dans le tableau suivant I.2.7.

Tableau I.2.7 : Classement des termes synonymiques de la douleur et de la maladie

Rang	1	2	3	4	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
SÈMES	D	O	M	S	E	P	S	T	M	D	I	B	A	M	C	B		D				
	O	L	A	O	R	R	E	R	A	E	R	F	F	E	H	R	D	E	T	O	L	S
	U	M	L	F	A	E	N	S	I	M	O	L	E	N	A	U	E	C	R	E	S	I
	R	A	A	R	N	V	O	S	S	S	E	S	T	O	I	I	I	R	E	R	O	E
			D	E	E	E	N	E	E	E	T	E	N	E	N	E	L	T	E	N	E	E

En retenant les différents synonymes relevés dans les dictionnaires, et mentionnés dans les deux tableaux précédents, nous retenons 23 sèmes. Ceux-ci sont présentés selon un ordre allant du plus important (douleur, mal, maladie) vers le moins important (misère, supplice) ; nous les relierons aux textes de notre corpus. Nous les avons choisis en fonction des scores (supérieur ou égal à 5/16), affichés dans le tableau I.2.8 suivant. Ce tableau, en adoptant une démarche identique à celle de l'analyse de l'indicible, permet de visualiser les lexèmes relatant la douleur et la maladie dans les textes analysés (tableau I.2.8).

Tableau I.2.8 : Tableau des occurrences par lexème et par auteur relevant de la douleur et maladie,

Rg	Auteurs	AB	BLL	CS	DF	DSC	GCM	HG	JDB	KC	MM	MO	PC	PhG	RO	TéP	TéPA	score/16	Occur	% occ	
	Lexèmes																				
1	DOULEUR	7	16	20	15	16	8	16	3	46	16	6	25	22	71	31	2	16/16	320	9,846	
2	Mal	7	3	5	9	8	11	21	5	4	15	1	25	9	35	3	1	16/16	162	4,985	
3	Maladie-Malade	32	140	30	353	45		125	21	67	49	10	86	87	479	58	23	15/16	1605	49,38	
4	Souffrance-souffrir	6	40	25	13	20	8		24	28	3	12	23	28	62	11	4	15/16	307	9,446	
5	Epreuve-er-vante	5	11	5	18	18	4	3	3	13	1	2	11	32	31	14	2	16/16	173	5,323	
6	Peine-er-ible	4	3	6	6	16	3	10	3	4	1	5	4	14	16	4		15/16	99	3,046	
7	Sensation (pénible)	3	1	8	9	5	5	4	4	15	16	1	4	5	6	4	1	16/16	91	2,8	
8	Tristesse-te	5	2	11		10	11	3	1	2	8	2		4	3	4	1	14/16	67	2,062	
9	Malaise	1		7	1		2	1	2	1		2	5	3	1	4		12/16	30	0,923	
10	Détresse		2	3	10	1		2	5	9	1			1	1		2	11/16	37	1,138	
11	Désespoir-er-érant	2	5	9	7	3		8	3	1			3		3			10/16	44	1,354	
12	Affolement		3															1/16	3	0,092	
13	Blessure-er		1		5	1		2	1	4		2	3		2			9/16	21	0,646	
14	Affection		1		3	5			1	11		1	2		12			8/16	36	1,108	
15	Mélancolie-ique	1	1	2				1			11	4	2		1			8/16	23	0,708	
16	Chagrin	4				1		1	2	2		3				1	1	8/16	15	0,462	
17	Brûlure-er			5	1		16	5		2	4	1						7/16	34	1,046	
18	Deuil		6		1	1		3				9			10			6/16	30	0,923	
19	Déchirement-er-rure		3	4		2		5	1						3			6/16	18	0,554	
20	Torture	1				1		8			2				2	2		6/16	16	0,492	
21	Lésion				6			1		8				1	10	4		6/16	30	0,923	
22	Misère			1				1	2					3	3			5/16	10	0,308	
23	Supplice-plication	3		1						2	1			2				5/16	9	0,277	
24	Lancinant				1	1				3		2						4/16	7	0,215	
25	Crampe			1				3			1							3/16	5	0,154	
26	Inflammation-matoire			22		2				1								3/16	25	0,769	
27	Néuralgie-vrose							2								4		2/16	6	0,185	
28	Tourment-er		2							3								2/16	5	0,154	
29	Amertume-amer			3	2													2/16	5	0,154	
30	Algie														1	3		2/16	4	0,123	
31	Migraine															7		1/16	7	0,215	
32	Affliction-affliger				2													1/16	2	0,062	
33	Cri									2								1/16	2	0,062	
34	Courbature									1								1/16	1	0,031	
35	Trouble (vision)																1	1/16	1	0,031	
	TOTAL	81	240	168	462	156	68	225	81	229	129	63	193	211	752	154	38		3250	100	

À propos de ce tableau, la première colonne indique l'ordre de classement que nous avons adopté (de 1 à 35). La première ligne indique les initiales des auteurs (cf. index des acronymes et abréviations). Les chiffres apparaissant au croisement des initiales des auteurs et des lexèmes représentent le nombre d'occurrences d'un lexème donné, dans le texte d'un auteur donné. Par exemple, le croisement de la colonne AB (Anne Bert), avec le lexème classé en 1 |douleur| affiche le chiffre 7, soit 7 occurrences de ce lexème dans le récit de cette autrice. Les trois colonnes de droite indiquent respectivement le score, le nombre d'occurrences pour l'ensemble des textes, le pourcentage d'apparition d'un lexème par rapport au total des lexèmes de la classe considérée. Nous négligeons les lexèmes qui se situent en dessous du rang 23.

Nous dénommons par |score|, la présence d'au moins un lexème dans chacun des récits du corpus par rapport au nombre de textes. Ainsi, un score de 16/16 signifie que le lexème considéré apparaît au moins une fois dans chaque œuvre (douleur par exemple), alors qu'un score de 5/16, comme |misère|, indique que seuls cinq récits contiennent ce mot. Le classement des lexèmes apparaissant dans ce tableau a été effectué en fonction de ce critère. Ce choix nous semble plus pertinent que celui du nombre d'occurrences. En effet, un lexème donné peut être répété à plusieurs reprises dans un récit, sans l'être dans les autres. C'est le cas du lexème |inflammatoire| comprenant 22 occurrences chez Christiane Singer sur les 25 que totalise l'ensemble des textes. La douleur constituant le thème de notre recherche, c'est en toute logique que nous le classons en première position. Après ces considérations méthodologiques, il convient d'analyser la catégorie de sens d'appartenance des lexèmes sélectionnés en prenant en compte deux critères : celui du sens dénotatif d'une part, celui du sens connotatif d'autre part.

3.3. La Catégorie de sens

Le tableau I.2.8 ci-dessus fait apparaître la prédominance du couple de lexèmes « malade-maladie », qui représente quasiment 50% de notre sélection (dernière colonne du tableau). Nous constatons que 7 lexèmes sont présents dans au moins quinze textes sur seize. Ils affichent chacun un nombre d'occurrences supérieur ou quasiment égal à 100 et représentent globalement un taux de 85% du nombre total des occurrences. De ce fait, nous limitons notre analyse à ces lexèmes, que nous avons classés de 1 à 11. Ce sont |douleur|, |malade-maladie|, |souffrance|, |mal|, |épreuve|, |sensation|, |peine|, |tristesse|, |détresse| et |désespoir|. Le sens dénotatif de ces termes a été étudié lors de l'étude lexicale au chapitre premier. Nous avons alors effectué une approche de leur sens connotatif à partir d'une sélection d'extraits issus des textes de notre corpus.

Le tableau I.2.7 ci-dessus montre, au-delà des mots liés à désespoir (non présent dans la catégorisation des sèmes), l'existence d'autres lexèmes qui présentent une ressemblance de familles avec les sèmes douleur et maladie. Cette classification nous permet d'aborder l'approche prototypique de leur sémantique.

3.4. Approche prototypique de la douleur et de la maladie

Comme pour l'indicible, nous produisons ci-dessous le tableau I.2.9, afin de faire apparaître un lien caractérisant la ressemblance de famille, selon la définition de Georges Kleiber, entre les sèmes synonymes de |douleur| et |maladie| et les lexèmes que nous avons retenus dans le tableau précédent I.2.8.

Tableau I.2.9. Synopsis de l'analyse componentielle de la douleur et de la maladie

Rg	1-Classement lexèmes	1	2	3	4	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
		D		M	S			S	T			I		A	M				D				S
		O		A	O			E	R			R		F	F				E				S
		U	M	A	F			N	I	M	D	A	B	F	A	C	B		C	T	L	M	S
		L	A	D	R	U		I	A	E	L	E	E	N	H	R	D	H	O	L	I	S	
		E	D	I	E	E		S	L	R	E	S	S	O	A	U	E	I	R	T	E	S	
		R	A	E	N	V		S	E	S	M	U	I	I	I	I	I	E	M	O	S	E	
					C	E		E	S	S	R	O	O	E	R	E		N	R	O	O	E	
					E			S	S	S	E	N	N	I	I			T	E	R	O	E	
	LEXÈMES																						
1	DOULEUR		16	13	14	15	14	15	13	12	#	9	8	7	7	8	7	5	5	6	5	5	5
2	Mal	15		15	15	16	15	16	14	12	11	10	9	8	8	8	7	6	6	6	5	5	5
3	Maladie-Malade	14	15		14	15	15	15	14	11	11	10	9	8	8	8	6	5	6	6	5	5	5
4	Souffrance-souffrir	14	15	14		15	15	15	13	11	10	9	9	8	7	7	6	5	5	5	4	4	5
5	Epreuve-er-vante	15	16	15	15		15	16	14	12	11	10	9	8	8	8	7	6	6	6	5	5	5
6	Peine-er-ible	14	15	14	14	15		15	13	13	10	10	9	8	8	8	7	6	6	6	5	5	5
7	Sensation (pénible)	15	16	15	15	16	15		14	12	11	10	9	8	8	8	7	6	6	6	5	5	5
8	Tristesse-te	13	14	13	13	14	14	14		11	10	8	7	6	7	7	7	5	6	6	4	5	5
9	Malaise	13	12	11	11	14	12	12	10		7	8	7	6	6	6	6	4	3	4	5	4	5
10	Détresse	10	11	11	10	11	10	11	10	7		8	7	6	5	5	5	5	5	5	4	5	5
11	Désespoir-er-éran	6	10	10	10	10	10	10	8	8	8		8	7	6	5	5	5	6	5	4	4	4
12	Affolement																						
13	Blessure-er	8	9	6	8	9	9	9	7	7	7	8		8	5	5	4	6	4	4	4	3	1
14	Affection	7	8	8	8	8	8	9	7	6	6	7	8		4	4	3	5	3	3	3	2	1
15	Mélancolie-ique	7	8	8	7	8	8	8	7	6	4	6	5	4			4	4	4	3	1	3	3
16	Chagrin	8	8	8	7	8	7	8	8	6	5	5	5	4	3		3	4	3	5	2	2	2
17	Brûlure-er	7	7	6	6	6	7	6	6	5	4	4	3	4	3		3	3	2	2	3	3	3
18	Deuil	5	6	6	4	6	6	6	6	4	5	4	5	5	4	3	3		4	3	3	2	
19	Déchirement-er-rure	5	6	6	5	6	6	6	6	4	6	6	5	4	4	5	2	4		3	2	4	1
20	Torture	6	6	6	5	6	6	6	6	5	4	5	4	3	3	5	2	3	3		3	2	2
21	Lésion	5	5	5	4	5	5	5	4	5	5	4	4	3	2	2	3	3	2	3		3	2
22	Misère	5	5	5	4	5	5	5	5	5	5	4	3	2	3	2	2	2	4	2	3		2
23	Supplice-plication	5	5	5	5	5	5	5	5	4	4	3	1	1	3	2	2		1	2	2	2	
24	Lancinant	4	4	5	4	4	4	4	3	2	4	3	3	3	1	2	3	2	1	2	2		2
25	Crampe	3	3	3	3	4	3	3	3	2	3	2	1	3	3	1	3	1	2	1	1	2	2
26	Inflammation-matoire	3	3	3	4	3	3	3	3	2	3	3	2	2		3	2	2	1	2	2	1	2
27	Névralgie-vrose	2	2	2	1	2	2	2	2	2	1	1	1		1	2	1	1	1	2	1	1	1
28	Tourment-er	1	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1		1
29	Amertume-amer	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	2	1	1	1		2	1	1		1	1	1
30	Algie	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1	1		1	1		1	1	2	1	1	
31	Migraine	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1					1							
32	Affliction-affliger	1	1	1	1	1	1	1		1	1	1	1	1			1	1				1	
33	Cri	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		1	1			1	1	1
34	Courbature	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		1	1			1	1	1
35	Trouble (vision)	1	1	1	1	1		1	1		1					1							

Notre démarche est identique à celle retenue dans l'étude précédente sur l'indicible. Dans le tableau ci-dessus, les chiffres apparaissant dans les cases de croisement d'un sème et d'un lexème correspondent au nombre de fois où, sur l'ensemble des textes de notre corpus, nous constatons la coexistence d'un sème donné (partie haute du tableau) et d'un lexème (partie basse du tableau). Ainsi, le sème |peine| (colonne 7) croise quatorze fois le lexème |douleur| (rang 1), alors que le sème |supplice| (colonne 23) croise cinq fois le lexème |épreuve| (rang 5). Ainsi, nous considérons qu'un lien existe lorsqu'il y a chevauchement, dans au moins un des textes de notre corpus, entre ces deux natures d'unité lexicale. Ce constat d'entrecroisement se trouve en cohérence avec la théorie de la « catégorisation » de Georges Kleiber (1999 : 11-14). À titre d'exemple, si nous prenons le sème |mal| (colonne 2) et que nous le croisons avec le lexème |douleur| (rang 1), nous constatons que ces deux termes sont utilisés au moins une fois, dans chacun des textes de notre corpus (total de 16 au croisement de la colonne 2 et du rang 1)). Si nous prenons le sème |affection| (colonne 14) et le lexème |blessure| (rang 13), nous constatons que ce sème et ce lexème se retrouvent en commun dans huit textes, sur les seize textes du corpus⁷⁷. Ainsi, nous prenons l'option de considérer l'existence d'un seul lien entre un sème et un lexème quelconque, comme condition nécessaire et suffisante du critère de ressemblance de famille. Nous constatons que celle-ci est forte entre les catégories (sèmes), de 1 à 12, et les lexèmes, de 1 à 11. Elle est moyenne pour les catégories de 12 à 23, au regard des lexèmes de rang 1 à 11, ainsi que pour les catégories de 1 à 23, au regard des lexèmes de rang 12 à 20. Elle devient faible ensuite. Nous pouvons conclure à l'existence d'effets prototypiques entre les éléments de la partie haute du tableau, sèmes de 1 à 23 et lexèmes de 1 à 11 plus particulièrement.

En nous appuyant sur la théorie de Georges Kleiber (1990 [1999]) sur le concept de ressemblance de famille, nous pouvons conclure que l'environnement des mots qui entourent l'indicible répond à cette idée. A cet effet, la mise en œuvre de la technique de l'analyse componentielle permet de constater l'existence de neuf sèmes synonymiques de l'indicible : extraordinaire, indéfinissable, indescriptible, ineffable, inénarrable, inexprimable, inracontable, insensé et intraduisible. Nous avons confronté ces données, provenant des dictionnaires, à leur utilisation par les auteurs des récits de notre corpus. Ce rapprochement a permis de noter que le sème indicible est moyennement présent dans les textes susvisés. Le croisement des sèmes (synonymes de l'indicible donnés par les dictionnaires) et des lexèmes (ces mêmes synonymes ou leur valeur approchée issus des textes de notre corpus) permet de conclure à l'existence

⁷⁷ Une autre solution pourrait être envisagée et qui consisterait à affecter les liens caractérisant la ressemblance de famille d'un coefficient de pondération. Nous ne la retenons pas car, une telle analyse entraînerait des calculs qui nous renseigneraient essentiellement sur les aspects quantitatifs au détriment des aspects qualitatifs.

d'effets prototypiques de l'indicible. La définition de l'indicible peut être contournée en prenant certains de ses synonymes directs, ou en prenant certains de ses synonymes les plus éloignés, mais qui ont une forte présence en contexte. Le champ sémantique est ainsi élargi.

La même démarche a été menée à l'égard de la trilogie, maladie-douleur-souffrance, en recherchant les synonymes de ces trois mots. L'analyse componentielle, basée sur la caractéristique de ressemblance de famille, permet de mettre en évidence vingt-trois sèmes qui entrent dans leur périmètre de signification. La mesure de la fréquence d'apparition des lexèmes et de la signification de ceux-ci, nous conduit à conclure, là aussi, à l'existence d'effets prototypiques. En effet, il existe des liaisons dominantes entre sèmes et certains lexèmes. Aux côtés des syntagmes, douleur-maladie-souffrance, le lexème épreuve est prédominant.

Conclusion de la première partie

Dans cette première partie de notre thèse, nous avons rapproché le sens dénotatif d'une sélection de mots qui gravitent autour de l'indicible, de la douleur et de la maladie. Pour cela, nous avons examiné les dictionnaires anciens et contemporains, afin de situer la diachronie affectant le sens de ces mots. En puisant des passages dans les textes de notre corpus, nous avons examiné le sens connotatif de ces mêmes mots dans leur contexte d'utilisation.

Au cours du premier chapitre de notre étude, nous avons fait apparaître les différentes acceptions du mot douleur : générale, médicale et artistique. Il apparaît que la notion de douleur a évolué avec le temps, en fonction notamment des découvertes scientifiques. Si aujourd'hui la science médicale dispose d'une bonne connaissance du phénomène douloureux, il reste des domaines difficiles à appréhender comme le montre David le Breton (2017). De plus, il s'agit d'une expérience singulière, qui ne peut se partager. En examinant quelques passages tirés de notre corpus, nous avons pu faire une approche d'une taxinomie de la douleur. Il y a la douleur de la femme, la douleur du soin, les douleurs neuropathiques, les douleurs sciatiques, les douleurs bien localisées, par suite d'une fracture d'un membre ou à la suite d'une entorse. La douleur peut avoir une portée générale, être ressentie à un endroit alors que l'origine dépend d'un autre endroit du corps. Elle peut devenir obsédante, ou demeurer muette ou se réveiller à des moments inattendus. Elle peut être fantôme. Elle a de nombreux synonymes qui la rendent partiellement dicible. Elle peut être fortement ressentie à la suite d'un événement bénin, et plus faiblement à l'occasion d'une cause majeure. En effet, le contexte dans lequel apparaît la douleur influe sur son intensité, lié à des facteurs psychologiques et d'environnement contextuel. En définitive, la douleur peut être soumise à des aléas culturelles, sociologiques, voire géopolitiques

L'acception médicale tend à rechercher une explication au phénomène de la douleur et à l'expliquer. La lutte contre la douleur est devenue un enjeu de santé publique et, pour cela, des centres spécialisés ont été créés. Sur un plan médical, la douleur a sa définition normative et générique, agréée, tant sur le plan national qu'international. La circulation de la douleur, par le biais des différentes fibres qui constituent le corps, n'est pas totalement connue. En effet, il y a des ruptures de

communication entre les synapses, points de jonction fonctionnelle entre récepteurs sensoriels (les nocicepteurs) et le cerveau. Ce phénomène rend difficile l'appréhension de la douleur, pour la partie soignante, et potentiellement indicible pour la partie soignée. La mesure de l'intensité de la douleur, par un système d'échelle d'un à dix, est objective pour la partie soignante, mais demeure une notion subjective pour le patient. Pour les sujets privés de paroles, il est nécessaire de mettre en place d'autres mesures qui peuvent être le dessin, des objets ludiques, ou encore l'observation du comportement.

La voie verbale et la voie de l'écriture ne sont pas les seuls vecteurs de l'expression de la douleur. De ce fait, il faut aussi prendre en compte l'acception artistique de la douleur. Elle a souvent été représentée par la *Mater dolorosa* (ou mère douloureuse), en tant que figure de la mort. L'art constitue une certaine manière de transformer l'indicible en dicible. De nombreux tableaux de peinture l'attestent comme ceux de Frida Khalo.

Douleur et souffrance se partagent leur territoire de signification. Sur le plan médical et philosophique, ces deux termes recouvrent une signification différente. La douleur est du côté de la souffrance physique car elle ne prend en compte que le corps, alors que la souffrance du côté de l'affection morale, du mal être et prend en compte l'ensemble de l'individu (Le Breton 2017). Dans le langage commun, la situation est plus ambiguë. En effet, les deux notions se confondent dans bien des cas, et l'expression |souffrir d'une rage de dents| résume bien ce propos. La concurrence définitoire entre ces deux termes n'enlève rien à l'indicible qu'ils sous-entendent. Cependant, la précision du langage demeure fondamentale lorsqu'il s'agit de science. Dans l'échange de communication entre le patient et son médecin, la précision de la parole constitue un atout majeur de bonne compréhension entre deux parties.

Le mot maladie vient du mot mal. La personne en maladie est appelé |patient| au lieu de |client|, afin d'écarter toute notion mercantile du domaine de la santé, qui doit rester en dehors du champ commercial. Cependant le terme |patient| suppose un état de dépendance à l'égard du soignant alors que le contexte actuel de l'autonomie du patient, notamment développé par Ruwen Ogien (2017), supposerait un meilleur équilibre dans les rapports entre le soignant et le soigné. En outre, l'analyse du mot maladie nous a conduits, sur la base des expériences relatées par les récits, à déterminer dix déclinaisons du langage et du discours relatif à ce mot. Ce sont : l'entrée en maladie, l'épreuve, la

dénomination spécifique, l'expérience, la relation aux autres, les équipes soignantes, le protocole de soins, la guérison ou la non-guérison, la perception du temps, l'éthique.

La douleur, la souffrance, la maladie sont des mots qui ont leur réseau synonymique, comprenant des synonymes directs et des mots satellites, c'est-à-dire, des mots qui sans être très proches entrent dans un champ lexical permettant d'appréhender le vécu des personnes dont la santé est précaire. Le langage de la douleur et de la maladie est complété par un ensemble de mots médicaux que les personnes malades doivent s'approprier, souvent avec difficulté. Plus ces mots sont anciens, plus leur racine étymologique est grecque ou latine. Cependant, les mots médicaux, même récents, ont d'une manière générale une racine étymologique grecque. Certains mots ont une origine différente, comme guérir (de l'allemand *warjan*), ou handicap (de l'expression anglaise *hand in cap*)

Dans le chapitre 2, consacré à la typologie sémantique des récits de la douleur et de la maladie, nous nous sommes interrogés sur l'enjeu que représente la médiation de la maladie qui se partage entre : en parler largement, ou au contraire garder le silence. Nous devons admettre qu'il n'y a pas de réponse générale ou catégorique à cette question tant elle est inhérente à chaque individu. Le croisement du sens dénotatif des unités lexicales (sèmes), avec leur sens en contexte (lexèmes), et s'appuyant sur un périmètre élargi de termes au sens approché, permet de constater des effets prototypiques de l'indicible d'une part, de la douleur et de la maladie d'autre part.

Dans le fil de notre étude, nous marquons la féminisation de certains termes à l'égal du masculin tels que autrice/auteur, narratrice/narrateur, énonciatrice/énonciataire. Nous ne l'appliquons pas systématiquement. À dessein, nous faisons ce constat afin d'élargir notre propos sur l'origine du genre dans la langue française. Ainsi, les mots douleur, maladie, souffrance, sont du genre féminin alors qu'ils concernent autant les hommes que les femmes. En abordant le mot douleur, nous avons mis en exergue que, dans le courant de l'histoire, ce mot avait une forte connotation féminine. La douleur était pour les femmes, et la guerre pour les hommes, conduisant à adopter la figure féminine prédominante douloureuse de la *Mater Dolorosa*, y compris pour construire des stèles de commémoration. En considérant l'évolution historique du genre, sur un plan grammatical, la qualification attribuée aux mots, entre féminin ou masculin, relevait de l'arbitraire. Ainsi, les mots que nous venons de citer auraient pu, tout aussi bien être, |le| douleur, |le| souffrance, |le| maladie|, tout comme |le| guerre. La féminisation de certains mots, face à la masculinisation de certains

autres mots, ne posaient pas de difficultés jusqu'au XVIII^e siècle⁷⁸ . Le retour à un meilleur équilibre des genres, au sens large, cherche à trouver sa place au XXI^e siècle.

Les textes de notre corpus ne sont pas uniformes. S'ils ont en commun d'être des récits expérientiels de la maladie, ils répondent néanmoins à différents sous-genres. Afin de progresser dans notre étude, outre cette problématique, dans une deuxième partie, nous allons analyser comment se fait la mise en intrigue et quelle stratégie de mise en texte est adoptée par les acteurs intervenants dans l'écriture, tant au niveau de la formalisation que de la diffusion des récits.

⁷⁸ Ali Rebeih, « Pourquoi la féminisation de la langue française nous fait du bien », Paris, *France Inter*, Coll. « Émission Grand bien vous fasse », 12 mai 2021, site Radio France, <https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/grand-bien-vous-fasse/pourquoi-la-feminisation-de-la-langue-francaise-nous-fait-du-bien-8737615>, consulté le 30 juillet 2023.

Deuxième partie : La mise en perspective linguistique

À la suite de l'analyse lexicale, nous nous intéressons dans la seconde partie de cette étude à la structure des récits et particulièrement à la manière dont ils sont construits et présentés. Pour mener notre recherche, nous nous inspirons de la métaphore de la construction d'une bâtisse. Ainsi, au chapitre 3 de notre thèse, dans une première section, nous analysons les facteurs du discours auxquels répondent les récits de notre corpus de travail afin d'en donner une vue générale. Nous nous référons pour cela au schéma de communication verbale de Jakobson (1963) en établissant une correspondance entre les éléments de présentation des récits qui constituent notre matériau et les six fonctions du discours mis en avant par ce théoricien.

Dans une seconde section, nous examinons le type d'architecture auquel appartiennent les textes de notre corpus. Cet aspect conduit à rechercher l'existence d'un genre particulier de discours propre au témoignage en nous inspirant des travaux de Charlotte Lacoste (2011). Ceux-ci consacrés à la verbalisation d'expériences limites subies lors des grands conflits du XX^e siècle (Grande Guerre, Seconde Guerre mondiale, Guerre d'Algérie, génocides) aboutissent à l'affirmation d'un genre testimonial qui a sa place dans le champ de la littérature. Toutes proportions gardées, ils sont de nature à nous apporter des enseignements relatifs à notre champ d'exploration. En effet, au-delà du ressenti personnel du sujet écrivain, les récits de témoignage contribuent à apporter au lecteur des connaissances sur l'environnement hospitalier, sur l'évolution des traitements des maladies, sur le rapport de l'individu à la société, sur des aspects divers culturels. Dès lors, nous nous intéressons à la manière dont les récits de notre corpus sont communiqués au lecteur en établissant une classification des sous-genres. Cela revient à dire qu'il y a un genre principal d'appartenance, le témoignage, et des genres de niveau secondaire qui tiennent davantage à la forme du récit. Ainsi, au-delà de l'expression de leur propre expérience de la douleur et de la maladie, il nous revient d'analyser par quels prismes les autrices et les auteurs de notre corpus de travail abordent leur questionnement lié à la douleur ou à la maladie.

Au chapitre 4, nous cherchons à mettre en évidence les différents paliers de textualisation (Adam 2020 : 56) qui sous-tendent les textes afin de comprendre les mouvements qui les animent et d'explorer les différentes stratégies mises en œuvre pour annoncer l'intrigue, la développer et l'achever. Dans cette démarche, nous nous référons aux travaux de Jean-Michel Adam (1996, 2018, 2020), Paul Ricœur (1983, 1984, 1985), Michael Rinn (1998). Dans cette optique, nous

examinons la répartition des récits en chapitres ou, le cas échéant, selon d'autres modes d'organisation. Cette démarche nous conduit à proposer un prototype d'analyse de l'intrigue en prenant comme référence le récit d'Anne Bert. Nous appliquons cette approche prototypique aux autres récits en mettant en évidence l'existence d'un climax, c'est-à-dire le stade à partir duquel l'état de santé du témoin bascule, soit au mieux vers une perspective certaine de guérison, soit au pire vers une mort devenue inéluctable. Nous schématisons l'évolution de l'intrigue sous la forme d'un diagramme de structure narrative. Nous nous attachons à mener notre enquête à partir de récits qui augurent d'une présentation similaire d'une part, puis de ceux qui adoptent un déroulement qui nous apparaît atypique d'autre part. En guise de synthèse de cette section, nous présentons un tableau des éléments taxinomiques de l'indicible de la douleur et de la maladie et qui reprend les cinq phases de déroulement de l'intrigue.

Au chapitre 5, nous portons notre attention sur la stratégie de mise en paragraphe et de construction phrastique en nous référant à la théorie des « Paliers de textualisation » (Jean-Michel Adam (2018 : 84) allant du niveau microtextuel au niveau macrotextuel. Ainsi, après un examen de quelques définitions apportées par Jean-Michel Adam (2012, 2018), s'appuyant lui-même sur les travaux de Nina Catach (1987), Laufer (1986), Souchier (1998), Greimas (1966) notamment, nous analysons la place des paragraphes au sein des récits de notre corpus de travail. Pour cela, nous avons retenu un segment propre à chaque ouvrage par lequel la narratrice ou le narrateur relate l'annonce du diagnostic faite par un médecin, et, le cas échéant, les annonces faites aux proches par le sujet-écrivain lui-même. Par ce travail d'échantillonnage, nous avons extrait des données quantitatives permettant de connaître le nombre de paragraphes par segment d'observations ainsi que leur taille exprimée en nombre de phrases, puis de mots qu'ils contiennent. À partir de cette approche quantitative, nous avons effectué un deuxième échantillonnage de façon aléatoire, limité à quelques récits et en poursuivant, cette fois, un objectif d'analyse qualitative. En effet, notre but est de saisir le mouvement, réparti en épisodes, qui ressort des unités textuelles étudiées afin d'en dégager un bloc de sens

La composition du paragraphe conduit à analyser les séparateurs de phrases, puis de propositions, matérialisés par les signes de ponctuation. Les travaux menés à ce sujet par Nina Catach (1994), Claude Tournier (1980) et synthétisés par Jean-Michel Adam (2018), nous servent de références. Nous y ajoutons les apports en la matière d'Isabelle Serça (2012) ou d'Albert Doppagne (2006). Afin de mener notre analyse, à partir de l'échantillonnage mentionné précédemment, nous avons établi un tableau de données quantitatives des signes de ponctuation. Nous avons pondéré les résultats obtenus de façon à neutraliser l'hétérogénéité liée à la taille des échantillons exprimée en nombre de mots. Ce travail de recensement nous fournit des indications

sur l'importance des différents signes de ponctuation au sein de chaque récit. Nous portons tout d'abord notre attention aux signes de clôture de phrases : point final, point d'interrogation, point d'exclamation et points de suspension. Concernant ces trois derniers signes, outre le fait qu'ils ne clôturent pas systématiquement une phrase, ils sont porteurs de signification selon le contexte de leur utilisation que nous analysons. Ensuite, nous consacrons notre étude aux signes intermédiaires que sont la virgule, le point-virgule et les deux-points. Cela nous permet d'analyser la longueur des phrases et le rôle de ces signes à l'intérieur de l'unité phrastique. Enfin, nous nous sommes attachés à cerner la fonction des autres signes de ponctuation que sont les parenthèses, les tirets, puis les guillemets.

Nous documentons nos analyses par des tableaux explicatifs (Cf. Index des tableaux).

Chapitre 3. Les Caractéristiques des discours

Dans ce chapitre nous nous intéressons aux facteurs constitutifs des discours. Cette étape nous permettra de décomposer les différentes fonctions assurées par les processus d'énonciation. Ensuite, nous nous consacrons à la recherche du genre auxquels appartiennent les récits que nous analysons en nous appuyant sur les travaux synthétisés par Jean-Michel Adam (1999). Nous étendons notre étude à la détermination des sous-genres pouvant apparaître dans les différents récits afin de mieux cerner la composition de chacun des textes et comprendre le message véhiculé.

1. Les facteurs du discours

Dans cette section, en nous basant sur la présentation des différents ouvrages, notre questionnement portera sur les enseignements que nous pouvons retirer de cette consultation au regard des approches théoriques de la définition des fonctions du discours. Il nous faut comprendre le thème à l'origine de chaque récit, ainsi que le motif d'écriture. Il convient d'appréhender qui en est l'énonciateur et qui en est l'énonciataire, puis comment celui-ci pourra être capté afin de s'approprier le discours. Il nous faut comprendre le langage mis en œuvre afin que le destinataire final puisse apprécier le message délivré. Enfin, il nous revient de situer les récits que nous étudions dans une perspective littéraire, entre la simple description de faits et la portée poétique que le langage permet d'adopter sur un plan rhétorique. Afin de mener notre enquête, nous avons établi un tableau synoptique reprenant les différentes thématiques générales se rapportant aux textes de notre corpus. Nous avons réalisé cette représentation en nous inspirant du « schéma de communication verbale » de Jakobson (1963).

Tableau II.3.1 : Schéma de communication verbale adapté du modèle de Jakobson

FACTEUR 1	FACTEUR 2	FACTEUR 3	FACTEUR 4	FACTEUR 5	FACTEUR 6
Contexte. Fonction référentielle	Énonciateur. Fonction expressive ou émotive	Énonciataire. Fonction conative	Contact. Fonction phatique	Code métalinguistique. Fonction métalinguistique	Message. Fonction poétique
SLA. Maladie vécue à domicile	AB	Lecteur. Proches. Législateur. Personne intéressée par la question	<i>Un tout dernier été</i>		Handicapée à vie. Mort à brève échéance. Testament sur fin de vie choisie
Cancer. Alternance domicile - hôpital . Références philosophiques	BLL	Lecteur. Proches. Soignants. Élèves. Femmes atteintes d'un cancer du sein	<i>La parenthèse</i>		Maladie, mort, guérison. Lien philosophie et maladie . Autonomie du patient
Cancer. Reste 6 mois de vie. Alternance domicile - hôpital	CS	Lecteur. Proches. Soignants. Personnes qui ont suivi ses séminaires P	<i>Derniers fragments d'un long voyage</i>		Maladie, mort : nouvelle naissance. Testament spirituel
SEP. Maladies auto-immunes. Traitements. Recherche. Greffe Procréation	DF	Lecteur. Proches. Médecins. Chercheurs. Autres malades SEP.	<i>La Sclérose en plaques, cette maladie du sang</i>		Contexte prise en charge malades SEP et des malades en général. Cloisonnement de la médecine
Tumeur cérébrale. Alternance vie à l'hôpital et domicile . Traitement anti-cancer	DSC	Lecteurs. Proches. Patients. Confrères.	<i>On peut se dire au revoir plusieurs fois</i>		Que reste-t-il de son livre <i>Anticancer</i> ? Dire au revoir à ses enfants. Testament
Accident vertébral. Vie en Centre de rééducation fonctionnelle	GCM	Lecteurs. Proches. Autres patients. Soignants. Ses fans	<i>Patients</i>		Porte paroles de jeunes en centre de rééducation fonctionnelle. Narrateur en situation de focalisation externe
Années 1980, le Sida est une nouvelle maladie que le monde découvre. Vie et mort de ceux qui en sont atteints.	HG	Lecteurs. Autres malades atteints du virus du VIH. Amis	<i>À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie</i>		Vie avec maladie mortelle et traitements n'existant pas. Problème de l'aveu de la maladie
AVC. Être emmuré dans son corps. Entrevoir le monde extérieur sans que celui-ci ne vous comprenne. Écrire avec les yeux.	JDB	Lecteurs. Proches. Autres patients ou famille atteint du même syndrome. Soignants. Lecteurs de la revue <i>Elle</i>	<i>Le scaphandre et le papillon</i>		Relater comment est survenu l'AVC. Expérience d'écriture à partir du seul clignement de l'œil pour dire aux autres ce qui se passe à l'intérieur de soi.
Leucémie et greffe de moelle osseuse. Alternance séjour à l'hôpital et domicile.	MM	Lecteurs. Proches. Soignants. Autres patients. Monde du spectacle	<i>Journal d'un vampire en pyjama</i>		Relater avec beaucoup d'humour et de poésie une expérience de greffe de moelle osseuse à partir du cordon ombilical d'un nouveau-né et des traitements durs.
AVC. La prise en charge médicale jour par jour. Évocation de la mort d'un proche	MO	Lecteurs. Proches "qui ont arrêté le massacre" . Soignants.	<i>Le deuil de la mélancolie</i>		Expérience de l'AVC et des moments qui ont suivi. Questions de la mort et de l'évocation du deuil.
Récidive de leucémie et greffe de moelle osseuse. Alternance séjour à l'hôpital et domicile.	PG	Lecteurs. Proches. Soignants. Autres patients leucémiques. <i>Followers</i>	<i>Je suis né trois fois</i>		Relater humour poésie une expérience de greffe de moelle osseuse et des traitements durs qui l'accompagnent. Combat contre la mort.
Cancer. Prise en charge des patients et notion d'autonomie du patient	RO	Lecteurs. Soignants. Chercheurs.	<i>Mes Mille et Unes Nuits. La maladie comme drame et comme comédie</i>		Évocation de la maladie comme drame et comme comédie. Plaidoyer contre le dolorisme vu sous un angle philosophique
Prise en compte de la douleur	Patients interrogés ou messages de l'internet	Internautes. Autres patients.	<i>Questions et réponses</i>		Dire comment est vécue la maladie et ressentie la douleur
Souffrance des proches aidants	Proches interrogés ou messages de l'internet	Internautes. Autres patients.	<i>Questions et réponses</i>		Dire comment est vécue la maladie et ressentie la douleur des proches aidants

Dans son modèle, Jakobson détermine six facteurs auxquels sont associées six fonctions du langage que nous avons repris dans le tableau ci-dessus.

Le premier facteur est celui du contexte et correspond à la fonction référentielle. Pour chaque récit, nous indiquons les grandes lignes du motif de l'écriture propre à chaque autrice ou à chaque auteur. Ainsi, nous précisons la nature de la maladie, le lieu du vécu (domicile ou hôpital) de cette expérience personnelle et le cas échéant une particularité du récit (colonne 1).

Le second facteur concerne l'énonciateur qui est aussi appelé destinataire ou émetteur correspondant à la fonction expressive. Dans notre schéma, nous indiquons l'identité de l'énonciateur qui, dans les récits qui nous intéressent, parle de sa propre expérience de la maladie. Cependant, dans plusieurs de ces textes, l'émetteur du discours élargit son propos vers d'autres sujets. À titre d'exemple, Patrick Chêne apporte sa notoriété d'homme public pour apporter soutien à la cause des soignants (colonne 2), ou Anne Bert faisant de sa maladie incurable un plaidoyer en faveur d'une fin de vie choisie.

Le troisième facteur concerne le récepteur auquel s'adresse le discours, aussi dénommé destinataire ou énonciataire. La fonction correspondante est appelée conative et est utilisée par l'émetteur pour agir sur le récepteur. À l'égard des textes de notre corpus, les énonciateurs des discours font le récit de leur expérience personnelle de la maladie afin de toucher un public donné. Nous tentons, dans la colonne correspondante, de définir la qualité de ce public en fonction de la culture que nous avons acquise lors de la lecture des œuvres (colonne 3). En premier lieu, il y a un lecteur potentiel inconnu. En second lieu, le lectorat-cible peut-être les proches (parents, amis) et les autres patients désireux de bénéficier d'un partage d'expérience. En troisième lieu, figurent les soignants, des chercheurs.

Le quatrième facteur est celui du contact associé à la fonction phatique. Il s'agit de la phase de mise en place de la communication sans apport d'information. Citons à titre d'exemple l'interjection conventionnelle « Allo » servant d'accroche au démarrage d'une communication téléphonique. Les récits constituant notre corpus relatent des expériences de discours complexes, mêlant les expressions personnelles du narrateur, des dialogues incorporés, des passages intertextuels et de nombreuses références externes (musique, littérature, sport, extrait de chansons ou vers, personnes publiques importantes). Dans le cadre de la fonction phatique, le titre de chaque récit, bien qu'informatif, apparaît comme l'élément d'accroche et de mise en place de la communication. Les titres attirent l'attention et contribuent à la recherche de la compréhension du discours de l'émetteur. Probablement objet de discussions entre auteurs et

éditeurs, ils sont porteurs d'un message et le lecteur s'interrogera sur la signification d'un titre donné comme *Je suis né trois fois* (Gourdin 2018), *On peut renaître plusieurs fois* (Servan-Schreiber 2011) ou encore *Le Stade 2* (Chêne & Peyromaure 2018) (colonne 4).

Ainsi, lors de la lecture du récit de Philippe Gourdin (2018), le lecteur comprendra très rapidement le sens du titre évoquant trois naissances. En effet, le narrateur estime être né une première fois lorsqu'il a été enfanté par sa mère, celle « qui correspond à la date indiquée sur ma carte d'identité » (2018 : 41). Il considère que deux autres anniversaires ont de l'importance dans sa vie : celui du « 26 avril [2002] » (*Ibid*) et celui du « 17 avril 2015 » (*Ibid* : 269). Lors de la première de ces dates, le narrateur atteint d'une leucémie a bénéficié d'une greffe de moelle osseuse. Quant à la seconde, il s'agit de celle de l'annonce, à treize ans d'intervalle, d'une « rechute » (*Ibid* : 269) qui sera traitée selon le même protocole, une allogreffe nécessitant un don de moelle osseuse en provenance d'un tiers. De son côté, David Servan-Schreiber doit aussi faire face à une rechute d'une tumeur au cerveau. Alors qu'il est par ailleurs l'auteur d'un ouvrage de bonne conduite diététique pour éviter ou résister au cancer, *Anticancer* (2007), il affirme en dernière page de couverture : « Ce livre est aussi l'occasion [...] de dire au revoir à tous ceux qui ont apprécié mes livres précédents [...], j'ai le ferme espoir que cet au revoir ne sera pas le dernier. » Par ce passage, nous identifions qui sont les destinataires visés, à savoir ses lecteurs des livres précédents. Le troisième titre cité ci-dessus, *Le Stade 2*, relève d'une subtile métaphore de l'émission de télévision sportive animée pendant plusieurs années par Patrick Chêne⁷⁹, mis en parallèle avec les différentes classifications des cancers selon leur progression dans l'organisme, allant du stade I au stade IV. Ainsi, les titres d'ouvrage doivent être accrocheurs de manière à inciter le lecteur potentiel à en savoir plus (Colonne 4).

Le cinquième facteur vise à permettre la compréhension d'un message entre émetteur et récepteur. Il requiert l'utilisation d'un code unique ou d'un ensemble de signes communément admis par les deux parties. Il s'agit de la fonction métalinguistique. Ce code est celui de la langue utilisée. En l'occurrence, à l'égard des textes de notre corpus, il s'agit de la langue française. Cependant, dans certaines situations, une traduction est requise. C'est notamment le cas lorsque le langage est spécifique, très technique ou scientifique comme l'est le langage médical. Afin de favoriser la traduction d'un tel langage, certains auteurs adjoignent à leur récit un index des mots médicaux, ou intercalent des textes d'explication scientifique relative aux thèses émises. Quatre types de traduction peuvent être avancés (colonne 5).

⁷⁹ *Stade 2* est une émission de télévision française consacrée à l'actualité sportive. Elle est diffusée depuis le 12 janvier 1975 sous le nom de *Sport sur la 2*, puis *Stade 2*, le 28 décembre de la même année le dimanche en fin d'après-midi sur Antenne 2, devenue France 2 puis le dimanche à 20 h sur France 3 depuis le 1^{er} septembre 2019, site Wikipédia, https://fr.wikipedia.org/wiki/Stade_2, consulté le 19 juillet 2023.

Le premier type concerne les agences ou écoles spécialisées dans la traduction du langage médical. Ainsi, la première phrase de l'onglet « traduction médicale » du site internet de l'entreprise de traduction et d'interprétation, *Accent-solutions*, contient le message suivant : « "le vieux médecin parle latin, le jeune médecin parle anglais, le bon médecin parle la langue du patient". Malheureusement, ce n'est pas le cas de tous les médecins⁸⁰. »

Le second type, plus spécifique à notre corpus, est celui des encarts d'explications scientifiques ou médicales, alternant avec le récit de l'expérience de la maladie de l'auteur-narrateur. C'est la technique adoptée par le patient-chercheur, David Fruchtman. Celui-ci émaille son récit d'encadrés ayant pour but de communiquer aux lecteurs des données d'ordre technique. Citons par exemple « L'Imagerie par Résonance Magnétique » (2019 : 19-20) ou « Le système nerveux central et le liquide céphalo-rachidien » (*Ibid* : 23-24). Ces encadrés, au nombre de huit (*Ibid* : 19, 23, 27, 45, 56, 58, 62, 71), sont rédigés à la manière d'une notice technique, sans utilisation d'un pronom personnel « je » ou « nous ».

La présentation d'un lexique de mots spécifiques et d'un index des acronymes détermine le troisième type de traduction comme il en existe à la fin du récit de David Fruchtman, (*Ibid* : 227-248). De la même façon, Karine Cochonnat (ou son éditeur) présente en fin d'ouvrage un glossaire (2016 : 219-250) de mots relevant du langage médical et qui émaillent le récit. Nous citerons en exemple les définitions suivantes :

Lymphhe : liquide de l'organisme équivalent au plasma sanguin, qui irrigue les tissus et véhicule des éléments du système immunitaire, notamment les leucocytes. » (Fruchtman 2019 : 23, 58, 155, 240).

Tumeur : Prolifération anormale, non inflammatoire, de cellules groupées ou disséminées, plus ou moins indifférenciées et autonomes. Il existe des tumeurs bénignes (sans gravité) et malignes (cancéreuses). (Cochonnat 2016 : 241) [33 occurrences du mot « tumeur » dans ce récit].

Pour rappel, nous indiquons entre crochets le nombre d'occurrences du mot |tumeur| afin de préciser l'importance que revêt ce lexème dans le récit de Karine Cochonnat. Au lexique ou au glossaire s'ajoutent des notes de bas de pages, hors références bibliographiques. Dans ce contexte, David Fruchtman donne une explication du mot « rationnel » :

Dans le jargon médical, le « rationnel » désigne les principes théoriques et les expériences scientifiques (d'après les principes de la biologie, de la biochimie, de la physique, etc.) qui permettent d'imaginer comment un médicament agit. Le « rationnel » guide le développement d'un traitement, mais la mise sur le marché de celui-ci dépend avant tout des

⁸⁰ Site, ACCENT SOLUTIONS, « Traduction du langage médical », <https://www.accent-solutions.fr/traduction-du-langage-medical/>, consulté le 3 mars 2022.

résultats des essais thérapeutiques, qui évaluent expérimentalement sur l'homme son efficacité et sa nocivité. (2019 : 78)

Le quatrième type, que nous considérons comme élément de traduction du discours de l'expérience de la maladie, concerne l'aspect singulier de l'intervention alternée du Professeur Michaël Peyromaure à l'énonciation du discours de Patrick Chêne (2018). En effet, l'homme de science et praticien hospitalier, en réponse à chaque fragment du récit de son binôme locuteur, vient expliquer le contexte actuel de la gestion des hôpitaux, leurs difficultés, et certains aspects techniques des soins prodigués au patient, comme celui-ci : « Une chimiothérapie se prescrit soit en accompagnement d'une intervention chirurgicale ou d'une radiothérapie, soit seule dans les tumeurs métastatiques. » (*Ibid* : 146).

Le sixième facteur relève de la fonction poétique du discours que nous aborderons dans la troisième partie de notre étude (colonne 6).

En conclusion de cette section, nous constatons que les éléments faisant l'objet du contenu du tableau II.3.1 ci-dessus mettent en évidence le contexte des récits de notre corpus. En effet, à chaque fonction du discours, nous pouvons faire correspondre un ou plusieurs éléments les concernant. Il en ressort un point commun central, celui de la verbalisation de la douleur et de la maladie. Cependant les moyens de l'écriture diffèrent. En effet, chaque récit est singulier et il nous faut analyser le genre d'appartenance de chacun et tenter de déceler, le cas échéant, l'existence de sous-genres, voire d'une diversité de sous-genres.

2. Les genres de discours : Le mode de communication et la singularité des récits

Dans cette section, nous cherchons à mettre en évidence l'existence d'un genre commun prédominant à partir des bases posées par Aristote et en nous appuyant sur les travaux de Genette, Todorov et Jean-Michel Adam.

2.1. L'existence d'un genre commun

La constitution des genres littéraires fait débat depuis l'Antiquité. Dans un ouvrage majeur, la *Poétique*, Aristote (Laizé 1999) a posé les bases de la notion de genres littéraires. De cette

œuvre ressortaient trois genres dont les deux premiers étaient considérés plus nobles : la tragédie, l'épopée et la comédie (*Ibid* : 26-87). La notion de genre a été actualisée au XX^e siècle par Gérard Genette (1979), Tzvetan Todorov (1987), Jean-Michel Adam (1999 : 85). L'idée de genre relève de la rhétorique et, en matière de littérature, renvoie à un horizon recherché par un public donné. Selon la forme et le thème d'un ouvrage, le lecteur s'attend à une structure de représentation plus ou moins précise qu'il peut remettre en question, commenter ou rejeter. Le genre est une convention discursive. Il donne un cadre au public et fonctionne comme un modèle d'écriture pour l'auteur. Ce modèle varie selon les époques comme le précise Tzvetan Todorov (1978) et Corvin :

Chaque époque a son propre système de genres, qui est en rapport avec l'idéologie dominante. Une société choisit et codifie les actes qui correspondent au plus près à son idéologie ; c'est pourquoi l'existence de certains genres dans une société, leur absence dans une autre, sont révélatrices de cette idéologie. (Corvin 1994 : 4).

Le genre constitue le premier contact entre l'auteur et son lecteur au moyen du paratexte ou de la ligne éditoriale, théorisé par Gérard Genette (1987) comme nous l'avons abordé dans la section précédente à propos du titre. Mais celui-ci n'est pas le seul élément d'accroche du lecteur dans son choix de passer à la lecture de l'ouvrage. Il y a la présentation caractérisée par la typologie de caractères, la longueur de l'ouvrage, le thème développé, la présence d'une iconographie en première de couverture, les différentes étapes du déroulé. Il faut aussi compter avec la quatrième de couverture qui donne un résumé du livre, un aperçu du degré de notoriété de l'auteur. Au-delà de ces éléments, il nous appartient d'approfondir la définition qu'il est possible d'attribuer au genre telle qu'elle est envisagée par la recherche liée à la production du discours selon les travaux de Jakobson (1963), Halliday (1974), Bakhtine (1984) ou encore Adam (1992, 1999). Jean-Michel Adam estime que selon les situations (contexte et buts à atteindre), « les formations sociales élaborent différentes sortes ou "familles" de textes qui présentent des caractéristiques assez stables pour qu'on les qualifie de "genres" » (1999 : 84). En retenant l'éclairage de Mikhaïl Mikhaïlovitch Bakhtine et de Pavel Nikolaevich Medvedev (1928), de Jean-Michel Adam (1999 : 87), nous pouvons formuler trois hypothèses de travail liées aux genres (*Ibid* : 88-91) :

[1] Les genres sont d'une infinie diversité [...].

[2] Le caractère normé des genres, sans interdire la variation, rend non seulement possible l'interaction verbale, mais il lui est indispensable [...].

[3] Les genres influencent potentiellement tous les niveaux de la textualisation.

En complément de notre exploration, nous retenons la terminologie avancée par Patrick Charaudeau, afin de définir le genre :

[...] le contrat global du domaine de communication avec ses variantes, pour ce qui renvoie aux données situationnelles ; l'organisation discursive et ses modes, pour ce qui renvoie aux contraintes spécifiques issues des données situationnelles ; les formes textuelles, pour ce qui renvoie aux récurrences formelles qui témoignent des régularités, voire des routinisations, de la configuration textuelle (1999 : 23).

Nous déduisons qu'autour du genre plane un flou définitoire, mais qu'il y a des traits communs qualificatifs. Nous devons retenir que les genres sont multiples, résultent de contextes spécifiques (données situationnelles), sont fonction des modes et des données d'énonciation (organisation discursive), ont à voir avec les formes textuelles qu'elles soient écrites ou orales. Partant de ces considérations théoriques, nous allons rechercher, dans les textes de notre corpus, les caractéristiques communes permettant d'identifier un genre prédominant. Ensuite, nous tenterons de détecter la présence d'indices conduisant au constat de l'existence de strates catégorielles ou de sous-genres qui sous-tendent en second lieu la construction de ces textes. Nous mènerons notre enquête en nous inspirant des éléments de discours figurant sur les premières pages des différents ouvrages (première de couverture, prologue, avant-propos, première phrase), puis sur les dernières pages incluant la dernière de couverture (conclusion, dernière phrase, remerciements). Enfin, nous puiserons dans le corps du texte les passages qui nous semblent les plus significatifs au regard de notre objectif. Nous nous attacherons également aux têtes de chapitres, lorsqu'ils existent.

Nous relevons que le point commun à tous les récits de notre corpus réside dans l'utilisation du « je » et de ses substituts, le « moi » et le « me », comme le montre le tableau suivant II.3.2

Tableau II.3.2. Prise en charge du « Je »

AUTEUR	TITRE	CONTEXTE	GENRE DE TEXTE	MARQUEUR DE GENRE PART DU "JE" en %	STYLE
AB	<i>Un tout dernier été</i>	SLA. Maladie vécue à domicile	TÉMOIGNAGE	68,5	Énonciatif
BLL	<i>La parenthèse</i>	Cancer. Alternance domicile - hôpital . Références philosophiques	TÉMOIGNAGE	42,5	Argumentatif
CS	<i>Derniers fragments d'un long voyage</i>	Cancer. Reste 6 mois de vie. Alternance domicile - hôpital	TÉMOIGNAGE	54,3	Narratif
DF	<i>La Sclérose en plaques, cette maladie du sang</i>	SEP. Maladies auto-immunes. Traitements. Recherche. Greffe MO	TÉMOIGNAGE	55,7	Argumentatif
DSC	<i>On peut se dire au revoir plusieurs fois</i>	Tumeur cérébrale. Alternance l'hôpital-domicile . Traitement anti-cancer	TÉMOIGNAGE	52,5	Narratif
GCM	<i>Patients</i>	Accident corporel. Centre de rééducation fonctionnelle	TÉMOIGNAGE	40,7	Argumentatif
HG	<i>À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie</i>	1980. Sida nouvelle maladie que le monde découvre. Vie et mort de ceux qui en sont atteints.	TÉMOIGNAGE	46,6	Narratif
JBD	<i>Le scaphandre et le papillon</i>	AVC. Être emmuré dans son corps. Entrevoir le monde extérieur sans en être compris. Écrire avec les yeux.	TÉMOIGNAGE	50,1	Narratif
KC	<i>Un cadeau singulier</i>	Cancer.	TÉMOIGNAGE	61,1	Narratif
MM	<i>Journal d'un vampire en pyjama</i>	Leucémie et greffe de MO. Alternance hopital-domicile.	TÉMOIGNAGE	60	Narratif
MO	<i>Le deuil de la mélancolie</i>	AVC. La prise en charge médicale jour par jour. Évocation de la mort d'un proche	TÉMOIGNAGE	44,5	Argumentatif
PC	<i>Le Stade 2</i>	Cancer	TÉMOIGNAGE	58,5	Argumentatif
PG	<i>Je suis né trois fois</i>	Récidive de leucémie et greffe de MO. Alternance hopital-domicile.	TÉMOIGNAGE	49,7	Argumentatif
RO	<i>Mes Mille et Unes Nuits.</i>	Cancer. Prise en charge des patients et 'autonomie du patient	TÉMOIGNAGE	38,5	Argumentatif
TéPa	<i>Questions et réponses</i>	Prise en compe de la douleur	TÉMOIGNAGE	61,1	Narratif
TéAi	<i>Questions et réponses</i>	Souffrance des proches aidants	TÉMOIGNAGE	31,2 (nous 21,1)	Argumentatif

Les trois premières colonnes de ce tableau reprennent respectivement, les initiales des auteurs (Cf. index des abréviations), le titre de chaque ouvrage, la nature de l'affection pathologique. Le pourcentage de prise en charge du « Je » mentionnée dans la sixième colonne, permet de confirmer que les récits répondent à la caractéristique du témoignage. Nous indiquons dans la dernière colonne, le style de discours auquel répond chaque texte, selon les informations issues du logiciel *Tropes*.

La constatation d'une prise en charge significative du « Je » n'est pas surprenante. En effet, tous les auteurs se confondant majoritairement aux narrateurs, parlent de leur expérience personnelle, de leurs douleurs, de leur maladie, et quelquefois de celles des autres (Grand Corps Malade par exemple). Le contrat global discursif s'inscrit dans un ancrage social, celui de la maladie et de son environnement, renvoyant à des données situationnelles (Charaudeau 1999 : 9). De ce fait, nous pouvons affirmer que le genre de texte que nous étudions dans le cadre de notre corpus, relève d'une catégorie restreinte de récit de vie autobiographique : celui du témoignage. Tout d'abord, l'autobiographie consiste en l'établissement d'une « biographie de l'auteur faite par lui-même » (Rob 2017 : 182). Ensuite, dans les situations que nous étudions, seul un épisode de vie des auteurs y est exprimé. Ceux-ci relatent, dans une temporalité déterminée, une expérience singulière de leur parcours de vie consacrée à la maladie. En outre, témoigner consiste à exprimer « ce qui a été vu et entendu, [attestant] de la vérité ou la véracité [des faits] » (*Ibid* : 2523). Dès lors, il nous revient d'explorer plus en profondeur cette notion en nous inspirant de quelques réflexions théoriques sur le sujet. Ainsi, pour Paul Ricœur, l'aspect spécifique du témoignage (2000 : 204-205) consiste en :

[...] ceci que l'assertion de réalité est inséparable de son couplage avec l'autodésignation du sujet témoignant [...] c'est le témoin qui d'abord se déclare témoin. Il se nomme lui-même. Un déictique triple ponctue l'autodésignation : la première personne du singulier, le temps passé du verbe et la mention du là-bas par rapport à ici [...]. Ces sortes d'assertion relient le témoignage ponctuel à toute l'histoire d'une vie. Du même coup, l'autodésignation fait affleurer l'opacité inextricable d'une histoire personnelle qui a été elle-même « empêtrée dans les histoires ».

Dans le genre du témoignage, le témoin est aussi narrateur et le lecteur le suit tout au long du parcours de lecture. Il s'exprime par un |je| selon un procédé narratologique homodiégétique. Il y a alors identité revendiquée entre auteur, narrateur et protagoniste, puisqu'elle constitue le moyen par lequel l'auteur se porte garant des faits qu'il rapporte, et par lequel se constitue la fiabilité du témoignage (François Rastier 2005). En outre, nous pouvons nous rallier à l'avis de Charlotte Lacoste lorsqu'elle avance que ce |je| est « une première personne du pluriel plutôt que du singulier » (2011 : 606). Il peut l'être car l'expérience personnelle de la maladie relatée par le témoignage peut concerner la communauté des personnes atteintes par la même maladie

que celle du témoin, et, plus généralement, par tout type de maladies graves, génératrices de vulnérabilités pour l'individu. Il en est ainsi des récits auxquels nous nous intéressons. Ils s'échelonnent, non pas sur une durée totale de vie, mais dans un intervalle de temps compris entre le moment de la découverte de la maladie et celui où est avéré, soit un état de guérison ou de rémission, soit une fin de vie imminente. Certains écrits sont agrémentés d'éléments de la vie normale, celle d'avant la maladie, permettant de mettre en avant le terme |autobiographique|.

Le tableau II.3.2 précédent met en évidence la prépondérance de l'utilisation de la première personne du singulier pour chacun des textes, avec cependant des variations. Deux extrêmes apparaissent : 68,5% dans le texte d'Anne Bert d'une part, 40% dans celui de Ruwen Ogien d'autre part. Concernant le témoignage des proches-aidants, le |je| est aussi un |nous|. En effet, proche-aidant et conjoint s'expriment ensemble lorsque la personne concernée par la maladie est un des membres du couple. Il en est de même lorsque les proches-aidants sont les parents d'un enfant malade. Nous allons dorénavant examiner, texte par texte, les éléments marqueurs du témoignage afin de faire ressortir le motif que nous compléterons par le biais d'un court extrait de texte. Nous nous concentrons ici sur l'annonce, élément représentatif de l'entrée en maladie (cf. Partie I). Les passages que nous avons retenus sont, dans bien des cas, repris en dernière de couverture. Nous cherchons à mettre en évidence l'utilisation des pronoms personnels (le cas échéant démonstratifs) et expressions associées : |je|, |j'ai voulu|, |je viens vous...|, |je vous propose|, |mes|, |ma vie|, |ma maladie| ou |cette maladie|, |moi|, |mon existence|. À ces pronoms et expressions s'ajoutent les substantifs tels que : |ce livre|, |le livre|, |ce texte|, |journal|, |questions|, |idées|, |ces pages|. Sans que ce soit systématique, afin d'éviter les redondances, nous pointons dans le courant de cette analyse la conversion implicite du |je| en |nous|.

2.1.1. Anne Bert

La narratrice, atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique, se retrouve enfermée dans son corps (SLA). Les signes avant-coureurs de cette maladie ont fait leur apparition progressivement. Elle a constaté une évolution de la diminution de ses forces caractérisée par des dérèglements neurologiques. L'annonce de la maladie lui est faite par une neurologue à la « voix douce, liquoreuse, presque flasque » (2018 : 25) qui la suit depuis quelques mois. La docteure s'exprime avec calme, « sans bienveillance excessive, ni compassion » (*Ibid* : 26). Probablement consciente de la détresse à venir de sa patiente et de son devoir d'objectivité, elle prend son temps, dessine sur une feuille de papier « la moelle épinière et les motoneurones (*Ibid*). Fuyant le regard hagard de son interlocutrice et rédigeant un courrier pour l'hôpital, un autre pour le médecin traitant, elle glisse le mot fatal : « inguérissable » (*Ibid* : 28). Anne Bert « ne veut

pas de cette foutue maladie » (*Ibid* : 30). Avec l'accord de son médecin traitant elle s'adresse à des médecins belges à qui elle confiera le soin d'effectuer le « geste létal » (*Ibid* : 125). Elle précise : « Je viens de rencontrer mes passeurs. Ces hommes qui font désormais partie de ma vie : ils vont m'aider à la quitter. » (*Ibid* : 102, 103, 125 et dernière de couverture).

Comme nous l'avons précisé en première partie, l'autrice habituée à explorer par l'écriture⁸¹ ce qui est difficilement saisissable ou ce qui ne peut se dire à propos de « l'intime » (*Ibid* : 15), dans un court récit s'adresse à ses lecteurs pour dénoncer ce que la loi française ne permet pas, la liberté de choisir sa mort. Il s'agit d'un au revoir à ses proches, à ses amis et aussi un plaidoyer en faveur de la légalisation de l'euthanasie en France. Parallèlement à l'écriture de son livre, portant une minerve, elle est venue sur les plateaux de télévision défendre sa position⁸².

2.1.2. Babeth Le Léon

Subrepticement, il était là « sous "le petit marseillais", nodule, boule, bille, arrogant et discret à la fois, étranger et intime » (1999 : 19). Ainsi commence l'expérience de la maladie de la narratrice, un cancer du sein. Il est rapidement, mais prudemment diagnostiqué lors d'un séjour en clinique et c'est « La claque » (*Ibid*). Dès lors commence une sorte de nouvelle vie faite d'une succession d'actes médicaux : « intervention chirurgicale, radiothérapie puis chimiothérapie complémentaire [...], hormonothérapie, souffrance [...], douleur qu'exceptionnellement et cette angoisse de mort [...], "la gestion de l'incertitude" » (*Ibid* : 21). Elle est marquée par une alternance de séjours en établissements de soins (dont le « "comité 100 "de l'IGR [...] cet hôpital parisien ⁸³» (*Ibid* : 15). Le verdict est suspendu au résultat du « CA 153 » (*Ibid.*) en espérant qu'il se traduise par l'expression « Rien n'a changé » (*Ibid.*). À partir des notes inscrites sur « ce carnet noir » (*Ibid* : 13), Babeth Le Léon relate la maladie grave en tant qu'« expérience du réel par excellence » (*Ibid* : 14). Enseignante en philosophie et épouse de médecin, elle agrmente son récit de faits réels liée à sa vie de patiente et qui ont du sens à l'égard d'elle-même, de ses enfants et de son mari, de ses élèves. Elle y associe des réflexions philosophiques. La souffrance, la mort, l'angoisse, les autres, sont des thèmes qui côtoient ceux du silence, de l'espoir, du désespoir, de la différence et que transcendent l'écriture pour mieux l'exprimer : « J'ai voulu parler du cancer, véritable adversité, qui engendre en nous brutalement des expériences physiques, psychologiques, et humaines tout à fait neuves. » (*Ibid* : Dernière de

⁸¹ Nous indiquons en bibliographie secondaire les autres ouvrages publiés par les autrices et les auteurs du corpus primaire.

⁸² Site France 3.fr, [http://france3-regions.francetvinfo.fr/Nouvelle-Aquitaine.](http://france3-regions.francetvinfo.fr/Nouvelle-Aquitaine), 6 octobre 2017, interview d'Anne Bert réalisé en juillet 2017, page consultée le 5 janvier 2021.

⁸³ IGR, probablement Institut Gustave Roussy, <https://www.gustaveroussy.fr/>, consulté le 15 mars 2022.

couverture).

La narratrice, dans le cours de son récit, accorde de l'importance aux autres. En effet, plus par contrainte, la maladie ne se vit pas seule et requiert la présence de la famille, des amis, et forcément de celle des soignants, convertissant ainsi le |je| écrivain en un |nous| empathique, compassionnel ou indifférent.

2.1.3. Christiane Singer

Elle a écrit de nombreux ouvrages et animé une multitude de séminaires à caractère spirituel mêlant sensibilité chrétienne et sagesse orientale. C'est avec grandeur d'âme que la narratrice se prépare à une mort quasi certaine due à un cancer, annoncée sans retenue par le jeune médecin : « Vous avez encore six mois au plus devant vous » (2017 : 11). Elle griffonne des notes sur un carnet. Elles ont été prises au fil des jours et relatent son expérience de la maladie. S'y succèdent observations faites au quotidien ainsi que des réflexions spirituelles. La narratrice met en avant le rôle joué par ses proches (famille), par ses amis, ses médecins, des religieux, et qui l'ont soutenue durant sa maladie. Elle offre à ses lectrices et à ses lecteurs une vision lumineuse de ce dernier voyage, fait paradoxalement de grandes souffrances et de grandes joies. Elle conclut son récit en précisant : « Le voyage - ce voyage-là du moins - est pour moi terminé. À partir de demain, mieux : à partir de cet instant, tout est neuf. Je poursuis mon chemin. » (*Ibid* : 135, dernière de couverture).

Dans ce récit du « dernier voyage », la narratrice se fait accompagner par son entourage, par des religieux, par des médecins et des infirmières, par ses lectrices et lecteurs, qualifiant ainsi le |je| en |nous| au sein d'un même vaisseau.

2.1.4. David Fruchtman

Nous ne connaissons pas l'identité réelle de ce témoin. En effet, son nom d'auteur est un pseudonyme. Ce que nous savons, d'après la présentation faite en dernière de couverture, c'est qu'il s'agit d'un jeune chercheur en biophysique. Le narrateur est âgé de trente-deux ans lorsqu'il est déclaré atteint « d'une maladie neuro-dégénérative jugée incurable » (2019 : 10). Après une ponction lombaire permettant de prélever du liquide céphalo-rachidien⁸⁴, un diagnostic provisoire indique une « myélite inflammatoire [...] dénomination savante d'une inflammation de la moelle épinière » (*Ibid* : 24). Après une série de différentes analyses, il pose la question : « J'ai quoi ? » La réponse lui est exprimée à voix basse, agissant « comme un aveu plutôt que comme une annonce officielle » (*Ibid* : 31). Après hésitation du médecin le couperet tombe « ... probablement

⁸⁴ Liquide dans lequel baigne l'encéphale

une sclérose en plaques » (*Ibid*). Le narrateur dénomme cet épisode tragique par l'expression « attaque inaugurale » (*Ibid* : 17). Immédiatement, il fait une « déclaration de guerre » (*Ibid* : 31) à la maladie. Il met à profit ses connaissances scientifiques et son expérience de jeune chercheur, avec l'appui de son laboratoire, afin de rechercher les moyens de traitement qui permettront de lutter contre cette maladie. Il participe ainsi à un congrès médical consacré à la SEP au Canada. Ses investigations lui permettront de découvrir que la maladie dont il est atteint n'est pas uniquement de nature neurologique, mais concerne aussi l'hématologie. En outre, il s'agit également d'une maladie auto-immune. Dès lors, pour lui, neurologues et hématologues devraient se partager leurs compétences à l'égard de la SEP. Ainsi, c'est « contre l'avis de nombreux neurologues spécialistes de cette pathologie [et l'Ordre des Médecins], il convainc un hématologue de le faire bénéficier d'une greffe de moelle osseuse [une autogreffe⁸⁵] » (*Ibid* : dernière de couverture). Il précise : « En racontant l'histoire de ma maladie, je décris aussi les peurs, les angoisses, les espoirs et les colères qui m'ont habité. » (*Ibid* : 13).

2.1.5. David Servan-Schreiber

David Servan-Schreiber est chercheur en neurosciences et professeur clinique de psychiatrie. Une note de l'éditeur précise : « À l'âge de trente-et-un-ans, on lui découvre une tumeur au cerveau. » (2011 : première de couverture). Trente ans plus tard, à la suite d'une « grosse fatigue » (*Ibid* : 14) ressentie, les résultats d'une IRM ne sont pas bons et présentent « une boule gigantesque, tout infiltrée de vaisseaux » (*Ibid* : 11). Le cancérologue hésite à qualifier la nature de cette grosseur : « Tumeur ou œdème, cette chose qui prospérait dans mon lobe frontal droit menaçait en tout cas directement ma vie. » (*Ibid* : 12). Une radiologie réalisée quelques jours plus tard se traduit par l'expression « Ce n'est pas bon » (*Ibid*) que le narrateur annonce par téléphone à sa femme, et préfère rentrer chez lui à bicyclette, son grand plaisir (*Ibid* : 11). Par le « "test du vélo" [...] : j'ai senti que mon plaisir de vivre était intact, [...] je n'allais pas baisser les bras » (*Ibid* : 13). Par le mot « rechute⁸⁶ » répétées à vingt-deux reprises, il se pose « les questions les plus graves, peut-être les plus importantes, de ma vie » (Dernière de couverture).

2.1.6. Grand Corps Malade

Fabien Marsaud (*alias* Grand Corps Malade) est âgé de vingt ans. Un soir d'été il plonge dans une

⁸⁵ Greffe effectuée à partir des propres cellules de l'individu contrairement à l'allogreffe qui nécessite le recours des cellules d'une tierce personne par le biais d'un don.

⁸⁶ DSC, *op. cit.*, p. 21, 48, 49, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 62, 65, 67, 74, 80, 81, 82, 85, 90, 92

piscine dont le niveau en eau est insuffisant. En heurtant le fond du bassin, il se déplace les vertèbres. Il est victime d'atteintes neurologiques graves pouvant conduire à la tétraplégie⁸⁷. L'annonce a été faite à ses parents en ces termes : « Votre fils ne marchera plus » (2012 : 9). Le narrateur a passé quelques semaines à l'hôpital, en service de réanimation, où il a eu le temps de compter les « quatre cent quatre-vingt-quatre petits carrés » (*Ibid* : 15) de la grille masquant le néon du plafond de sa chambre. Par la suite il rejoint un « grand centre de rééducation » (*Ibid* : 13), où il est accueilli par « la médecin chef, le kiné et l'ergothérapeute » (*Ibid* : 15) et par son voisin de chambre qui lui souhaite un « Bienvenue chez toi » (*Ibid* : 27). Dans un « monde parallèle » (*Ibid* : 9) consacré à sa reconstruction, il devient le porte-parole implicite de personnes séjournant sur une longue durée dans ce type d'établissement. Par son récit, Grand Corps Malade pose la question du regard des autres sur le handicap en disant avec un brin d'humour : « Bref, je sens qu'on va bien s'amuser. » (*Ibid* : 13, dernière de couverture). Dans ce récit c'est tout autant un |je| qu'un |nous| qui s'exprime.

2.1.7. Hervé Guibert

Au gré des analyses, le narrateur a vu « le processus de détérioration amorcé dans [son] sang » (2019 : 13) se poursuivre de jour en jour. La qualité de ce liquide vital de couleur rouge se mesure en fonction du nombre de leucocytes (cellules produites dans la moelle osseuse). Elles sont désignées par une nomenclature. Dans « l'histoire du SIDA, on appelait les T4 "the keepers", les gardiens, et l'autre fraction des leucocytes, les T8 "the killers", les tueurs » (*Ibid* : 13). En s'observant, il a « senti venir la mort » (*Ibid* : 15). Il met en scène les différents médecins qui l'ont suivi dans l'expérience de la maladie mortelle, dont les docteurs Chandi (106 occurrences) et Nacier. Dans ce récit, prennent place quelques amis comme Muzil (*alias* Michel Foucault⁸⁸) ou Bill. Ce dernier est directeur d'une société pharmaceutique américaine. Celle-ci n'a pas su trouver le médicament adéquat qui aurait permis, dans les années 1980, la guérison de nombreux malades du SIDA. Il y a aussi Marine, Eugénie, Berthe, Jules, David, Gustave, tous concernés par ce nouveau fléau sanitaire de la fin du XX^e siècle, d'origine virale qui fait que le |je| du narrateur est également un |nous|.

Entre déni et conscience de la réalité, le narrateur annonce d'emblée :

J'ai eu le sida pendant trois mois. Plus exactement, j'ai cru pendant trois mois que j'étais condamné par cette maladie mortelle qu'on appelle le sida. Or je ne me faisais pas d'idées, j'étais réellement atteint, [...]. (*Ibid* : 9, dernière de couverture).

⁸⁷ Paralysie des quatre membres.

⁸⁸ Michel Foucault, philosophe, est l'une des premières personnalités à mourir du SIDA en France (1984).

2.1.8. Jean-Dominique Bauby

Victime d'un accident vasculaire cérébral, le narrateur se réveille après « vingt jours de coma et quelques semaines de brouillard avant de réaliser vraiment l'étendue des dégâts » (1997 : 10). Le tronc cérébral « pièce maîtresse, [...] passage obligé entre le cerveau et les terminaisons nerveuses » (*Ibid* : 9) est détruit et il en résulte un « locked-in syndrome » (*Ibid* : 10). Dans cette situation, il a le sentiment d'être enfermé dans un « scaphandre » (*Ibid* : 10). Il ne peut bouger que de façon insignifiante. Il n'a plus l'usage de ses mains, ni de la parole. Il lui reste « les battements de sa paupière gauche pour tout moyen de communication. [...], et l'esprit peut vagabonder comme un papillon » (*Ibid*). La nuit, il mémorise les messages que, de lendemain en lendemain, il va dicter à une tierce personne en clignant de l'œil, afin de faire part de ses souvenirs et de son expérience d'homme « enfermé à l'intérieur de lui-même » (*Ibid* : 9). Pour rendre possible ce type de communication singulier, a été mis en place « l'alphabet version ESA » pour « E S A R I N T U L O M D P C F B V H G J Q Z Y X K W » (*Ibid* : 25-26). Ainsi, il a aussi pu donner de ses nouvelles à ses amis et relations par le biais de « la lettre de Berck⁸⁹ » dont voici le premier exemplaire :

Le 8 juin, cela fera six mois que ma nouvelle vie a commencé. Vos lettres s'accumulent dans le placard, vos dessins sur le mur et, comme je ne peux répondre à chacun, j'ai eu l'idée de ces samizdats pour raconter mes journées, mes progrès et mes espoirs. D'abord j'ai voulu croire qu'il ne s'était rien passé. Dans l'état de semi-conscience qui suit le coma, je me voyais revenir bientôt dans le tourbillon parisien, tout juste flanqué d'une paire de cannes (*Ibid* : 87).

Dans ce type spécifique de récit, il y a implicitement deux |je| qui s'expriment : celui du sujet apporteur des idées et celui du sujet écrivant. Ce dernier organise la syntaxe du récit en traduisant en mots, en phrases, en paragraphes et en chapitres, les informations reçues du narrateur contraint d'utiliser un mode personnalisé d'expression.

2.1.9. Karine Cochonnat

En proie à des difficultés personnelles et à la perte toute récente de France, une amie canadienne décédée d'un cancer, la narratrice est inquiète. À la suite de la prise d'un médicament, le « Distilbene » (2016 : 14), autrefois pris par sa mère à la suite d'une fausse couche, elle se sait exposée à la maladie. Elle est médecin hospitalière et ressent un isolement face à la souffrance des patients et à la pression croissante de l'environnement professionnel. Un examen gynécologique habituel révèle un petit nodule sous le sein gauche. Le ton de la

⁸⁹ Jean-Dominique Bauby, au moment de l'écriture de son livre, était hospitalisé à l'Hôpital Maritime de Berck situé dans le département du Pas-de-Calais.

doctoresse est en apparence rassurant (*Ibid* : 21). Des examens complémentaires sont nécessaires comme se soumettre à une seconde radiographie du sein gauche. La narratrice précise : « Ma gorge se noue. [...], je suis au bord du précipice. [...] Je suis abasourdie. Je ne pense plus. » (*Ibid* : 25). Le radiologue est courtois. Après un long silence, alors que la patiente se tient en haleine, il affirme (*Ibid* : 26) : « L'image correspond à un nodule de mastose calcifiée ou à un cancer mais je ne peux pas vous dire quel est le diagnostic le plus probable. [...]. Il est nécessaire de faire une biopsie. » L'absence momentanée de sa gynécologue, le naufrage de cette rencontre avec Jimmy qui pensait-elle, aurait été l'amour de sa vie, rend la narratrice comme « clouée au sol, broyée par une sentence sans appel. [...] La mort s'est invitée à ma table, sans crier gare et me voilà devenue une feuille d'églantier livrée aux bourrasques automnales. » (*Ibid* : 28-29). Le résultat de la biopsie confirme le pré-diagnostic. Les mots qui sortent alors ce sont : « Sonnée, bouche-bée, catapultée. » (*Ibid* : 33). Suivront une série d'étapes thérapeutiques constituées de chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, traitement hormonal, peut-être « un autre traitement complémentaire » (*Ibid*). Dans son propos introductif, voici ce que dit l'auteur à ses lecteurs (*Ibid* : 7) :

Jusqu'à ce jour du printemps 2009 où le diagnostic de cancer fit irruption dans mon existence, je considérais, comme nombre de mes contemporains, cette maladie comme synonyme de mort.

[...] La Vie, qui, telle une mère, me porte sans relâche, instant après instant, dans mes plus sombres traversées comme dans mes joies les plus lumineuses.

Voici l'aventure que je viens vous conter.

Par cette dernière phrase, la narratrice intègre le lecteur au sein de son pacte d'écriture en venant témoigner de faits réels qui la touchent personnellement.

2.1.10. Mathias Malzieu

À la fin de la journée de tournage du clip de Dionysos (2014) en croisant son regard dans le miroir des toilettes, le narrateur se voit « plus pâle que Dracula » (2016 : 17). Le lendemain il se rend dans un laboratoire d'analyses médicales. L'infirmière qui effectue la prise de sang, prescrite la veille par le docteur G., fait l'observation suivante : « Vous êtes très pâle. » (*Ibid* : 18). C'est ce qu'on lui dit depuis quelque temps « blanc » (*Ibid* : 19) et « aujourd'hui même dans l'ascenseur je suis essoufflé » (*Ibid*). L'alerte s'accroît lorsque le docteur G. l'appelle bien plus tôt que prévu (*Ibid*) : « votre hémoglobine [...] s'avère être très basse. Vous êtes fortement anémié. [...] Il faut aller vous faire transfuser immédiatement. » L'annonce est brutale et convoque un seul mot répété huit fois au fil du récit « urgence » (*Ibid* : 19, 20, 23, 99, 125, 141, 188, 190). D'autres mots compliqués viennent s'y ajouter : « Hémoglobine, plaquettes, polynucléaires, transfusion [28 occurrences dans le texte] ... ces

mots avancent sous mon crâne telles des ombres menaçantes. [...] "moelle osseuse". » (*Ibid* : 21). D'ailleurs une greffe de la moelle osseuse s'avère être la seule planche de salut pour cette pathologie que le langage médical appelle « maladie auto-immune » (*Ibid* : 34). Tout s'emballe, tout s'enchaîne. C'est une expérience personnelle de la maladie qui fait dire au narrateur au terme de son rétablissement : « *Je viens de traverser l'enfer en stop. Le véritable enfer. [...] celui où tu ne sais plus si ta vie va continuer*⁹⁰. » (*Ibid* : 11).

Sur le ton de l'humour et de l'ironie, le narrateur retrace son combat contre une leucémie. Il met en évidence le rôle bienveillant des soignants et le risque toujours proche de la mort allégorisée par la présence d'une certaine Dame Oclès. Il termine son témoignage en signant : « Ce livre est le vaisseau spécial [...] Ce journal est un duel de western avec moi-même. » (*Ibid* : Rabat de la dernière de couverture).

2.1.11. Michel Onfray

En préambule de son livre, Michel Onfray adresse sa reconnaissance à Audrey Crespo-Mara⁹¹ et Thierry Ardisson⁹² « qui ont arrêté le massacre » (2018 : 7) et au docteur Joseph Gligorov⁹³ « pour son infinie bonté » (*Ibid*). À la descente du train à Paris, le narrateur ne reconnaît plus les lieux où pourtant il a ses habitudes. Inquiet, il consulte une série de médecins qui ne sauront faire le bon diagnostic. Le premier dira : « S'il avait un AVC, il ne serait pas venu comme ça sur ses deux jambes... » (*Ibid* : 15). Le second, son médecin traitant, est consulté par téléphone et s'en suivent des échanges de « textos » (*Ibid* : 16) afin de décrire les symptômes, « mais aucune proposition de m'appeler pour effectuer un genre de diagnostic verbal [...] : un pic de tension qui disparaîtrait [après la prise] des bons médicaments » (*Ibid*). Le troisième lui propose de venir à son cabinet afin de faire des prises de tension « pendant une heure ou deux... Dissuasif » (*Ibid* : 17). Les troubles ne disparaissant pas, le narrateur consulte, par téléphone, un quatrième praticien de sa connaissance qui à la suite de la description des symptômes répond sans ambiguïté « l'AVC produirait ceci, la tumeur cela, et qu'il n'y a ni ceci ni cela » (*Ibid* : 18). Il désigne par le mot « raté » (*Ibid* : 15, 16, 17, 18) ces diagnostics qui n'ont pas été établis. Après un premier « ciblage » (*Ibid* : 20) en provenance d'un ophtalmologiste qui affirme « ça n'est pas oculaire, c'est vasculaire — dans le mille » (*Ibid* : 20). Il y aura un « cinquième ratage » (*Ibid* : 22) car, affirme le généraliste consulté en face à face : « Pas d'inquiétude, ça n'est pas un AVC, c'est le vitré. » (*Ibid*). En définitive il s'agit bien d'un AVC

⁹⁰ Ce passage est en italique dans le récit de Mathias Malzieu

⁹¹ Journaliste, animatrice et présentatrice de télévision française.

⁹² Animateur et producteur de cinéma et de télévision française.

⁹³ Ce nom n'est pas cité dans la suite du récit.

(*Ibid* : 23). C'est cette histoire, associée à la mort de ses parents et de sa compagne, que propose Michel Onfray à ses lecteurs. Il la présente en ces termes :

J'ai subi un infarctus quand je n'avais pas encore trente ans, un AVC quelque temps plus tard, puis un deuxième en janvier 2018. Nietzsche a raison de dire que toute pensée est la confession d'un corps, son autobiographie. Que me dit le mien avec ce foudroiement qui porte avec lui un peu de ma mort ?

[...] Ce texte est la description du deuil qui me constitue. [...] Ce livre est un manifeste vitaliste. (*Ibid* : dernière de couverture).

Par son récit, l'associe à sa narration, sa compagne et implicitement ses parents, source de sa mélancolie afin de constituer un |nous|.

2.1.12. Patrick Chêne

De passage à Paris, afin de satisfaire à des engagements professionnels, Patrick Chêne rend visite de façon impromptue à un ami médecin généraliste. Dès qu'il fait part au praticien, d'une douleur répétitive qui lui paraît anodine, la position du professionnel de la médecine est ferme (2018 : 33) : « On ne plaisante pas avec les douleurs urologiques. » S'en suivent diverses consultations et examens médicaux aboutissant à la découverte de polypes. L'urologue qu'il sollicite en deuxième ressort, le professeur Peyromaure, fait une démonstration claire au vu des symptômes observés :

Il y a le stade A : on enlève les polypes par voie naturelle et on met en place une surveillance régulière pour parer à toute récurrence.

Le stade I est plus problématique. La tumeur est maligne mais elle ne pénètre pas le muscle de la vessie. Elle nécessite simplement quelques séances de chimio locale, une fois par semaine pendant six semaines.

Vient enfin le stade 2 lorsque la tumeur pénètre dans la paroi musculaire de la vessie. C'est beaucoup plus embêtant. Il faut alors enlever celle-ci et la remplacer par un segment d'intestin. On retire également la prostate. Avec toutes les conséquences que cela comporte sur la vie quotidienne du patient. (*Ibid* : 54).

Des examens complémentaires sont nécessaires. Lors d'une intervention sous anesthésie, le patient se voit transformé « en malade » (*Ibid* : 66). Une phrase du professeur produit un effet glaçant, là où le patient aurait préféré le silence : « Ah, ça, c'est emmerdant. On est bien au-delà des deux petits polypes vus au scanner. Oui, c'est emmerdant, monsieur Chêne. » (*Ibid* : 68). De nouvelles analyses sont indispensables, le diagnostic se confirme. Mais pourquoi ce cancer se demande Patrick Chêne (*Ibid* : 77). La « cigarette » (*Ibid*) peut-être, se dit-il. Une deuxième intervention s'avère incontournable et il n'y a plus de doute. Le médecin accepte cette fois de « faire face au mot "cancer" » (*Ibid* : 95) qu'il avait soigneusement éludé jusque-là. Il ne pourra éviter d'effectuer « l'ablation [ni] de la vessie, ni de la prostate » (*Ibid* : 126). S'en suit une

chimiothérapie qui conduira à la guérison confirmée par cette phrase du professeur P. : « Compte tenu de la réussite de l'opération et des résultats des différentes analyses, vous pouvez vous considérer comme guéri. » (*Ibid* : 310). C'est le résultat de son « combat contre la maladie » (*Ibid* : 111) et le narrateur présente son parcours en s'exprimant de la façon suivante :

Je viens de traverser un désert. [...] (*Ibid* : 12).

Il est donc là entre vos mains [...] le livre qui a du sens. [...] pour que mon témoignage — certes intime — [...] le livre de confidences, [...] je vais pouvoir me raconter, me livrer, bousculer ma pudeur naturelle parce que ces mots généreront un écho chez l'un des plus grands médecins français et nous aideront à porter un regard riche et critique sur le monde des malades et des soignants (*Ibid* : 30).

Chaque chapitre du récit est accompagné d'un commentaire du professeur Peyromaure portant sur les conditions d'exercice de la médecine au sein de l'hôpital public. D'emblée l'ouvrage écrit à quatre mains pour désigner deux sujets écrivant, transforme-le |je| du narrateur principal en |nous| car il est indissociable du |je| du co-auteur. À ces deux |je| il convient d'ajouter le |nous| du personnel soignant dont les conditions de travail sont malmenées selon l'avis des deux énonciateurs.

2.1.13. Philippe Gourdin

Lors d'un match de tennis, le partenaire de jeu du narrateur l'interroge sur son manque d'énergie et l'interpelle ainsi : « Écoute, Philippe, je ne te reconnais pas, tu n'as plus rien dans les jambes ! Tu devrais faire une prise de sang. Peut-être que tu manques de quelque chose ! » (2018 :19). Cette phrase est lourde de signification pour une personne qui a déjà vécu une leucémie. Le lendemain, la consultation des résultats de l'analyse de sang, dont la prise a été effectuée la veille au matin, « fut un choc d'une violence inouïe et générant une angoisse étouffante » (*Ibid* : 20). Les chiffres de la numération du sang étaient fort mauvais. Le jour suivant, le narrateur est convoqué en hôpital de jour dans un grand établissement parisien afin d'effectuer un « myélogramme [c'est-à-dire] un prélèvement de moelle osseuse » (*Ibid* : 21). La doctoresse qui l'a pris en charge, revient vers lui avec les résultats, « l'air emprunté, un regard grave » (*Ibid*). Elle ressentait probablement le choc à venir chez son patient et c'est avec calme qu'elle a annoncé : « Monsieur c'est une deuxième leucémie » (*Ibid*). Dès lors l'auteur désire partager son expérience singulière en faisant appel à la relation de soin :

Les pages qui suivent sont le récit d'une extraordinaire aventure humaine. Il s'agit de mon combat contre la leucémie ... la seconde ... [...] l'écriture pouvait être une aide. Elle a bien eu raison. L'écriture est une thérapie (*Ibid* : 15).

[...] Ici je vous propose une approche inédite : une thérapie au jour le jour (*Ibid* : 16).

Dans ce récit, au |je| du narrateur, implicitement, viennent se combiner en ellipse le |je| des donneurs de moelle osseuse agissant séparément à distance temporelle et spatiale, le |nous| des *followers* du blog, le |nous| des autres sujets atteints de leucémie et des personnels soignants.

2.1.14. Ruwen Ogien

C'est à la lecture des résultats d'analyses médicales effectuée par le médecin que le narrateur a appris qu'il était atteint d'un « adénocarcinome canalaire pancréatique » (2017 : 77), communément appelé cancer du pancréas. Le praticien « n'a jamais utilisé devant moi » le mot cancer, « ce mot qui "répand la terreur" » (*Ibid*). Cette affection qualifiée de longue durée, désignée par l'acronyme ALD⁹⁴ (*Ibid* : 31), suscite chez le narrateur une réflexion globale sur l'environnement du patient. Il mène un combat sans merci contre l'idée doloriste tout en questionnant le concept d'autonomie du patient. Il allégorise son expérience de la maladie en la comparant à celui de l'héroïne des contes mythiques d'origine persane, indienne et arabe, *Les Mille et Une Nuits*⁹⁵ :

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. » (*Ibid* : 42.)

PENDANT MES CHIMIOTHÉRAPIES A RÉPÉTITION⁹⁶, j'ai pris quelques notes en forme de journal [...] 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 (*Ibid* : 175).

Dans ce récit, le narrateur associe deux idées : celle de parler de sa maladie d'une part, celle de monter un fichier contenant des arguments permettant d'aller à l'encontre du « mythe [du] dolorisme » d'autre part. Dans cette hypothèse, nous présumons que l'auteur-narrateur envisage de partager le résultat de ses recherches avec d'autres individus, faisant du |je| initial un |nous| final.

Nous venons de passer en revue les extraits qui nous semblent caractériser au mieux l'entrée en maladie des autrices et des auteurs des récits de notre corpus. Ils montrent, pour chacune et pour chacun, qu'il y a un événement déclencheur de la volonté de témoigner par l'emploi prépondérant du |je| et de rendre le message public induisant un |nous| qui va se saisir

⁹⁴ Désignation officielle retenue par l'Assurance Maladie pour qualifier la maladie de longue durée (supérieure à six mois) nécessitant un suivi médical particulier.

⁹⁵ Auteur inconnu, encyclopédie en ligne Wikipédia, https://fr.wikipedia.org/wiki/Les_Mille_et_Une_Nuits, consulté le 4 avril 2022.

⁹⁶ Le début de la première phrase de chaque chapitre est en lettres majuscules dans le texte de Ruwen Ogien.

du message expérientiel. Cependant, il nous faut aller plus loin dans nos investigations. En effet ces témoignages ne relatent pas exclusivement l'expérience de la maladie. La forme et le fond que prennent les récits sur lesquels nous nous penchons ne relèvent pas exclusivement du genre testimonial. D'autres procédés sont utilisés et nous constatons qu'il y a d'autres genres à l'intérieur d'un genre commun, des variations dont parle Jean-Michel Adam (1999 : 88-91). L'exemple le plus déterminant est celui de Ruwen Ogien, qui, certes, part de sa situation personnelle (8 occurrences de l'expression « ma maladie » (2018 : 25, 31, 42, 79, 99, 176, 223, 233) en vue de réaliser :

[...] un essai très personnel. Ruwen Ogien suit et questionne [...] le parcours du malade, les images de la maladie, les métaphores pour la dire, pour l'oublier ou pour faire autre chose qu'elle n'est (2017 : Note éditoriale en dernière de couverture).

Il y a donc dans ce texte de Ruwen Ogien, bien plus que son propre témoignage. Il nous engage dans une réflexion sur l'environnement de la maladie, la relation du soigné avec les soignants, la notion d'autonomie du patient, la controverse à l'égard de l'idée doloriste qui aurait changé de camp. De la même façon, à l'égard des autres textes, nous allons nous attacher à rechercher l'existence d'indices qui nous permettraient de conclure à une classification que nous appellerions de sous-genres, en tant que genre à l'intérieur d'un genre prédominant.

2.2. Une diversité de niveaux de sous-genres

Afin de mener notre recherche relative à l'existence de sous-genres, nous nous appuyerons sur le point de vue de Patrick Charaudeau (2001 : note non paginée) :

[...] le niveau des contraintes discursives qui doit être considéré comme l'ensemble des procédés qui sont appelés par les instructions situationnelles pour spécifier l'organisation discursive ; le niveau de la configuration textuelle dont les récurrences formelles sont trop volatiles pour typifier définitivement un texte, mais en constituent des indices.

D'après cette citation, il y aurait donc plusieurs moyens d'aboutir aux objectifs visés par la situation de communication. Dans certains récits les procédés sociodiscursifs peuvent se conjuguer afin de constituer un mix. Pour le vérifier, nous reprenons la situation de chaque texte. Pour cela, nous opérons des regroupements en fonction de la présence d'indices marqueurs de la présence de genres secondaires et qui s'intègrent au genre commun précédemment établi. À cet effet nous avons élaboré le tableau suivant II.3.3 sur lequel nous nous appuyons.

Tableau II.3.3 : Détermination du genre de texte

AUTEUR	TITRE	GENRE DE TEXTE	SOUS-GENRE 1	SOUS-GENRE 2	SOUS-GENRE 3
AB	<i>Un tout dernier été</i>	TÉMOIGNAGE	Poésie	manifeste	
BLL	<i>La parenthèse</i>	TÉMOIGNAGE	Essai		
CS	<i>Derniers fragments d'un long voyage</i>	TÉMOIGNAGE	Poésie-conte	Essai, testament littéraire	Journal intime
DF	<i>La Sclérose en plaques, cette maladie du sang</i>	TÉMOIGNAGE	Documentaire scientifique	Manifeste	Journal
DSC	<i>On peut se dire au revoir plusieurs fois</i>	TÉMOIGNAGE	Testament littéraire		
GCM	<i>Patients</i>	TÉMOIGNAGE	Reportage	Poésie	
HG	<i>À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie</i>	TÉMOIGNAGE	Testament littéraire		
JDB	<i>Le scaphandre et le papillon</i>	TÉMOIGNAGE	Reportage	Conte fantastique	
KC	<i>Un cadeau singulier</i>	TÉMOIGNAGE	Documentaire médical		
MM	<i>Journal d'un vampire en pyjama</i>	TÉMOIGNAGE	Poésie	Documentaire sur la leucémie	Journal
MO	<i>Le deuil de la mélancolie</i>	TÉMOIGNAGE	Manifeste vitaliste	Essai, testament littéraire	Recueil théâtral
PC	<i>Le Stade 2</i>	TÉMOIGNAGE	Reportage	Manifeste	
PG	<i>Je suis né trois fois</i>	TÉMOIGNAGE	Recueil épistolaire	Testament littéraire	Reportage
RO	<i>Mes Mille et Unes Nuits.</i>	TÉMOIGNAGE	Essai	journal	
TéPa	<i>Questions et réponses</i>	TÉMOIGNAGE			
TéAi	<i>Questions et réponses</i>	TÉMOIGNAGE			

Ainsi nous avons recensés, au sein des œuvres publiées, trois niveaux de sous-genres que nous présentons dans les colonnes 4, 5 et 6 du tableau ci-dessus. Ils sont à caractère : poétique (Anne Bert, Christiane Singer, Mathias Malzieu), d'essai (Babeth Le Léon, Ruwen Ogien), de documentaire (David Fruchtman, Karine Cochonnat), de reportage (Grand Corps Malade, Jean-Dominique Bauby, Patrick chène), de testament littéraire (David Servan-Schreiber, Hervé

Guibert), de manifeste vitaliste (Michel Onfray), de recueil épistolaire (Philippe Gourdin). Outre l'essai, comme celui de Ruwen Ogien, il peut s'agir d'un manifeste, d'un journal, d'un reportage, d'un testament, d'un documentaire, d'un recueil épistolaire. Nous justifions les résultats en les classant par catégorie.

2.2.1. Le sous-genre poétique

Dans le récit d'Anne Bert, la narratrice relate le combat (2018 : 16) qu'elle mène pour signifier son droit de choisir de mourir en créant « ma propre fiction de la mort » (*Ibid* : 14) et pour dénoncer « les lois françaises et la liberté du citoyen que l'on me dit s'arrêter à son statut de malade » (*Ibid* : 90). Par l'écriture et par les mots, « sur la frontière de l'inexprimable et du silence, entre impressionnisme et surréalisme » (*Ibid* : 16), la narratrice dévoile une situation de maladie qui la prive progressivement des libertés fondamentales. C'est une situation qui la dépasse. Nous constatons que les mots utilisés dans ces passages relèvent du langage poétique d'une part, de la prise de position publique d'autre part. Ainsi, nous envisageons la présence de deux catégories de sous-genres : celui de la poésie en premier lieu, celui du manifeste en second lieu.

Le récit de Christiane Singer, quant à lui, se présente sous la forme d'un journal commençant le 28 août 2006 (2017 : 9) et se terminant le 1^{er} mars 2007 (*Ibid* : 136). Il s'agit de la reprise des notes griffonnées par l'auteure sur son lit d'hôpital ou à son domicile. Deux tierces personnes, en dehors de l'éditeur, sont intervenues afin de donner vie et corps au livre, c'est-à-dire « décrypté mes griffonnages [...] [et] travaillé à la mise en page » (*Ibid* : 137). En définitive, dit-elle : « Je crois que ce livre a vraiment sa lumière propre. » (*Ibid* : 7, note à son éditeur, datée du 2 mars 2007). Dans le but de classifier ce récit, nous retrouvons tout d'abord les marques d'une œuvre poétique car : « [...] il n'y a qu'une manière aujourd'hui de parler de spiritualité, c'est de l'allier à l'humour, à la légèreté, à la poésie, à une philosophie au pied vif. Ce qui est lourd n'a pas d'avenir » (*Ibid* : 131). De plus, la narratrice dans de nombreux passages s'exprime en vers tel que celui-ci :

La vie s'écoule
Avec la précipitation écumante
D'un torrent de montagne (*Ibid* : 19).

Ensuite, à certains égards, il s'agit d'un conte. Le merveilleux, par la luminosité qui caractérise la posture de l'auteure-narratrice, côtoie la dureté de la maladie comme dans « un lieu de rêve » (*Ibid* : 26, 27). C'est aussi une œuvre de réflexion spirituelle et philosophique qui

permettrait de le considérer comme étant un essai. Christiane Singer conclut son récit par une citation d'Aristote : « Tu connaîtras la justesse de ton chemin à ce qu'il t'aura rendu heureux. » (*Ibid* : 136). Enfin, il s'agit aussi d'un journal intime mais aucun de ces deux mots ne sont présents dans le texte. Seules sa forme et sa poétique nous permettent de retenir cet indice. La narratrice précise quelquefois une date « 28 août 2006 » (*Ibid* : 13), une heure « 15h 25 (*Ibid* : 11) », ou un jour de la semaine et un horaire « Lundi, 9h 30 » (*Ibid* : 24). Certains passages présentent un caractère intimiste tel que celui-ci :

Tout cela m'a envahie par tous les orifices du corps parce que tout cela était déjà en Katrin et que je suis déjà en Katrin puisque nous vibrons ensemble et tout cela que nous vivons, elle et moi, n'est qu'une seule et même réalité. Un seul corps. Une seule couronne. Une seule racine (*Ibid* : 128).

Nous sommes ainsi, dans le récit de Christiane Singer, face à une variété de sous-genre et celui qui domine est le sous-genre poétique.

À la suite des récits d'Anne Bert et de Christiane Singer, examinons celui de Mathias Malzieu. Comme le précise le titre, ce récit a la forme du journal qui débute le 6 novembre 2013 (2016 : 13) et s'achève le 24 décembre 2014 (*Ibid* : 224). Chaque chapitre, identifié par un titre, porte également l'indication de la date comme « Faire le con poétiquement est un métier formidable, 6 novembre 2013 » (*Ibid* : 13). Dans ce titre, nous relevons la racine du mot |poésie| qui revient à neuf reprises tout au long du récit (*Ibid* : 9, 38, 76, 136, 142, 152, 154, 221). Nous considérons donc le texte qui le compose comme une œuvre de poésie en prose où se conjuguent humour et jeux de mots, comme le montre ce chapitre par lequel s'achève l'année 2013, intitulé « Bonne anémie ! 31 décembre 2013 » (*Ibid* : 71). Par ailleurs l'écriture poétique caractérise ses autres ouvrages publiés ([2003], 2011 ; [2005], 2006 ; [2007, 2009], 2014 ; [2011], 2012 ; [2011, 2011], 2014 ; 2019, 2020).

2.2.2. Le sous-genre essai

Marie-Claire Le Page, signataire de l'avant-propos du récit de Babeth Le Léon, qualifie le livre d'« autobiographie » (1999 : 9) et l'auteure s'annonce « du parti de la vérité et de la transparence » (*Ibid* : 10). La narratrice conclut que son témoignage serait sans intérêt s'il n'était que personnel et « il touche à l'universel de la condition humaine face à la maladie » (*Ibid* : dernière de couverture). Elle consacre le dernier chapitre de son livre à la philosophie (*Ibid* : 135-165). La pensée et la réflexion jalonnent ce récit. À notre sens, il contient des éléments caractéristiques de l'essai et il se rapproche ainsi de celui de Ruwen Ogien. Ce dernier, comme

nous l'avons précisé dans la conclusion de la sous-section précédente, relèverait avant tout de l'essai et de façon secondaire du témoignage.

2.2.3. Le sous-genre documentaire

Comme Anne Bert, David Fruchtman ne veut pas d'une maladie paralysante à vie. Sa qualité de jeune chercheur en biophysique lui permet de disposer de moyens techniques visant à la recherche d'un traitement susceptible de produire une guérison totale. Outre le témoignage de son parcours personnel de malade atteint d'une sclérose en plaques, le narrateur offre au lecteur une documentation scientifique sur les traitements existants et sur un traitement dont les spécialistes parlent peu : la greffe de moelle osseuse. Son récit comporte de nombreux encadrés à vocation d'information scientifique comme « La sclérose en plaques est une maladie auto-immune » (2019 : 58-60) ou encore : « L'échographie Doppler » (*Ibid* : 195). En outre, en fin d'ouvrage et comme nous l'avons souligné en partie I, il est proposé un lexique composé essentiellement de termes médicaux (*Ibid* : 227-248) comme : « Aplasie : état biologique désignant l'arrêt du développement d'un type cellulaire. Après une chimiothérapie, l'aplasie concerne les cellules du sang — globules rouges et globules blancs. » (*Ibid* : 228). De ce fait ce récit comporte une caractéristique documentaire.

Parallèlement, Karine Cochonnat mentionne dans son récit « [...] l'aventure que je viens vous conter. » (2016 : 7). Il s'achève par un glossaire de trente et une pages (*Ibid* : 219-250) afin d'apporter au récepteur final une série de définitions de termes médicaux ou de bien-être comme : « **Rétention**⁹⁷ : Accumulation excessive dans un organe, un tissu de produits qui normalement doivent être éliminés. » (*Ibid*: 244) ; « **Soins palliatifs** : Ensemble des soins et de l'accompagnement psychologique apportés à un malade en fin de vie. » (*Ibid* : 246) ; « **Samadhi** : [...]. Il signifie complet (*sam-*) établissement, maintien, « reposition » (*-ādhi*) de la conscience, de l'attention [...] » (*Ibid*: 244). S'y ajoutent une liste de références bibliographiques de trois pages (*Ibid* : 251-253) citées dans le récit (par exemple Donald Winnicott (*Ibid* : 57, 251) ; un memorandum d'adresses utiles (*Ibid* : 255-257) comme « Association Vivre Mieux le Lymphœdème » (*Ibid* : 255). Ainsi, en adjonction de son témoignage, la narratrice apporte à ses lectrices et à ses lecteurs une documentation relative à la lexicologie médicale, aux méthodes thérapeutiques de la méditation et un catalogue d'adresses utiles aux patients. Cependant, nous

⁹⁷ L'utilisation des caractères gras et le soulignement des mots ou expressions [Rétention], [Soins palliatifs] et [Samadhi] sont du fait de l'autrice.

ne savons pas si cette stratégie relève de l'initiative de l'auteure ou de celle de la maison d'éditions (Édilivres).

Partant de ces éléments, nous concluons que les récits de David Fruchtman et de Karine Cochonnat présentent en complément de leurs témoignages personnels, les caractéristiques d'un documentaire scientifique.

2.2.4. Le sous-genre reportage

Dans le récit de *Grand Corps Malade* (2012), le narrateur relate son passage dans un grand centre parisien de rééducation fonctionnelle, où il se sent moins mal loti que beaucoup d'autres de ses camarades. Au fil du récit, il s'attarde sur ce qu'il voit et entend de la vie des autres, en plus de la sienne. De ce fait, l'auteur propose à ses lecteurs un reportage sur la vie des personnes admises dans un tel centre. Le narrateur décrit ce qu'il voit dans les chambres, dans les couloirs, sur le plateau technique de rééducation, dans l'espace fumeur, à l'extérieur. Ainsi, « Ce large et long couloir regroupe dans un alignement de chambrées tous les patients hommes, accidentés depuis quelques semaines ou quelques mois et devenus paraplégiques » (*Ibid* : 23). Celui qui rêvait de devenir sportif de haut niveau [Fabien Marsault], est devenu chanteur de renom [*Grand Corps Malade*]. En intégrant dans son ouvrage deux de ses textes de slams, « Sixième sens » (*Idem* : 9-10) et « Je dors sur mes deux oreilles » (*Idem* : 11-12), *Grand Corps Malade* proclame un hymne à la vie pour lui-même et pour tous ceux qui connaissent les difficultés de la maladie ou de l'accident. Il interpelle ses lecteurs par un « tu ».

Confronté à un autre registre d'accident, en quatrième de couverture, l'éditeur du récit de Jean- Dominique Bauby précise le contenu de l'ouvrage de la manière suivante (1997) : « Sous la bulle de verre de son scaphandre où volent des papillons, **il** [nous soulignons ce pronom personnel en caractère gras] nous envoie ces cartes postales d'un monde que nous ne pouvons qu'imaginer — un monde où il ne reste rien qu'un *esprit* à l'œuvre. » C'est un récit de voyage, sous la forme d'un reportage que nous propose le narrateur. Il nous livre aussi un conte. En effet, les images qu'il voit ou revoit de sa vie d'avant sont restituées au lecteur grâce à la poétique de l'ouvrage. Elles donnent l'impression d'une représentation d'un monde fantastique que nous pouvons illustrer par le passage suivant :

C'est peut-être une règle du coma. Comme on ne revient pas à la réalité, les rêves n'ont pas le loisir de s'évaporer mais s'agglomèrent les uns aux autres pour former une longue fantasmagorie qui rebondit comme un roman-feuilleton. Ce soir, un épisode me revient à l'esprit (*Ibid* : 55).

Dans ce récit, en retrait d'une certaine forme de vie réelle, le narrateur s'exprime sur ce qu'il voit et ressent en adoptant une forme de reportage poétique.

Le troisième récit que nous classifions de reportage comme sous-genre est celui de Patrick Chêne et du professeur Peyromaure. En quatrième de couverture, l'éditeur précise : « Dans cet ouvrage intime et de société, écrit à quatre mains, le journaliste de télévision raconte le quotidien de la maladie [...] tandis que le professeur Michaël Peyromaure donne une vision complémentaire des soins. » (2018). Nous pourrions envisager ce récit comme un reportage documentaire sur l'hôpital public d'autant plus que Patrick Chêne est un journaliste de télévision. En effet, outre le témoignage intime de ce dernier, le discours s'érige en une critique de la gestion de l'institution hospitalière publique soumise à des règles de rigueur budgétaire drastiques. Cette façon de faire, selon l'auteur, menace l'avenir de l'hôpital public. Elle est faite au détriment des conditions de travail des soignants. Elle oublie les malades qui pourtant devraient être au centre du débat et attise la désinvolture irrespectueuse de certains patients. La note de l'éditeur déclame la situation en ces quelques mots : « Le Stade 2 est une déclaration d'amour [...] aux personnels soignants [...] et un cri du cœur du professeur Peyromaure sur l'état actuel de l'hôpital. » (*Ibid* : Dernière de couverture). Nous pourrions également attribuer à cet ouvrage, au titre métaphorique rappelant une émission de télévision sportive (Cf. ci-dessus), la qualification de manifeste.

En conclusion, dans ces trois récits, les narrateurs adoptent une posture de focalisation externe, afin de restituer ce qu'ils voient ou ressentent dans leur environnement de personnes malades et interpeller le monde à ce sujet. Cependant, les styles varient selon les auteurs : de nature poétique dans le cas de Grand Corps Malade et Jean-Dominique Bauby, de la caractéristique de manifeste du côté de Patrick Chêne et le professeur Peyromaure.

2.2.5. Le sous-genre testament

Dans cette catégorie nous prenons en premier lieu le récit de David Servan-Schreiber. Il se répartit en deux parties. Dans un premier temps (2011 : 9-50), le narrateur témoigne de son retour dans la maladie. La seconde partie est davantage réflexive. Elle présente un aspect philosophique et spirituel en étudiant des thèmes tels que « Le calme intérieur » (*Ibid* : 61-64), « La tentation de Lourdes » (*Ibid* : 110-113), un aspect testamentaire « Testament jubilatoire » (*Ibid* : 120-122), un aspect mystique « Lumière blanche » (*Idem* : 128-131), un aspect promotionnel de ses ouvrages antérieurs « Que reste-t-il d'*Anticancer* » (*Ibid* : 57-60). Le narrateur est soucieux de ce qu'il laissera après sa mort à ses enfants, à son épouse, à ses lectrices et lecteurs, à ses confrères

car il écrit : « Si j'osais, j'écrirais presque le scénario de mes funérailles. » (*Ibid* : 120-121). À cet égard, l'aspect testamentaire ressort très nettement du récit. En outre, les passages que nous mentionnons ci-dessus correspondent à des têtes de chapitre, non numérotées dans l'ouvrage. Ils permettraient de qualifier ce récit d'essai, comme le sont ceux de Ruwen Ogien ou de Babeth Le Léon.

En second lieu, le testament est aussi au cœur du récit d'Hervé Guibert. En effet, s'il relate la progression fulgurante du virus HIV, nouvellement apparu lors de l'écriture de son livre (1988-1989), il s'agit avant tout d'une œuvre fictionnelle s'appuyant sur des faits réels. En début d'ouvrage, une note sans titre et non signée, que l'on présuppose émanant de l'éditeur, donne un aperçu du parcours professionnel et littéraire de l'auteur. Dans cette note, il est précisé que les œuvres d'Hervé Guibert, publiées avant sa mort ou à titre posthume, appartiennent « à son testament littéraire » (2019 : 7). Dans le récit que nous étudions, le narrateur s'exprime ainsi :

[En] écrivant par là un livre essentiellement bernhardien par son principe, accomplissant par le truchement d'une fiction imitative une sorte d'essai sur Thomas Bernhard, avec lequel de fait j'ai voulu rivaliser, que j'ai voulu prendre de court et dépasser dans sa propre monstruosité, comme lui-même a fait de faux essais déguisés sur Glenn Gould, Mendelssohn-Bartholdy [...] (*Ibid* : 233).

Par ce passage, Hervé Guibert inscrit bien son récit dans le champ de la littérature et c'est la trace qu'il souhaite laisser, car il sait au moment de l'écriture de son œuvre que la mort est une perspective probable.

Ainsi par les récits de David Servan-Schreiber et d'Hervé Guibert, laisser une trace à la postérité par l'écriture est un objectif affiché. Écrire est donc une entreprise destinée à laisser un message au-delà de son entourage propre, afin de véhiculer une idée, une expérience, un savoir-être ou un savoir-faire à partager.

2.2.6. Le sous-genre manifeste

La troisième page du livre de Michel Onfray, en dessous du titre, comporte la mention « Récit intime » (2018 : 3). Il est présenté sous la forme d'un journal, hors épilogue, qui débute le « samedi 27 janvier [année 2018, non mentionnée par l'auteur] » (*Ibid* : 11) et s'achève le « Dimanche 11 février 2018 ». Il a été élaboré à partir de « notes [...] écrites sur mon iPhone à l'hôpital Foch de Suresnes » (*Ibid* : 25). Il est par ailleurs présenté en quatre actes, comme une tragédie. Les trois premiers actes sont à charge contre les cinq médecins qui n'ont pas su faire le bon diagnostic de l'AVC dont est atteint le narrateur. Le quatrième acte du récit s'intitule « Leçon

d'anatomie » (*Ibid* : 63-86) par lequel l'auteur relate l'expérience de fin de vie de sa compagne atteinte d'un cancer. Dans cette partie du livre, est intercalé le texte d'hommage écrit par l'auteur-narrateur et lu lors de la cérémonie des obsèques par « notre ami chirurgien qui avait tant fait pour faciliter les soins de Marie-Claude » (*Ibid* : 73-82).

L'auteur, qualifie son récit de « manifeste vitaliste ». Partant de la définition du Petit Robert (2017 : 1526), il s'agit donc d'une déclaration publique, solennelle, effectuée par une personnalité publique, le philosophe Michel Onfray, sur l'approche que l'on peut avoir de la maladie, sur la vie, sur la mort. En outre le mot |vitaliste| renvoie au fait « qu'il y a quelque chose d'ultime et d'irréductible dans " la vie" » (Worms 2015 : 15) et plus spécifiquement c'est :

[...] une tradition philosophique pour laquelle le vivant n'est pas réductible aux lois physico-chimiques. Elle envisage la vie comme de la matière animée d'un principe ou force vitale, qui s'ajouterait pour les êtres vivants aux lois de la matière (*Courant Philosophique*, 2010).

Il convient, par ailleurs, de prendre en considération le titre du livre, *Le deuil de la mélancolie*. Les mots |Deuil| et |mélancolie| renvoient au texte métapsychologique de Freud (2011) ou celui-ci « propose d'éclairer l'essence de la mélancolie en la comparant à l'affect normal du deuil ». (Eleb 2004 :105). Dans ce livre, à travers son expérience, Michel Onfray entame une double réflexion : celle de la prise en compte du patient dans une situation d'urgence et celle du vécu du deuil. À ce titre, nous estimons qu'il s'agit aussi d'un essai. En outre, par sa forme il s'apparente au recueil d'une pièce de théâtre.

2.2.7. Le sous-genre épistolaire

Comme Karine Cochonnat, Philippe Gourdin qualifie son expérience d'« extraordinaire aventure humaine » (2018 : 15, dernière de couverture). Il propose au lecteur une « approche totalement inédite : un témoignage au jour le jour » (*Ibid* : dernière de couverture) via un blog ouvert sur les conseils de sa fille (*Ibid* : 15). Ce blog a engendré « 174 articles. 2106 commentaires. 65 000 visites⁹⁸ » (*Ibid* : 252). Formellement, le récit de Philippe Gourdin présente une certaine hétérogénéité qui semble être la cause du refus des grandes maisons d'édition de l'éditer (*Ibid* : 270). En effet, l'ouvrage reproduit chronologiquement quelques-unes des réponses reçues des *followers* en alternance avec le récit des examens subis, des états émotionnels du narrateur ou de ses proches, des souffrances endurées, du rapport aux soignants, des notes d'humour, des histoires imaginées ou rapportées et des articles publiés dans le blog. À

⁹⁸ Données respectivement arrondies à 200, 2 000, 70 000, en quatrième page de couverture.

ce titre, il s'apparente à un recueil épistolaire. En outre, le récit comporte quelques encarts intitulés « CE QUI N'ÉTAIT PAS DIT DANS LE BLOG⁹⁹ » (*Ibid*: 60-62, 79-83, 89-90, 146-148, 221-224). Chaque fragment de texte ainsi inséré comporte de nombreux thèmes tels que : « *Les chiffres* [de chances de survie d'un patient atteint de leucémie] » (*Ibid* : 60-62) ; « *Ce qui s'est vraiment passé en réanimation* » (*Ibid* : 79-83) ; « *L'écriture et moi* » (*Ibid* : 89-90) ; « *Gérer la peur du pire* » (*Ibid* : 146-14) , c'est-à-dire celle de « mourir » (*Ibid* : 147) ; « *Les contrariétés administratives* » (*Ibid* : 221-224). L'ouvrage contient également des passages poétiques (*Ibid* : 99). Ces aspects donnent au récit une allure de reportage documentaire.

L'encart « *L'écriture et moi* » (*Ibid* : 89) et cet autre passage « *L'écriture est une thérapie* » (*Ibid* : 15) montrent l'importance de cet art pour le narrateur dans lequel il trouve un « plaisir jouissif » (*Ibid* : 90). La maladie lui a permis de réaliser « un vieux rêve : écrire » (*Ibid* : 39). Nous pourrions y voir un effet catharsis par la libération de la parole qu'elle permet. Ce récit, comme celui d'Hervé Guibert, présenterait aussi des bribes d'un testament littéraire. En définitive, il s'agit d'un récit empreint de réflexions profondes mais comprenant trop de facettes pour le classer dans un genre prédominant, en dehors du genre testimonial.

En définitive, ces différents récits en appendice de genre principal, se constituent de sous-genres qui permettent de relier, par leur forme, les récits les uns aux autres. Pour achever notre analyse des sous-genres, il convient de la compléter par celle relative au témoignages de patients et proches aidant que nous avons collectés.

2.3. Témoignages patients et proches aidant

Il est difficile de déterminer l'existence de sous-genres dans les témoignages car, d'une part ils présentent une certaine hétérogénéité, d'autre part les messages sont courts et résultent de questions posées très précises. Dans ces écrits nous relevons que le lexème |aventure| revient dans plusieurs réponses. Même si ce mot n'est pas prononcé, les récits révèlent que le parcours de soins pour une personne malade, ou celui de l'accompagnement pour les aidants, comportent de nombreux obstacles. Ceux-ci sont de divers ordres : la parole du médecin que l'on ne peut recevoir ou entendre, l'attitude des autres, l'incertitude de la poursuite de la vie, une nouvelle vie

⁹⁹ Nous respectons l'utilisation des lettres majuscules du texte originel.

à construire. Il en ressort un suspens dont on ne connaît pas le moment où il pourra prendre fin. En plus du genre testimonial, ces récits brefs relèvent aussi du récit d'aventure bien particulier.

En conclusion de notre analyse portant sur la recherche de la présence de genres, puis de sous-genres dans les textes de notre corpus, force est de constater qu'il y a plusieurs directions possibles. Le genre testimonial du fait de la présence du |je| est l'élément prédominant, y compris dans récit d'Hervé Guibert qui mêle réalité et fiction. Face au témoignage du récit de l'expérience personnelle de la maladie, chaque texte comporte une diversité de catégories secondaires de genres. Notre recherche aboutit aux résultats suivants : le sous-genre de l'essai est présent chez Ruwen Ogien et Babeth Le Léon ; celui du recueil poétique chez Anne Bert, Christiane Singer, Mathias Malzieu, celui du documentaire chez David Fruchtman et Karine Cochonnat, celui du reportage chez Grand Corps Malade ou Patrick Chêne, celui du testament littéraire chez David Servan-Schreiber et Hervé Guibert ou encore celui du recueil épistolaire chez Philippe Gourdin. En outre, certains récits sont présentés sous la forme d'un journal (Christiane Singer, Mathias Malzieu, Michel Onfray (partiellement), Philippe gourdin). Le tableau II.3.3 ci-dessus montre qu'il y a diverses modalités de présentation d'un récit. Il en résulte qu'à travers la maladie divers sujets peuvent être évoqués et la forme de présentation joue un rôle. La classification que nous venons d'établir nous servira dans la troisième partie de notre étude, lorsque nous aborderons la question de la mise en abîme des différents récits et la place de l'intertextualité. Dans l'immédiat nous poursuivons notre analyse en abordant le thème de la mise en intrigue.

Chapitre 4. La mise en intrigue

Faisant suite à l'étude des modèles de genre, au cours de ce chapitre, nous rentrerons plus en détail dans la présentation des différents récits. Notre recherche portera sur la mise en évidence des points communs et des divergences qui ressortent de la narration d'une expérience personnelle de la maladie. Nous partirons du postulat que la structure de présentation est un marqueur caractéristique du contenu des textes. En ce sens, nous adopterons l'avis suivant de Jean-Michel Adam (1996 : 13) : « Plutôt que de structure narrative commune, nous pensons qu'il faut parler d'un certain "air de famille". » Dans ce cadre, nous mettrons également en avant les exigences des éditeurs quant aux aspects formels intervenant dans le choix de l'iconographie de la page de couverture et du titre générique de chaque récit, la mise en œuvre de la pagination, la configuration de la quatrième de couverture, l'insertion d'éléments complémentaires au récit proprement dit. Nous n'apporterons pas de réponses précises à ces questions éditoriales car elles ne constituent pas la cible de notre étude. Cependant le cas singulier du récit de Philippe Gourdin nous interpelle à ce sujet en nous interrogeant sur ce qu'est un livre. Pour y répondre, nous retenons la définition que propose Jean-Michel Adam :

Le livre [...], mais aussi l'article de presse ou scientifique, comme énoncés sont donc le résultat d'une double énonciation : une *énonciation auctoriale première* du *texte* [...] et une *énonciation éditoriale* [Emmanuel Souchier 1998 : 172] qui prend en charge et *transforme* les énoncés auctoriaux en livre, en article publié ou plus largement en texte édité. Médiologique et médiatrice cette énonciation est toujours liée à un lieu précis [...] et à un temps donné (2018 : 25-26).

Ainsi, dans un premier temps, au regard du double contexte d'énonciation auctoriale et d'énonciation éditoriale, nous concentrerons notre étude sur la typologie de présentation des récits. Dans un second temps, nous aborderons les modalités de mise en intrigue afin de mettre en évidence la détermination du point de basculement, ou climax, dans chaque expérience narrative. Dans un troisième temps, nous déterminerons les éléments taxinomiques des unités textuelles de l'indicible.

1. Les modèles de présentation des récits

Afin d'appréhender la présentation d'un récit où se conjuguent énonciation auctoriale et énonciation éditoriale, nous commencerons par effectuer une analyse du contenu générique de chaque œuvre. Pour cela nous nous intéresserons, conformément à chaque autrice ou chaque auteur, à la répartition de l'œuvre subséquente en chapitres ou sections assimilées, à la titraille, aux spécificités apparaissant au début et à la fin de chaque récit. En guise de chaînage à ce travail, nous noterons les particularités propres à chaque expérience verbalisée telle que l'emboîtement de passages épistolaires dans le récit de Christiane Singer, par exemple. Nous exposons la vue générique de ce travail d'approche dans le tableau synoptique suivant.

Tableau II.4.1 : Tableau synoptique de présentation des récits

AUTEUR	Titre	Nombre de chapitres	Titrage (O/N)	Ouverture-Clôture	Particularités
AB. 2018.	<i>Un tout dernier été</i>	17	O	Début : épigraphe, Avant-Propos. Fin : remerciements, Conclusion.	
BLL. 1999.	<i>La parenthèse</i>	6	O	Début : dédicace, avant-propos, introduction. Fin : conclusion (titre non formalisé) en dernière page.	Épigraphe en début de chaque chapitre
CS. 2007 [2017].	<i>Derniers fragments d'un long voyage</i>	82	Date et/ou heure	Début : lettre à son éditeur. Fin : remerciements.	Emboîtement de passages épistolaires.
DF. 2019.	<i>La Sclérose en plaques, cette maladie du sang. Le Parcours atypique d'un chercheur malade</i>	6	O	Début : petite histoire, prologue. Fin : épilogue, remerciements.	Encarts explicatifs. Lexique, notes.
DSC. 2018.	<i>On peut se dire au revoir plusieurs fois</i>	29	O	Début : dédicace. Fin : dernier chapitre conclusif	Deux parties : I (9 chapitre), II (20 chapitres)
GCM. 2012.	<i>Patients</i>	31	N	Début : Avertissement, 2 slams. Fin : dédicace	
HG. 1990 [2019]	<i>À l'ami qui ne m" a pas fait du bien</i>	100	N	Début : biographie de l'auteur. Fin :	Le chapitre 1 serait une introduction et le 100 une conclusion
JBD. 1997.	<i>Le scaphandre et le papillon</i>	28	O	Début : dédicace, prologue. Fin : conclusion au chapitre 28	Dicté par le clignement paupière gauche.
KC. 2016.	<i>Un cadeau singulier</i>	17	O	Début : dédicace, introduction. Fin : "Merci", index, bibliographie	
MM. 2016.	<i>Journal d'un vampire en pyjama</i>	61	O	Début : dédicace, préface, introduction. Fin : conclusion au chap. 61	Journal.
MO. 2018.	<i>Le deuil de la mélancolie</i>	4	O	Début : dédicace. Fin : épilogue puis épilogue à l'épilogue	Présentation des chapitres en actes
PC. Pr P. 2018.	<i>Le Stade 2</i>	5	N	Début : dédicace, prologue, Fin : épilogue, postface	Écriture à 4 mains
PG. 2018.	<i>Je suis né trois fois</i>	N/A		Début : dédicace, préface 1, préface 2, avant-propos, introduction. Fin : conclusion, lettre fille à son père	Blog. Journal, emboîtement de passages épistolaires.
RO. 2017	<i>Mes Mille et Unes Nuits. La maladie comme drame et comme comédie</i>	23	O	Début : Extrait du conte perse <i>Les Mille et Un Nuits</i> . Fin : crédits, remerciements, bibliographie	

Ce tableau comprend six colonnes. Dans la première colonne sont inscrites les initiales relatives à chaque autrice ou auteur (cf. index des acronymes et abréviations) des récits de notre corpus, ainsi que la date de publication des œuvres. La deuxième colonne recueille le titre de

chaque ouvrage. Dans la troisième colonne, nous avons inscrit le nombre de chapitres propres à chaque récit. Dans la quatrième colonne, nous mentionnons par oui (O) ou par non (N) l'existence d'une titrairie des chapitres. Dans la cinquième colonne, nous indiquons, hormis la première et la dernière page de couverture, les éléments qui ouvrent chaque récit et désignés par le mot |Début| ou qui le clôturent identifiés par le mot |Fin|. Enfin, dans la sixième colonne, nous indiquons certaines particularités propres à chaque ouvrage. À titre d'exemple, le récit d'Hervé Guibert ne comporte pas de texte d'introduction, ni de conclusion, identifié comme tel. Du fait de leur contenu, nous considérons le chapitre 1 comme introductif et le chapitre 100 comme conclusif.

Nous retenons de ce tableau que, sur quatorze récits publiés, douze sont décomposés en chapitres dont les deux tiers ont un titre générique, et trois d'entre eux affichent, sur un plan global, une présentation atypique. Tout d'abord, le témoignage de Christiane Singer est proposé au lecteur sous la forme d'un journal comprenant une date suivie d'un texte. Ensuite celui de Philippe Gourdin reprend ce qui était écrit dans un blog ouvert le temps de la maladie et animé par l'auteur. Il se constitue d'une succession de textes comprenant un titre, entre lesquels s'intercalent des encadrés à vocation d'information technique ou personnelle du narrateur et des messages de tiers (Cf. étude des genres et sous-genres). Enfin, le récit de Michel Onfray, comporte une présentation en « Acte » (2018 : 9, 25, 47, 63) soit quatre actes comme une forme de mimésis du théâtre classique.

À partir de cette présentation synoptique et, sur un plan structurel, il nous importe de mettre en évidence l'existence d'une action puis la transformation qui a pu se produire entre le début et la fin de l'expérience verbalisée. Par action il faut entendre l'existence « [d'] une raison d'agir, un mobile, chez celui qui agit, ce qui entraîne, en outre, la responsabilité de l'agent quant aux conséquences de ses actes » (Jean-Michel Adam 1996 : 18). Dans les récits que nous analysons, il y a une raison d'agir : la survenance de la maladie ou de l'accident et la douleur subséquente ; un mobile : verbaliser une expérience et les conséquences qui en résultent tant positives que négatives ; une responsabilité de l'auteur et de son éditeur en rendant public un fait ou un ensemble de faits. Cependant l'action unique est en réalité un enchaînement d'actions qui poursuivent un objectif qui consiste à dire la maladie telle que le sujet écrivant l'a vécue. Les récits relatent un parcours qui mène la narratrice ou le narrateur d'un point initial caractérisé par un état qui s'apprête à devenir anormal, vers un état qui doit tendre vers une nouvelle normalité (Georges Canguilhem 1966, [1972] ou « autonormativité » (Philippe Barrier 2010 : 89, 131, 157). Le chemin à suivre, n'est pas linéaire mais sa description littéraire tend vers un « univers diégétique pour désigner le monde singulier construit » (Jean-Michel Adam 1996 : 31).

Le parcours suivi par les narratrices et les narrateurs correspond à un espace de structure transformationnelle que Jean-Michel Adam définit comme étant la mise en intrigue en prenant comme base *La Poétique* d'Aristote (*Ibid* : 63). Ainsi il met en évidence un type d'analyse de l'intrigue à l'époque classique dont il précise la portée de la manière suivante :

On retiendra des modèles d'intrigue antique et classique la notion fondamentale d'obstacle ou de difficulté dans le déroulement de l'action - désignée sous le terme de NŒUD ou de NOUEMENT - ainsi que celle de succès ou résolution - désignée sous l'étiquette DÉNOUEMENT.

Le couple NŒUD <—> DÉNOUEMENT constitue l'élément déterminant de toute MISE EN INTRIGUE¹⁰⁰. (*Ibid* : 65).

Nous utiliserons cette définition dans la suite de notre analyse par laquelle nous cherchons à vérifier les modalités de mise en intrigue. Pour ce faire, nous prendrons en considération la totalité d'un ouvrage donné, à savoir ce qui se passe de la première à la dernière de couverture. Cependant nous limiterons notre analyse à quelques-uns des récits de notre corpus en les répartissant en deux catégories. En premier lieu, nous analyserons les présentations de type canonique, c'est-à-dire celles qui sont de structure sensiblement semblable. En second lieu, nous examinerons les présentations atypiques.

2. L'intrigue de la situation initiale à la situation finale

En s'appuyant sur les travaux de Paul Ricoeur (1983, 1984, 1985), Jean-Michel Adam (1996 : 11) décompose le récit en trois temps : tout d'abord le « Plan de la préfiguration (mimésis 1) », en amont du texte. Ensuite le « Plan de la succession et de la configuration (mimésis 2) » dans lequel l'intrigue se définit comme une représentation et une succession d'actions mises en texte et susceptibles d'être comprises par le lecteur. Enfin le « Plan de la refiguration (mimésis 3) » qui se trouve en aval du texte. Jean-Michel Adam poursuit en proposant un schéma de séquence narrative correspondant à la citation précédente (*Ibid* : 67) que nous reprenons sous la forme suivante -Schéma II.4.2:

¹⁰⁰ Dans cette citation, les mots en lettres majuscules sont du fait de l'auteur. Nous observerons cette règle dans les développements suivants.

SEQUENCE NARRATIVE				
Situation initiale (orientation)	Nœud déclencheur	Action ou évaluation	Dénouement	Situation finale
Pn1	Pn2	Pn3	Pn4	Pn5
Phase 1	Phase 2	Phase 3	Phase 4	Phase 5
MISE		EN	INTRIGUE	

Les sigles Pn (Pn1 à Pn5) s'entendent comme « Propositions narratives » (*Ibid*) pour lesquels, lorsque les textes sont longs, « il est généralement nécessaire d'opérer des regroupements de propositions en MACRO-PROPOSITIONS NARRATIVES » (*Ibid*). À chaque « Pn » correspond une phase. Ainsi, dans le cadre des récits que nous analysons, nous avons effectué des regroupements, non pas de macro-propositions narratives, mais de séquences narratives. En effet, nous estimons que celles-ci correspondent aux différentes phases du schéma ci-dessus dont le principe structurel va nous servir de guide. De plus, nous travaillons sur des récits plutôt longs, et de ce fait nous nous appuyons sur un schéma global lié à chaque œuvre au lieu de retenir le niveau micro-structurel des propositions narratives. En outre, nous nous basons sur le concept de « Maladie, catastrophe intime » (Claire Marin, 2018). Celui-ci entraîne un déséquilibre de l'être que le soin va tenter de rééquilibrer dans le but d'atteindre un nouvel équilibre équivalent au niveau initial. Il peut aussi être très différent. À cet égard, Jean-Michel Adam théorise à partir du schéma ci-dessus (Pn1-Pn5), la partition équilibre-déséquilibre en deux triades qui s'appliquent parfaitement à l'état de maladie. La première triade s'énonce ainsi : « I. État d'équilibre E1, II. État de déséquilibre, III. État d'équilibre E2 » (1978) et nécessite, pour passer de l'état E1 à l'état E2, une transformation. Celle-ci conduit à la seconde triade : « 1. Faire transformateur 1, 2. Dynamique transformationnelle, 3. Faire transformateur 2. » (*Ibid*).

En combinant les trois temps définis par Paul Ricoeur (Préfiguration ou *mimésis 1*, configuration ou *mimésis 2*, ou refiguration ou *mimésis 3*), ainsi que les données issues du schéma II.4.2, nous proposons un prototype de tableau que nous adaptons à la situation des récits de notre corpus. Cette démarche nous permettra d'analyser la mise en intrigue et de rechercher la phase à l'issue de laquelle un nouvel équilibre s'établit. Elle caractérise la détermination du climax.

2.1. La configuration du prototype

Dans les tableaux qui suivent, nous désignerons par la nomenclature 0.0 les éléments contenus en amont de la présentation de l'intrigue et correspondant au titre de l'ouvrage et à l'épigraphe s'il en existe un, par 0.1 ceux qui se situent en aval de l'intrigue (Organisation de l'ouvrage, résumé et critiques). Ces éléments relèvent principalement de normes éditoriales et appartiennent aux différents éditeurs. Entre ces deux extrémités, nous identifierons les différentes phases de l'intrigue par un ordre de 1 à 5 tel que défini dans le schéma II.4.2. Pour entamer notre analyse narratologique, nous l'appliquerons dans un premier temps à une sélection de quatre récits dont nous qualifions la présentation de canonique et qui nous semblent représentatifs de l'ensemble. Ce sont ceux d'Anne Bert, David Fruchtman, Grand Corps Malade et Mathias Malzieu. Dans un second temps, nous effectuerons la même démarche à l'égard des récits disposant d'une présentation que nous qualifions d'atypique. Ce sont ceux de Christiane Singer, Philippe Gourdin et Michel Onfray.

2.1.1. Anne Bert

Nous avons choisi de présenter l'ouvrage d'Anne Bert comme point de départ de notre analyse et de mise au point de notre tableau prototypique.

Tableau II.4.3 : Tableau de présentation organisationnelle du récit d'Anne Bert

Phase	Pages	Titre de la tâche	Titres génériques	Titre secondaire	Déroulement de l'intrigue
0.0		Titre ouvrage	le Tout dernier été		Avant l'intrigue
0.0	5	Anne Bert		Écrivaine	<i>Id.</i>
0.0	6		A. Bert, <i>Le Tout dernier été</i> , Fayard		
0.0	7	Épigraphhe		Article 6. déclaration des droits de l'homme et du citoyen. La liberté	<i>Id.</i>
1	9-14	Avant-propos		Annnonce d'une maladie mortelle	Prologue exposition.
2	17-22	Chapitre 1	Le point du jour	L'ombre d'une nouvelle vie	Nœud déclencheur
2	23-34	Chapitre 2	L'annonce	Dégénérescence neurologique	<i>Id.</i>
2	35-42	Chapitre 3	Les arabesques de sable	Attention! Relation mère-fille	<i>Id.</i>
2	43-50	Chapitre 4	Indocile	Charcot est intraitable	<i>Id.</i>
2	51-56	Chapitre 5	Le petit verre de vin	Fragile contentement des yeux	<i>Id.</i>
2	57-62	Chapitre 6	Captive	"Je deviens dangereuse"	<i>Id.</i>
2	63-68	Chapitre 7	Mourir à soi	L'écriture du dernier chèque	<i>Id.</i>
3	69-76	Chapitre 8	La fin des temps	Basculement	<i>Action ou évaluation</i>
3	77-84	Chapitre 9	Solstice d'été	Demier voyage de la vraie vie	<i>Id.</i>
3	85-90	Chapitre 10	Choisir sans renoncer	L'heure du choix sans renoncer à la vie	<i>Id.</i>
3	91-98	Chapitre 11	L'étang	Ne plus vouloir	<i>Id.</i>
3	99-103	chapitre 12	Les passeurs	Médiation	<i>Id.</i>
4	104-112	Chapitre 13	L'exercice de la disparition	Préparation à mourir	Dénouement
4	113-116	Chapitre 14	La nuit étoilée	Vide de la vie -le silence	<i>Id.</i>
4	117-122	Chapitre 15	Le goût des dernières fois		<i>Id.</i>
4	123-126	Chapitre 16	Retour en Belgique	La liberté de l'homme	<i>Id.</i>
4	127-132	Chapitre 17	Le ciel du soir	La ligne de fuite	<i>Id.</i>
4	133-136	Conclusion	La Banda	Demain je ne serai plus là	<i>Id.</i>
5	137-140	Remerciements		Le choix de sa vie	Mort
0.1	141-142	Plan	Organisation de l'ouvrage		Après l'intrigue
0.1	143	4 ^e Couverture	Résumé et critiques		<i>Id.</i>

La première colonne de ce tableau correspond aux cinq phases de séquences narratives comme précisé ci-dessus, encadrées par les points extrêmes 0.0 et 0.1. La deuxième et la troisième colonne, à titre de repérage, situent les pages et la numérotation des chapitres de l'ouvrage se rapportant à chacune des phases. Dans la quatrième colonne, nous avons inscrit l'intitulé du titre générique de chaque chapitre tel qu'il apparaît effectivement. La cinquième colonne est dédiée à un titre secondaire de notre choix et correspondant à l'idée générale ressortant de chaque chapitre. La titraille des chapitres de ces deux dernières colonnes (4 et 5) nous permet de reprendre, dans la sixième colonne, la dénomination textuelle des différentes

phases du déroulement de l'intrigue. Il y a ainsi trois moments, conformément au schéma de Jean-Michel Adam : le nœud déclencheur (2), l'action-évaluation (3), le dénouement (4). En amont se situe la situation initiale (le prologue-exposition (1) et la situation finale (5). Ainsi cinq étapes jalonnent le récit.

Dans le récit d'Anne Bert, par le prologue, la narratrice informe le lecteur qu'elle est atteinte d'une maladie mortelle (Avant-propos dans notre tableau). Ensuite intervient le nœud déclencheur qui correspond à cette phase où le diagnostic est posé et impose au sujet de s'approprier, malgré lui, sa maladie. En troisième lieu, intervient une phase d'évaluation et d'action par laquelle la narratrice décide de son avenir. Le chapitre 8 marque un premier tournant dans le récit. En effet, après avoir constaté qu'elle ne peut plus conduire, qu'elle ne peut plus établir de chèque, la narratrice décide de choisir la mort, tout en annonçant paradoxalement qu'il ne s'agit pas d'un renoncement à la vie (chapitre 10) car dit-elle : « Choisir ma mort sans renoncer à mon goût de vivre. » (2018 : 90). Le point de basculement ou climax se situe à ce niveau de l'intrigue, à l'intersection des chapitres 12 et 13. En quatrième lieu, se situe le dénouement par lequel elle justifie son choix, celui de mourir. Enfin, la phase finale concrétisée par les remerciements, est celle de l'adieu.

Nous constatons que la présentation du récit d'Anne Bert comporte quelques particularités. Les têtes de chapitres sont présentées sur une page impaire. Le verso est une page blanche. Chaque chapitre commence sur la page impaire qui suit celle de la présentation du titre. L'interprétation que nous en donnons, outre des questions de normes éditoriales, serait un signifiant du silence. Ce mot comporte douze occurrences sur l'ensemble du texte (*Ibid* : 16, 26, 33, 96, 112, 116 (4), 121, 131, 132). Ainsi la narratrice annonce : « Je ne veux que le silence. » (*Ibid* : 116). La page 116 est évocatrice de l'isotopie du silence car, non seulement ce mot est répété à quatre reprises dans la deuxième partie de la page, il est de plus complété par le terme « espace muet » (*Ibid*) ou remplacé par les pronoms « en » et « le » dans l'expression (*Ibid*) « Plus le temps passe et plus j'en [du silence] ai envie. Je le [le silence] trouve même douillet, confortable. ». Ce type d'isotopie complète celle du voyage que nous développons en partie III.

L'énonciation éditoriale prend une place importante dans la présentation d'un ouvrage (Titre et titraille, image de première page, pagination, dernière de couverture, etc.) car il faut un message du contenant bien adapté pour vendre le contenu. Concernant le récit d'Anne Bert, nous positionnons le début de l'ouvrage (Phase 0.0) dans le segment « avant l'intrigue » et la phase 0.1 dans le segment « après l'intrigue ». Cette enveloppe du récit conjugue, nous le supposons, le souhait de l'auteur, les exigences de l'éditeur, l'avis d'agents extérieurs. Ces derniers donnent un aperçu de la réception de l'ouvrage par la critique. Citons à titre d'exemple celui du magazine

Lire (Ibid : dernière de couverture) : « Une femme lumineuse et déterminée dont le combat se poursuit à titre posthume. »

À l’instar du récit d’Anne Bert, examinons le second texte qui nous apparaît présenté selon le modèle canonique, celui de David Fruchtman.

2.1.2. David Fruchtman

En adoptant une présentation similaire à celle du récit d’Anne Bert, nous schématisons l’ouvrage de David Fruchtman sous la forme du tableau suivant.

Tableau II.4.4 : Tableau de présentation organisationnelle du récit de David Fruchtman

Phase	Pages	tâche ou numéro de chapitre	Titres génériques	Titre secondaire ¹	Déroulement de l'intrigue
0.0	5	Titre ouvrage	<i>La sclérose en plaques, cette maladie du sang</i>	Sous-titre: <i>Le parcours atypique d'un chercheur</i>	Avant l'intrigue
0.0	6	Page blanche, sauf nom de			Avant l'intrigue
1	7		Avant-propos	Petite histoire de Judith	Exposition
1		Prologue		Une façon de soigner la sclérose en plaques	Exposition
2	17	1	L'attaque inaugurale	Découverte de la maladie. 3 S/T. 4 E.E	Nœud déclencheur
2	41	2	Malade par intermittence	Diagnostic et déni. 4 S/T. 1 E.E	<i>Id</i>
3	55	3	À la recherche d'un traitement	Inventaire des traitements et histoire de la maladie. 9 S/T. 8 E.E	Action-Évaluation
3	99	4	De la neurologie à l'hématologie	Distance entre pratique médicale et recherche. 8 S/T. 1 E.E	<i>Id.</i>
3	137	5	Mon temps plein contre la maladie	Patient devenant expert. 8 S/T. 2 E.E	<i>Dénouement</i>
3	167	6	Les soins	Greffe ou traitements. 7 S/T. 3 E.E.	<i>Id</i>
4	215		Épilogue	Rémission totale	<i>id</i>
5	267-268		Remerciements	Difficultés de l'écriture et de la maladie	Après l'intrigue
0.1	227		Lexique		<i>Id</i>
0.1	249		Notes bibliographiques et commentaires spécifiques		<i>Id</i>
0,1	263		liste des encadrés (incomplète)		<i>Id</i>
0,1	265		Table des matières		<i>Id</i>

¹ S/T= Sous Titres, E.E: Encarts Explicatifs

Lors de l'établissement de ce tableau, nous avons considéré que tous les éléments de l'ouvrage de David Fruchtmann qui précèdent l'avant-propos constituent une phase située avant l'intrigue (Phase 0.0). Tout d'abord, la première partie du titre interpelle : *La sclérose en plaques, cette maladie du sang* (2019). Le lecteur averti sait que la sclérose en plaques est une maladie d'ordre neurologique. Il apprend de plus qu'elle a quelque chose à voir avec l'hématologie. Ensuite la seconde partie du titre, *Le parcours atypique d'un chercheur malade* attire la curiosité du récepteur et suscite son interrogation. Le narrateur met en scène Judith pour exprimer « les chemins de traverse » (*Ibid* : 7) qu'il a choisi de suivre. Dès les premières lignes du prologue, il expose l'intrigue :

[...] contre l'avis de l'ensemble de la communauté internationale des neurologues spécialistes de cette pathologie, j'ai tenu d'être soigné par une équipe d'hématologues de l'hôpital public. J'ai été traité par une greffe de moelle osseuse (*Ibid* : 9-10).

Le nœud déclencheur apparaît au cours des chapitres 1 et 2 de l'ouvrage. Au chapitre 1, des « douleurs au dos » (*Ibid* : 17) conduisent à une analyse du « liquide céphalo-rachidien » (*Ibid* : 21) et à la pose d'un « diagnostic non définitif » (*Ibid* : 24) puis à la « déclaration de guerre » (*Ibid* : 31) contre la maladie. Au chapitre 2, le narrateur découvre que la maladie est « incurable » (*Ibid* : 41) et qu'apparaissent des « douleurs d'un nouveau genre » (*Ibid* : 43) conduisant au « déni » (*Ibid* : 51). Dans les chapitres 3 et 4 le narrateur, mettant à profit son expérience de chercheur en biophysique, se lance dans une quête des traitements qui pourraient lui permettre de guérir de cette maladie. C'est alors, qu'à côté des traitements médicamenteux, apparaissent « les greffes de moelle osseuse » (*Ibid* : 86). Cependant les premiers relèvent de la neurologie et les secondes de l'hématologie. Les spécialistes de ces deux disciplines ne communiquent pas entre eux et l'un des neurologues consultés est « peu au fait de la recherche » (*Ibid* : 117). Il y a ainsi un fossé entre « recherche et pratique médicale » (*Ibid* : 123). Contre l'avis des neurologues s'appuyant sur une « habitude ancienne [...] dans la prise en charge de patients » (*Ibid* : 129) atteints de sclérose en plaques, le narrateur trouve auprès du « Pr Héματο » (*Ibid* : 133) une écoute bienveillante. Elle constitue le point déclencheur et laisse apparaître l'éventualité d'une greffe de moelle osseuse. Bien que tous les obstacles ne soient pas levés, nous considérons que le climax du récit se situe au niveau du chapitre 4. En effet, à partir de ce moment, le narrateur va consacrer tout « son temps contre la maladie » (*Ibid* : 137) et participer à un congrès international de spécialistes de la sclérose en plaques à Montréal (*Ibid* : 144). Sa détermination et les contacts qu'il a pu nouer lors de cette manifestation lui permettent d'aboutir à « la greffe » (*Ibid* : 203) à partir de ses propres cellules. Il s'agit d'une autogreffe, par opposition à l'allogreffe où le greffon provient d'un donneur tiers. Nous trouverons ce cas de figure dans les récits de Mathias Malzieu et de Philippe Gourdin.

Comme le montre le tableau précédent II.3.4, les chapitres sont ponctués de sous-titres et entrecoupés d'encadrés à vocation d'explications techniques ou scientifiques (cf. tableau III.6.13). Ceux-ci relatent l'environnement médical de la sclérose en plaques. Nous observons toutefois que la longueur des chapitres est irrégulière. Cependant il convient de prendre en considération les encadrés nombreux dans le segment de l'ouvrage correspondant au chapitre 3 « À la recherche d'un traitement » (*Ibid* : 55-98) . En définitive, le récit est complété, à la quatrième de couverture, d'un court résumé, d'une question posée et de l'indication de la cible visée :

[...] pourquoi [...] les hématologues n'interviennent qu'occasionnellement dans le traitement de la sclérose en plaques ?

Ce livre [...] a pour but d'aider les patients à rester maître de leur destin en leur permettant de s'approprier les connaissances scientifiques qui concernent leur pathologie (*Ibid* : dernière de couverture).

Par ce passage, nous avons une question qui reste sans réponses. L'expérience exprimée a vocation à être partagée avec des patients se trouvant dans une situation identique à celle du narrateur. Plus largement la quintessence de ce récit ouvre le thème du « colloque médical » (Lagrée 2017 : 89-91) qui met en confrontation la communication institutionnelle médicale et étatique et la réalité des pratiques et des situations professionnelles.

Nous achevons cette première partie d'analyse de mise en intrigue par la configuration d'un prototype en explorant le récit de Grand Corps Malade.

2.1.3. Grand Corps Malade

Nous adoptons la présentation suivante (Tableau II.4.5) de l'ouvrage de Grand Corps Malade. Les chapitres non titrés comportent une numérotation (de 1 à 31).

Tableau II.4.5 : Tableau de présentation organisationnelle du récit de Grand Corps Malade

Phases	Pages	Titre de la tâche	Titres génériques	Titre secondaire	Déroulement de l'intrigue
0.0	Couverture	Auteur. Titre . Éditeur ¹		Absence d'iconographie	Avant l'intrigue
0.0	7			Avertissement	<i>Id.</i>
1	8-9	Slams de l'auteur	"Sixième sens".	"Les handicapés".	Prologue exposition,
2	13-16	1	Néant	Un nouveau plafond	Nœud déclencheur
3	17-22	2	<i>Id.</i>	L'autonomie zéro	Action ou évaluation
3	23-29	3	<i>Id.</i>	Tétraplégique incomplet	<i>Id.</i> ;
3	31-35	4	<i>Id.</i>	Le fauteuil roulant	<i>Id.</i>
3	37-39	5	<i>Id.</i>	L'égothérapeute et l'autonomie	<i>Id.</i>
3	41-44	6	<i>Id.</i>	La quête de sociabilité	<i>Id.</i>
3	45-50	7	<i>Id.</i>	Enfermé dans mon immobilité	<i>Id.</i>
3	51-56	8	<i>Id.</i>	Le personnel soignant	<i>Id.</i> ;
3	57-52	9	<i>Id.</i>	Les compagnons d'infortune	<i>Id.</i>
3	63-64	10	<i>Id.</i>	Une blague	<i>Id.</i>
3	65-69	11	<i>Id.</i>	Le regard des autres	<i>Id.</i>
3	71-73	12	<i>Id.</i>	Le paquebot de croisière	<i>Id.</i>
3	75-79	13	<i>Id.</i>	Tout le monde s'habitue	<i>Id.</i>
3	81-87	14	<i>Id.</i>	La salle des fumeurs	<i>Id.</i>
3	89-94	15	<i>Id.</i>	François le kiné	<i>Id.</i>
3	95-97	16	<i>Id.</i>	Les filles	<i>Id.</i>
3	99-103	17	<i>Id.</i>	L'idée du suicide	<i>Id.</i>
3	105-106	18	<i>Id.</i>	Une deuxième blague	<i>Id.</i>
3	107-113	19	<i>Id.</i>	Une escapade nocturne	<i>Id.</i>
3	115-118	20	<i>Id.</i>	La spontanéité des enfants	<i>Id.</i>
4	119-121	21	<i>Id.</i>	Mme Challes	<i>Dénouement</i>
4	123-125	22	<i>Id.</i>	La psychologue	<i>Id.</i>
4	127-129	23	<i>Id.</i>	Le muscle de la paupière	<i>Id.</i>
4	131-134	24	<i>Id.</i>	Alain et la salle de jeux	<i>Id.</i>
4	135-138	25	<i>Id.</i>	Tomber du fauteuil	<i>Id.</i>
4	139-144	26	<i>Id.</i>	Le temps qui passe	<i>Id.</i>
4	145- 148	27	<i>Id.</i>	Sortir	<i>Id.</i>
4	149-153	28	<i>Id.</i>	Les premiers pas	<i>Id.</i>
4	155-158	29	<i>Id.</i>	Le changement de centre	<i>Id.</i>
4	159-160	30	<i>Id.</i>	Le retour à la vraie vie	<i>Id.</i>
5	161-164	31	<i>Id.</i>	Toussaint- conclusion	<i>Id.</i>
0.1	10-11	<i>Slam de l'auteur</i>	"Je dors sur mes deux oreilles"	"L'existence est fragile"	Après l'intrigue
	Haut	4 ^e Couverture	Résumé		
	Bas	4 ^e Couverture	Résumé	Note sur l'auteur et sur les faits	Avant l'intrigue

¹. Dans ce récit , la numérotation des chapitres et leur titraille est de notre initiative.

Contrairement aux deux récits précédents, la page de couverture ne comprend aucune iconographie. Les premières pages (1 à 6) sont consacrées au titre, au nom de l'auteur et aux renseignements éditoriaux (Phase 0.0). À la page 7, que nous avons intitulée dans le tableau ci-dessus « avertissement », l'auteur informe ses lecteurs que les noms cités dans l'ouvrage sont le fruit de sa « mémoire » (2012 : 7). Cependant il précise avoir changé « certains noms [...] pour préserver leur anonymat... et éviter les ennuis » (*Ibid*). Cet ouvrage montre qu'il est difficile, à partir de sa seule disposition, de distinguer ce qui se situe avant l'intrigue de ce qui est après. Ainsi, dans le slam, « Sixième sens » (*Ibid* : 9), le narrateur annonce qu'il va entretenir ses lecteurs d'un monde qui lui était étranger jusque-là, celui des « handicapés ». Il serait donc à situer avant l'intrigue. Cependant, dans le même temps, le narrateur annonce « [...] c'est tout mon futur qui bascule, [...]. Alors j'ai découvert de l'intérieur un monde parallèle » (*Ibid*). Ainsi ce passage expose le fait survenu et est à considérer comme un prologue. En complément et plus précisément, l'éditeur prend la parole au bas de la quatrième de couverture pour informer le lectorat de l'accident dont a été victime Grand Corps Malade : « [...] Fabien heurte le fond d'une piscine et se déplace les vertèbres. Les médecins diagnostiquent une probable paralysie à vie ». Il s'agit aussi d'une forme de prologue et d'exposition. La suite, narrée dans l'ouvrage, ne sera pas tout à fait conforme à l'avis médical initial. Le deuxième slam « Je dors sur mes deux oreilles » (*Ibid* : 9-11), serait à contrario à positionner après l'intrigue comme mentionné dans le tableau ci-dessus. En effet, le narrateur affirme que :

« [...] la douleur était une bonne source d'inspiration, / Et que les zones d'ombre du passé montrent au stylo la direction.

[...] Et l'existence est fragile comme une vertèbre cervicale (*Ibid* : 10).

Outre cette brève présentation des faits, nous savons que le narrateur a vécu « en réanimation ces dernières semaines » (*Ibid* : 13). Nous considérons que le nœud déclencheur de l'intrigue se situe au chapitre 1 intitulé par nos soins « Un nouveau plafond ». En effet il s'agit de l'arrivée du narrateur dans un établissement de rééducation « qui regroupe toute la crème du handicap bien lourd (*Ibid* : 13) où seul l'immédiat compte.

Dans les chapitres qui suivent, le narrateur détaille en un certain nombre de tableaux le portrait des personnes qu'il rencontre, tout en racontant son expérience dans cet établissement et en évoquant les progrès qu'il réalise petit à petit. Nous situons le climax au chapitre 21, lors de la rencontre avec Madame Challes, médecin responsable du suivi des patients. Les progrès constatés sont évidents et l'avenir qui se profile pour lui ne sera pas celui du sportif de haut niveau qu'il voulait être. Dès lors (*Ibid* : 121) : « M^{me} Challes vient d'étrangler en moi les

dernières traces de l'innocence. J'ai vingt ans et, à partir d'aujourd'hui, la vie ne sera plus jamais la même. » Pour autant, il continue de relater ce qu'il voit, entend, vit. Petit à petit se profile la sortie de ce centre. La disparition de l'innocence laisse la place à la poursuite de la rééducation et surtout à la préparation d'un nouveau projet de vie afin d'entamer la vie d'après.

À l'image du récit d'Anne Bert, les chapitres sont quelquefois séparés par une page blanche. Nous pourrions l'interpréter comme le signe du silence (6 occurrences du mot dans le récit) (*Ibid* : 10, 41, 62, 95, 131, 148) à l'image de ce passage (*Ibid* : 62) : « Ben nous, avec Toussaint, on a pris un peu de recul sur notre situation, et en se marrant, mais avec un grand silence derrière, on s'est dit " Putain, on a vraiment gâché notre vie". ». Il peut aussi s'agir d'un simple effet éditorial.

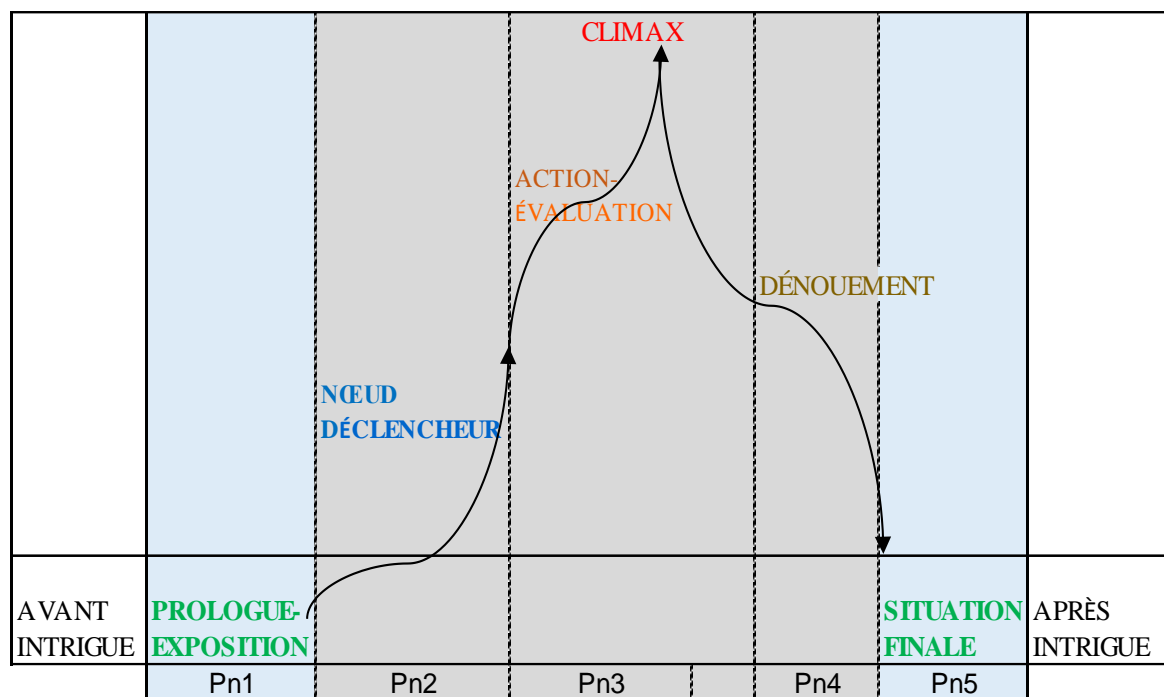
Nous constatons, dans les trois ouvrages dont nous venons d'analyser la présentation, qu'il existe des dispositions communes dans l'organisation des chapitres, mais elles sont étrangères à la mise en intrigue. Les nuances que nous relevons portent sur le début et la fin de chaque œuvre (Iconographie, épigraphe, avant-propos, résumé ou critique littéraire en dernière de couverture), sur la numérotation et le titre de chaque chapitre. À partir de trois autres récits, nous allons faire ressortir de manière synthétique le point-clé ou climax qui marque chaque texte à l'aide d'un graphique. L'objectif principal est de mettre en évidence le moment où intervient le dénouement de l'intrigue.

2.2. Mise en évidence schématique du climax

Dans cette section, nous introduisons un nouvel élément qui consiste à positionner de façon schématique le climax sur un diagramme. Pour cela, en nous appuyant sur la répartition des chapitres de chaque ouvrage en phases de mise en intrigue (Tableau.II.4.2), nous attribuons, aux segments de discours ainsi constitués, une valeur aléatoire de 0 à 100¹⁰¹. L'échelle de valeurs ainsi déterminée a pour fonction de représenter l'évolution de la triade ancien équilibre-déséquilibre-nouvel équilibre provoquée par la progression de la maladie. La phase finale est, soit la guérison, soit la mort. Pour mener notre débat, nous avons construit le diagramme suivant et relatif aux différentes phases de séquence narrative :

¹⁰¹ Dans les tableaux qui suivent, l'indice 120 n'est pas à prendre en considération. Il apparaît automatiquement lors de l'édition des tableaux.

Tableau II.4.6 : Modèle de diagramme de séquence narrative



Dans le cadre de la construction de ce diagramme, nous utilisons des lignes sinusoïdales afin de représenter l'absence de *rectilignité*¹⁰² d'un parcours de maladie (Cf. partie III de cette étude, cadre spatio-temporel). Nous retrouvons dans ce modèle les cinq phases proposées par Jean-Michel Adam à savoir la phase |Prologue-Exposition| (Pn1, deuxième colonne), celle du Nœud déclencheur (Pn2, troisième colonne), celle de l'|Action-évaluation| (Pn3, quatrième colonne), celle du |Dénouement| (Pn4, cinquième colonne) et enfin celle de la |Situation finale| (Pn5, sixième colonne). En amont et en aval, nous situons les phases qui précèdent ou suivent l'intrigue. Nous allons expérimenter ce modèle à partir des récits de Babeth Le Léon, Mathias Malzieu et Philippe Gourdin.

2.2.1. Babeth Le Léon

La quête de Babeth le Léon se partage entre des réflexions philosophiques sur la vie, l'amour, la maladie, la mort, et des phases où la narratrice relate son expérience personnelle de la maladie. Il y a ainsi un enchâssement d'idées associées à la narration d'un fragment de vie mis en déséquilibre. Au cours de l'évolution du récit réparti en six chapitres, il est difficile d'établir le climax. En effet la linéarité temporelle n'est pas le facteur essentiel de la progression du

¹⁰² Nous empruntons ce terme au domaine de la géométrie, mis en avant par l'Office Québécois de la langue française. <https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/17062384/rectilignite>, consulté le 11 juin 2023.

discours. Il s'agit d'une succession de réflexions et de dispositions personnelles que l'autrice-narratrice, atteinte d'un cancer du sein, livre à son lectorat. Néanmoins nous en situons le point central au chapitre 5 intitulé « Les autres » (1999 : 96-134). La narratrice y développe la notion d'amitié comme étant « presque une activité de bien-être » (*Ibid* : 104) et par laquelle la relation à autrui permet de prendre de la distance avec la maladie. Cependant elle ne néglige pas la solitude, tantôt voulue, tantôt subie, de certains malades. Elle met en évidence la notion d'« amitié civique » (*Ibid* : 114) qui devrait être l'attitude du médecin à l'égard de son patient de même que celle de l'enseignant face à ses élèves. La question (*Ibid* : 128) : « Combien de temps me reste-t-il à vivre ? » est celle que se posent, à un moment ou l'autre, les malades dont la vie est en danger. Le mari-médecin de la narratrice apporte la réponse suivante : « relis les derniers chiffres, tu te situes dans une zone favorable, trois chances sur cinq de guérir » (*Ibid* : 130). Cette phrase, associée au questionnement des enfants prenant conscience que leur mère peut mourir, mais qu'elle a aussi des chances de guérir, nous semble apparaître comme étant le point culminant du récit. Le dernier chapitre « La philosophie » (*Ibid* : 135-165) est un chapitre de relativisation et aussi d'apaisement. En effet, à distance de la maladie, la narratrice déclare avoir « ressenti [...] le bonheur de la santé » (*Ibid* : 142). Elle pense que ce sentiment demeure méconnu des personnes qui n'ont pas subi un tel parcours de souffrance. Nous connaissons le dénouement du récit par le passage suivant :

[...] : je sais désormais que je suis effectivement mortelle, que la santé est précaire, que mon corps me gouverne ; j'ai connu la peur de mourir à en hurler, je me sens revivre sereinement mais depuis peu : je pense avoir ressaisi un simple petit morceau d'éternité ... (*Ibid* : 165).

Les bons soins et l'accompagnement ont permis l'éloignement du risque de mort et un prolongement de la vie. Dans ce récit, les chapitres sont longs. Nous représentons les différentes phases de la séquence narrative par le biais d'un tableau et d'un diagramme. Dans le tableau II.4.7.1, nous avons positionné les chapitres en regard de leur emplacement dans l'une des phases de séquence narrative de Pn1 à Pn5 telles que définies dans le modèle (Tableau II .4.6).

Tableau II.4.7.1 : Évolution de la séquence narrative du récit de Babeth Le Léon

Chapitre							Chapitre	
5						LES AUTRES		
4					La mort			
3				La souffrance				
2			Le Préjugé-courage					
1		La claque				La philosophie	6	
0	l'introduction						Épilogue	0
Phases	Situation initiale	Nœud	Action	Action	Action		Situation	
Codific.	(orientation)	déclencheur	Évaluation	Évaluation	Évaluation	CLIMAX	Dénouement finale	
	Pn1	Pn2	Pn3		Pn3/Pn4	Pn4	Pn5	

Dans ce tableau, les chiffres inscrits dans la première et la dernière colonne correspondent à la numérotation des chapitres relevant de notre initiative. L'avant dernière ligne comporte l'identification des phases de séquence narrative et la dernière ligne leur codification de Pn1 à Pn5. À l'intérieur de ce tableau, nous avons positionné de façon ascendante (couleur de fond orange) les différents chapitres qui, selon ce que nous comprenons de la lecture du récit relèvent des phases antérieures à l'apparition du climax. Ainsi l'introduction (1999 : 13-18) correspond à la phase Pn1 |Prologue-exposition| ou |Orientation| positionnée dans la deuxième colonne du tableau. Le chapitre « La Claque » (*Ibid* : 19-25) constitue le |Nœud déclencheur|, soit la phase Pn2 inscrit en troisième colonne. Nous classons les trois chapitres suivants, « Le préjugé-courage » (*Ibid* : 27-48), « La souffrance » (*Ibid* : 49-71) puis « La mort » (*Ibid* : 73-96) dans la phase Pn3 |Action-évaluation| et notés dans les colonnes quatre à six. Ainsi nous estimons que le climax intervient au cours du chapitre 5 « Les autres » (*Ibid* : 96-134) suivi, comme nous l'avons mentionné précédemment, du dénouement au chapitre 6.

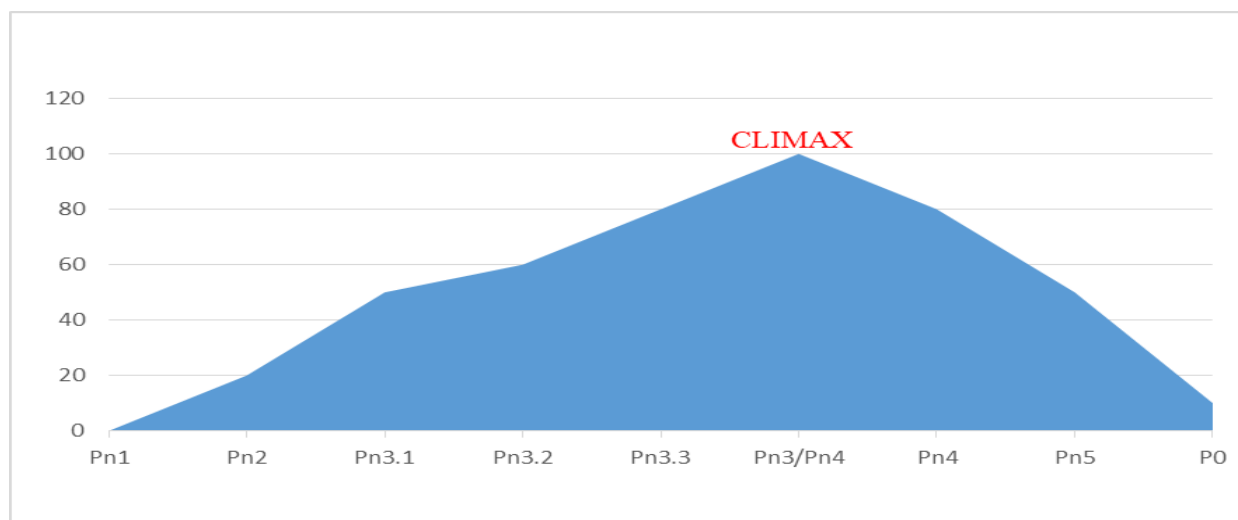
À partir de ce travail de classification, nous avons attribué à chaque chapitre une valeur aléatoire représentant un degré d'évolution dans la maladie, ascendant jusqu'au climax, dégressif ensuite. L'échelle de valeur, de 0 à 100, retenue est présentée dans le tableau suivant :

Tableau II.4.7.2 : Échelle de valeur d'établissement du climax du récit de Babeth Le Léon

Ordre	Phases Pn	Chapitre	Valeur
0	Avant intrigue		0
1	Pn1	Introduction	20
2	Pn2	La claque	50
3	Pn3	Le préjugé-courage	60
4	Pn3	La souffrance	80
5	pn3	La mort	100
6	Climax	Les autres	80
7	Pn4	La philosophie	70
8	Pn5	Épilogue	10

Les données de ce tableau permettent la présentation sous forme d'un digramme de l'apparition du climax.

Tableau II.4.7.3. Diagramme de présentation du climax dans le récit de Babeth Le Léon



Nonobstant l'absence de linéarité apparente dans le déroulement du récit, la phase ascendante de ce diagramme met en évidence l'apparition du risque de mort de la narratrice à mi-parcours (1999 : 73-96). La phase descendante représente la longue marche nécessaire pour atteindre la guérison. Comme nous le mentionnons dans le tableau II.4.7.1, le climax intervient au centre d'un passage du récit (chapitre « Les autres ») au cours duquel la phase d'action-évaluation s'achève et apparaît celle du dénouement. Ainsi ce passage se partage entre la Pn3 et la Pn4. Dans les analyses suivantes, l'évolution temporelle est plus prégnante.

Il convient de vérifier si nous constatons ce même phénomène dans le récit de David Servan-Schreiber.

2.2.2. David Servan-Schreiber

La progression de la maladie, au moyen de chapitres courts, apparaît clairement dans la première partie de l'ouvrage de David Servan-Schreiber (2011 : 11-50). Nous indiquons dans le tableau ci-dessous (II.4.8.1) les différentes phases de séquence narrative (Pn1 à Pn5). Dans les premiers temps du récit une boule gigantesque à l'endroit du cerveau inquiète le narrateur (Pn1) (*Ibid* : 11-13). Il espère qu'il s'agit au mieux d'un œdème. Cependant, au pire, il sait aussi qu'elle peut être une tumeur significative d'une rechute d'un cancer subi vingt ans plus tôt (Pn2) (*Ibid* : 14-22). Nous étalons la phase 3 (Pn3) de la séquence narrative en trois étapes (Pn3.1 à Pn3.3) où progressivement le pire devient la certitude confirmée au chapitre 9 (*Ibid* : 46-50). En effet le verdict tombe : « Il s'agit d'un glioblastome¹⁰³ de stade IV, dont les pronostics sont parmi les plus mauvais de tous les cancers, avec une médiane de survie de quinze mois. » (*Ibid* : 48-49). Nous portons notre attention sur l'étape Pn3.3, correspondant au chapitre 10 (*Ibid* : 53-56) dans lequel le narrateur fait ressentir au lecteur l'approche de sa mort. Nous situons le climax à ce point du récit. De ce fait, nous considérons la deuxième partie de l'ouvrage comme une étape de préparation à la mort (Pn4). Affronter cette étape ultime de la vie, s'inspirer de ce que d'autres ont fait, envisager l'organisation de ses propres funérailles et quel « testament jubilatoire » (*Ibid* : 120-122) laisser après soi, constituent les questions que se pose l'énonciateur. La séquence se termine par une phase d'apaisement et de réconciliation que le narrateur intitule (*Ibid* : 150-156) : « La Caresse du vent » (Pn5).

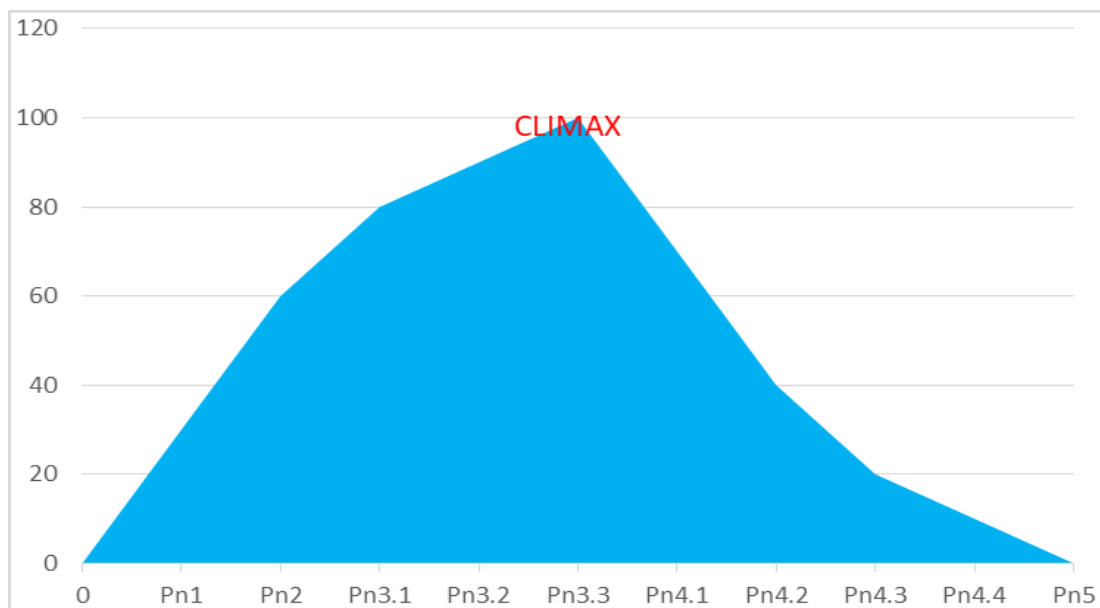
¹⁰³ Variété de tumeur maligne du système nerveux central (LarM 2022 : 404)

Tableau II.4.8.1 : Séquence narrative du récit de David Servan-Schreiber

Codification des phases de mise en intrigue	Chapitres	Pages	Identification des phases de mise en intrigue		Valeur aléatoire sur 100
Avant intrigue					0
Phase initiale -orientation,					
Pn1	1	11-13	Test du vélo	Boule gigantesque	30
Nœud déclencheur					
Pn2	2-3	14-22	IRM	Grosse fatigue. Œdème. Méchante tumeur.	60
Action-évaluation					
Pn3.1	4-7	23-41	Billes radioactives. Soutien des frères	Sentiment de déconnexion	80
Pn3.2	8-9	42-50	Lutter contre le désespoir. Dire les faits avec franchise	Retour de la tumeur. Globlastome de stade IV.	90
Pn3.3	10	53-56	Comment affronter la mort		100
DÉNOUEMENT					
Pn4.1	11-14	57-73	Nourrir sa santé. Tenir la maladie à distance	Réussir sa mort	70
Pn4.2	16-19	74-95	Hommage au père, à Giraudeau, à Corneau	Espérance spirituelle	40
Pn4.3	20-26	96-122	Méditation. Parler des funérailles	Souffrance et foi. Respecter les étapes de la mort.	20
Pn4.4	27-30	123-127	Médecine holistique. Traverser la mort	L'EMI. Réconciliation	10
0	31	155-156	SITUATION FINALE		0

Dans ce tableau, nous avons attribué une note de 0 à 100 à chaque phase de la séquence narrative. Les notes sont ascendantes de la phase Pn1 à la phase Pn3, puis descendantes ensuite. Ces valeurs aléatoires nous permettent d'établir le diagramme de représentation de la courbe du climax et de suivre le cheminement du narrateur.

Tableau II.4.8.2 : Diagramme de séquence narrative du récit de David Servan-Schreiber



Lors de l'établissement de ce diagramme, nous n'avons pas tenu compte de la temporalité du récit. Nous savons que la disparition de l'auteur est intervenue le 24 juillet 2011, soit un mois après la date de publication de l'ouvrage. La consultation de sa biographie nous permet de relater cette information¹⁰⁴. Il s'agit d'un récit qui témoigne du combat de la vie contre la mort. C'est aussi celui de Mathias Malzieu.

2.2.3. Mathias Malzieu

Le récit de Mathias Malzieu se caractérise par de courts chapitres. Chaque section est ponctuée d'une date permettant de suivre le parcours du narrateur de façon chronologique. Dans ce récit, les médecins s'engagent avec lui dans une course contre la montre où la vie est en jeu. Ainsi, dans le cas présent, notre démarche consiste à synthétiser la séquence narrative par le biais d'une série de cinq tableaux (II.4.9.1 à II.4.9.5), complétés par un diagramme de synthèse II.4.9.6). Nous les inscrivons dans les propositions narratives (Pn1 à Pn5) décrites par Jean-Michel Adam (Tableau II.4.2 ci-dessus).

Le premier tableau II.4.9.1 situe la phase d'orientation de l'intrigue. Nous la détectons à partir de trois informations que nous recueillons en début et en fin d'ouvrage. Le narrateur donne la parole au Professeur Peffault de Latour : « C'était la première fois qu'un patient venait à ma consultation en skateboard » (Mathias Malzieu 2016 : 10). Le narrateur ajoute : « Je viens de

¹⁰⁴ Site, Wikipédia, https://fr.wikipedia.org/wiki/David_Servan-Schreiber, consulté le 30 décembre 2022

traverser l'enfer en stop. [...] celui où tu ne sais plus si ta vie va continuer » (*Ibid* : 11). Il précise en outre, « Me faire sauver la vie est l'aventure extraordinaire que j'aie jamais vécue. » (*Ibid* : dernière de couverture). Ainsi il est question d'une maladie qui aurait pu conduire à la mort. Elle a été évitée dans le cadre d'une aventure de soin.

Tableau II.4.9.1 : Synopsis de présentation de la phase-Orientation

N° ordre	Chapitres	Pages	Dates	ORIENTATION	
Pn1		11		Traversée de l'enfer	
0		Der. Couv.		Me faire sauver la vie	

C'est un visage anormalement pâle (*Ibid* : 17) qui conduit le narrateur à consulter un médecin. Ce dernier, au vu des résultats de l'analyse de sang pratiquée, demande à son patient de se rendre immédiatement à l'Hôpital du fait d'un taux d'hémoglobine trop faible. En effet, annonce le praticien : « Le taux normal de globules rouges se situe entre 14 et 17 milligrammes ; Vous en avez 4,6. Il faut aller vous faire transfuser immédiatement. » (*Ibid* : 19). La poursuite des examens médicaux, notamment un myélogramme, révèle comme l'énonce « l'hématologue à la voix douce [...] » (*Ibid* : 31) une pathologie extrêmement grave. En effet, il s'agit d'une « leucémie aigüe » (*Ibid*) à traiter sans délai. Ainsi débute l'intrigue que nous schématisons au moyen du tableau II.4.9.2

Tableau II.4.9.2 : Synopsis de présentation de la phase Prologue –exposition

N° ordre	Chapitres	Pages	Dates	LOGUE-EXPOSITION-NŒUD	
1	1-2	13-22	06/11/2013 et 7/11/2013	Transfusion sanguine impérative en urgence	Paleur. Hémoglobine faible

S'ensuit une série d'actions-évaluations notifiées dans le tableau suivant II.4.9.3

Tableau II.4.9.3 : Synopsis de présentation Action-évaluation

N° ordre	Chapitres	Pages	Obs;	Action	Évaluation
2	3-7	23-41	08/11/2013 au 17/11/2013	Annonce_ Trouver un donneur	Leucémie aigüe- Besoin de sang- Greffe MO
3	8-12	42-57	25/11/2013 au 9/12/2013	Tranfusions sanguines- Changement de plaquettes-Malade face aux autres- Recherche donneur-SAL	Mort- Peur- Incertitude- Souffrances-Besoin des autres- Absence de donneur
			15/12/2013 au 31/12/2013	Chambre stérile- recherche d'empathie	Aggravation- Peur des autre face à maladie- Paternité- Maladie rare- rôle des proches
5	18-22	74-94	03/01/2014 au 1/02/2014	Complicité entre malade et discrétion- Recherche donneur-Répit- Peines et joies	Espoir en diminution- Prison-cimetière-Abs. De maladie génétique- Aplasie sévère- Émotions contrariées
6	23-28	95-116	06/02/2014 au 26/2/2014	Chambre stérile- Habitat du malade de longue durée- Reconnaissance travail des infirmières	Gouvernail d'un chalutier éventré- Besoin de tendresse
7	29-33	117-129	27/02/2014 au 10/3/2014	Fléchissement- Aggravation- Surveillance maximale	Zone rouge-Verdict incertain
8	34-38	130-146	12/03/2014 au 12/6/2014	Sortie de chambre stérile- Poursuite transfusions- conserver son élan	Stabilité GB- GMO- Attente d'un donneur
			15/06/2014 au 13/10/2014	Donneur sang d'un cordon ombilical- Stockage spermatozoïde- report GMO	Échec du SAL. Mourir un peu pour renaître- Complications- Inquiétude
10	44-47	167-181	14/10/2014 au 20/10/2014	Ultime préparation à la GMO- Destruction MO	Le corps n'a plus de moteur- prise de commande du chalutier
11	48-53	182-205	CLIMAX: 21/10/2014 au 5/11/2014	Plantation de nouvelles graines- Équipage à la barre du chalutier	Deuxième mère biologique: espoir de renaître- Tangage du chalutier puis retour à la normale

Dans ce tableau, les numéros d'ordre concernent un regroupement des chapitres en fonction de l'évolution de la maladie du narrateur et des traitements mis en place (colonne 2), que nous appellerons segments. Nous y indiquons la pagination correspondante (colonne 3). En colonne 4, nous avons inscrit la temporalité de la maladie correspondant aux sous-titres de chapitre. La colonne 5 donne un aperçu des actions engagées au cours du récit, conformément au sens

développé par Jean-Michel Adam dans sa théorie (cf. II.4.2 ci-dessus). En colonne 6, nous mentionnons les évaluations. Ainsi, en dix segments nous constatons la progression de la maladie et celle du risque de mort en l'absence de solution réparatrice. La seule issue possible réside dans la réalisation d'une greffe de moelle osseuse (allogreffe), à condition de trouver un donneur totalement compatible. Nous situons le climax (segment 11) lors de ce moment du récit où la greffe est effectuée. Le dénouement intervient ensuite et est représenté dans le tableau suivant :

Tableau II.4.9.4 : Synopsis de présentation Dénoûement

1	Chapitres	Pag;		DÉNOUEMENT	
12	54-55	206-214	12/11/2014 au 17/11/2014	Retour au pays des vivants: frontière bien-portants-malades	Après le trou noir, le jour. Dionysos: Nouvelle identité génétique- Vulnérabilité
13	56-58	215-221	18/11/2014 au 25/11/2014	Se souvenir-Fermeture de la porte de l'enfer- Création poétique	Chimérisme: La greffe a pris- En prison chez soi
14	59-60	222-226	2/12/2014 au 24/12/2014	Retour des cheveux.Retour au pays des vivants confirmé	Rescapé: le normal extraordinaire. Survivant hémato-poétique

C'est un retour « Au pays des vivants » qu'évoque le narrateur (Mathias Malzieu 2016 : 206). Ce retour est conditionné par l'absence de rejet de la greffe, lorsque « le “ chimérisme “, cet examen au nom magique qui détermine le pourcentage entre mes anciennes cellules et les nouvelles dans mon sang, est à “ 100% cordon “, cela signifie que la greffe a pris » (*Ibid* : 215). Au fil du temps les bonnes nouvelles se succèdent jusqu'au chapitre final « Merci » (*Ibid* : 229-230) destiné aux : « Générateurs d'espoir, diffuseurs de lumière douce, à coup d'énormes trois fois rien, vous m'avez peut être sauvé. » (*Ibid* : 229). En insérant « peut-être » dans cette citation, le narrateur semble sous-entendre que la guérison n'est pas définitivement acquise. Nous présentons cette phase dans le tableau suivant :

Tableau II.4.9.5 : Synopsis de présentation : après l'intrigue

N° ordre	Chapitre			APRÈS L'INTRIGUE	
	61	229-230	MERCI	Merci: Fin du voyage en bord de mort	Tout se joue dans les détails
		6 et av. dernière de couverture	janv-16	Date de publication	

Nous ne connaissons pas la date d'écriture de ce dernier chapitre, probablement après le stade des 100 jours qui suivent la greffe. Il s'agit d'un cap important que signale aussi Philippe Gourdin (2018 : 255-259). En effet, en cas de leucémie, les examens médicaux effectués à ce stade de la convalescence, lorsqu'ils sont positifs, permettent de limiter les risques de rejet, mais pas la rechute (*Ibid*). Aux données lexicales du récit de Mathias Malzieu contenues dans les cinq tableaux exposés ci-dessus, nous avons attribué une valeur de 0 à 100 à chacune des phases (Pn1 à Pn5) de séquence narrative. Nous mentionnons l'échelle retenue dans le tableau suivant (II.4.9.6), ensuite nous présentons le diagramme qui en découle (II.4.9.7).

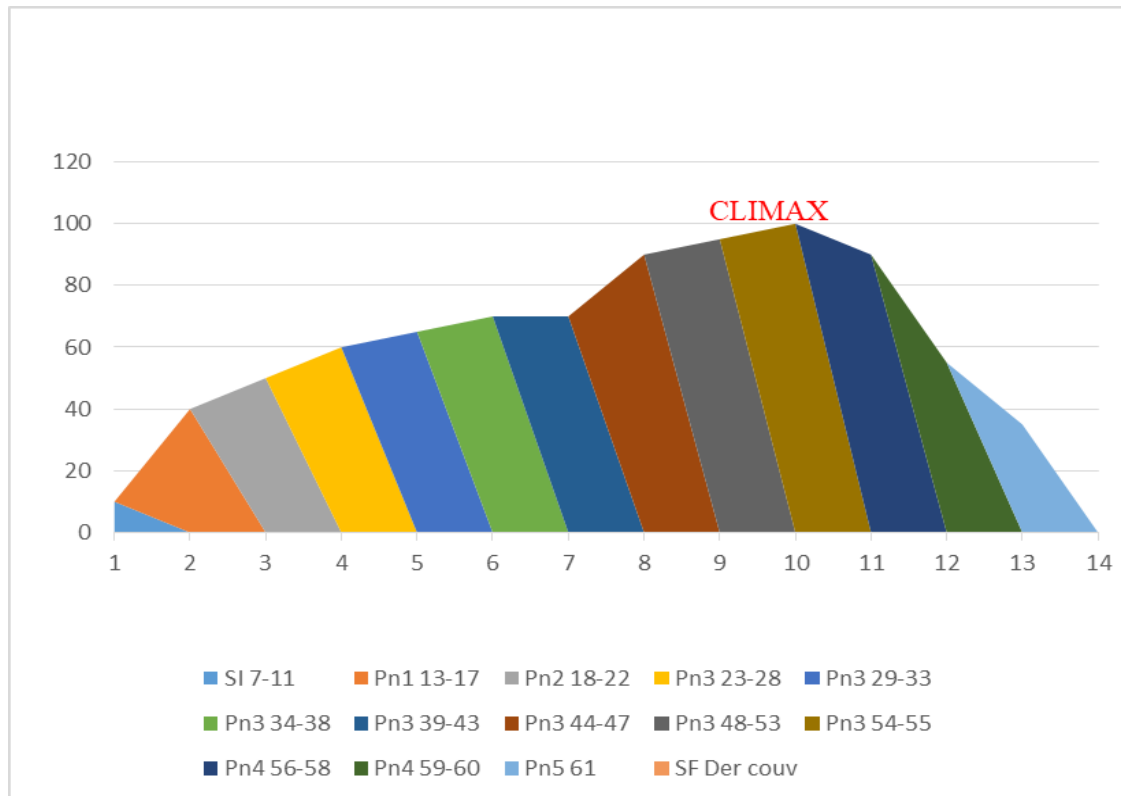
Tableau II.4.9.6 : échelle de valeur des phases de séquence narrative du récit de Mathias Malzieu

Pn	Pges	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
SI	7-11	10													
Pn1	13-17		40												
Pn2	18-22			50											
Pn3	23-28				60										
Pn3	29-33					65									
Pn3	34-38						70								
Pn3	39-43							70							
Pn3	44-47								90						
Pn3	48-53									95					
Pn3	54-55										100				
Pn4	56-58											90			
Pn4	59-60												55		
Pn5	61													35	
SF	Der couv														0

Dans la première colonne de ce tableau, outre la codification des propositions narratives (Pn1 à Pn5), nous mentionnons la situation initiale (SI) ainsi que la situation finale phase (SF°). Dans chacune des colonnes numérotées de 1 à 14, nous mentionnons la valeur aléatoire (de 0 à 100) que nous attribuons à chaque phase inscrite dans la première colonne du tableau. Dans la

seconde colonne, nous indiquons à titre indicatif et de repérage par rapport à l'ouvrage, la numérotation des pages correspondant à chaque phase. À partir de ces valeurs ainsi présentées, les fonctionnalités du tableur *Excel* nous permettent d'obtenir la représentation suivante sous forme d'un diagramme.

Tableau II.4.9.7 : Diagramme de séquence narrative du récit de Mathias Malzieu



Le climax intervient à l'intersection des tableaux II.4.9.3 et II.4.9.4 ci-dessus et correspondant à l'intersection des séries 10 et 11 de ce diagramme. C'est à partir de ce moment que le nouvel équilibre s'établit, après le déséquilibre causé par la maladie. La couleur attribuée automatiquement à chaque série permet de montrer que l'évolution de l'état de santé du patient est absente de toute linéarité et dotées de nombreuses nuances. Celles-ci comprennent des périodes de mieux être, alternant avec des périodes de dépression répétitives, tant lors des phases ascendantes en amont du climax que des phases descendantes en aval.

Nous avons utilisé le terme de canonique afin de désigner la présentation des récits que nous venons d'analyser. Ensuite nous avons élaboré un schéma prototypique d'approche de ces récits de façon à aboutir à leur segmentation en phases selon la taxinomie définie par Jean-Michel Adam (de Pn1 à Pn5). Cette recherche nous a permis d'élaborer une grille à même de nous

permettre de situer dans chaque récit le moment du climax. Nous allons appliquer cette démarche à deux récits que nous avons classifiés d'atypiques.

2.3. Application de notre prototype aux modèles atypiques

Dans notre corpus, trois récits (Christiane Singer, Michel Onfray et Philippe Gourdin) ont en façade un modèle de présentation différent des autres. En effet ils ne sont pas présentés selon un ordre ordonné de chapitres, mais sous la forme d'un journal pour Christiane Singer et Philippe Gourdin, sous la forme d'une distribution en actes pour Michel Onfray. Pour cette raison, nous les qualifions de modèles atypiques. En utilisant la même méthodologie que précédemment, il s'agit de vérifier dans cette section si notre prototype leur est applicable. Nous concentrons notre analyse sur deux d'entre eux, celui de Michel Onfray et celui Philippe Gourdin.

2.3.1. Michel Onfray

Comme nous l'avons spécifié lors des analyses antérieures, Michel Onfray adopte une méthode originale de présentation en la calquant sur le modèle de la tragédie classique. Au sens de la distinction émise par Platon et reprise par Jean-Michel Adam, nous adoptons le postulat que ce récit s'apparente à une « une mimétique pure » (Jean-Michel Adam 1996 : 30). En effet le récit en quatre actes de Michel Onfray s'apparente au modèle d'une scène théâtrale. Cependant les unités (lieu et temps) ne sont pas respectées selon les règles du théâtre classique car l'action se déroule en plusieurs endroits (cabinets médicaux et hôpital) et en plusieurs jours (Cf. partie III, cadre spatio-temporel). En complément des quatre actes de déroulement de l'intrigue, le récit s'achève en deux étapes. Tout d'abord par un premier épilogue de réflexion sur la mort associant mélancolie et deuil. Ensuite par un « épilogue à l'épilogue » (2018 : 115-119) qui détermine les conséquences finales et définitives de l'AVC du narrateur. Bien que le récit comporte deux contenus narratifs (la pathologie de l'énonciateur et la maladie de sa compagne), nous considérons qu'ils constituent un tout par lequel le sujet-écrivain rétablit par l'écriture un nouvel équilibre consécutif aux déséquilibres subis, sources de sa mélancolie. En outre, apparaissent en toile de fond de l'ensemble, trois brèves séquences narratives : l'infarctus antérieur du narrateur, l'accident de sa mère, la mort de son père. Le tableau suivant, que nous présentons en deux parties, permet de visualiser le chemin suivi.

Tableau II.4.10.1 : Séquence narrative du récit de Michel Onfray

Première partie (Pn1-Pn3)

Pn	Chap.	Pages	Tempo.	SITUATION INITIALE	
Pn1	A-1	9-14	27 janvier [2018]	Sur le quai de la gare Saint-Lazare, le narrateur se trouve perdu dans des lieux qu'il connaît bien.	Mal de tête et papillons dans les yeux
Pn	Chap.	Pages	Tempo.	NEUD DÉCLENCHEUR	
Pn2	A. I	9-23	Samedi 27 janvier [2018] ¹	Consultation de 4 médecins - .	<i>Quatre ratés</i> - avant d'obtenir le 1 ^{er} ciblage conduisant à un AVC .
Pn	Chap.	Pages	Tempo.	ACTION-ÉVALUATION	
Pn3	A. II	27	1. Vendredi 2 février.	IRM-hospitalisation	Séquelles de champ de vision
Pn3		28-29	2-6. Lundi 5 février	Scanner- échographie	Recherche des soins adéquats
Pn3		30	7-8. Mardi 6 février	Visite jeune neurologue	"Cœur pas frais". Infarctus 30 ans plus tôt désinvolture de praticien
Pn3		31-36	9-11. Mercredi 7 février	Lettre au cardiologue-récit des voyages et du lieu de vie. Cris et plaintes dans les couloirs du scanner	Fausse route. Risque de la grande faucheuse. Bilan des vrais et faux amis.
Pn3		37-39	12-15. Jeudi 8 février		Angoisse du pronostic
Pn3		39-45	16-21. vendredi 9 février	Sortie d'hôpital. 7 pages de bilan. examiné de partout, scannérisé, IRMisé, piqué, sondé, analysé, perforé, ausculté, scopé, électrocardisé. Aperçoit un cercueil de fer poussé par un homme en blanc	À l'heure du posthumain les causes de l'AVC de MO ne sont pas plus connues que celles de son infarctus en 1988 et il le déplore. Bras bleus dus à diverses piqûres ou couleur de la mort.
Pn3	Acte III	47-61	Flash-back sur texte du 2 février	Texte adressé à l'ORL, au médecin généraliste qui 'ont pas fait le bon diagnostic, puis au Dr Ignace S. ayant seulement diagnostiqué un "vitré"	Difficulté du dialogisme médical et de la posture de certains praticiens

Deuxième partie (PN4-Pn5)

Pn	Chap.	Pages	Tempo.	DÉNOUEMENT	
Pn4	Acte IV	63-86	11-févr-18	Psychanalyse existentielle. Perdre une surcharge existentielle. Texte d'apaisement en mémoire de sa compagne décédée le 8 août 2013.	Essai sur le deuil . Relations avec le milieu hospitalier, avec les autres, se reconstruire après. Corps lourd à porter car modifié. Texte qui résume les autres situations décrites dans le corpus. Intratextualité.
Pn4	Épilog .	87-113	n.d.	critique des expressions "prendre soin de soi" ou "faire attention à soi" car on ne commande pas le destin.	Récit de vie et de marquage de la mort. On chemine avec la mort.
Pn4	Épilog . à l'épilogue	115-119	n.d.	Diagnostic final: perte définitif du champ visuel dans les deux yeux.	Attitude de l'ophtalmomologiste: yeux perdus, épaules coincées. Prédications fausses des médecins qui avaient prédit la récupération. Un peu de ténèbres de la mort car le cerveau dit aux yeux ce qu'ils peuvent voir. Période de gros chagrins
Pn	Chap.	Pages	Tempo.	SITUATION FINALE	
Pn5		Der. Couverture		Ce texte est la description du deuil vécu par le narrateur	La mort n'a pas réussi son coup

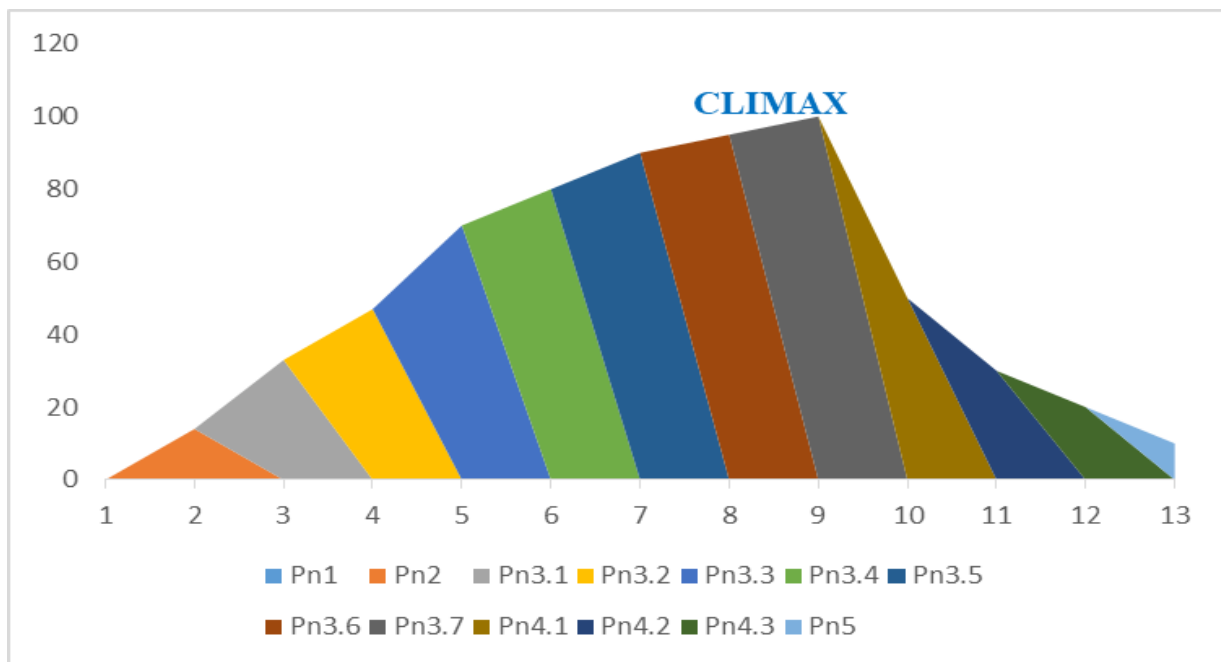
À partir de ce tableau, comme dans les situations précédentes, nous avons attribué une valeur aléatoire de 0 à 100 à chacune des phases de séquence narrative selon le schéma suivant.

Tableau II.4.10.2 : Échelle de valeur des phases de séquence narrative du récit de Mathias Malzieu

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Pn1	0												
Pn2		14											
Pn3.1			33										
Pn3.2				47									
Pn3.3					70								
Pn3.4						80							
Pn3.5							90						
Pn3.6								95					
Pn3.7									100				
Pn4.1										50			
Pn4.2											30		
Pn4.3												20	
Pn5													10

Nous observons, à partir de ce tableau, que le climax (valeur 100) apparaît à l'intersection de la série 9 (première ligne) et de la Pn3.7 (première colonne). Les données contenues dans ce tableau permettent l'établissement du diagramme suivant, élaboré à partir du tableur *Excel*.

Tableau II.4.10.3 : Diagramme de séquence narrative du récit de Michel Onfray



Sur ce graphique, nous situons le climax à l'issue de l'Acte III (2018 : 47-61), soit à la fin de la phase Pn3.7 ou section 9 du tableau qui précède. En effet après des difficultés d'établissement de diagnostic, celui-ci est enfin posé. Le narrateur utilise son temps d'hospitalisation pour répartir les médecins en deux catégories : ceux qui n'ont pas su faire le bon diagnostic « Les Diafoirus » (*Ibid*) et ceux qui ont su le faire. Ensuite, vient le temps de l'apaisement, qui est en fait celui du dénouement, représenté par l'Acte IV et les deux épilogues. Dans ce diagramme, Pn1 marque la fin d'un équilibre et la naissance d'un déséquilibre corporel et psychique créé par l'AVC. La phase Pn5 caractérise un nouvel équilibre constitué d'une nouvelle normalité différente de celle d'avant l'accident. C'est la raison pour laquelle nous avons retenu la valeur 10. En effet, le champ visuel du narrateur est désormais restreint (*Ibid* : 118). Ainsi, la courbe de la partie droite du diagramme ci-dessus ne peut revenir à zéro, qui serait le point de valeur d'un équilibre similaire à la situation initiale. Les couleurs symbolisent les nuances qui interviennent dans les différentes phases de déséquilibre et de nouvel équilibre.

Nous complétons l'analyse du modèle atypique en nous intéressant au récit de Philippe Gourdin.

2.3.2. Philippe Gourdin

Le récit de Philippe Gourdin contient des similitudes (traitements thérapeutiques et déroulement temporel) avec celui de Mathias Malzieu mais diffère profondément par sa forme. En effet il s'agit de la reprise d'un blog. À cet égard, en ayant recours à la même méthodologie que précédemment, nous avons effectué un découpage du récit en fonction de la survenance des événements et de leur temporalité. Après la pose du diagnostic d'une nouvelle leucémie, le narrateur est contraint de se soumettre pendant de nombreux mois à une série de transfusions sanguines et de chimiothérapies. Pour atteindre l'objectif fondamental d'éradication de la maladie, les médecins doivent trouver un donneur de moelle osseuse dont les cellules sont totalement compatibles avec celle du receveur. C'est un donneur américain qui permettra l'obtention de la guérison. Nous représentons ci-dessous les différentes phases de séquence narrative, de l'orientation (ou situation initiale) à la phase finale, au regard des dates de déroulement de l'intrigue. Celles-ci sont indiquées en troisième colonne des tableaux qui suivent.

Tableau II.4.11.1 : Synopsis de la phase d'orientation-SI (situation initiale)

Pn1	Pag.	Dates	SITUATION INITIALE	
Pn1	7-17		Iconographie de la première de couverture. Deux préfaces-Un avant-propos	"Ces pages sont mon histoire" (16)

Dans ce tableau, nous synthétisons les aspects prédominants de la phase d'orientation ou situation initiale. Ils sont spécifiés dans les premières pages de l'ouvrage par l'introduction d'une note de l'hématologue, Agnès Buzyn, mettant l'accent, à l'égard de son patient, sur la notion de personne plus que de malade (Philippe Gourdin 2018 : 9). S'en suit une préface de la psychologue clinicienne, Soraya Melter, précisant que : « [...] nul autre que lui [Philippe Gourdin] ne peut raconter ce qu'il a vécu. Parce que son vécu est unique. Il est le sien » (*Ibid* : 13). Enfin un avant-propos signé de l'auteur annonçant (*Ibid* : 15) : « Les pages qui suivent sont le récit d'une extraordinaire aventure humaine. Il s'agit de mon combat contre la leucémie... la seconde... » S'ensuit la phase du nœud déclencheur que nous présentons dans le tableau suivant.

Tableau II.4.11.2 : Synopsis de la phase nœud déclencheur

Pn2	Pag.	Dates	NOEUD DÉCLENCHEUR	
Pn2	19-27	19-20/4/2015	Prise de sang conduisant à l'annonce d'une deuxième leucémie à 13 ans d'intervalle	Fatigue anormale

Le nœud déclencheur de l'intrigue intervient à une date précise (troisième colonne du tableau). C'est une phase très courte. Elle est caractérisée par une fatigue anormale ressentie par le narrateur nécessitant une prise de sang indispensable et l'engagement d'une série d'actions et d'évaluations synthétisée dans le tableau suivant que nous présentons en deux parties.

Tableau II.4.11.3 : Synopsis de la phase action-évaluation

Première partie (Pn3.1-Pn3.3)

Pn3	Pages	Dates	ACTION	ÉVALUATION
Pn3.1	27-72	21/04 au 3/5/2015	Transmission de plaquettes. Première chimio et perte de cheveux. Messages de soutien via un blog. Programme de traitements	Coincidence prémonitoires autour d'anniversaires. Impacts de la maladie. Leucémie aigüe et traitement immédiat. Fièvre. Humour autour du mot "sang"
Pn3.2	73-83	12 au 22/4/2015	Séjour en réanimation. Combat intérieur. Sophrologie	Infection pulmonaire. La marmotte (modèle). Rêves hallucinatoires et "détachement de conscience"
Pn3.3	83-109	12/4 au 26/6/2015	Phase 2 du traitement. Surveillance permanente. Roulement des infirmières. Ne pas se raser. Permission et ré-hospitalisation.	Induration. Notion d'heure. plaisir jouissif de l'écriture. Les cannes de serin au 45ème jour. Amélioration et complication. Rechute: du jamais vu.

Deuxième partie (Pn3.4-Pn3.6)

Pn3	Pages	Dates	ACTION	ÉVALUATION
Pn3.4	109-148	27/6 au 21/8/2015	Troisième phase de chimio. Ponction de MO. Inventaire des traitements. Transfusion de GR. Ciblage des cellules. Expérience d'une nuit aux urgences. Fin du premier cycle de chimio	Penser optimisme. GMO et recherche de donneurs compatibles. Désagréments: boule sous le bras, problèmes dermatologiques. Vie nocturne à l'hôpital. Trophée des marmottes.
Pn3.5	149-196	22/8 au 7/10/2015	calendrier de greffe. La SAL et effets secondaires. IRM, derniers préparatifs à la GMO. 2ème chimio. Isolement sanitaire. Sérum de lapin	Patience, souffrance, attente. GMO et risques de rejet. Maladie et assurance. Chimie lourde et effets secondaires significatifs. Soutien des proches, des amis, prières.
Pn3.6	196-215	CLIMAX 8 au 21/10/2015	La poche du donneur. Changement de groupe sanguin. Combat entre cellules. Médicament à spectre large. Sonde gastrique.	Fièvre, hoquet, rougeurs, diarrhées. Capacité du corps à prendre beaucoup d'antis. Voyants au vert à J+12. accueillir les médicaments; gratitude

À l'égard de cette phase générique Pn3 de la séquence narrative, nous avons considéré qu'il existe six phases secondaires en fonction de la temporalité. L'alerte a été donnée par une forme d'épuisement. Le diagnostic a pu être posé à la suite des résultats des différentes analyses de sang. La gravité de la maladie ne permet pas d'attendre et induit une série de traitements lourds, ponctuée de séjours à l'hôpital, de relations étroites avec le personnel soignant (Quatrième colonne du tableau). Les actions se succèdent dans une linéarité incontournable où les tâches sont interdépendantes les unes des autres. Elles sont agrémentées d'explications médicales, d'appréciation de leur réussite ou de leur échec, de la verbalisation de ressenti personnel, qui agissent en tant que constat ou évaluation (Cinquième colonne du tableau)

L'évolution de l'état pathologique du narrateur démontre que la greffe de moelle osseuse est la seule issue qui permette la guérison. Nous en situons le climax en Pn3.6 au moment où, d'une part un donneur a été trouvé, et d'autre part à l'arrivée à destination de la poche contenant l'extrait de moelle osseuse. Dès que l'injection est effectuée, l'espoir renaît, mais il reste aux cellules du corps du receveur à accepter celles du donneur qui apparaissent de prime abord comme des hôtes étrangers. Par le récit, nous savons que la greffe a réussi après une succession d'analyses et d'observations de l'état du patient. Les modalités de dénouement de l'intrigue sont représentées dans le tableau suivant.

Tableau II.4.11.4 : Synopsis de présentation de la phase dénouement

Pn4	Pag:		DÉNOUEMENT	
Pn4.1	216-235	23/10 AU 16/11/2015	Attentes: bon niveau de GB, GR, plaquettes, test de chimérisme, rentrer chez soi, de la GVH à J+100 et sortie du navire "Hémato-Saint-Antoine" rejoint en avril, après 130 jours. Myélogramme de sortie	Énorme fatigue. Ironie des grandes compagnies d'assurances. Bienveillance des soignants. Disparition des cellules cancéreuses. Pourquoi moi? Pourquoi pas moi?
Pn4.2	235-255	20/11 AU 31/12/2015	Chimio d'entretien. Nouveau duvet. Considérer la réussite de la greffe avec prudence. Noël en famille.	Vaccins à refaire. Voyants au vert et perspective de retour à la "vraie vie". Mononucléose. Réflexions sur l'apport de la maladie
Pn4.3	255-262	1/1 au 31/1/2016	Arrêt de l'hydratation à domicile et du médicament anti-rejet. Besoin d'écriture	La GMO a bien Fonctionné. Reste quelques soucis dermato et ophtalmo. Côté d'autres patients aux histoires longues et moches. Désagrément du port du masque.
Pn4.4	262-279	1/2 au 30/6/2016	Retrait du picc-line. Poursuite des chimios d'entretien. Resocialisation. Réinjection de lymphocytes T du donneur. Par le Blog, maintien de l'activité intellectuelle.	Belle prise de la nouvelle MO assimilable à un phénomène de marée. Triomphe de la vie. Coïncidences de dates de drôles d'anniversaire et de croisements de lettres donneur-receveur.

Dans la cinquième colonne de ce tableau, nous avons inséré les résultats et observations personnelles du narrateur. Le point crucial est d'obtenir des « voyants [...] au vert » (2018 : 212, 219, 231, 235, 238, 260, 275)¹⁰⁵. Ils sont exprimés en termes de quantités indispensables de globules blancs, de globules rouges, de plaquettes. Il s'agit aussi du constat de non-rejet du greffon, puis de l'attente du centième jour qui suit la greffe (en l'occurrence début février 2016). Passé ce délai, la guérison devient une réalité. Dans son dernier *post* daté du 27 juin 2016, le narrateur affirme (*Ibid* : 278) : « Je reprendrai le travail [...] en janvier 2017. [...] Aujourd'hui, je vais bien », et l'intrigue se termine. La suite est scellée dans la conclusion qui apparaît comme un hymne à la vie, où le bonheur est mis en avant. Un nouvel équilibre est atteint, différent de l'équilibre d'avant la maladie car (*Ibid* : 290) :

Ceux qui souffrent aujourd'hui (et tout particulièrement les leucémiques, mes frères d'armes et de cœur) doivent savoir qu'à la sortie on n'est pas physiquement dégradé. On est juste dans la tête marqué, tatoué, oblitéré. [...] Mais la vie continue.

¹⁰⁵ Les pages mentionnées sont celles où l'expression « au vert » émane du narrateur seul, à l'exclusion donc des reprises de cette expression par les *followers* dans leurs messages.

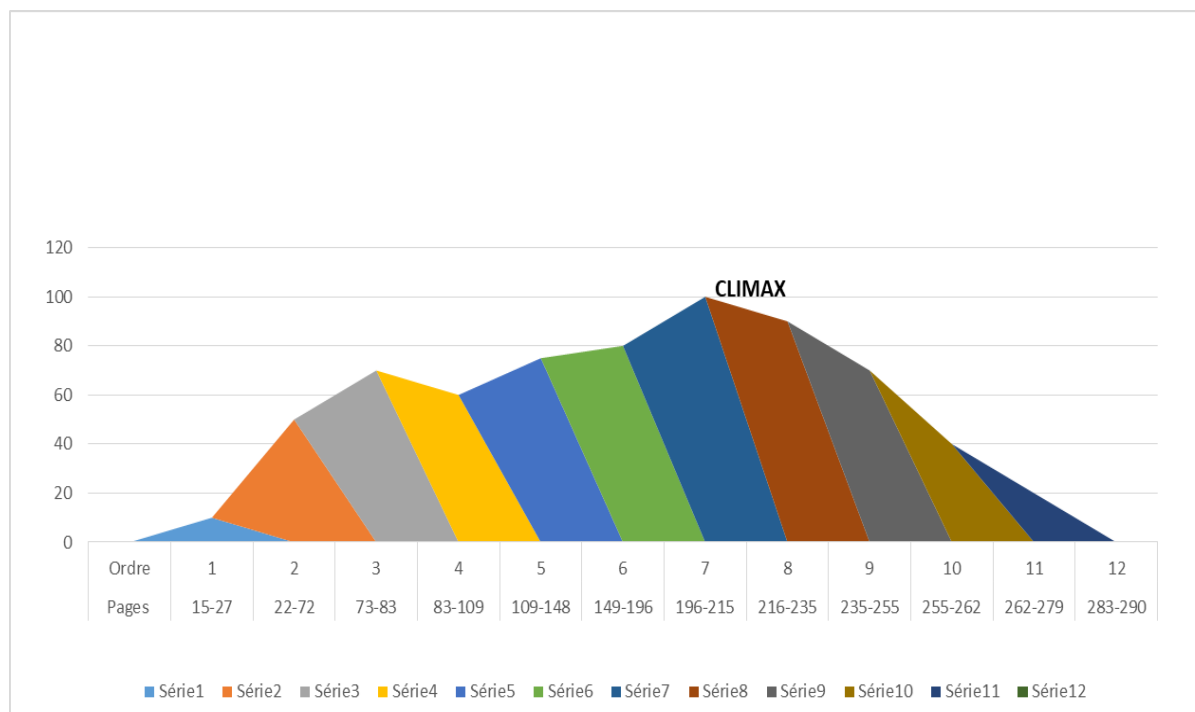
Nous synthétisons les éléments de la phase de situation finale dans le tableau suivant, notamment marquée par la conclusion, et la « Lettre d'une fille à son père ».

Tableau II.4.11.5 : Synopsis de présentation : après l'intrigue

Pn5			SITUATION FINALE	
Pn5.1	283-290	date: np	Conclusion: regarder le cancer en face dans une vision horizontale. Ne pas s'amputer d'un avenir mais le différer. Hommage aux donateurs de MO, "veilleurs de vie"	Regarder la leucémie comme un cadeau et non pas comme une fatalité ou une malédiction venue du ciel.
Pn5.2	291-293	Id	Lettre d'une fille à son père	"La leucémie a créé tant de positif, derrière toute la souffrance et le malheur apparent."

La conclusion du récit n'est pas datée. Son contenu ne se situe plus dans l'intrigue. Des tableaux qui précèdent nous pouvons présenter le diagramme de séquence narrative et la mise en évidence du climax.

Tableau II.4.11.6 : Diagramme de séquence narrative :



Comme nous l'avons précisé dans le tableau II.4.11.3, nous situons le climax du récit de Philippe Gourdin dans le segment de texte compris entre les pages 196 et 215 (Pn3.6 ; et ordre 7 du tableau ci-dessus). En effet le narrateur vient de suivre dix mois de traitements thérapeutiques préparatoires à la greffe de moelle osseuse. Il précise (*Ibid* : 196) : « La poche du donneur est arrivée un peu après 16h00 [8 octobre 2015] ». Le pic que nous observons, lors de la lecture de ce diagramme, relatif à la fraction de texte compris entre les pages 73 à 83, correspond à une infection pulmonaire sévère. Ce désagrément pathologique a conduit à un placement du narrateur en réanimation, épisode qui aurait pu lui être fatal. Ainsi, pour cette raison, nous avons attribué à la série concernée par cet événement, une note supérieure à celle de la série suivante. Nous retenons cet aspect méthodologique afin de mentionner l'absence de linéarité de la maladie qui « serait comme un courant contraire qui sourd sous l'embarcation, de manière aussi prégnante que durable » (*Ibid* : 216).

En conclusion de cette section, nous constatons que l'analyse des récits de notre corpus permet de dégager, sur l'ensemble, des traits prototypiques, que leur structure soit présentée d'une manière canonique comme le définit Jean-Michel Adam ou d'une manière atypique comme nous l'avons considéré pour deux récits (Michel Onfray, Philippe Gourdin). Le prototype facilite la dissection des récits selon les phases de mise en intrigue de Pn1 à Pn5. Toutefois il nous faut préciser que cette répartition est simple lorsque le récit présente une structure linéaire d'évolution de la pathologie. Elle devient plus compliquée dans les récits constitués d'une succession de chapitres axés sur des thèmes de réflexion, comme c'est le cas dans le récit de Ruwen Ogien où la linéarité n'apparaît que partiellement au chapitre 17 (2017 : 175-197). Nous avons également cerné cette limite dans le récit de Babeth Le Léon, comme nous l'avons indiqué lors de l'analyse de la mise en intrigue de ce récit. Nous constatons que la répartition en chapitres corrobore la succession des événements relatés. Ceux-ci se déroulent dans un ordre temporel et constituent la matière première des récits. Cependant à cette linéarité s'opposent les allers et retours qu'engendre l'évolution de la maladie comprenant des phases hautes et des phases basses. Nous l'avons matérialisé par la présentation du modèle de diagramme de séquence narrative (Tableau II.4.6) que nous avons repris ensuite pour chacun des récits. L'analyse que nous venons de mener nous permet d'établir une classification des unités textuelles de l'indicible ressortant des récits de notre corpus.

3. Éléments taxinomiques des unités textuelles de l'indicible

À la suite de la détermination du prototype de présentation des récits, nous avons pu analyser le processus de mise en intrigue, de la phase initiale d'orientation jusqu'à la phase finale. Cette démarche permet de situer le climax en un point stratégique de déroulement du récit, résultant de l'observation des faits qui permettent de statuer sur la fin de la transformation, passage d'un point d'un ancien équilibre vers une nouvelle autonomativité de santé. Partant de cette analyse, nous pouvons présenter de manière synthétique les unités textuelles dominantes qui caractérisent l'indicible de la douleur et de la maladie. Nous les indiquons dans le tableau suivant en nous inspirant des travaux de Michael Rinn (1998 : 161).

Tableau II.4.12-Éléments taxinomiques des unités textuelles de l'indicible de la douleur et de la maladie

Situation initiale-Pn1		
	Alerte : une fatigue, un nodule, une pâleur ou une douleur	Prise de sang, Consultations médicales. Examen approfondis
	Un trouble, un accident	Pronostic
Nœud-exposition-Pn2		
Intrigue initiale	Annnonce	
	Médecins- Colloque médical	Quête de sens. Pourquoi
	Proches	Prémonition
	Diagnostic- Verdict	Déni-Refus-Acceptation
Action-Pn3		
Intrigue principale		
	Thérapies successives. Poursuite du colloque médical	Lutte-combat
	Hospitalisation	Altérité
	Soignants	Comprendre
Évaluation-Pn4		
	Des protocoles	Sentiments mélangés
	Riques - Perte de cheveux- Handicap. Vie-Non vie	États d'âme- Identité modifiée. Adaptation du corps et de l'esprit: Autonomativité
Dénouement- Pn5		
Intrigue finale	Succès des thérapies	Guérison-rémission
	↓	↓
	↑	↑
	Insuccès des thérapies	Disparition
		S'adapter à une nouvelle vie- Reconstruction (résilience)
		Écrire pour soi, pour les autres
		Message post-mortem
		Testament

La situation initiale, que l'on pourrait aussi appelée le point d'orgue, stigmatisant l'entrée dans le champ de la maladie ou de la douleur, se matérialise par une alerte que reçoit le corps de l'être devenu souffrant. Il peut s'agir d'une fatigue anormale (Philippe Gourdin), d'une pâleur inhabituelle du visage (Mathias Malzieu), d'un nodule indésirable (Babeth Le Léon, Karine Cochonnat), d'un trouble vasculaire soudain (Jean-Dominique Bauby, Michel Onfray), d'un accident corporel (Grand Corps Malade). Cette alerte conduit à consulter des médecins, à subir des examens ou à être hospitalisé directement. Il en résulte un premier diagnostic. D'autres examens vont être pratiqués et conduire à l'annonce de la maladie, mettant en jeu des colloques médicaux qui aboutiront à la pose d'un diagnostic définitif puis à un verdict tel que celui annoncé à Christiane Singer (2018 : 11) : « Il vous reste six au mois au plus ».

La réalité de la maladie est une épreuve qui passe par le refus ou le déni avant d'atteindre la phase d'acceptation. Elle pose la question du sens et nécessite de lutter contre ce mal qui envahit l'être tout entier. Certaines autrices et certains auteurs parlent de prémonition (Anne Bert, Mathias Malzieu, Patrick Chêne) par laquelle des signes annonciateurs se seraient manifestés très en amont de la maladie. La certitude de la pathologie induit le phénomène de la recherche de la compréhension de l'origine du mal et ensuite celui de la construction d'un nouvel avenir, d'une nouvelle « autonormativité ». Le rapport aux proches d'abord (parents ou amis) et aux autres en général est un questionnement inévitable et constitue une source d'inquiétude et d'angoisse dans un environnement social. Parallèlement, ce sont des traitements lourds et successifs qui vont être mis en place, assortis de séjours en établissements hospitaliers continus ou intermittents.

Lors de la maladie, différents protocoles de soins vont être évalués. Ils sont à peser en termes de bénéfices à obtenir par rapport aux risques encourus. A cet égard, l'inconvénient des effets secondaires des médicaments et des traitements chirurgicaux, à la fois source d'apaisement (bénéfice) et de souffrances (risque), mais aussi de guérison (bénéfice), est préféré au risque de mourir ou de demeurer diminuer dans son corps et son esprit. Cependant le risque du handicap peut être considéré comme diamétralement opposé au désir de vivre (Anne Bert, David Fruchtman). Cette évaluation du rapport bénéfice–risque suscite en soi des sentiments mélangés que Ruwen Ogien appelle « La confusion des sentiments » (2017 : 88). Elle induit une fluctuation des états d'âme face à une identité intrinsèque qui peut-être fondamentalement modifiée. Le dénouement est ambivalent car au mieux le sujet souffrant est déclaré guéri (Patrick Chêne) ou il est en rémission. Dans cette situation le risque demeure. En effet le succès initial de guérison potentielle peut devenir un insuccès et plonger le sujet dans une nouvelle phase nécessitant un renouvellement de traitements lourds et des temps d'hospitalisation. La guérison peut être remise

en cause par une rechute. C'est le cas de Philippe Gourdin¹⁰⁶ (deux leucémies à treize ans d'intervalle).

En définitive, les autrices et les auteurs de notre corpus et les témoins interrogés ressentent le besoin d'écrire pour parler de leur maladie ou de leur accident avec leurs mots, leur ressenti, puis d'élargir ce contexte à un environnement littéraire caractérisé par l'importance de l'intertextualité propre à certains récits. L'acte narratif se présente tel un testament comme le font Hervé Guibert (testament littéraire), Anne Bert (plaidoyer en faveur de l'euthanasie), David Servan-Schreiber (laisser une trace à ses lecteurs, délivrer un message d'amour à ses enfants orphelins et à l'épouse), Philippe Gourdin (soutien à la recherche médicale contre la leucémie). Si la mort est annoncée, le récit se présente comme une expression des dernières volontés du futur défunt. L'écriture participe à l'entreprise de reconstruction de soi ou de résilience.

En conclusion de ce chapitre, la constitution d'un modèle prototypique de présentation des récits permet d'avoir une vue synoptique de leur composition singulière. Cette démarche facilite l'étude de la mise en intrigue décomposée par phase en nous appuyant sur les travaux de recherche de Jean-Michel Adam. Nous avons ainsi pu passer d'une analyse générique à une analyse plus fine des différentes étapes et nous constatons que notre démarche est applicable à l'ensemble des récits dont le déroulement est linéaire. Après l'analyse de l'organisation des chapitres, avec ou sans titrairie, nous poursuivons notre enquête en portant notre attention sur la stratégie de mise en paragraphe, de construction des phrases, de ponctuation.

¹⁰⁶ Philippe Gourdin est mort le 31 juillet 2021, https://www.facebook.com/philippeGourdinAuteur/?locale=fr_FR, consulté le 20 septembre 2023.

Chapitre 5. La stratégie de mise en paragraphe et de construction phrastique

La « ponctuation blanche » (Isabelle Serça 2012 : 102) représentée par les alinéas, les retraits, les espaces, les passages à la ligne, les interlignes, prise dans un sens très large, encadre la mise en paragraphe qui elle-même engendre la construction phrastique. Dans cette section, notre analyse porte tout d’abord sur la définition du paragraphe puis sur la stratégie de mise en paragraphe et enfin sur la construction phrastique. Pour mener notre recherche, nous nous appuyons sur les bases théoriques synthétisées par Jean-Michel Adam (2018).

1. Définition du paragraphe

Dans la perspective d’étude du paragraphe, notre analyse repose sur les travaux effectués par différents chercheurs, comme Bain (1867), Greimas (1976), Laufer (1986), Catach (1987), Adam (2018), Souchier ([1998], 2007). Sur un plan théorique, le paragraphe constitue un poste d’observation des liages interphrastiques et tient du procédé de passage de la phrase au texte. Le paragraphe rassemble les phrases pour former un bloc de sens que Jean-Michel Adam définit ainsi :

[Le paragraphe est] la trace graphique de [l’] opération interphrastique de regroupement de propositions et de phrases en vue de constituer une unité significative de second niveau [si la phrase équivaut au premier niveau] et de premier palier textuel de composition. [...] cette unité topographique et sémantique est destinée à entrer elle-même dans une structuration compositionnelle d’un niveau supérieur de plus ou moins grande complexité (2018 : 15).

Il ajoute (*Ibid* : 16) que si, le paragraphe est composé d’une suite de phrases, il conviendrait mieux de dire « des phrases, non ; des *propositions*, intégrées les unes aux autres, oui » (Catach 1987 : 44). Jean-Michel Adam considère que si, la phrase est « une unité textuelle d’énonciation comprise entre une *lettre majuscule* et un *point final*¹⁰⁷, le paragraphe débute par la majuscule précédée d’un blanc d’alinéa (avec ou sans retrait) et le point final suivi d’un blanc et d’un passage à la ligne (ligne creuse) » (2018 : 16).

La définition précédente mérite d’être complétée. En effet au regard du « parcours critique des théories qui prennent en compte le paragraphe » (Jean-Michel Adam 2018 : 201), il semble nécessaire de mesurer la « *profondeur des niveaux textuels* » (Laufer 1986 : 76). En outre, les

¹⁰⁷ Les mots ou expressions en italique dans le texte d’origine sont repris tels quels.

éléments auctoriaux du manuscrit-tapuscrit font que l'analyse se situe également dans un contexte « d'énonciation éditoriale » (Souchier 1998 & 2007– Arabyan 2012 : 7-8) où les « faits typographiques » prennent leur « valeur sémantique et discursive de modulation et segmentation » (Laufer 1986 :76). À la suite des travaux de Bain (1867 : 142-151), Jean-Michel Adam donne une définition de ce que pourrait être le paragraphe idéal :

[...] une sorte de plan normatif en trois temps [...] : une *phrase topique (topic sentence)* [d'entrée qui] focalise l'attention sur l'idée principale ; puis une ou plusieurs *phrases d'appui (supporting sentences)* introduisent des détails complémentaires et/ ou des exemples [...] ; enfin une *phrase conclusive (conclusive sentence)* assure le bouclage du paragraphe par une sorte de clausule (2018 : 66).

Cette définition est à compléter par celle de Algirdas-Julien Greimas à propos du discours :

L'existence du discours - et non d'une suite de phrases indépendantes - ne peut être affirmée que si l'on peut postuler à la totalité des phrases qui le constituent une isotopie commune, reconnaissable grâce à un faisceau de catégories linguistiques tout au long de son déroulement. Ainsi, nous sommes enclins à penser qu'un discours « logique » doit être supporté par un réseau d'anaphoriques qui, en se renvoyant d'une phrase à l'autre, garantissent sa permanence topique (1976 : 28).

Dans cette définition, Greimas met en avant la notion d' « isotopie commune » qu'Umberto Eco définit comme « la constance d'un parcours de sens qu'un texte exhibe quand on le soumet à des règles de cohérence interprétative » (Eco 1985a : 131). Jean-Michel Adam synthétise cette définition en précisant :

L'unité isotope minimale réside dans le lien établi entre deux vocables au niveau phrastique et interphrastique, mais aussi au niveau du paragraphe et des suites de paragraphes. Le concept d'isotopie présente l'avantage de mettre l'accent sur l'importance du lexique et sur le travail interprétatif du lecteur (2018 : 69).

Ces différentes définitions, résultant de nombreuses études théoriques, nous indiquent bien que le paragraphe est une instance du texte qui ne vit pas isolée mais est solidaire dans un enchaînement de phrases afin de donner tout son sens à celui-ci. Dans cette perspective il convient également de prendre en compte l'affirmation d'Émile Benveniste: « C'est dans le discours, actualisé en phrases, que la langue se forme et se configure. Là commence le langage. » (1966 : 131). Ainsi le paragraphe est constitué de phrases liées entre elles (l'interphrastique), elles-mêmes construites de propositions qui se suivent et assurent des micro-liages sémantiques. Les paragraphes, tout en étant indépendants, sont en lien avec les autres segments du texte (le transphrastique) afin de constituer une continuité thématique permettant la compréhension et la cohésion textuelle. Il s'agit d'une question de liages que Jean-Michel Adam théorise ainsi :

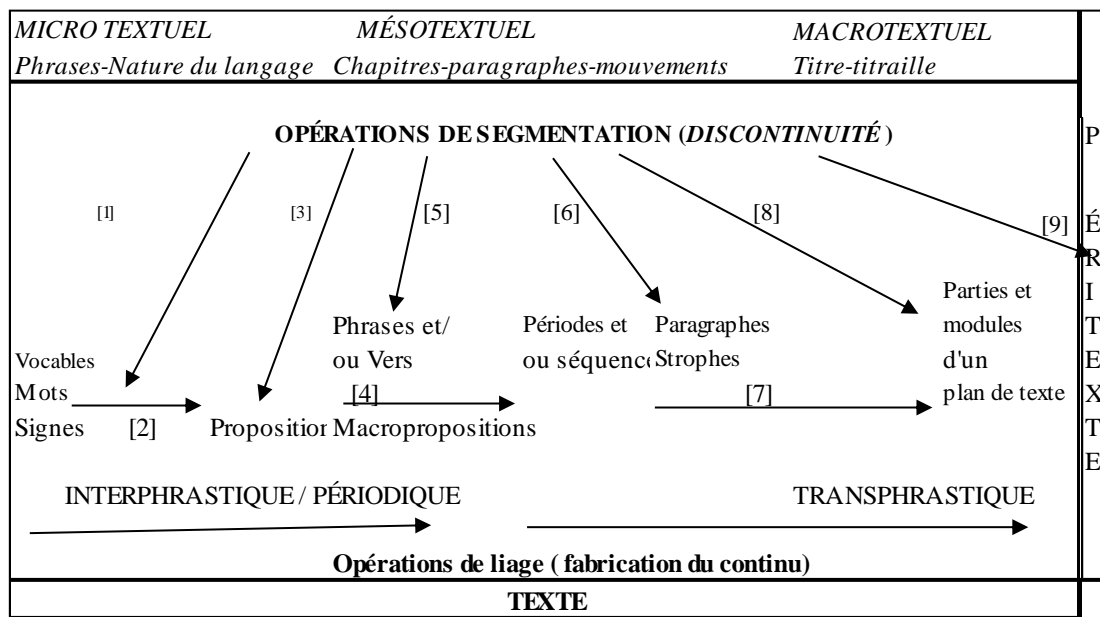
Le processus cognitif qui permet d'interpréter une proposition ou un ensemble de propositions, une phrase et une suite de phrases au sein d'un paragraphe et, au-delà, au sein du texte, est un processus de mise en relation- de liage- d'unités à interpréter avec les autres unités présentes dans le co-texte.

[...] la linguistique textuelle a pour tâche de décrire des relations lisibles, pour la plupart, en surface des textes écrits, mais qui déploient à plusieurs niveaux ou paliers de textualisation (2018 : 83-84).

Cependant l'indentification du paragraphe nécessite de cerner ses limites, tant en amont qu'en aval. Ainsi il convient de déterminer le rôle de *l'alinéa* qui est une marque caractéristique de délimitation. Dans ce contexte et afin de donner une définition « de *l'alinéa* et du paragraphe », Jean-Michel Adam (2018 : 34) associe les propositions faites par deux auteurs. D'une part, pour Henri Mitterand (1985 : 85), il s'agit d' « une phrase ou une suite de phrases entre deux alinéas, c'est-à-dire comme un bloc de phrases tenant son unité d'un artifice graphique, l'alinéa ». D'autre part, Marc Arabyan complète en ajoutant que « *l'alinéa* est le signe blanc qui balise le *paragraphe*, syntagme noir, unité textuelle immédiatement supérieur à la phrase » (2016 : 221). Lors de notre analyse des textes qui suivent, nous considérerons que dès l'instant où existe un *alinéa* en début d'une phrase, celle-ci détermine le début d'un paragraphe. De même dès lors qu'un segment textuel s'achève par un *alinéa*, il s'agira d'une fin paragraphique que nous désignerons par ligne creuse.

De ces différents aspects définitoires, nous déduisons que le paragraphe constitué d'un ensemble de propositions, détermine un bloc de sens qui permet la bonne interprétation du texte. Il se situe à un niveau mésotextuel, entre titres-titrilles et phrases, que nous représentons dans le tableau ci-dessous en nous inspirant du « Schéma 5 » proposé par Jean-Michel Adam (2018 : 84) :

Tableau II.5.1 : Les paliers de textualisation



Le tableau ci-dessus représente les différentes opérations de segmentation à l'œuvre dans un texte (dernière ligne du tableau). Elles se répartissent par rang, du plus bas niveau micro-textuel vers le plus haut niveau macrotextuel. Dans cette représentation graphique, le rang [1], de niveau microtextuel, correspond à la dissociation en vocables, en mots ou en signes qui, assemblés entre eux permettent d'obtenir des propositions (rang [2]), constituantes des phrases (ou des vers dans le cas de la poésie en strophes). Celles-ci peuvent être découpées en périodes ou séquences (rangs [4]) puis regroupées en paragraphes ou en strophes dans le cas de la poésie. Les paragraphes assemblés constituent les parties et modules d'un plan de texte, ou séquences (rang [7]) afin de passer du niveau mésotextuel au niveau macrotextuel incluant les titres et la titraille. Des opérations de liage syntaxiques permettent de donner un sens aux ensembles ainsi constitués. Les éléments qui entourent le texte principal (préface, glossaire, index, dédicace) représentent le péritexte (dernière colonne du tableau) que nous avons pris en compte lors de l'analyse relative à la mise en intrigue (phase 0) développée au chapitre 4.

À partir du tableau ci-dessus, nous nous intéressons aux opérations de liage (rangs [2], [4] et [7]), matérialisées par les flèches horizontales, et particulièrement à la stratégie de mise en paragraphe. Nous abordons cet aspect en analysant, dans un premier temps, la mise en paragraphe propre aux récits de notre corpus. Dans un second temps, nous étudions les blocs de sens qui résultent de ces opérations de liage.

2. Aspects généraux de la stratégie de mise en paragraphe

En appui aux définitions qui précèdent, nous avons mené un travail d'observation de la constitution des paragraphes dans les différents textes de notre corpus. Pour ce faire, nous avons sélectionné les extraits de récits par lesquels chaque autrice et chaque auteur relate, soit l'annonce (ou les annonces) de la maladie, soit sa découverte. Nous utiliserons cette sélection pour la présente section et la suivante qui sera consacrée à la ponctuation de phrases et propositions. Notre choix, homogène sur un plan thématique, induit une hétérogénéité de la taille des échantillons d'un récit à l'autre (Cf tableau II.5.2 ci-dessous). En effet le nombre de mots permettant de mesurer la longueur d'une séquence annonciatrice de la maladie diffère d'un témoin à l'autre. En outre les textes de notre corpus, pris globalement, ne présentent pas intrinsèquement le même nombre de mots. À la suite de ces précisions méthodologiques, nous allons nous concentrer sur les aspects généraux de la stratégie de la mise en paragraphes d'une part, puis sur quelques aspects spécifiques d'autre part.

2.1. La mise en paragraphe appliquée au corpus

Notre travail de recensement de la mise en paragraphe au sein des textes de notre corpus permet d'aboutir à des constats dont nous affichons les résultats, sous forme de synthèse, dans le tableau suivant.

Tableau II.5.2 : Recensement du nombre de paragraphes, de mots et de phrases dans les œuvres du Corpus

Auteur	Paragraphes	Interlignes	Total mots	Mots/§	Phrases	Phrases/§	Mots/phrases
AB- TOT.	119	42	2580	21,68	370	3,11	6,97
BBL	18	2	4581	254,50	196	10,89	23,37
CS	73	21	2147	29,41	162	2,22	13,25
DF	27	4	4015	148,70	151	5,59	26,59
DSC	23	0	2135	92,83	142	6,17	15,04
GCM	65	30	3541	54,48	244	3,75	14,51
HG	15	0	6443	429,53	111	7,40	58,05
JDB	27	0	3672	136,00	215	7,96	17,08
KC	67	2	3243	48,40	241	3,60	13,46
MM	45	11	3687	81,93	349	7,76	10,56
MO	29	2	2309	79,62	153	5,28	15,09
PC	70	18	4227	60,39	359	5,13	11,77
PG	50	13	4966	99,32	186	3,72	26,70
RO	151	0	6013	39,82	325	2,15	18,50

Les modalités de lecture nécessaires à la compréhension de ce tableau sont les suivantes :

- La première colonne est dédiée aux auteurs identifiés par leurs initiales (Cf. lexique).
- Les, deuxième et troisième colonne, relatent respectivement le nombre de paragraphes, puis le nombre d'interlignes entre paragraphes relevés dans chacun des textes.
- La quatrième colonne enregistre le nombre de mots propres à l'échantillon sélectionné. Ceci nous permet de calculer le nombre de mots par paragraphes et d'inscrire cette information dans la cinquième colonne (Mots/§).
- La sixième colonne donne une indication du nombre de phrases propre à chaque récit. Celui-ci a été déterminé en cumulant les signes de ponctuation forte qui clôturent ordinairement une phrase : en ouverture une majuscule, en clôture un point, un point d'interrogation, un point d'exclamation ou un point de suspension. Les chiffres obtenus n'ont pas une valeur absolue car dans certaines situations, peu nombreuses mais significatives par leur sens, un point de suspension ou d'exclamation ne clôture pas nécessairement une phrase.
- Dans les septième et huitième colonnes, nous indiquons respectivement le nombre de phrases par paragraphes (rapport phrases/paragraphe), puis le nombre de mots par phrases (rapport mots/phrases).

Les indications fournies par le résultat des ratios du tableau qui précède (mots par paragraphe et mots par phrase) permettent d'obtenir des éléments de comparaison alors que les

échantillons ne sont pas de taille homogène. Dans la cinquième colonne de ce tableau, nous constatons effectivement que la longueur de l'épisode annonciateur de l'affection pathologique varie d'un récit à l'autre. En effet dans quatre récits (Anne Bert, Christiane Singer, David Servan-Schreiber et Michel Onfray) l'échantillon retenu représente un segment de 2100 à 2500 mots. Pour trois autres récits (Karine Cochonnat, Grand Corps Malade, Jean-Dominique Bauby), il se situe dans la fourchette de 3200 à 3700 mots. Il comprend entre 4000 et 5000 mots chez David Fruchtman, Patrick Chêne, Babeth Le Léon et Philippe Gourdin. Enfin, à l'autre extrémité, le fragment de texte retenu comprend entre 6000 et 6400 mots chez Ruwen Ogien et Hervé Guibert.

Ainsi les échantillons répertoriés dans le tableau II.5.2 vont nous permettre d'aborder les points évoqués dans les différentes approches de définition du paragraphe et d'observer comment s'effectuent les liages. Nous apportons une attention particulière au traitement de la fonction dialogique au sein de ces échantillons. Dans cette section, lors de citations, afin d'argumenter notre propos et de respecter les normes de présentation, nous indiquons, entre crochets lorsqu'il y a lieu, la présence en début de paragraphe d'un alinéa, d'une ligne creuse en fin de paragraphe, de la présence d'interligne (double ou simple). Nous reproduisons à l'identique certains aspects de la police de caractères originellement utilisée telles que majuscules, italiques. Nous examinons successivement l'organisation en chapitres, en paragraphes et en phrases.

Les chapitres (niveau macrotextuel), qu'ils soient avec ou sans titre, comportent dans la majorité des récits un regroupement de paragraphes (niveau mésotextuel), tantôt séparés les uns des autres par des interlignes, tantôt sans interlignes. Quelquefois les paragraphes sont regroupés par thème et différenciés par l'existence de sous-titres de chapitres (niveau macrotextuel), sans que cette stratégie ne soit systématique au sein d'un même ouvrage. Le récit de Ruwen Ogien nous en fournit un exemple. En effet, pour cet auteur, l'échantillon que nous avons retenu afin de construire le tableau II.5.2 comprend les chapitres 9 « Un mot qui répand la terreur » (2017 : 77-85) et 17 « Le bonheur est dans l'ACE¹⁰⁸ » (*Ibid* : 175-197). Le premier de ces chapitres comprend 43 paragraphes (1412 mots) matérialisés par un alinéa de début et une ligne creuse de fin, sans interligne de séparation. Le second de ces chapitres, plus long, totalise 108 paragraphes (4601 mots) répartis sous le chapeau d'un sous-titre de chapitre tel que (« *Au rythme de mon ACE* » *Ibid* : 176-177) ou une date (« *30 juillet 2013* », *Ibid* : 177). Ces regroupements de sous-titres sont séparés par un interligne.

Le tableau II.5.2 permet d'extraire trois types d'information : le premier est relatif au nombre de paragraphes, le second concerne le nombre de phrases par paragraphe (niveau

¹⁰⁸ Cf. index des acronymes.

microtextuel), puis le troisième le nombre de mots par phrase. Au titre des paragraphes, nous constatons une disparité de leur nombre dans les différents textes et il n'existe pas de lien de proportionnalité entre ce nombre et la taille de l'échantillon étudié. En effet certains récits comportent beaucoup de paragraphes, très courts et composés de peu de mots. C'est le cas chez Anne Bert dont l'échantillon retenu comprend 119 paragraphes pour 2580 mots. L'échantillon relatif à Ruwen Ogien indique un nombre de paragraphes légèrement supérieur à celui du récit d'Anne Bert mais pour un nombre de mots quasiment triple (6013). En dehors de ces extrêmes, dans les autres récits, le nombre de paragraphes oscille entre 18 (Babeth Le Léon) et 70 (Patrick Chêne), pour un nombre de mots allant de 2135 (David Servan-Schreiber) à 4966 (Philippe Gourdin). Au niveau unitaire, considérons tout d'abord le nombre de phrases par paragraphe. Nous y relevons deux extrêmes : aux environs de 7 phrases chez Hervé Guibert, Jean-Dominique Bauby, David Servan-Schreiber et Mathias Malzieu, aux environs de 2 à 3 phrases chez Anne Bert, Christiane Singer, Grand Corps Malade, Karine Cochonnat, Philippe Gourdin, et Ruwen Ogien. Les autres récits disposent de 4 à 6 phrases par paragraphe. Enfin le dernier type d'information fait ressortir une valeur extrême du nombre de mots par phrase chez Hervé Guibert dont le récit comporte à la fois de longues phrases et de longs paragraphes (58 mots/phrase). À l'autre extrémité, le récit d'Anne Bert comporte peu de mots par unité phrastique (7 mots) comparativement aux autres textes. Au-delà de 20 mots par phrase, nous relevons les récits de Babeth Le Léon, David Fruchtman et Philippe Gourdin. Les autres récits se situent de façon dispersée dans une fourchette de 10 à 20 mots par phrase.

Titres, chapitres, paragraphes, propositions et mots ne sont pas des éléments isolés dans les récits. Ils participent à un « processus de mise en relation — de liage — d'unités à interpréter avec d'autres unités dans le cotexte » (Jean-Michel Adam 2018 : 83) comme le montre le tableau II.5.1 ci-dessus. Après les aspects généraux, nous allons examiner les spécificités de la mise en paragraphe des récits de notre corpus, en nous focalisant sur une sélection de récits.

2.2. La recherche de l'unité de sens appliquée au corpus

Face aux caractéristiques générales des théories consacrées au paragraphe, nous analysons dans cette section leur application dans quelques exemples tirés de notre corpus : récit de Patrick Chêne, Hervé Guibert, Christiane Singer, Philippe Gourdin, Karine Cochonnat, Grand Corps Malade, Anne Bert, Babeth Le Léon, David Servan-Schreiber et David Fruchtmann. Nous envisageons plusieurs cas de figure afin de mettre en évidence certaines singularités relatives à ces récits et de dégager les mouvements qui les animent.

2.2.1. Le récit de Patrick Chêne

Le récit de Patrick Chêne comprend, pour un même chapitre, plusieurs séries de paragraphes regroupés. Chaque série est séparée par un interligne. Nous illustrons ce propos par le passage du chapitre 2 :

§1¹⁰⁹ [Alinéa] *Mon premier entretien avec le professeur Peyromaure date du 26 octobre 2016. Il me reçoit visiblement entre deux rendez-vous. Il a aménagé son bureau de chef de service avec une grande bibliothèque en bois plus luxueuse que le mobilier habituel mais sans rien d'ostentatoire. Tout est même assez janséniste. Sobre. Comme lui. Son attitude et son allure générale expriment l'excellence. Un grand patron... Sa calvitie et ses lunettes cerclées de métal sont trompeuses : on peut lui donner la cinquantaine, mais, lorsque son regard s'éclaire, on lui enlève quelques années. Il endosse parfaitement le rôle du médecin, dégage une réelle autorité et ne laisse pas de place à l'affect. Un de mes amis, commentateur sportif, aurait dit de lui ce jour-là que, au premier abord, on n'a pas vraiment envie de passer des vacances avec lui. Mais cela tombe bien, je ne suis pas là pour ça. Dès la porte fermée, il est totalement disponible et à l'écoute [E1]. Il prend le temps de me donner un rapide cours d'urologie : développe les trois cas potentiels compte tenu de mes symptômes. La démonstration est claire. Précise. J'allais écrire chirurgicale. Je me la rappelle souvent.* [Ligne creuse]

§2 [Alinéa] *Il y a le stade A : on enlève les polypes par voie naturelle et on met en place une surveillance régulière pour parer à toute récurrence.* [Ligne creuse]

§3[Alinéa] *Le stade I est plus problématique. La tumeur est maligne mais elle ne pénètre pas le muscle de la vessie. Elle nécessite simplement quelques séances de chimio locale, une fois par semaine pendant six semaines.* [Ligne creuse]

§4 [Alinéa] *Vient enfin Le stade 2 lorsque la tumeur pénètre dans la paroi musculaire de la vessie. C'est beaucoup plus embêtant. Il faut alors enlever celle-ci et la remplacer par un*

¹⁰⁹ Le sigle § et la numérotation associée, marqués en gras, sont de notre fait, ainsi que les annotations entre crochets. Nous conservons le texte en italique tel qu'il apparaît dans l'ouvrage originel.

segment d'intestin. On retire également la prostate. Avec toutes les conséquences que cela comporte sur la vie quotidienne du patient. [E2]

[Interligne]

§5 [Alinéa] *Je ne m'attarde pas sur cette hypothèse et ne demande aucun détail. En revanche, après l'exposé, je me fends d'un trait d'humour. « J'espère que cette fois-ci, Stade 2 ce ne sera pas pour moi. » Parce que, visiblement, le professeur Peyromaure a passé plus de temps sur les bancs de la fac que devant sa télévision, il ignore que « Stade 2 » a été l'émission qui a marqué mon parcours professionnel. Il ne relève donc pas mon pauvre trait d'humour, mais conclut par cette réflexion que je n'ai pas oubliée non plus : « Le stade 2, je ne vous le souhaite pas, c'est un calvaire... » [Ligne creuse]*

§6 [Alinéa] *Même si cette phrase m'a semblé un peu excessive sur le coup, tout au long de notre parcours commun, le professeur Peyromaure s'est toujours montré direct et transparent, ce que j'ai beaucoup apprécié. Je n'ai jamais su s'il s'agissait d'une sensibilité personnelle ou d'une tendance générale de sa corporation. [Ligne creuse]*

§7 [Alinéa] *Je dois aussi révéler une question qui s'est posée. Un peu incongrue. Par quel hasard un futur médecin talentueux décide-t-il de consacrer son existence à l'urologie ? (2018 : 53-55). [E3]*

En apparence ce texte est divisé en deux parties si nous tenons compte uniquement de la ponctuation blanche. La première va du début | Mon premier entretien| jusqu'à |vie quotidienne du patient|. La seconde démarre après la ligne blanche intercalaire [Interligne] par |Je ne m'attarde pas| jusqu'à la fin du chapitre se terminant par |son existence à l'urologie|. Ces deux parties incluent en réalité trois épisodes. Le premier épisode correspond à une partie du premier paragraphe de |Mon premier entretien| à |disponible et à l'écoute|. En effet le narrateur s'étend sur la description du bureau du Professeur Peyromaure, urologue et co-auteur de l'ouvrage, puis du ressenti qu'il retire de son interlocuteur, de son attitude et de ses paroles. Il s'agit d'une série de phrases, au nombre de 12, qui assurent l'introduction du discours en situant le contexte.

Ensuite le second épisode s'étend de la fin du premier paragraphe jusqu'au quatrième paragraphe soit de |Il prend le temps de me donner| jusqu'à |vie quotidienne du patient|. Ce sont les phrases d'appui qui relatent la maladie à laquelle le narrateur est exposé et annoncée par le médecin. Patrick Chêne restitue la façon dont il a compris et reçu les explications.

Enfin le troisième épisode intègre la totalité de la deuxième partie de texte allant de |Je ne m'attarde pas| jusqu'à |son existence à l'urologie|. La série de phrases (au nombre de 10) qui le composent servent de clausule au discours. Le second regroupement de paragraphes permet au narrateur de prendre de la distance avec l'annonce qui lui a été faite car il s'autorise un trait d'humour sur l'expression |Stade 2|. En effet il y a le stade 2 du cancer et il y a l'émission de télévision « Stade 2 ¹¹⁰» dont il a été longtemps l'animateur.

¹¹⁰ Rappel : émission sportive de France Télévisions.

Nous constatons une alternance de paragraphes longs et de paragraphes courts dans cette partie du récit de Patrick Chêne, Elle se vérifie également pour les phrases. Les liages s'opèrent au moyen des connecteurs |mais|, |lorsque|, |et|, |comme|, |parce que|, |ou |, |aussi |, |compte tenu de |, |en revanche|, |enfin | et par l'anaphore |stade 2|. Nous relevons dans le paragraphe 4 qui représente le point crucial de cette partie du récit, une condition introduite par |Lorsque| suivie d'une conséquence « Il faut alors enlever celle-ci [tumeur] » (2018 : 54). Il s'agit d'un liage « protase-apodose¹¹¹ » (Jean-Michel Adam 2018 : 80) bien que le temps du verbe ne soit pas au conditionnel. La conditionnalité d'enlèvement de la tumeur est liée à celle du « Stade 2 lorsque la tumeur pénètre dans la paroi musculaire de la vessie » (P. Chêne 2018 : 54). Face à cette alternance de paragraphes courts et moyennement longs, le récit d'Hervé Guibert se présente différemment.

2.2.2. Le récit d'Hervé Guibert

Si la plupart des récits de notre corpus comportent des similitudes dans la présentation des paragraphes, celui d'Hervé Guibert est singulier. En effet le narrateur, en relatant sa propre atteinte du virus du SIDA et celle de certains de ses amis, expose une situation originale de mise en scène. En effet paragraphes et chapitres se confondent sans présence d'interlignes. Ces unités textuelles sont écrites d'un seul bloc. Elles démarrent par un numéro inscrit sur le premier tiers de la page, suivi d'un alinéa d'ouverture. Elles se terminent par une ponctuation ferme. Le point de clôture est suivi d'une ligne creuse et d'un blanc jusqu'au bas de la page. À titre d'illustration, nous retenons comme exemple le chapitre 9 :

[Alinéa] Á cette époque le docteur Nacier, qui était encore un ami, et qui, après un long séjour à l'hôpital de Biskra où en tant qu'interne il avait honoré ses obligations militaires, s'orienta vers la gériatrie, travaillait dans un hospice de vieillards à la périphérie parisienne, où il m'invita à lui rendre visite, muni d'un appareil photo que je pourrais aisément camoufler dans la poche de la blouse blanche qu'il me ferait revêtir afin de me faire passer pour un de ses collègues lors de la consultation générale. À cause du roman-photo que j'avais consacré à mes grand-tantes, alors respectivement âgées de quatre-vingt-cinq ans et soixante-quinze ans, le docteur Nacier croyait que je cachais une certaine attirance pour les chairs moribondes. Il s'était trompé du tout au tout sur mon compte, car je ne pris pas une seule photo dans cet hospice de vieillards, je ne fus d'ailleurs tenté d'en prendre aucune, cette visite en déguisé me fit honte et horreur. Le docteur Nacier, ce beau garçon qui plaisait aux vieilles femmes, cet ancien mannequin qui avait tenté sans succès une carrière d'acteur avant d'entrer à la faculté de médecine la mort dans l'âme, ce bellâtre qui se vantait d'avoir été violé à l'âge de quinze ans, au Grand Hôtel de Vevey où il était descendu avec ses parents peu avant l'accident d'automobile qui allait être fatal à son père, par un des acteurs qui avait tenu le rôle de James Bond, cet ambitieux ne pouvait se résoudre à une carrière de généraliste qui prend quatre-vingt-cinq francs par consultation aux clients bedonnants, puants et tatillons., tous

¹¹¹ Protase-apodose : Proposition principale qui, placée après une subordonnée conditionnelle (dite protase), en indique la conséquence. (Exemple Si j'insiste [protase], il viendra [apodose].)

hypocondriaques, d'un cabinet de quartier qui se mue facilement en fosse d'aisance. [E1] C'est la raison pour laquelle il tenta d'abord de s'illustrer dans la création d'un mouroir design, de marque déposée, qui, sous la forme d'une clinique high-tech, ou kit, substituerait aux longues agonies nauséabondes les transits expéditifs et féériques d'un voyage pour la lune en première classe, non remboursé par la sécu. Pour obtenir l'aval des banques, le docteur Nacier devait dénicher l'autorité morale qui empêcherait qu'on trouve ambigu un tel dessein. Muzil était ce parrain idéal. Par mon entremise, le docteur Nacier eut facilement un rendez-vous avec lui. Je devais dîner avec Muzil après leur entrevue. Je le surpris l'œil brillant, dans un état de gaieté insensée. Ce projet, auquel il n'accordait en même temps, raisonnablement, aucun crédit, l'excitait comme une puce. Muzil n'a jamais eu autant de fous rires que lorsqu'il était mourant. [E2] Une fois que le docteur Nacier fut parti, il me dit : « C'est ce que je lui ai conseillé, à ton petit copain, son truc ça ne devrait pas être une institution où l'on vient mourir, mais où l'on vient faire semblant de mourir. Tout y serait splendide, en effet, avec des peintures somptueuses et des musiques suaves, mais seulement pour mieux dissimuler le pot aux roses, car il y aurait une petite porte dérobée tout au fond de cette clinique, peut-être derrière un de ces tableaux propres à faire rêver, dans la mélodie engourdissante du nirvana d'une piqûre, on se glisserait en douce derrière le table., et hop, on disparaîtrait, on serait mort aux yeux de tous, et on réapparaîtrait sans témoin de l'autre côté du mur, dans l'arrière-cour, sans bagage, sans rien dans les mains, sans nom, devant inventer sa nouvelle identité. » [E3] [Ligne creuse]. (2019 : 23-25).

Le mode de présentation de ce passage, révélateur de l'ensemble de l'ouvrage, ne facilite pas sa lecture. En effet les phrases sont longues, les propositions nombreuses et les lignes resserrées. Si nous prenons en exemple la première phrase de ce passage, de |À cette époque| à |attirance pour les chairs moribondes| nous relevons 87 mots et 10 propositions. Le chapitre-paragraphe ci-dessus comporte 14 phrases et 558 mots, soit une moyenne de 40 mots par phrase. En revanche, en considérant que ce passage est un chapitre, nous relevons sa brièveté par rapport à ce que nous constatons dans les autres récits.

Dans l'édition consultée (2019), la dernière page du chapitre 9 (p. 25) repris ci-dessus occupe le premier tiers de la page, suivi d'un blanc pour les deux autres tiers. Par ce passage, du style plutôt narratif qui relève de l'ironie, le narrateur évoque, grâce à son entremise, la rencontre entre l'un des héros du roman, Muzil (Michel Foucault), et le docteur Nacier. Nous relevons dans le segment de texte ci-dessus, un plan en trois épisodes que nous identifions par les mentions [E1], [E2], [E3]. Le premier épisode [E1], de |À cette époque| jusqu'à |fosse d'aisance|, décrit la personnalité du docteur Nacier qui ne se destinait pas à une carrière de généraliste auprès d'une clientèle de quartier. Le second épisode [E2], introduit par le connecteur |c'est la raison|, jusqu'à |lorsqu'il était mourant| mentionne le projet du dit docteur de créer « un mouroir design » sous réserve d'obtenir « l'aval des banques » et le parrainage d'une « autorité morale ». Le dernier épisode [E3], démarrant par l'embrayeur |Une fois le docteur|, traduit l'ironie de Muzil à l'égard de ce projet consacré par « une institution où l'on vient faire semblant de mourir ». Les connecteurs qui assurent les liages dans ce passage sont |et|, |afin de|, |en tant que|, |à cause de|, |alors |, |comme|, |une fois que|, |lorsque|, |car|, |mais|, |en effet|.

À la suite de la particularité de la présentation du récit d'Hervé Guibert, nous allons procéder à l'analyse de deux autres récits, également atypiques dans leur mise en scène, et comportant des ressemblances, mais également des dissonances. Il s'agit tout d'abord du récit de Christiane Singer, puis celui de Philippe Gourdin.

2.2.3. Le récit de Christiane Singer

À l'opposé d'Hervé Guibert, le récit de Christiane Singer présente des paragraphes qui se succèdent, sans chapitres, de la page 9 à la page 136. Ils sont matérialisés par un alinéa d'ouverture, une ligne creuse de fermeture et séparés par l'identification d'un jour, d'une heure et de nombreux interlignes. La temporalité assure le rythme du discours. Cette stratégie de présentation permet une clarté lors de la lecture du texte. Afin d'argumenter notre propos, nous avons retenu l'extrait suivant par lequel un jeune médecin annonce le verdict à sa patiente.

[Alinéa] [§1] Giorgio me dit ce soir que cette miniarcose m'a délivrée d'une programmation triste et que je lui parais libre. [Ligne creuse]

[Double interligne]

1^{er} septembre, trois jours plus tard / après une cascade d'événements

[Simple interligne]

[Alinéa] [§2] La journée qui a suivi a été lugubre. Je n'ai fait que me faire pitié. Comme si je n'avais jamais eu de pratique bouddhiste de toute ma vie ! J'adhère à ma vie comme si je n'avais jamais connu la moindre distance. Mon potentiel de ressentiment me sidère. [Ligne creuse]

[Alinéa] [§3] Et alors ? [Ligne creuse]

[Alinéa] [§4] Entre-temps hospitalisée à Krems, je rencontre un maître dans ma voisine de chambre. Au dernier stade d'un cancer généralisé, elle a une énergie extraordinaire. [Ligne creuse]

[Alinéa] [§5] Aïe ! Aïe ! Aïe ! [Ligne creuse] [E1]

[Double interligne]

15 h 25 [Sic]

[Simple interligne]

[Alinéa] [§6] Verdict : [Ligne creuse]

[Alinéa] « Vous sacrifierez un coq à Esculape ! » lança joyeusement Socrate lorsqu'on lui annonça le verdict : sa condamnation à mort. (Il était d'usage alors pour une guérison inespérée de sacrifier un coq à Esculape.) Je ne raffole pas de l'idée de considérer la Vie en soi comme une maladie dont il faille guérir. Mais impossible de ne pas trouver du panache - une indéniable *grandezza*- à la repartie du vieux philosophe. [Ligne creuse]

[Alinéa] [§7] « Vous avez encore six mois au plus devant vous », me dit le jeune médecin. Ou s'adresse-t-il plutôt au cliché d'un mètre carré qu'il tient en main ? Une fois que ces mots ont été prononcés, toute la brume se trouve dissoute. C'est un climat qui me convient. Je ne

veux pas me prendre en pitié, j'ai été si richement dotée. Ma vie est pleine à ras bord. [Ligne creuse]

[Alinéa] [§8] Encore six mois au plus ! [Ligne creuse] [E2]

[Alinéa] [§9] Il n'a décidément aucune attraction pour moi, ce jeune médecin qui prononce le décret alors que je suis en train de lire *La Légende du mont Ararat* de Yachar Kemal. Cette annonce est loin de m'atteindre aussi profondément que m'atteignit autrefois celle de la naissance de mon premier fils qui, elle, m'ôta pour deux jours la faculté de lire !

[...]

[Alinéa] [§10] Aujourd'hui je réponds simplement à mon interlocuteur : « Cela me laisse du moins le temps de finir ce livre. Mon mari vient dans deux heures. Expliquez-nous alors ce qu'il en est, ça vous évitera de répéter deux fois la même chose. » [Ligne creuse] [E3]

[...] (2017 : 10-12).

La première phrase de ce passage relève de la fin d'un extrait du journal de la narratrice daté du 29 août 2006 (*Ibid* : 9). Le discours est plutôt argumentatif. Il est pris en charge à l'aide du |je| et |me|. Nous constatons l'utilisation des connecteurs suivants : |et|, |comme si|, |et alors|, |alors que|, |lorsque|, |une fois que|, |du moins|, |mais|. Cet extrait est caractérisé par la présence de trois épisodes. Comme dans l'analyse précédente, nous les matérialisons par les sigles [E1], [E2] et [E3]. Le premier épisode [E1], introductif, de |Giorgo| à |Aïe| renseigne le lecteur sur le mal dont souffre la narratrice, ainsi que sur le contexte de son hospitalisation. Il s'agit d'un temps d'attente, entrecoupé « d'une cascade d'événements » qui précède l'avis du professionnel de la médecine. Le second épisode [E2], de |Verdict| à |six au plus !|, relate l'annonce faite par le jeune médecin. Le troisième épisode [E3], conclusif, de |Il n'a décidément pas| à |même chose|, précise le détachement que prend la narratrice à l'égard de l'annonce brutale qu'elle vient d'entendre. De l'extrait présenté ci-dessus, nous avons occulté un paragraphe faisant référence aux *Rêveries du promeneur solitaire* (Jean-Jacques Rousseau) qui vient confirmer le contenu du paragraphe précédent relatif à la naissance du fils

Cet extrait additionne 10 paragraphes (identifiés par le § de 0 à 10), 2 intertitres (« *1^{er} septembre* » et « *15h25* » et 347 mots, soit en moyenne 35 mots par paragraphe. Cependant les unités phrastiques sont de taille inégale. En effet, nous sommes en présence d'une alternance de phrases courtes contenant une seule proposition, et des phrases longues plus complexes. Ces contrastes rythment le discours et les unités phrastiques précisant la gravité de la situation, sont plutôt courtes, sans verbe, comme « Et alors ? », « Aïe !Aïe !Aïe ! » et surtout « Encore six mois au plus ! ». Le paragraphe d'entrée dans le sujet comprend trois propositions contre deux pour celui relatant l'annonce directe ainsi exprimée : « "Vous avez encore six mois devant vous", me dit le jeune médecin. » Dans ce segment, deux locuteurs s'expriment, le médecin par la première proposition et la narratrice par la seconde. Ainsi, nous remarquons que le passage ci-dessus du récit de Christiane Singer, à l'image de l'ensemble du texte, comprend des « paragraphes métadiscursifs qui introduisent un commentaire du narrateur ou du sujet parlant/écrivain » (Jean-Michel Adam 2018 : 51) faisant référence aux travaux de Longacre (1996). En effet la narratrice

donne la parole à Gorgio (discours indirect), dans la première phrase de l'énoncé, ensuite à sa voisine de chambre, puis à Socrate « Vous sacrifiez un coq à Esculape ! », et enfin au jeune médecin prédisant six mois restants de vie. Elle répond par un discours direct soit en commentant chacune de ces interventions indirectes, soit en y répondant ou soit encore en les précisant. Dans ce récit, l'échange dialogal est quasi permanent et constitué de nombreux passages intertextuels (Cf. Troisième partie de cette étude).

2.2.4. Le récit de Philippe Gourdin

La présentation du récit de Philippe Gourdin avoisine celui de Christiane Singer mais comporte des différences. Au titre de celles-ci, nous relevons l'adjonction d'extraits de messages déposés dans le blog ouvert pendant le temps de maladie du narrateur, puis des encadrés explicatifs intitulés « Ce qui n'était pas dit dans le blog ». Les similitudes relevées proviennent du fait que les paragraphes sont groupés par date, précédés d'un titre comme dans le passage suivant (2018 : 27) :

LE DÉBUT D'UNE DRÔLE D'HISTOIRE

[Interligne]

20 avril 2015

Mardi dernier, mon partenaire de tennis habituel me dit que je n'ai rien dans les jambes. Que je n'avance plus, que je devrais faire une prise de sang. [E1] « Prise de sang » est une expression qui résonne de manière toujours particulière en moi. C'est normal. Forcément, une leucémie il y a treize ans, ça marque ! Il faut ajouter à ce conseil d'ami en apparence anodin un soin dentaire qui ne guérit pas, comme quelqu'un qui manque de globules blancs ... Faut avoir été marqué dans la vie pour être sensible à ces indices-là ...

[Ligne creuse] Donc prise de sang jeudi matin. Consultation des résultats sur internet jeudi après-midi. Prise de conscience que ça pue ! [E2] Appel du service d'hémo de Saint-Antoine. Rendez-vous dès le lendemain matin à l'hosto. Diagnostic vendredi après-midi. 17 avril 2015. Jour de merde. Encore une leucémie ! [E3] [Ligne creuse]

Nous considérons ce court passage comme un exemple type de la présentation des chapitres chez Philippe Gourdin. Nous nommons ainsi, toutes parties du discours débutant par un titre dont les lettres sont écrites en majuscules et en caractères gras. Un interligne sépare ce type de titraille de la date positionnée à droite du texte. Dans ce passage nous détectons deux paragraphes. Le premier débute sans alinéa par « Mardi dernier » et se termine par « à ces indices-là ... ». La ligne creuse qui suit cette dernière expression nous fournit l'indication d'une fin de paragraphe. Le suivant débute avec |Donc prise de sang|, sans alinéa et s'achève par |Encore une leucémie !|. Nous observons que cet extrait relève de l'urgence qui rythme le texte, fait d'appréhension et de

stupéfaction. Dans l'extrait ci-dessus les phrases sont plutôt courtes, quelquefois sans verbe comme « Donc prise de sang le matin ». En effet le temps presse compte tenu des symptômes et du degré de gravité qu'ils engendrent. Il y a là une similitude avec le passage précédent de Christiane Singer.

Nous distinguons ici aussi trois épisodes marquant le début de maladie du narrateur. L'épisode E1, introductif, comprend les deux premières phrases du texte de |Mardi dernier| à |faire une prise de sang|. Dans l'épisode E2, le narrateur passe de l'étonnement que lui procure l'expression anaphorique |prise de sang| au constat rapide, à partir de faits objectifs, qu'il faut se rendre rapidement à l'hôpital afin d'effectuer des examens. Le mot |leucémie| est bien ancré dans son esprit. Il le répète une nouvelle fois en fin de l'épisode E3, conclusif par la confirmation du diagnostic. Quatre mots ou syntagmes caractérisent cet extrait : |prise de sang|, |ça marque|, |jour de merde|, |leucémie|.

En outre le récit de Philippe Gourdin comprend de nombreux passages métadiscursifs. Le sujet parlant/écrivain apporte ses propres commentaires, distribue la parole à des personnages fictifs, au personnel soignant, à ses *followers*. Il se présente ainsi sous la forme d'un palimpseste du fait des différentes strates qui le constituent. Il s'agit des chapitres et paragraphes que nous venons d'évoquer, des extraits d'échanges provenant des personnes qui ont écrit dans le blog comme « Carolo 29/06/2015 » (2018 : 110), des encadrés « CE QUI N'ÉTAIT PAS DIT DANS LE BLOG [Ligne blanche] *L'écriture et moi* » (*Ibid* : 89-90). La lecture de ce récit, formellement atypique, est facilitée par la ligne blanche qui sépare les chapitres et les titres du corps du texte, mais complexifié par les différentes dérivations qui le constituent.

2.2.5. Le Récit de Karine Cochonnat

Lors de l'analyse paragraphique des deux récits précédents, nous avons souligné la nature des échanges dialogiques observés. Nous la poursuivons en portant notre regard sur le récit de Karine Cochonnat. L'extrait suivant, issu du chapitre « Les annonces » (2016 : 39-60), relate un dialogue intervenu entre la narratrice et ses parents au moment de l'annonce de sa maladie.

[Alinéa] Le soir, j'appelle mes parents qui passent la soirée chez Fanny et Martin, leurs amis les plus proches. Il se trouve que Fanny a été soignée pour un cancer du sein quinze ans auparavant et qu'elle se porte bien. [Ligne creuse] [§1]

[Alinéa] Les mots se crashent dans le téléphone. Mon père ne pipe mot. [Ligne creuse] [§2]

[Alinéa] « Non, Karine, ce n'est pas vrai, ce n'est pas possible. Pas ça. », crie ma mère, des sanglots dans la voix. [Ligne creuse] [§3]

[Alinéa] Surtout ne pas flancher devant eux, montrer que je fais face, comme d'habitude, retenir les sanglots qui affluent. [Ligne creuse] [§4] [E1]

[Alinéa] Lorsqu'ils arrivent vingt-quatre heures plus tard, je les accueille avec le sourire, leur ayant clairement signifié que les larmes n'étaient pas les bienvenues. [Ligne creuse] [§5]

[Alinéa] Il est absolument hors de question que quiconque ouvre la brèche aux flots de la douleur. En fait, la véritable souffrance ce n'est pas le cancer mais ce torpillage systématique de la moindre étincelle d'émotion, ce déni de ma fragilité. [Ligne creuse] [§6]

[Alinéa] Rationnel, lui aussi, mon père se montre confiant : « Je sais que tu vas guérir. C'est un diagnostic précoce et ta guérison ne fait aucun doute pour toi. » [Ligne creuse] [§7]

[Alinéa] Il marque un temps d'arrêt. [Ligne creuse] [§8]

[Alinéa] « De toute façon, il ne peut en être autrement. Mais tu as une sale année devant toi. » [Ligne creuse] [§9]

[Alinéa] Incroyable ! C'est comme avec le concours de l'internat ou le concours de praticien hospitalier, il ne me laisse même pas le droit d'échouer ! Je vais rapidement comprendre que cette fois-ci, il n'est pas question de réussite mais qu'il est simplement inenvisageable que je meure avant lui. [Ligne creuse] [§10]

[Alinéa] Quant à ma mère, pour respecter la règle établie, elle contient ce qu'elle ressent au prix d'un grand effort. Voyant que je fais face à la situation, elle semble s'apaiser peu à peu. [Ligne creuse] [§11]

[Alinéa] Au-delà des mots, je sens combien chacun de nous retient l'expression de ses sentiments. [Ligne creuse] [§12] [E2]

[Alinéa] Dernier repas avant leur départ. Solennel, mon père prend la parole. [Ligne creuse] [§13]

– Nous sommes disponibles pour venir si tu as besoin de nous durant les phases de soin. Nous savons combien tes amis sont importants et nous ne voulons pas nous substituer à eux. Ne te préoccupe pas de la manière dont nous vivons les choses, ça nous le gérons. Fais comme c'est le mieux pour toi. [Ligne creuse] [§14]

– Je vous le dirai si j'ai besoin de quelque chose. Ne vous inquiétez pas, ça va aller. [Ligne creuse] [§15]

[Alinéa] Pour moi, tout est déjà très clair. Ce sont de mes amis dont j'ai besoin. Mes parents me connaissent bien au fond. Et si peu à la fois. [Ligne creuse] [§16]

[Alinéa] En effet, comment peuvent-ils imaginer que je puisse avoir besoin d'aide alors que depuis des décennies, j'ai systématiquement dissimulé ou minimisé mon mal-être lorsque je traversais des situations difficiles, que je me suis résignée à subir la douleur, comme je l'ai fait, trente et un ans plus tôt lors de mon hospitalisation pour l'appendicite. Bien qu'incapable de le reconnaître en cet instant, j'aurais tellement aimé que ma mère me dise, comme l'aurait fait Carmen en bonne mère juive, « Je veux être là près de toi ma fille. » [Ligne creuse] (2016 : 40-42) [§17] [E3]

Ce passage constitué de 503 mots est plutôt d'ordre énonciatif. Il comporte 17 paragraphes (matérialisés par le sigle §), chacun identifié par un alinéa d'ouverture et une ligne creuse de clôture. Nous relevons un total de 34 phrases, soit une moyenne de 2 phrases par paragraphe et de 15 mots par phrase. Ainsi, cette brièveté des phrases d'une part, et des paragraphes d'autre part, traduit l'angoisse qui envahit la narratrice et aussi la stupéfaction des parents d'apprendre la maladie de leur fille. Comment pouvons-nous considérer que ces petites unités textuelles que sont ces 17 paragraphes constituent un « bloc hiérarchisé de sens » (Jean-Michel Adam (2018 : 15) ? La réponse que nous apportons est qu'il s'agit d'un passage dialogique construit à partir de

plusieurs éléments contribuant à produire une unité isotope (Adam 2018 : 69), même si la temporalité en début de passage (appel téléphonique aux parents) n'est pas la même qu'à la fin (visite des parents à leur fille). Le passage antérieur à cet extrait, présenté sans interligne, concerne un autre dialogue avec une autre personne. Le passage suivant, également sans interligne par rapport à la dernière phrase du dernier paragraphe ci-dessus, aborde une autre idée : la narratrice se rappelle une expérience d'hospitalisation vécue alors qu'elle était âgée de sept ans. Ainsi les passages d'amont et les passages d'aval ne font pas partie du même bloc de sens que le segment que nous étudions ici.

Dans l'extrait ci-dessus, nous identifions trois épisodes. Le premier [E1] se réfère à l'appel téléphonique de la narratrice à ses parents dont les bornes sont constituées par le premier mot |Le soir|, jusqu'à |sanglots qui affleurent|. Le second [E2] correspond au passage allant de |Lorsqu'ils arrivent vingt-quatre heures| jusqu'à |l'expression de ses sentiments|. Il relate l'échange entre la narratrice, son père et sa mère venus chez elle afin de s'enquérir de la situation. Le dernier épisode [E3] recouvre le reste du texte, de |Dernier repas| jusqu'à |près de toi ma fille|. Il connote une appréciation conclusive dans les relations filiales en cas de maladie, entre sororité et détachement pris du fait des circonstances de la vie. Nous constatons que l'échange dialogique de la narratrice avec ses parents se compose de plusieurs natures de paragraphes codifiés de [§1] à [§17]. Afin d'identifier les catégories correspondantes, nous nous référons aux travaux de Jean-Michel Adam (2018 : 51) s'appuyant lui-même sur ceux de Longacre (1980 : 16-19). En effet ce dernier envisage des paragraphes qui introduisent la parole et l'identité des participants (*Quote paragraph*) que Jean-Michel Adam nomme « paragraphe de régie ». Ensuite Longacre introduit la notion de simple dialogue (*Simple dialogue paragraphs*) se subdivisant en un paragraphe d'intervention initiative (*Initiating Utterance-question*) et en un paragraphe d'intervention réactive. Jean-Michel Adam ajoute un type complémentaire qu'il désigne par la notion de paragraphe d' « intervention évaluative ».

En cherchant à rapprocher ces aspects conceptuels de la suite de paragraphes qui constituent le passage ci-dessus, nous constatons que chacun des trois épisodes notifiés [E1] à [E3] intègre les quatre catégories théoriques de paragraphes que nous venons de relever. Ainsi concernant l'épisode [E1], le paragraphe [§1] est de régie car il introduit la parole et les participants au dialogue. [§2] est un paragraphe d'intervention initiative car la narratrice pose la nature de ses difficultés et attend des réponses. [§3] relève d'une intervention réactive émanant de la mère. Enfin dans le quatrième paragraphe [§4] « surtout ne pas flancher [...] retenir les sanglots qui affleurent », l'intervention est de nature évaluative. Dans le deuxième épisode (E2), le premier paragraphe [§5] est de régie. C'est celui de l'accueil des parents et intrinsèquement de

la perspective de nouveaux dialogues. Par l'instance paragraphique [§6], la narratrice évite, face à ses parents, de provoquer un bouillonnement d'émotion sans occulter la souffrance et la maladie (intervention initiative). Il s'ensuit une prise de position du père [§7] (intervention réactive). Les paragraphes [§10], [§11] et [§12] commençant par |Incroyable| jusqu'à |expression des sentiments| sont une intervention d'évaluation. En effet la narratrice s'aperçoit qu'aux yeux de son père elle doit guérir, comme autrefois elle devait réussir ses concours de médecine. Chacun a respecté la consigne implicite d'évitement d'explosion des sentiments. L'épisode (E3) commence au paragraphe [§13] (de régie) où il est précisé que c'est le père qui va prendre la parole. C'est donc à celui-ci que revient l'intervention initiative [§14] et, à la narratrice, l'intervention réactive [§15]. Deux paragraphes d'intervention évaluative, [§16] et [§17], bouclent cet épisode ainsi que l'ensemble de cette unité de sens. Nous constatons qu'au cours de ces trois épisodes, la mère de la narratrice prend peu la parole.

Nous devons vérifier si cette quadrilogie, régie, intervention initiative, intervention réactive et intervention évaluative est applicable à d'autres types d'échanges comme dans le récit de Grand Corps Malade.

2.2.6. Le récit de Grand Corps Malade

Nouvellement arrivé dans un centre de rééducation fonctionnelle, le narrateur échange avec un patient venu faire sa connaissance :

[Alinéa] Quelques curieux viennent rencontrer le nouveau. [Ligne creuse] [§1]

[Interligne]

[Alinéa] Le premier, c'est Nicolas. Avant de le voir entrer dans la chambre, j'entends que quelqu'un se cogne pendant trente bonnes secondes contre la porte et les murs. Je me demande bien ce que c'est que ce bordel et comment on peut avoir autant de mal à passer une porte. Me traverse même l'idée que celui qui tente de me rendre visite est aveugle en plus d'être paralysé ... Mais non, Nicolas n'est pas aveugle, il galère, et pour cause : il tente de manier seul son propre brancard, allongé sur le ventre. [§2] [E1]

[Interligne]

'[I] « Salut ! il me lance. [§3]

[R] Salut. [§4]

[I]- Ça va ? [§5]

[R]- Ouais ... [§6]

[I]- Tu t'appelles comment ? [§7]

[R]- Fabien. [§8]

[I] Moi, c'est Nicolas. Ben ... Bienvenue chez toi. >> [§9]

(Interligne)

[Ev][Alinéa] Il est fou celui-là, pourquoi il dit ça ?! C'est [Sic] pas chez moi, ici. Je ne fais que passer. Et si tout va bien, dans quelques semaines, je me barre. Je suis [Sic] pas handicapé, moi, c'est provisoire tout ça, juste un mauvais moment à passer ... [§10]

[I] « Ben merci... Ça fait longtemps que t'es là, toi ? - Non, je suis là depuis deux semaines, et pas pour très longtemps. [§11]

[I]- Qu'est-ce que t'as ? Pourquoi t'es sur le ventre ? [§12]

[R]- J'ai une eschare au cul, d'ailleurs faut que j'aïlle, aux soins. Je repasserai te voir. Ciao.
» [§13] [E2]

(Interligne)

Et voilà Nicolas qui tente une marche arrière à l'aveugle sur son brancard. Il défonce la porte une bonne dizaine de fois et finit par disparaître. S'il revient me voir plusieurs fois, il faudra refaire l'enduis et la peinture de l'entrée de ma chambre. [§14]

(Interligne)

[Ev] Je n'ai pas bien compris sa visite. Ça se voulait sûrement de la courtoisie, mais il avait un air tellement blasé, presque cynique, qu'il ne m'a pas semblé très accueillant. Il m'a regardé vraiment comme si j'étais le petit bleu de l'étage qui ne pige rien alors que lui, il sait. Il sait ce qu'il fait là. Il sait ce que je fais là, il sait ce qui m'attend ... Enfin, je suis peut-être un peu parano, c'est quand même gentil d'être venu me voir. Mais je ne comprends pas pourquoi il est reparti si vite. Et puis, je n'ai rien compris à ce qu'il avait au cul (2012 : 27-28). [§15] [E3]

Ce passage contient 373 mots, 34 phrases et 17 paragraphes, sachant que nous comptons chaque ligne de dialogue comme étant un paragraphe. Les connecteurs que nous remarquons dans ce segment sont |et|, |mais|, |quand|, |comme|, |comme si|, |et puis|, |avant que|, |quand même|, |alors que|, |enfin|. Dans cet extrait, les phrases sont courtes (en moyenne 11 mots par unité phrastique). Il en est de même des paragraphes (en moyenne un peu plus de 2 phrases par unité paragraphique), soit un résultat assez proche du celui émanant de l'extrait du récit de Karine Cochonnat. Cette proximité se vérifie pour l'ensemble des deux textes au regard des chiffres figurant dans le tableau II.5.2, tant au niveau du nombre de mots par paragraphe que celui de mots par phrase. Nous constatons, dans cet extrait dialogal du récit de Grand Corps Malade, des échanges aux phrases très courtes, quelquefois sans verbe à l'image du discours oral.

En prolongement des définitions relatives à l'alinéa et au paragraphe (Adam 2018 : 34), nous constatons que la présentation du récit de Grand Corps Malade s'y trouve en conformité. En effet, ce texte comporte des paragraphes démarrant systématiquement par un alinéa et se terminant par une ligne creuse. Ils sont, soit isolés du précédent et du suivant par une ligne blanche, soit regroupés, sans interligne, par deux ou par trois en fonction du thème développé. À titre d'exemple, dans l'extrait ci-dessus, la première phrase « Quelques curieux viennent

rencontrer le nouveau », fait partie intégrante d'un groupe de deux paragraphes. Ils ne font pas l'objet d'une séparation par une ligne blanche. Le thème porte sur la relation aux autres et particulièrement la curiosité que suscite un nouvel arrivant. Bien que cette première phrase soit séparée du paragraphe suivant par une ligne blanche, comme nous le mentionnons dans l'extrait ci-dessus, nous l'avons reprise car elle constitue une phase introductive à la séquence qui lui succède. À la suite de la visite de « Nicolas », après l'avoir commenté dans un paragraphe isolé (dernier paragraphe de l'extrait ci-dessus), le narrateur consacre une série de trois petits paragraphes regroupés, c'est-à-dire sans séparation par une ligne blanche, à expliquer ce que c'est qu'une eschare (Cf. définition en partie I de cette étude).

Toutefois, même séparés par un intervalle blanc, les paragraphes conservent un lien entre eux. À titre d'exemple la première phrase du passage ci-dessus que nous examinons, fait partie de l'unité isotope constituée par l'ensemble de l'échange dialogal qui suit. Elle introduit la rencontre et fait corps avec le début de la citation où le narrateur évoque sa relation avec Nicolas « Le premier [...] » jusqu'à « [...] Bienvenue chez toi. ». Nous relevons, comme lors de l'analyse des récits précédents, trois épisodes. Le premier épisode [E1] de |Quelques curieux| à |allongé sur le ventre|, est constitué des deux premiers paragraphes [§1] et [§2]. Ils introduisent les interlocuteurs et l'échange dialogique. Nous qualifions cet épisode de régie [Rg]. Le second épisode E2 de « Salut ! » à « Ciao » s'organise en deux types d'échanges entre Nicolas et le narrateur. Le premier relève d'une prise de connaissance, le second d'une explication relative à une affection particulière, l'eschare, touchant les personnes restant immobilisées pendant une longue période. Ces deux dialogues comprenant chacun une intervention initiative [I] et une intervention réactive [R] sont entrecoupées d'une intervention évaluative [Ev] du sujet/écrivain selon la définition de Longacre citée plus haut. En utilisant les marqueurs, [Rg], [I], [R] et [Ev], que nous venons de spécifier, nous récapitulons la distribution de l'échange, de la façon suivante :

[Rg] Quelques curieux [...].

[Rg] Le premier, [...] allongé sur le ventre. [E1]

[1^{er} échange]

[I] « Salut ! il me lance.

[R] Salut.

[I]- Ça va ?

[R]- Ouais ...

[I]- Tu t'appelles comment ?

[R]- Fabien.

[I] Moi, c'est Nicolas. Ben ... Bienvenue chez toi. >>

[Ev][Alinéa] Il est fou celui-là, [...] mauvais moment à passer ...

[Second échange]

[I] « Ben merci... Ça fait longtemps que t'es là, toi ? - Non, je suis là depuis deux semaines, et pas pour très longtemps.

[I]- Qu'est-ce que t'as ? Pourquoi t'es sur le ventre ?

[R]- J'ai une eschare au cul, d'ailleurs faut que j'aïlle, aux soins. Je repasserai te voir. Ciao. »
[E2]

[Ev] Je n'ai pas bien compris sa visite. [...], je n'ai rien compris à ce qu'il avait au cul. [E3]

Nous constatons qu'au cours du premier dialogue, l'intervention initiative revient à Nicolas et l'intervention réactive au sujet écrivain. Il y a une inversion dans le second échange, comme l'établissement d'un équilibre dans la suite du récit. Ce passage dialogal, de nature plutôt énonciative, marque l'étonnement et la surprise du narrateur lors de son arrivée dans un endroit et un environnement qu'il ne connaît pas encore et qu'il va découvrir. La première évaluation du narrateur, à la suite du premier échange, est de se dire qu'il n'est pas handicapé, comme une forme de déni. La deuxième évaluation marque l'incompréhension du sens de la visite caractérisée par des termes anaphoriques |Je n'ai pas bien compris|, |Mais je ne comprends pas pourquoi| et |je n'ai rien compris|. Dans le passage qui suit, le narrateur explique ce que c'est qu'une eschare, puis petit à petit ce que c'est que le centre dans lequel il se trouve, pour finir par accepter son propre état de personne handicapée.

2.2.7. Le récit d'Anne Bert

Ce récit se caractérise par la brièveté des unités textuelles, comme le montre le tableau II.5.2. En effet celui-ci présente, pour cette autrice, les indicateurs moyens les plus faibles par rapport à l'ensemble du corpus, tant au niveau du nombre de mots et de phrases par paragraphe, que du nombre de mots par phrase. Les dialogues sont courts, tantôt intégrés au cœur d'un paragraphe, tantôt distincts à l'image de ceux que nous avons examinés à propos des récits de Karine Cochonnat et de Grand Corps Malade. Les paragraphes sont généralement regroupés par blocs, matérialisés par un alinéa d'entrée et un point de clôture suivi d'une ligne creuse. Un bloc de paragraphes est séparé du précédent et du suivant par une ligne blanche. Cependant ces regroupements ne sont pas systématiques et il existe de nombreux paragraphes isolés. Le passage suivant, en deux fragments, nous en donne l'exemple.

Premier fragment (2018 : 26-27) :

[En amont deux autres paragraphes constituent ce bloc]

[Alinéa] Son [la neurologue] attitude me cloue dans un état léthargique. Je ne dis rien, comme une idiote. Cela ne me ressemble pas. Je me déteste et m'entête à rester muette. [Ligne creuse] [§1] [E1]

[Ligne blanche]

[Alinéa] Sur une feuille, elle me dessine la moelle épinière, les motoneurons. [Ligne creuse] [§2]

[Alinéa] À les voir ainsi représentés, je ne pense qu'à une chose : ils ressemblent à des agrafes. Et je la contemple tracer ce qui va m'assassiner. [Ligne creuse] [§3]

[Alinéa] Je l'implore en silence - « Allez, s'il te plaît, **dessine**-moi aussi les soldats qui vont donner l'assaut à l'ennemi » -, mais elle repose son crayon et me propose une petite semaine d'hospitalisation bilan pour confirmer cette maladie qu'elle n'a toujours pas nommée précisément. Enfin, elle me prescrit du Rilutek. [Ligne creuse] [§4] [E2]

[Ligne blanche]

[Alinéa] Je me sens frustrée, en disette de vérité. Je suis dans le brouillard, insensibilisée. [§5] [E3]

[En aval, deux autres paragraphes constituent ce bloc]

Ce passage est constitué de cinq paragraphes [§1] à [§5] très courts répartis en trois épisodes [E1], [E2] et [E3] séparés, les uns des autres, par une ligne blanche. Il relate une consultation médicale de neurologie. La narratrice décrit la gêne apparente de son interlocutrice lors de l'annonce de la maladie [E1]. Celle-ci, en sa qualité de neurologue, prend le temps de faire un dessin explicatif. La narratrice s'impatiente et imagine un monologue utilisant le champ lexical de la guerre, inséré dans le corps du texte : « Allez, s'il te plaît, [...] soldats, [...] assaut. » La phrase, unique, du paragraphe [§2] constitue la phase initiative, alors que les unités des paragraphes [§3] et [§4] sont de nature réactive. Il n'y a pas de réponse directe, seulement la prescription d'une « hospitalisation bilan » et d'un médicament « le Ritulek ». Ce passage exprime un temps d'attente et d'impatience représentative d'une douleur pour la narratrice car elle pressent le résultat final. Le temps restant à vivre risque d'être court, alors que l'attente du verdict est longue. La phase évaluative [E3] -[§4] évoque une frustration ressentie.

Deuxième fragment :

[Ligne blanche]

Suis-je normale de ne pas m'effondrer ? [§1]

[Ligne blanche]

[Alinéa]Après quelques kilomètres, je m'arrête sur une aire et téléphone à ma fille qui attend le résultat de mon rendez-vous. Elle me presse de la détromper : [§2] [E1]

[Alinéa] « Ce n'est pas la maladie de Charcot ? Tu es sûre, n'est-ce pas ? [Ligne creuse] [§3]

— Non, ma gazelle. C'est une atteinte de la corne antérieure. » [Ligne creuse] [§4] [E2]

[Ligne blanche]

[Alinéa] Je bouffe les mots, je manque d'imagination pour lui raconter des mensonges, je tempore pour faire semblant, juste un instant. L'instinct de survie. On dira que c'est rien.

[Ligne creuse] [§5]

[Alinéa] Comment dire à ma fille qu'elle va me perdre après que mon corps m'aura emmurée ? [Ligne creuse] [§6] [E3] (*Ibid* 31).

Ce deuxième fragment expose la situation de la narratrice après la consultation de neurologie. Elle rentre chez elle en voiture, seule, mais marque un temps d'arrêt en cours de route. Cet extrait se compose d'un premier paragraphe isolé [§1] constitué d'une seule phrase courte et interrogative, suivi d'un passage dialogique en six phrases [§2] à [§4], puis d'un bloc de deux paragraphes [§5] et [§6]. Ce segment de récit est composé de trois épisodes. Le premier épisode [E1] de régie englobe la phrase isolée et le premier paragraphe du bloc dialogique car il introduit les locuteurs (la narratrice et sa fille). Le second épisode [E2] retrace le dialogue direct constitué d'une intervention initiative et d'une intervention réactive [§3] et [§4]. Enfin le troisième épisode [E3], de nature évaluative [§5] et [§6], exprime la difficulté qu'éprouve la narratrice d'annoncer la maladie à sa fille. Il est tentant d'utiliser le mensonge ou de déformer la réalité pour ne pas inquiéter à outrance. Cette observation est également applicable à la dialogique médicale où il s'agit de dire, tout en ne disant pas, mais en le disant quand même, afin de tenir compte de la psychologie de l'interlocutrice ou de l'interlocuteur. Ce propos peut être illustré par un passage du récit de Michel Onfray où le narrateur, en six paragraphes, ironise sur l'attitude d'un des médecins qu'il nomme « Diafoirus 1^{er} » (Onfray 2018 : 55) et qu'il a consulté. Dans l'avis de ce médecin affirmant que : « La médecine est une diplomatie dans son langage et faut (*sic*) obtenir un résultat sans inquiéter le patient. » (*Ibid*), il relève deux paralogismes.

Premier paralogisme : la diplomatie n'est pas un art de dire que *ce qui est n'est pas* (un AVC) ni celui d'affirmer que *ce qui n'est pas est* (le problème de vitré), c'est au contraire celui de dire vrai, autrement dit d'affirmer *que ce qui est*, en y mettant les formes. Et non l'art de dire faux en y mettant les formes car cette tromperie définit moins l'art diplomatique qui exige de l'intelligence que l'art du mensonge qui ne nécessite guère plus que l'immoralité la plus ordinaire.

Second paralogisme : débarrassé de l'à-peu-près sémantique [...] que doit-on comprendre en lisant qu'il faut au médecin « obtenir un résultat sans inquiéter le patient » ? Disons-le avec un exemple : c'est écarter le cancer du cancéreux sous prétexte qu'on va affecter ses émotions et lui trouver une diversion pathologique genre ongle incarné, ou ... problème de vitré ... pour

ne pas affoler son pouls. À charge pour les confrères de rectifier le tir et d'annoncer au cancéreux qu'il l'est bel et bien et que son ongle incarné est une erreur de diagnostic ... (*Ibid* : 55-56)

Cette citation permet d'établir un liage entre ce segment du récit de Michel Onfray et le fragment précédent du récit d'Anne Bert. En effet, la neurologue semble hésiter, annonce « une atteinte de la cornée », puis trouve une diversion pathologique par le biais d'un bilan hospitalier et la prescription du Ritulek. La doctoresse « laisse le soin au service neurologie de l'hôpital la charge de nommer la terrible maladie ». (Anne Bert 2018 : 28) alors que la narratrice semble déjà connaître la nature de son mal.

Pour conclure l'analyse de ce récit, la brièveté des paragraphes et des phrases créent comme le précise Jean-Michel Adam « un rythme haletant et une dramatisation qui peut aller jusqu'à une forme d'ironie » (2018 : 60). Cependant, tout en donnant un caractère dramatique à son discours, le sujet écrivain sait aussi prendre de la distance en maniant deux paradoxes : la gravité de sa situation et l'humour. L'alternance de blocs de paragraphes entrecoupés de ligne blanche s'associe au rythme des phrases pour produire un effet de dissonance (Jérôme Porée 2017 : 121-129). Nous poursuivons notre étude par l'examen des récits de Babeth Le Léon et de David Servan-Schreiber.

2.2.8. Les récits de Babeth Le Léon et de David Servan-Schreiber

Babeth Le Léon et David Servan-Schreiber, et leur éditeur respectif, ont adopté un format de présentation de leur récit sensiblement identique. Chaque chapitre est identifié par un titre (en lettres majuscules chez Babeth Le Léon) séparé par l'équivalent de deux lignes blanches du début du premier paragraphe. Celui-ci débute au premier tiers de la première page du chapitre concerné. Dans ces récits, les unités textuelles paragraphiques se suivent sans séparation par une ligne blanche, mais disposent d'une borne d'ouverture constituée d'un alinéa et d'une borne fermeture représentée par une ligne creuse. Le récit de Babeth Le Léon présente toutefois quelques particularités. Tout d'abord chaque chapitre comporte une épigraphe inaugurale, telle que cette citation de Knock (références non précisées) (1999 : 19) : « La santé est un état précaire qui ne présage rien de bon ». Ensuite, les paragraphes et les phrases sont d'une longueur nettement plus élevée que les mêmes types d'unités textuelles dans le récit de David-Servan Schreiber. Nonobstant ces différences, dans les deux textes, les dialogues sont tantôt isolés, ou tantôt font corps avec le paragraphe dans lequel ils sont insérés. À titre d'exemple, le passage suivant du récit de David Servan-Schreiber comporte un dialogue enchâssé comportant, d'une part une

tirade du narrateur, et d'autre part la réponse de la maquilleuse d'une chaîne de télévision de Détroit :

[Alinéa] Peu après mon interview avec M6 [La chaîne de télévision], et bien que je ne me sente pas en forme, j'ai dû faire un aller-retour éclair à Detroit pour une importante émission de télévision sur une chaîne nationale. Quand je suis arrivé au studio, j'étais livide. J'ai dit à la maquilleuse [E1] : « Il va falloir que vous me transformiez. » Elle m'a répondu : « Ne vous en faites pas, vous aurez l'air d'avoir une pêche d'enfer. » [E2] Pendant les deux heures qui ont suivi sur le plateau, j'ai tiré très fort sur la corde : j'ai souri, j'ai eu l'air ravi d'être là et j'ai eu en effet une pêche d'enfer. Après quoi, à bout de forces, je suis rentré directement à l'hôtel pour dormir, car je devais reprendre l'avion le lendemain matin. [E3] [Ligne creuse] (2011 : 16).

Le dialogisme contenu dans ce paragraphe peut être analysé selon la même méthode que celle utilisée dans les analyses précédentes. Nous détectons ici un épisode [E1] (de régie [Rg]) introduisant le contexte du dialogue et les locuteurs dont |j'ai| et |la maquilleuse|. Ensuite, un épisode [E2] comprenant une intervention initiative de la part du narrateur, suivie d'une intervention réactive de la maquilleuse. Enfin une intervention évaluative par laquelle le sujet écrivain s'exprime sur les événements qui ont suivi, sur les sentiments qu'il a ressentis sur le plateau de télévision. Nous notons les termes |tiré sur la corde|, |ravi|, |à bout de forces| et |pouvoir dormir|, comme unité isotope de la fatigue. Dans ce cours passage, de style narratif, les liages s'opèrent au moyen des connecteurs |et |, |bien que |, |car |, |en effet |.

Par analogie, nous enchaînons avec un passage du récit de Babeth Le Léon comportant trois types de dialogues. Un premier dialogue par lequel la narratrice échange avec une jeune patiente, Claire, rencontrée à l'hôpital. Un deuxième dialogue qui met en scène la narratrice et son médecin. Le troisième dialogue a lieu entre Daniel, mari-médecin du sujet écrivain et un confrère.

[Alinéa] C'est là [Institut Gustave Roussy, Paris]] que j'ai rencontré Claire : [...].
[Ligne creuse] [§1, P1]

[Alinéa] Comme elle était jeune ! [P2] Que faisait-elle ici ? [P3] [...] Elle était fluette comme un roseau et, au début, je ne voyais que ses cheveux, un vrai buisson chocolat. [P4] Elle leva la tête, enfin : son regard noir et vif, semblait anormalement déserté par la candeur juvénile. [P5] C'était une rencontre, elle a duré au-delà d'une heure. [P6], [§2], [E1] [Ligne creuse]

[Alinéa] Une semaine auparavant, les médecins lui avaient conseillé d'accepter l'ablation d'un sein : elle avait 25 ans, elle était paniquée, le chirurgien attendait sa réponse, elle ne supportait pas l'idée qu'on jette une partie de son corps à la poubelle. [P7] J'avais appris à être méfiante. [P8], [§3] [Ligne creuse]

- Êtes-vous certaine des résultats d'analyse, lui dis-je. [P9] Demandez une double lecture des lames ! [Sic] [§4], [P10] [Ligne creuse]

[Alinéa] Je lui racontais mon histoire que je trouvais presque anecdotique par rapport à la sienne : le médecin biologiste, à Quimper, pensait mes ganglions intacts, alors qu'ils avaient déjà recueilli un « nodule non décapité » : j'ai même achevé mon récit jusqu'au bout du cynisme. [P11] Ce monsieur avait dit à Daniel qu'il ne fallait pas s'inquiéter malgré cette mauvaise nouvelle : il voyait « les cancers du sein passer sur son trottoir, ce qui prouvait bien leur résistance ». [P12] Daniel, piqué, j'imagine, lui répondit : « Sauf celles qui sont au cimetière ou dans un lit ». [P13] [E2] Claire était interloquée, comme je l'avais été à l'époque. [P14], [§5], [E3] (1999 : 89-90). [Ligne creuse]

Ce passage est un extrait du chapitre « LA MORT » (1999 : 73-96). Il comprend 258 mots, cinq paragraphes [§] (en considérant comme tel le passage dialogique identifié par un tiret), et quatorze phrases [P]. Nous constatons dans cet extrait une alternance de phrases courtes comme « Que faisait-elle ici ? » (4 mots) et de phrases longues tel que « Je lui racontais [...] cynisme. » (45 mots et 5 propositions). En appliquant la méthode de répartition que nous avons utilisée lors de l'analyse des dialogues précédents, ce passage comprend trois épisodes. Le premier épisode s'étendant de |C'est là| à |au-delà d'une heure| introduit l'interlocutrice « Claire ». La narratrice décrit minutieusement le portrait de cette jeune fille en opposant sa jeunesse à l'incongruité de sa présence dans un établissement de soins et de lutte contre le cancer. Dès lors s'engage un dialogue entre les deux femmes, de générations différentes, et qui constitue le second épisode, allant de |Une semaine au para| à |cimetière ou dans un lit|. Dans cette fraction de texte, nous avons une seule tirade par laquelle s'exprime la narratrice, matérialisée par le tiret et signe de l'existence d'un dialogue direct. Le paragraphe qui précède de |Une semaine auparavant| à |J'avais appris à être méfiante| suggère de façon implicite un autre dialogue qui a déjà eu lieu entre les deux interlocutrices. Cet échange nous apprend que l'avis des médecins penchait pour « l'ablation d'un sein », vécu comme la perspective d'une mutilation. Les phrases [P11], [P12] et [P13] traduisent à notre avis un triple dialogue sous-jacent : le premier entre la narratrice et le médecin biologiste, le second entre ce dernier et Daniel, puis le troisième entre la narratrice et Claire. Le troisième épisode, en une phrase de dix mots, traduit la stupéfaction de Claire face au discours qu'elle venait d'entendre de la part de personnes d'expérience (du cancer et de l'approche de la pratique médicale). Nous pensons que ce procédé d'écriture, tout en donnant l'essentiel du contenu de l'échange et des émotions ressenties par les interlocutrices, assure l'aspect performatif du discours. En effet, l'essentiel de l'expérience de la narratrice est dit dans cet échange avec Claire. Un dialogue rapporté et détaillé par toute une série de questions et de réponses n'aurait probablement pas eu la même efficacité.

L'intervention réactive de la narratrice conseillant à Claire de solliciter un autre avis, permet de mettre en relation, sur ce point, le récit de Babeth Le Léon et celui de Ruwen Ogien. En effet, ce dernier consacre un court chapitre à la « Philosophie du deuxième avis » (2017 : 101-

103) par lequel il entame une réflexion sur la relation entre le médecin et son patient. Il met en avant la notion de « contrat moral » (*Ibid* : 103) selon lequel :

[...] 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.

Nous ajouterons à cette notion de contrat « moral » qu'il y a le doute inhérent au fait que la médecine n'est pas une science exacte et qu'un médecin peut se tromper sur un diagnostic comme l'exprime de son côté Michel Onfray tout au long de son récit (2018). Le discours de Babeth Le Léon, épouse de médecin, ne peut pas être suspecté d'être en opposition avec la dialectique médicale. Cependant, il n'exclut pas ce doute et milite pour la « philosophie du deuxième avis ». Ce désir d'obtenir plusieurs avis est particulièrement marquant dans le récit de David Fruchtman.

2.2.9. Le récit de David Fruchtman

Dans ce récit, les chapitres sont identifiés par un numéro et un titre comme « 1. [Ligne blanche] L'attaque inaugurale [Double ligne Blanche] » (2019 : 17). Ils sont divisés en sous-chapitres comportant une titraille inscrite en caractères italiques. Un interligne sépare chacun de ces titres de la fin du dernier paragraphe du sous chapitre précédent comme dans le passage suivant :

[...] le-champ. On m'annonce que je dois subir une ponction lombaire. [Fin du sous chapitre précédent-ligne creuse]

[Ligne Blanche]

L'analyse du liquide céphalo-rachidien [Sic] [ligne creuse]

[Alinéa] Je n'ai aucune idée de ce qu'est une ponction lombaire. Mais au fur et à mesure que les nombreuses personnes soignantes tentent de me rassurer - « Ne vous inquiétez pas, on va vous donner un décontractant », « ça va bien se passer », « Ce n'est pas grand-chose » -, je commence à m'inquiéter sérieusement. Puis on m'explique : c'est comme une prise de sang, mais on cherche à prélever un peu de liquide céphalo-rachidien (voir encadré p. 23). La ponction lombaire s'appelle ainsi car elle s'effectue à l'aide d'une assez longue aiguille introduite entre les deux dernières vertèbres lombaires. Elle doit transpercer la dure-mère pour prélever le liquide en un endroit du rachis dénué de moelle. [Ligne creuse]

[Alinéa] Inutile de quitter la chambre. [...] (2019 : 21).

Cet extrait est à l'image des autres unités textuelles de même type dans l'ensemble du récit. Ce passage présente, par emboîtement, des fractions de dialogues avec le personnel soignant et

matérialisé par les guillemets. Dans ce type d'échange, seule la voix réactive de l'interlocutrice ou de l'interlocuteur est reproduite. Elle suppose en amont un questionnement du patient (intervention initiative) dont l'avenir et le devenir inquiète. Le récit de David Fruchtman comporte un autre type d'emboîtement, celui des encadrés. Ce sont des zones de discours à vocation d'information scientifique et de vulgarisation des aspects propres à la sclérose en plaques, utiles au lecteur en vue d'une bonne compréhension du récit.

Dans le passage qui suit, ayant trait à la prise de conscience du nom de la maladie dont est atteint le narrateur, nous examinons la difficulté du dialogue médecin-patient face à l'annonce de la maladie.

[Alinéa] À ce stade, rien n'est encore sûr. Face à l'effroi que suscite la sclérose en plaques, la croyance en la méningite herpétique apparaît comme une bouée de sauvetage. Mais malgré mon angoisse et mes efforts pour tenter d'exacerber les différences entre ce que je vis et la description des symptômes que je lis, force est de constater que la pire des hypothèses se confirme : parmi toutes les maladies, la sclérose en plaques est celle qui décrit le mieux ma situation. **Je crois que la véritable annonce, le premier moment de la prise de conscience, a lieu à cet instant**¹¹². Je suis allé, seul dans ma chambre d'hôpital. Mon esprit s'est totalement tendu face à cette perspective à laquelle je ne donne pas encore beaucoup de sens. D'un coup, une boule s'est formée dans mon ventre ? J'ai peur. La maladie a déjà rendu une partie de mon corps insensible... Je suffoque, tant mon angoisse a maintenant atteint un paroxysme. Douter devient insoutenable. J'ai besoin d'en avoir le cœur net.

[Ligne creuse]

[Alinéa] Je me décide à me confronter au Dr Neuro-Diagnostic. Je l'interroge. Il reste sur la défensive. [E1] [Ligne creuse]

- Pourquoi êtes-vous si dubitatif par rapport au diagnostic de méningite herpétique, puisque vous avez détecté le virus dans mon liquide céphalo-rachidien ? Vous avez même fait une seconde analyse, pour vous assurer que ce n'était pas un faux positif ... [Ligne creuse]

- Le tableau de méningite ne se présente en général pas comme ça : en général, la myélite est beaucoup plus prononcée, la progression de la maladie est fulgurante, et les effets cliniques beaucoup plus forts. Or, chez vous, les troubles progressent au contraire très lentement. [Ligne creuse]

- Alors pourquoi me mettre sous acyclovir pendant dix jours ? [Ligne creuse]

- On ne peut ignorer les résultats de l'analyse. L'objectif est de stopper cette poussée et de vous mettre sous corticoïde : cela stopperait l'inflammation, mais aussi les défenses de l'organisme. Or si vous avez réellement une méningite, cela laisserait libre cours au développement du virus, avec des conséquences dramatiques. [Ligne creuse]

- Si ce n'est pas une méningite, qu'est-ce que j'ai ? [Ligne creuse]

- Une myélite inflammatoire. [Ligne creuse]

- Mais encore ? [Ligne creuse]

- On ne sait pas. [Ligne creuse]

¹¹² Le marquage en caractères gras de cette phrase est de notre initiative afin de souligner l'importance de ce passage.

- Vous voyez des myélites inflammatoires chez des dizaines de patients depuis certainement des années. Vous avez suffisamment d'expérience pour douter des résultats d'analyses biologiques, qui sont normalement des données très objectives sur lesquelles on appuie souvent le diagnostic. Je crois aussi que votre expérience peut prévaloir sur ces résultats, qui peuvent toujours faire l'objet d'une erreur et dont on peut douter. Mais dans ce cas, votre expérience devrait aussi vous donner une idée de la pathologie à l'origine de cette myélite ? [Ligne creuse]

-... Rien n'est définitif à ce stade. [Ligne creuse]

- J'ai quoi ? [Ligne creuse]

-... Probablement une sclérose en plaques. [E2] [Ligne creuse]

Exprimé à voix basse, comme un aveu plutôt que comme une annonce officielle, le diagnostic est enfin formulé. Accablé, je suis cependant reconnaissant au Dr Neurodiagnostic d'avoir mis fin aux affres de l'incertitude. [E3] [Ligne creuse] (2019 : 29-31)

Ce passage relevant des échanges entre le narrateur et le Dr Neuro-Diagnostic peut être réparti, comme précédemment, en trois épisodes matérialisés par le sigle [E1], [E2], [E3]. Dans le corps du premier paragraphe de ce passage qui précise le contexte de cette fraction du discours, le narrateur évoque le moment de sa prise de conscience du nom de sa maladie. La phrase, que nous soulignons en caractères gras, « Je crois [...] a lieu à cet instant » marque l'importance de l'avis exprimé par le narrateur dans le dispositif d'annonce. En effet ce passage reflète un sentiment qui se situe à l'intersection d'une forme de déni et d'acceptation effective de la maladie. Le paragraphe suivant, en trois courtes phrases, introduit l'interlocuteur de l'échange dialogique (paragraphe de régie). Nous observons que ce personnage est rendu anonyme par l'utilisation du nom de « Dr Neuro-Diagnostic », processus fréquent dans ce récit.

Les échanges successifs d'interventions initiatives et réactives se composent de paragraphes tantôt longs et tantôt courts, en fonction de la nécessité qu'il y a d'étayer aussi bien le questionnement que la réponse. L'intervention évaluative est, comme chez Anne Bert, chuchotée car énoncée à voix basse. Nous constatons l'empathie du narrateur à l'égard de son neurologue exprimée dans la dernière phrase de cet extrait. Nous en déduisons que, si l'annonce d'une maladie est difficile à entendre pour une personne atteinte d'une maladie grave, elle est également difficile à prononcer par le médecin. Cet aspect de l'annonce, entre compréhension ou incompréhension du patient, et attitude d'écoute ou détachement apparent de la partie annonceuse, génère tout un dispositif cognitif par lequel la personne intéressée s'approprie ou rejette sa maladie. Dans le récit de David Fruchtman, l'opposition à la maladie et l'envie d'y faire face suscite, chez le narrateur, une « *Déclaration de guerre* » (Ibid 2019 : 31). Il s'agit du titre, exprimé en italique dans le texte originel, de la subdivision de chapitre qui suit immédiatement l'extrait ci-dessus.

La stratégie de mise en paragraphes fait partie des opérations et unités de la mise en texte. Il s'agit d'une opération de segmentation mettant en œuvre des macropropositions liées aux parties d'amont par des liens transphrastiques et en aval par des liens interphrastiques. Ces liens sont inscrits dans une temporalité. À l'intérieur des paliers mésotextuels, par les exemples tirés de différents récits que nous avons analysés ci-dessus, nous avons constaté que les paragraphes maintiennent un lien entre eux. En effet en considérant des fragments de textes, il convient de relier le segment d'amont à celui d'aval, quand bien même intervient une séparation marquée par une ligne blanche. Ils constituent ainsi un ensemble de périodes. Celles-ci fondent une « unité de développement thématique, pourvue d'une certaine cohésion grammaticale (Isabelle Serça (2012 : 54), citant Georges Molinié (1992). En outre, la stratégie de mise en paragraphes, si elle est une donnée de l'instance auctoriale, elle émane également de l'instance éditoriale. À titre d'exemple, notre corpus comprend quatre ouvrages édités par Albin Michel. Nous constatons un formatage identique d'un ouvrage à l'autre, à savoir l'existence de sous-titres, textes et dates, mentionnés en italique. Ce constat se vérifie chez Christine Singer « *15h25* » (2017 : 11), chez David Fruchtman « *Déclaration de guerre* » (2019 : 31), chez Mathias Malzieu « *8 novembre 2013* » (2016 : 23) ou chez Ruwen Ogien « *20 août 2013* » (2017 : 179). De la même façon, des similitudes apparaissent d'un ouvrage à l'autre, publié par des éditeurs différents. De plus, à ce stade de notre recherche, il nous semble utile d'étudier les opérations de liage à l'intérieur de paragraphes en nous intéressant à la ponctuation, thème de la section suivante.

3. La stratégie de ponctuation

La section précédente, consacrée aux liages macrotextuels et mésotextuels, nous conduit à étudier les signes marquants du niveau microtextuel, tel que mentionnés dans le tableau II.5. 1. Dans un premier temps, selon les éléments mis en avant par différents théoriciens, nous allons dresser un tableau des aspects généraux de la ponctuation. Ensuite nous rechercherons, dans les récits de notre corpus, l'impact de la portée de la ponctuation, en étudiant successivement le point final, le point d'interrogation, le point d'exclamation, le point de suspension, le point-virgule, les deux-points puis les autres signes relevés (parenthèses, guillemets, tirets).

3.1. Les aspects généraux de la ponctuation

La ponctuation, essentiellement d'ordre syntaxique, figure comme un élément incontournable d'analyse de la composition du texte. À cet égard, Jean-Michel Adam s'inspirant des travaux de Claude Tournier (1980 : 37-38) propose un classement de l'ensemble des signes de ponctuation que nous reprenons ci-dessous :

- a. *La ponctuation de mot* : blanc, apostrophe, trait d'union.
- b. *La ponctuation de phrase* : d'une part la majuscule d'ouverture et les différentes sortes de points de clôture de phrases, d'autre part les signes qui délimitent les parties de phrases : virgule, double-point, point-virgule, guillemets, parenthèses, crochets.
- c. *La ponctuation métaphrastique* : alinéa et renforcement entre les paragraphes, changement de pages entre les parties d'un texte, titres, interlignes, figures et dessins (bandeau, cul-de-lampe, astérisques, étoiles) entre les sections d'importance équivalente.
- d. *La ponctuation spécifique* ; caractères différents, soulignement, majuscules, guillemets. (Jean-Michel Adam : 2018 : 26).

Par ailleurs, Nina Catach complète ce classement. Elle précise ainsi la terminologie à appliquer lors de l'analyse des fonctions se rapportant à l'une ou l'autre des parties de la syntaxe. Cette autrice précise :

Une unité syntaxique doit être comprise comme associant à la fois une *suite de mots* (aspect constructif), un *message* (aspect actuel), une *substance* et une *forme* intonative (mélodie expressive et aspect intonatif) et un *sens* (contenu du message, résultat des données précédentes). La ponctuation tient dignement son rôle à ces différents niveaux de la syntaxe. Elle aide à la construction, exprime les pauses, les sentiments, l'intonation, et participe au sens, de façon associée et parfois même autonome¹¹³. (1996 : 48).

De son côté Isabelle Serça note que « la ponctuation est avant tout orale » (2012 : 79) et il est nécessaire de la matérialiser à l'écrit par des signes distinctifs. Cependant le débat, entre l'énonciation auctoriale et l'énonciation éditoriale, laisse apparaître des divergences entre auteurs et imprimeurs. Elles sont mises en lumière par George Sand qui considérait que « [...] le "style, c'est l'homme". La ponctuation est encore plus l'homme que le style ¹¹⁴. » (Isabelle Serça 2012 : 79). Cette citation montre que la ponctuation relève de règles syntaxiques. Cependant les autrices et les auteurs cherchent à garder des marges de manœuvre dans leur art. En outre, la ponctuation encadre la phrase, s'y intercale et imprègne ainsi l'ensemble du texte. Nous avons montré dans la section précédente que les phrases et les paragraphes ne sont pas isolées les uns des autres. Il

¹¹³ Nous reproduisons les mots en italique tels qu'ils apparaissent dans le texte original

¹¹⁴ Lettre de George Sand à Charles-Edmond de 1871. Isabelle Serça ne précise pas davantage les références de cette citation.

s'agit d'un ensemble, à l'image d'une construction architecturale, constitués d'enchâssements et de présupposés qui les lient entre eux par le biais d'anaphores, de références, de deictiques, de modalités et de signes de ponctuation. Ces considérations nous conduisent à étudier comment la ponctuation est mise en œuvre dans les récits qui constituent notre corpus.

De ce fait, en préambule à l'étude des modalités, nous reprenons ci-dessous, sous forme de tableau, la hiérarchie générale et la force des signes que propose Nina Catach. Nous y avons apporté quelques variantes de forme par rapport au tableau de base proposé par cette autrice (1994 : 52) :

Tableau II.5.3 - Hiérarchie générale et force des signes de ponctuation

<i>Hiérarchie/force</i>	<i>Segments de base</i>	<i>Composition du segment</i>	<i>Exemples de signes</i>
	Livre	Les chapitres	Espaces, caractères
I. 7	Discours, périodes	Les parties majeures	Grandes séparations
I. 6	Paragraphe	De une à plusieurs phrases	Majuscule et point. Alinéa. Ligne creuse, ligne blanche
II. 5	Phrase complexe	Plusieurs propositions	Majuscule, points, deux-points, points-virgules
II. 4	Proposition	Plusieurs parties de discours	Virgules
III. 3	Parties du discours	Discours direct, dialogues, énumérations, intertextualité	Signes doubles, tirets, guillemets
		Un ou plusieurs mots	Virgules
III. 2	Mot		Majuscule du mot. Point d'abréviation
III. 1	Parties de mot, syllabes		Trait-d'union, de division

Ce tableau indique les éléments issus de la dissection d'un livre que sont les chapitres, les parties, les paragraphes, les phrases, les propositions, les parties de discours, les mots, les syllabes, les abréviations et les différents niveaux de signes de ponctuation, allant de l'élément le plus grand à l'élément le plus petit. Ainsi, à ce stade de notre recherche, et après avoir précisé la portée générale de la ponctuation dans les textes de notre corpus, nous allons nous intéresser en premier lieu, au niveau de hiérarchie I et de force 6 et aux signes de clôture de phrase (point final, d'interrogation, d'exclamation et de suspension). Ensuite, nous aborderons les niveaux hiérarchiques II et III et de force déclinante de 5 à 1, selon les indications contenues dans la première colonne du tableau II.5.3.

3.2. La portée de la ponctuation

Partant des considérations théoriques qui précèdent nous avons élaboré le tableau suivant. Dans celui-ci, nous mentionnons les signes de ponctuation que nous avons recensés dans les différents récits de notre corpus. Nous rappelons qu'il s'agit ici d'un échantillon, donc d'une fraction de chaque récit, par laquelle les autrices et les auteurs abordent la question de l'annonce (ou des annonces selon Karine Cochonnat (2016 : 39-52) de la maladie au sens large.

Tableau II.5.4 : Recensement de la variété de la ponctuation dans les œuvres du Corpus

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Auteurs	Tot. mots	Phrases	Virg.	Point		Autres ponctuations									
					Inter ?	Excl!	Susp...	P-virg;	Deux-pts	renth. (.	Tiret	"Cit"	"Mots"	Ital.	Dial.
AB	1750	110	66	157	3	1			8	2	5	14	5	2	13
<i>1°/00</i>		57,14	37,71	89,7	1,71	0,57			4,57	1,14	2,85	8	2,85	1,14	7,42
BLL	4581	196	351	158	13	10,00	15	17,00	97	3	1	20	17	10	7
<i>1°/00</i>		42,79	76,62	34,49	2,84	2,18	3,27	3,71	21,17	0,65	0,22	4,37	3,71	2,18	1,53
CS	2147	162	98	132	9	17,00	4	5,00	21	3	4	10,00		1	
<i>1°/00</i>		75,45	46,65	61,48	4,19	7,92	1,86	2,33	9,78	1,4	1,86	4,66			
DF	4015	151	238	151	27	19	20	4,00	45	13	4	13	238	4	5
<i>1°/00</i>		37,61	59,28	37,61	6,72	4,73	4,98	1,00	11,21	3,24	1	3,24	59,28	1	1,25
DSC	2135	142	257	130	6	6			12		3	7	9	2	7
<i>1°/00</i>		66,51	120,4	60,89	2,81	2,81			5,62		1,41	3,28	4,22	0,94	3,28
GCM	3541	244	201	205	10	9	20	1	10	11		3	10	2	2
<i>1°/00</i>		68,91	56,76	57,89	2,82	2,54	5,65	0,28	2,82	3,11		0,85	2,82	0,56	0,56
HG	6443	111	413	101	4	1		4	7			3	5	6	3
<i>1°/00</i>		17,23	64,1	15,68	0,62	0,16		0,62	1,09			0,47	0,78	0,93	0,47
JDB	3672	215	195	202	4	2	7		14		3	12	13	4	1,00
<i>1°/00</i>		58,55	53,1	55,01	1,09	0,54	1,91		3,81		0,82	3,27	3,54	1,09	0,27
KC	3243	241	175	204	25	11	1	1	9		11	14			8
<i>1°/00</i>		74,31	53,96	62,9	7,71	3,39	0,31	0,31	2,78		3,39	4,32			2,47
MM	3687	349	155	274	39	10	26	1	7		4	11	5	2	9
<i>1°/00</i>		94,66	42,04	74,32	10,58	2,71	7,05	0,27	1,9		1,08	2,98	1,36	0,54	2,44
MO	2309	153	90	113	3	3,00	34	11,00	21		8	8	1	11	7
<i>1°/00</i>		66,26	38,98	48,94	1,3	1,30	14,72	4,76	9,09		3,46	3,46	0,43	4,76	3,03
PC	4227	359	153	335	5	2,00	17	4,00	14		8	9	5		4
<i>1°/00</i>		84,93	36,2	79,25	1,18	0,47	4,02	0,95	3,31		1,89	2,13	1,18		0,95
PG	4966	186	137	138	4	24	27		11		2	3	5		
<i>1°/00</i>		37,45	27,59	27,79	0,81	4,83	5,44		2,22		0,4	0,6	1,01		
RO	6013	325	301	304	1	13	3		15		3,00	20	54	20	
<i>1°/00</i>		54,05	50,06	50,56	0,17	2,16	0,5		2,49		0,5	3,33	8,98	3,33	

Les indications nécessaires à la lecture de ce tableau sont les suivantes :

- À la première ligne de ce tableau nous indiquons un numéro de colonnes allant de de 1 à 16, à titre de repérage de la nature des informations précisée à la seconde ligne.

- La première colonne est dédiée aux auteurs identifiés par leurs initiales (Cf. lexique). Pour chaque auteur, la première ligne enregistre les données quantitatives relevées dans l'échantillon de texte sélectionné. À la deuxième ligne apparaît, en pour mille, la conversion de ces données (nombres de signes d'une ponctuation donnée*1000/nombre de mots inscrits dans deuxième colonne) afin d'obtenir un ordre de grandeur de valeur comparable. Nous avons opté pour un caractère de police en italique afin de démarquer le résultat des rapports en pour mille des éléments de base.

- Dans la deuxième colonne, nous mentionnons le nombre de mots correspondant à l'échantillon retenu. Cette valeur nous est fournie par les statistiques du logiciel Word.

- La troisième colonne est dédiée au nombre de phrases. Il s'agit d'un calcul arbitraire effectué par nos soins. Nous avons cumulé le nombre de signes de clôture de phrase : point final (cinquième colonne), point d'interrogation (sixième colonne), point d'exclamation (septième colonne) et point de suspension (huitième colonne). Il s'agit d'une valeur approchée car, en dehors du point final, les autres signes n'ont pas systématiquement une valeur absolue de clôture de phrase.

- La quatrième colonne donne l'indication du nombre de virgules répertorié, alors que dans la neuvième et la dixième colonne nous précisons respectivement le nombre des autres signes logiques : le point-virgule et les deux-points.

- Les autres colonnes comportent la mention du nombre de marques du « second régime » (Nina Catach 1994 : 72) que sont les parenthèses (onzième colonne), le tiret (douzième colonne) ou les guillemets. Ceux-ci se répartissent en guillemets de citations (treizième colonne) et en guillemets de mots ou expressions isolées (quatorzième colonne). Ces derniers sont utilisés, généralement, pour mettre en évidence les mots rares, les mots populaires, les néologismes, ou pour prendre de la distance. Il en existe dans tous les textes, à l'exception du récit de Christiane Singer et celui de Karine Cochannat. Ils sont extrêmement présents dans le récit de David Fruchtman. Il conviendrait d'ajouter dans cette colonne les majuscules de mots, notamment lorsqu'ils désignent un médicament comme le Rilutek (Anne Bert 2018 : 27) ou la personnalisation d'un mot comme le mot « Vie » (Christiane Singer 2017 : 11).

- Au titre de la ponctuation, nous prenons en compte les fragments de texte en italique (quinzième colonne), très utilisés par Patrick Chêne, moyennement par Michel Onfray ou Ruwen Ogien. Comme nous l'avons souligné précédemment, certains titres sont exprimés en caractères italiques, tout comme la titraille.

- Nous avons mentionné en seizième colonne les dialogues. En effet, ils occupent une place non négligeable dans les textes de notre corpus comme nous l'avons démontré dans la section précédente. Par ailleurs, en partie III nous consacrons une étude à l'impact de l'intertextualité dans les récits de notre corpus.

Dans notre étude nous n'avons pas opté pour la classification proposée par Albert Doppagne (2006). Cet auteur classe les signes de ponctuation selon qu'ils soient dits « pausaux », qualifiés de « mélodiques » ou « d'insertion » (2006 : 7). Cependant, nous signalerons, pour chaque signe, la posture que lui attribue ce chercheur. Ainsi, à partir des éléments du tableau II.5.4 ci-dessus, nous allons successivement analyser l'usage des signes de clôture de phrase (point final, point d'interrogation, point d'exclamation, point de suspension), puis celui des autres marques de ponctuation recensées dans les textes de notre corpus (virgule, deux-points, point-virgule, parenthèse, tiret, guillemet). Nous limitons cette analyse à quelques exemples.

3.2.1. Le point final

En nous focalisant sur le tableau II.5.4, nous relevons que toutes les autrices et les auteurs n'utilisent pas le point selon la même fréquence. En effet, en prenant le contenu de la cinquième colonne, des écarts importants apparaissent d'un récit à l'autre. Le taux le plus faible est de 15,7 pour mille (Hervé Guibert), au taux le plus fort à 89,7 pour mille (Anne Bert). Entre ces deux extrêmes, l'amplitude du nombre de point final varie de 27,8 (Philippe Gourdin) à 79,25 pour mille (Patrick Chêne). Par l'utilisation de ces données quantitatives, notre objectif est de dégager des tendances et non pas de rechercher l'exactitude absolue. Ainsi, un rapport du nombre de point final élevé pour un récit, nous fournit l'indication d'une tendance de phrases courtes pour ce texte (Anne Bert ou Mathias Malzieu par exemple). À l'opposé, un rapport de point final faible est un signifiant de phrases longues pour les récits concernés (Hervé Guibert ou Philippe Gourdin par exemple). L'utilisation de phrases courtes pour annoncer la maladie peut se trouver en concordance avec la gravité du fait, comme nous l'avons précisé dans la section précédente. Ces chiffres résultent d'un sondage établi sur des fragments de texte relatant la phase cruciale de l'entrée en maladie. Nous supposons que les tendances dégagées s'étendent à l'ensemble de chaque récit, mais nous ne l'avons pas vérifié. Nous constatons que dans tous les récits, les phrases courtes avoisinent des phrases longues de construction plus complexe.

En considérant les aspects théoriques traitant des signes de ponctuation, le point final est un signe pausal dont l'utilité fondamentale est « de découper un texte en parties qui, dans une

certaines mesures se suffisent à elles-mêmes et forment des éléments que l'on nomme phrase » (Albert Doppagne 2006 : 10). Pour Nina Catach, le point final se confirme comme « le plus fort de tous les éléments du système » (1994 : 60). Il est un élément de marquage et de modalité de la phrase qui peut être intonative et logique. Il sert de borne entre le segment précédent et le suivant. Cette unité créée n'est que théoriquement et partiellement autonome car elle est régulièrement liée à la précédente et à la suivante par une association de coordonnant (et, en effet, etc.) et de subordonnant (c'est ainsi que, comme, etc.). En outre, le rôle du point a évolué avec le temps dans les textes littéraires : un point pour une virgule chez Racine, alors que le nombre de virgules par rapport au point est nettement plus important chez Michel Butor, Claude Simon (Catach 1994 : 59). Chez Marcel Proust « les virgules [...] ou ces grosses virgules que sont les parenthèses » (Isabelle Serça 2012 : 191) prennent l'ascendant sur le point. Dans ce rapport de la virgule face au point, Nina Catach estime « [qu'en] en dehors (en partie) du langage de la presse, la phrase canonique courte, telle qu'on la conseille, n'a pas plus de place dans le langage d'aujourd'hui qu'au XVIII^e siècle » (Catach 1994 : 59) et Isabelle Serça dit que « ponctuer la phrase, c'est ponctuer le temps » (2012 : 186). Si sur un plan académique, toute phrase doit comporter un verbe, nous verrons que cette règle n'est pas toujours appliquée et nonobstant cette absence, l'unité phrastique peut avoir un sens comme dans cet exemple « Même pas peur » (Anne Bert 2018 : 25). Dès lors, nous allons tenter de vérifier l'existence de discordance, entre ces considérations théoriques et les aspects opérationnels, relevant de la ponctuation dans les textes de notre corpus. Pour cette recherche nous retenons des exemples tirés des récits d'Hervé Guibert, de Babeth Le Léon, d'Anne Bert et de Mathias Malzieu.

3.2.1.1. Le récit d'Hervé Guibert

La comparaison, dans ce récit, du chapitre 2 et du chapitre 4 permet de relever successivement : dans le premier cas, deux phrases totalisant 286 mots soit 143 mots par phrase ; et dans le second cas, douze phrases pour un total de 401 mots soit 31 mots par unité. Il y a donc inégalité de longueur de phrases à l'intérieur de ces deux chapitres. Nous portons notre analyse sur la première phrase de ce passage du chapitre 2, comportant 209 mots.

Ce jour où j'entreprends ce livre, le 26 décembre 1988, à Rome, //où je suis venu seul, envers et contre tous, fuyant cette poignée d'amis qui ont tenté de me retenir, s'inquiétant de ma santé morale, en ce jour férié où tout est fermé et où chaque passant est un étranger, à Rome // où je m'aperçois définitivement que je n'aime pas les hommes, où, prêt à tout pour les fuir comme la peste, je ne sais donc pas avec qui ni où aller manger, // plusieurs mois après ces trois mois au cours desquels en toute conscience j'ai été assuré de ma condamnation, puis de ces autres mois qui ont suivi où j'ai pu, par ce hasard extraordinaire, m'en croire délivré, // entre le doute et la lucidité, au bout du

découragement tout autant que de l'espoir, je ne sais pas non plus à quoi m'en tenir sur rien de ces questions cruciales, sur cette alternative de la condamnation et de sa rémission, //je ne sais si ce salut est un leurre qu'on a tendu devant moi comme une embuscade pour m'apaiser, // ou s'il est pour de bon une science-fiction dont je serais un des héros, je ne sais s'il est ridiculement humain de croire à cette grâce et à ce miracle. //¹¹⁵ (2019, 10)

Nous avons détecté dans cette phrase, bornée par un alinéa d'ouverture et un point final de clôture, sept propositions remarquables ou parties principales à l'issue desquelles nous avons apposé le symbole //. Il marque les mouvements de la phrase. Dans un premier temps, les trois premières parties de cet ensemble syntaxique allant de |Ce jour| jusqu'à |où aller manger| décrivent successivement le démarrage du livre à Rome, la fuite solitaire du narrateur dans cette même ville et la raison de la fuite. Ce mouvement constitue la « séquence ascendante de la phrase nommée *protase* » (Catherine Fromilhague, Anne Sancier-Château 2012 : 190). Le point « où culmine la phrase ou *acmé* » (*Ibid*) se situe à |manger|. Dans un second temps, allant de |plusieurs mois| jusqu'à la fin de la phrase, le narrateur explique le délai qui lui a été nécessaire pour comprendre la profondeur de son mal, puis le doute, l'espoir, à nouveau le doute et enfin le questionnement qui s'est suivi entre réalité et science-fiction. Ce groupe de quatre parties représente la séquence descendante, c'est-à-dire celle où « la phrase [...] arrive à son terme ou *apodose* (*Ibid* : 110). Nous remarquons que dans ce type de phrase longue, analogue au style d'écriture de Marcel Proust cité plus haut, où apparaissent de nombreuses virgules et des connecteurs, la répartition des parties n'est pas aisée à effectuer. L'action se passe dans un espace- temps peu mobile, |ce jour férié|, suivi d'une période longue caractérisée par une anaphore de |mois| dans les syntagmes « plusieurs mois, après ces trois mois, [...] puis de ces autres mois qui ont suivi » (Hervé Guibert 2019 :10)

Nous complétons l'étude relative à ce récit en explorant le chapitre 4. Dans le passage ci-dessous composé de treize phrases, nous identifions chacune d'elles par le marqueur [P] auquel est accolé un chiffre correspondant à l'ordre chronologique des phrases allant de [P1] à [P13] mentionnées entre crochets et en caractères gras.

Le processus de détérioration amorcé dans mon sang se poursuit de jour en jour, assimilant mon cas pour le moment à une leucopénie. **[P1]** Les dernières analyses, datées du 18 novembre, me donnent 368 T4, un homme en bonne santé en possède entre 500 et 2 000. **[P2]** Les T4 sont cette partie des leucocytes que le virus du sida attaque en premier, affaiblissant progressivement les défenses immunitaires. **[P3]** Les offensives fatales, la pneumocystose qui touche les poumons et la toxoplasmose

¹¹⁵ Nous utilisons le symbole //, inexistant dans le texte d'origine, afin de séparer les parties de la phrase que nous avons détectées

le cerveau, s'enclenchent dans la zone qui descend en dessous de 200 T4 ; maintenant on les retarde avec la prescription d'AZT. [P4] Dans les débuts de l'histoire du sida, on appelait les T4 « the keepers », les gardiens, et l'autre fraction des leucocytes, les T8, « the killers », les tueurs. [P5] Avant l'apparition du sida, un inventeur de jeux électroniques avait dessiné la progression du sida dans le sang. [P6] Sur l'écran du jeu pour adolescents, le sang était un labyrinthe dans lequel circulait le Pacman, un shadok jaune actionné par une manette, qui bouffait tout sur son passage, vidant de leur plancton les différents couloirs, menacé en même temps par l'apparition proliférante de shadoks rouges encore plus gloutons. [P7] Si l'on applique le jeu du Pacman, qui a mis du temps à se démoder, au sida, les T4 formeraient la population initiale du labyrinthe, les T8 seraient les shadoks jaunes, talonnés par le virus HIV, symbolisé par les shadocks rouges, avides de boulotter de plus en plus de plancton immunitaire. [P8] Bien avant la certitude de ma maladie sanctionnée par les analyses, j'ai senti mon sang, tout à coup, découvert, mis à nu, comme si un vêtement ou un capuchon l'avaient toujours protégé, sans que j'en aie conscience puisque cela était naturel, et que quelque chose, je ne comprenais pas quoi, les ait retirés. [P9] Il me fallait vivre, désormais, avec ce sang dénudé et exposé, comme le corps dévêtu qui doit traverser le cauchemar. [P10] Mon sang démasqué, partout et en tout lieu, et à jamais, à moins d'un miracle sur d'improbables transfusions, mon sang nu à toute heure, dans les transports publics, dans la rue quand je marche, toujours guetté par une flèche qui me vise à chaque instant. [P11] Est-ce que ça se voit dans les yeux ? [P12] Le souci n'est plus tant de conserver un regard humain que d'acquérir un regard trop humain, comme celui des prisonniers de *Nuit et brouillard*, le documentaire sur les camps de concentration. [P13] (2019 : 13-14).

L'analyse de ce texte laisse apparaître trois mouvements de quatre phrases (nous excluons ici la phrase [P12] interrogative et nous l'étudierons lors de l'approche du point d'interrogation). Par les unités phrastiques allant de [P1] à [P4], le narrateur explique la gravité de la maladie du « sida » envahissant son corps. A la fin de la phrase [P4], le lecteur peut souffler en apprenant que « l'AZT » permet de retarder la maladie. Ensuite l'émotion du récepteur est déviée grâce à l'humour exprimé par le contenu des phrases [P5] à [P8] par lequel le narrateur convoque la métaphore du jeu. Enfin, de la phrase [P9] à [P13], l'énonciateur implique son interlocuteur dans la gravité de la situation dans laquelle il se trouve, et de la nécessité de se constituer une nouvelle « autonormativité » (Philippe Barrier 2010 : 89-93).

Nous constatons dans ce chapitre 4 une longueur des phrases variant de 8 à 53 mots. La phrase la plus courte est interrogative [P12]. La construction des unités phrastiques [P3] [P6] et [P10] oscillent entre 18 et 20 mots. La protase de la phrase [P3], caractérisée par l'expression « Les T4 sont cette partie des leucocytes », procède d'une affirmation ayant valeur d'information scientifique précisant le signifié de « T4 », c'est-à-dire des cellules sanguines. Le basculement de la phrase (ou acmé) est introduit par « que » suivi de deux mouvements ayant une connotation négative, donc descendante (apodose). Tout d'abord, intervient une première conséquence, celle de la présence des T4 dans le sang « que le virus du sida attaque en premier ». Ensuite, survient

une deuxième conséquence « affaiblissant progressivement les défenses immunitaires ». La phrase [P6], quant à elle, relève de la prémonition du fait d'un inventeur de jeux électroniques (protase). Ce dernier, dans son imaginaire a conçu l'image d'une chose qui allait devenir réalité (apodose) « la progression du sida dans le sang ». Il reste au narrateur, la Phrase [P10], pour exprimer l'obligation de vivre « avec ce sang dénudé et exposé » (protase) dans un cauchemar où le corps est constamment exposé (apodose). Ces trois courtes phrases mettent en perspective, un moment d'avant où la science-fiction a devancé la réalité, un moment présent où le virus a déclenché une attaque et le moment d'après où il faut continuer à vivre dans une nouvelle normalité. Nous remarquons dans ce passage, que le narrateur insère dans son discours des éléments de nature scientifique, et explicatifs de la maladie, comparativement à David Fruchtman (2019) et Philippe Gourdin (2018) qui utilisent le système de l'encadré.

Ainsi, l'alternance de phrases longues, puis courtes, permet de donner du mouvement au texte, conduisant le lecteur à suivre la déambulation du narrateur dans son parcours de lutte contre la maladie.

3.2.1.2. Le récit de Babeth Le Léon

Nous poursuivons l'analyse en étudiant un passage du récit de Babeth Le Léon, extrait du premier chapitre de l'ouvrage intitulé « LA CLAQUE » (1999 : 19-25). Cet extrait intervient à la suite de la découverte d'un « nodule » (*Ibid* : 19) et la narratrice se soumet, sans attendre, à des examens médicaux.

Mais la négligence était trop angoissante, je voulais savoir et dès lors échographies, mammographie, prélèvement et extraction étaient incontournables. [P1] Les premières conclusions médicales étant optimistes, je suis entrée en clinique pour une journée de soins en ambulatoire. [P2]

J'ai quitté aussi mes élèves, leur proposant un sujet de dissertation, signe prémonitoire d'une expérience à venir que j'ai décidé d'évaluer : « La philosophie est-elle un luxe ? ». [P3] C'est au réveil, presque immédiatement, qu'est apparue, obscure encore mais déjà tenace l'idée d'écrire ce petit livre. [P4] Sur le mur trop blanc de cet univers nu, une horloge seulement fonctionnelle indiquait l'heure où j'aurai dû quitter la clinique pour accueillir Jean-Marie qui rentrait de classe de neige. [P5] Alertée, j'ai alors senti le pansement épais sous l'aisselle droite. [P6] J'ai d'emblée compris que j'avais un cancer : je ne pouvais jouer à l'étonnée. [P7] (*Ibid* : 19-20).

Ce passage comprend deux paragraphes, (le premier constitué par [P1] et [P2]) et le second par [P3] à [P7]), et sept phrases. Alors que la longueur moyenne des phrases est de 23 mots pour l'ensemble du récit, nous relevons cinq unités phrastiques plutôt courtes : [P1] (19 mots), [P2] (18 mots), [P4] (16 mots), [P6] (10 mots), [P7] (14 mots) et deux unités plus longues [P3] (29 mots), [P5] (30 mots). Chaque unité se compose d'au moins deux propositions lui assurant ainsi

un rythme binaire par la présence d'une protase et d'une apodose. Nous constatons dans cet extrait que les phrases les plus courtes concernent la maladie dont est atteinte la narratrice. Les phrases [P1] et [P2] relatent les examens médicaux incontournables, alors que par la phrase [P4] la narratrice évoque, de façon indirecte, une autre thérapie qui est celle « d'écrire ce petit livre ». En définitive, la narration aboutit en (P5) et [P6], à la nomination directe de la maladie, le cancer. Les deux phrases les plus longues [P3] et [P5] apparaissent comme une sorte de dérivatif qui a sa place dans le processus d'écriture. Tout d'abord, le « sujet de dissertation, signe prémonitoire » dans la troisième phrase [P3] a un trait de ressemblance avec l'inventeur de jeu vidéo pour expliquer la circulation du virus du sida dans le récit d'Hervé Guibert. Ensuite, dans la phrase [P5] « le mur trop blanc » et « accueillir Jean-Marie » constituent des syntagmes signes d'une situation anormale. En effet, la narratrice n'aurait pas dû se trouver à cet endroit et à ce moment-là, car son fils l'attendait ailleurs. Ces deux unités syntaxiques apportent un contraste qui serait le blanc dans un tableau de peinture, par rapport au noir de la maladie et l'effet de dramaturgie qu'elle engendre.

Par les phrases courtes, l'allocutaire du récit a le souffle coupé. Il lui faut reprendre sa respiration très souvent, alors que les phrases longues laissent davantage de répit pour assimiler le discours. Ce passage de Babeth Le Léon exprime un parcours. Il part de la découverte d'un nodule, obligeant à une mise en pause de la vie ordinaire et se poursuit par les effets sinueux de la maladie. À ce stade du cheminement, des phases difficiles alternent avec des temps d'accalmie qui ne durent pas.

3.2.1.3. Le récit d'Anne Bert

Après le récit de Babeth Le Léon, nous examinons les particularités du texte d'Anne Bert. Exprimé en pour mille, le taux de point final dans ce texte est le plus important (89,3) (Tableau II.5.4) par rapport à l'ensemble de textes du corpus, et conséquemment le taux de nombre de phrases figure parmi les plus élevés. Cet indicateur témoigne de la brièveté des phrases dans ce récit (11 mots en moyenne). Nous en reprenons ci-dessous un extrait issu du chapitre 2, intitulé « L'annonce » comprenant trois chapitres très courts et cinq phrases identifiées de [P1] à [P5].

Le bureau est immense, je ne vois rien d'autre que le volume inutile de cette pièce qui me rapetisse. [P1]
 J'ai un mauvais pressentiment. [P2] Pourtant, je reste calme et souriante, très attentive. [P3]
 Même pas peur. [P4]
 Je crâne en ce début d'automne si lumineux. [P5]
 (2018 : 25)

Dans cet extrait nous observons qu'une phrase « Même pas peur » [P4] ne comporte pas de verbe. En dehors de ce passage, le récit d'Anne Bert est parsemé de syntagmes similaires, très courts, comme « Si désolée pour eux » (*Ibid* : 29) ou « Presque un vertige » (*Ibid* : 53). Nous constatons que, face à cette procédure d'écriture haletante, la phrase prise isolément engendre une problématique d'analyse. En effet, il serait plus judicieux de l'effectuer par groupe de phrases et par groupe de paragraphes, selon le message véhiculé par le discours de la narratrice. Ainsi, en prenant le cas des cinq phrases ci-dessus, nous pourrions analytiquement n'en faire qu'une. Dans cette hypothèse, nous situons la protase, ou phase ascendante, au niveau de [P1] à [P2], à la tonalité lugubre, caractérisée par les termes |bureau immense|, |volume inutile|, et |pressentiment|, point où nous positionnons l'acmé. L'énonciataire ressent une certaine peur, voire une prémonition comme celle rencontrée dans les récits d'Anne Bert, d'Hervé Guibert ou de Babeth Le Léon. Les phrases [P3] à [P5] constituant l'apodose, ou phase descendante, apportent un contraste dans cette partie du discours par rapport à ce qui précède, par les expressions |calme et souriante |, | pas peur| et |automne lumineux|. Dans ce type de stratégie d'écriture, le point remplace des virgules. Il donne plus de force au propos en permettant au sujet écrivain de s'imposer « à son interlocuteur » (Nina Catach 1994 : 60) et selon Maurice Grévisse ce signe fort donne les clés d'une « analyse fine des nuances de la phrase [...] notant l'ordre, la décision, voire l'agressivité » (1986 : 164-166).

Les cinq phrases que nous venons d'analyser sont centrés sur la narratrice. Lors de la première phrase, elle oppose l'immensité du bureau de consultation de la neurologue à la diminution de la taille de son corps miné par des désordres neurologiques. Dans les trois phrases suivantes elle oppose, au pressentiment de mauvais augure qu'elle ressent, un calme apparent et gai. Elle termine, en attendant le diagnostic, par exprimer sa fierté. Ces phrases courtes participent, pour le lecteur, à l'appréhension de la gravité de l'histoire racontée et à la compréhension du discours. Le chemin tracé par la narratrice est court, mais très intense.

3.2.1.4. Le récit de Mathias Malzieu

Nous achevons notre analyse de l'utilisation du point final par le récit de Mathias Malzieu dans lequel le taux du nombre de point final est important car il est de l'ordre de 74,3%. Il en résulte un procédé d'écriture constitué de phrases courtes. Il n'est pas exclusivement dû à la présence prédominante de dialogues à l'intérieur de l'échantillon sélectionné, car il en existe dans l'ensemble du texte. Nous fournissons ci-dessous un exemple.

Quelque chose se passe dans le sas. [P1] Je reconnais la silhouette de Rosy, elle entre. [P2] Enfin un souffle de vie. [P3] Elle est inquiète mais me rassure. [P4] Ses étreintes me font l'effet d'une cabane. [P5] Dans mon précédent livre, j'inventais l'histoire vraie de notre rencontre. [P6] « La fille qui disparaît quand on l'embrasse » ramassait le cœur en miettes d'un inventeur dépressif et sous doué du deuil amoureux. [P7] Elle le recollait, bout par bout, avec une patience passionnée. [P8] C'est exactement ce qui est arrivé. [P9] Jusqu'au séisme incompréhensible qui me secoue aujourd'hui. [P10] (2016 : 27).

Ce paragraphe contient 89 mots et 10 phrases, soit 9 mots par phrase dont une sans verbe. Cette moyenne est très proche de celle que nous avons relevée dans le cadre de notre échantillon relatif à cet auteur (10,5). L'écriture haletante du fragment de texte ci-dessus dénote une urgence, celle dans laquelle se situe le narrateur. En effet, il vient d'être admis dans un service de soins intensifs où la mort occupe une place aussi importante que la vie. Il faut faire vite face à la gravité de la maladie qu'il compare à un « séisme ». Nous décelons trois mouvements dans ce passage. Le premier s'étend de la phrase [P1] à la phrase [P5]. Quelque chose se passe où, à une impression de vide ou de sans-vie, apparaît « un souffle de vie » rassurant qui apporte un sentiment de réconfort avec l'expression « ses étreintes » en [P4]. Le deuxième mouvement de [P6] à [P8] revient sur un événement passé mettant en scène le narrateur, en proie à une déception amoureuse antérieure suivie d'un renouveau sentimental. Le troisième mouvement, englobant les phrases [P9] et [P10], informe le lecteur d'un nouveau déséquilibre « ce qui est arrivé [...] incompréhensible ». Comme dans le cas du récit d'Anne Bert, dans le cas de phrases courtes, l'efficacité de l'analyse est obtenue en effectuant un regroupement des unités syntaxiques, comme si elle n'en faisait qu'une, afin de déceler les trois phases (protase, acmé et apodose) pouvant caractériser le rythme. Dans le premier mouvement que nous venons de citer (P1-P5), la phase ascendante est caractérisée par l'unité phrastique [P1]. Après le |sas|, l'acmé ou point de bascule du mouvement, se produit lors de l'arrivée de Rosy. L'apodose s'étale de la phrase [P3] à [P5] et est caractérisé par |souffle de vie|, |rassure|, |étreintes|. Cette analyse est applicable aux deux autres mouvements.

En conclusion de notre étude sur le point final, en cas de phrases courtes il convient d'effectuer un regroupement des unités phrastiques, afin d'obtenir un découpage analytique permettant de constituer des blocs de sens. Nous pouvons déployer ainsi un schéma d'examen identique à celui que permettent les phrases longues. C'est ce que nous montrent les quatre textes que nous venons de passer en revue.

À la suite du point final, nous allons examiner les procédés d'utilisation des autres signes de ponctuation de clôture de phrases, à savoir en premier lieu le point d'interrogation, ensuite le point d'exclamation et enfin le point de suspension. Ces trois signes peuvent être certes des signes

de clôture de phrase, mais ils peuvent avoir aussi une autre fonction. Quelquefois ils se succèdent, se cumulent ou sont redondants au sein d'une même phrase car ils occupent une fonction psycho-émotive significative, intrinsèquement à des discours relevant de la maladie ou de la douleur. Ainsi, concernant le point d'interrogation, nous avons répertorié, sous forme d'item, les cas d'utilisation de ce signe qui, comme sa dénomination l'indique, amène des questions sur le pourquoi et le comment de la maladie. Nous avons mis en œuvre la même démarche à l'égard du point d'exclamation qui cumule l'injonction et l'ironie en tant que forme de prise de distance. Il est aussi le signe de l'étonnement et de la stupéfaction, attitudes dans lesquelles sont en jeu le colloque médical, le colloque avec les proches et les autres personnes. Il permet d'extraire des enseignements en tant que signe du non-dit, de l'ellipse, du silence ou de l'attente. L'étude des récits de notre corpus démontre que ces trois signes, dans certaines situations, peuvent être intervertis : là où il y a un point de suspension, il pourrait être fait usage d'un point d'exclamation et inversement. Tout comme chercher à se défaire d'une douleur et d'une maladie relève d'un parcours, il est de même de la ponctuation comme le dit Isabelle Serça : « Marcher dans la phrase, [c'est] marcher dans le temps. » (2012 : 185)

3.2.2. Le point d'interrogation

Outre le point final, les phrases peuvent se terminer par un point d'interrogation. À ce signe, en plus d'une valeur de pause logique de fin de phrase, s'ajoute une valeur « syntaxique et intonative » (Nina Catach 1994 : 61). Il agit comme signe d'interpellation de la part du narrateur qui s'adresse toujours par ce biais à un autre locuteur (*Ibid* : 61). De son côté, Albert Doppagne lui attribue une valeur mélodique (2006 : 30-34), tout en confirmant notre postulat précédent que ce signe n'est pas nécessairement celui d'une fin de phrase (*Ibid* : 31).

Le tableau II.5.4 ci-dessus fait apparaître, dans le cadre des échantillons que nous avons sélectionnés, un usage du point d'interrogation dans tous les récits, avec cependant des variantes d'un récit à l'autre. Le taux exprimé en pour mille varie de 0,17 chez Ruwen Ogien à 10,58 chez Mathias Malzieu ou 7,71 chez Karine Cochonnat. Entre ces extrêmes, nous constatons qu'il est peu utilisé par Hervé Guibert (0,62) ou Jean-Dominique Bauby (1,09) alors qu'il est très présent dans les récits de David Fruchtman (6,72) et Christiane Singer (4,19). Nous reprenons ci-dessous quelques exemples d'utilisation du point d'interrogation. Ainsi le passage suivant du récit de Mathias Malzieu est évocateur, compte tenu de l'intensité du recours à ce signe de ponctuation. Il s'agit d'un fragment du second chapitre (non numéroté), intitulé « Indispensable à la vie », où le narrateur s'entretient par téléphone avec un médecin et les questions fusent. En effet, s'agissant d'une extrême urgence, l'appel émanant du praticien médical entraîne de la part du patient un

flot de questions qui marque sa surprise, voire sa sidération. Il doit se rendre à l'hôpital immédiatement. Voici un extrait de ce dialogue :

- Bonjour, monsieur Malzieu ?
- Oui.
- Docteur Gelperowic à l'appareil, le laboratoire vient de m'appeler pour me communiquer vos résultats en urgence ...
- Ah bon ? Ils m'avaient dit que je n'aurais rien avant mardi.
- Ils ont préféré vérifier immédiatement votre hémoglobine, qui s'avère être très basse. Vous êtes très fortement anémié. Le taux normal de globules rouges se situe entre 14 et 17 milligrammes. Vous en avez 4,6. Il faut aller vous faire transfuser immédiatement.
- Comment ça ?
- Vous n'avez pas assez d'oxygène dans le sang, il faut aller aux urgences, tout de suite !
- Tout de suite ?
- Avec aussi peu de globules rouges, vous ne devriez même pas tenir debout ... Surtout évitez les efforts physiques, vous risquez l'accident cardiaque.
- Quel hôpital je dois appeler ?
- Le plus proche, ne tardez pas surtout ! (2016 : 19-20)

Ce passage comporte quatre points d'interrogation. L'un d'eux, après |Ah bon ? | (quatrième réplique) ne peut être considéré comme un signe de clôture de phrase. Il marque plutôt la surprise d'un appel téléphonique qui indique que le résultat de la prise de sang ne peut attendre un traitement prévu la semaine suivante. Outre la surprise, la maladie pose la question de la vie et de sa continuité comme l'exprime David Fruchtman au chapitre 2 de son récit titré « L'attaque inaugurale » :

C'est bien un vertige qui me saisit à l'annonce du diagnostic. Comment aborder cette nouvelle vie devenue bien plus incertaine ? Faut-il poursuivre son chemin comme si rien n'avait changé, et uniquement s'adapter aux moments où surviennent de nouveaux handicaps ? Ou faut-il au contraire les envisager d'emblée, modifier sa vie en conséquence et prendre les mesures qui s'imposent ? Déménager dans des lieux facilement accessibles, faire l'annonce de ce nouvel état de santé à son travail, adapter ses activités sportives, son mode de transport ? Peut-on encore envisager de vivre une histoire d'amour ? Serait-il plus sage de renoncer à de nombreux projets d'avenir, comme d'aller vivre à l'étranger, d'avoir des enfants ? (2019 : 35).

Dans ce passage, contrairement au précédent, le narrateur ne s'adresse pas à un interlocuteur quelconque, mais se pose des questions à lui-même et en pose au lecteur. Outre l'incertitude de la vie, il s'agit du comment vivre avec la maladie. Celle-ci implique des conséquences de divers ordres : matériel, relation sentimentale, procréation, avenir professionnelle, suivi médical, aspects psychologiques, relations sociales. Le questionnement est intime comme l'exprime Christiane Singer par ce passage où « une constipation bétonnée [...] J'en éprouve une grande fâcherie, même colère. Mais pourquoi m'indigner ? Contre quoi ? Contre qui ? » (2017 : 19). Ainsi, selon la narratrice, la colère n'a pas d'issue. L'interrogation vient aussi

régulièrement de l'extérieur, de l'inquiétude des gens avec la formule « Mais au fait de quelle maladie es-tu atteinte ? me demande-t-on. » (*Ibid* : 16).

À partir des citations qui précèdent, en élargissant aux autres récits du corpus et en restant dans le cadre des échantillons qui nous servent de guide dans ce chapitre, nous avons établi une taxinomie de l'utilisation du point d'interrogation. Pour ce faire, nous avons recensé au sein de chaque récit, les propositions s'achevant par un point d'interrogation. En synthèse, cette recherche se décline en quatre items principaux qui eux-mêmes induisent des items secondaires. Notre premier item connote la maladie comme un face à face avec soi-même (Cf. aussi partie III), aboutissant à une série de questions que la personne malade se pose. Nous en déduisons douze items secondaires. Le second item se rapporte au parcours de soins que nous désignons par *Le care*¹¹⁶, entraînant un questionnement, en huit points, relatif au rapport du patient avec les médecins et les autres personnes soignantes à l'hôpital. Le troisième item relate le besoin de consolation qu'éprouvent les personnes souffrantes. Enfin, le quatrième item envisage la relation aux autres, celle de la famille ou des amis proches, celle des tierces personnes plus éloignées. Nous produisons ci-dessous le résultat de notre approche en mentionnant un exemple de citation par item.

3.2.2.1.Item 1 : La maladie un face à face avec soi-même

L'être confronté à la maladie et à la souffrance se pose de nombreuses questions sur la cause du mal, pourquoi lui et pas les autres. Ensuite viennent les interrogations sur le refus, puis l'acceptation de la maladie et l'incertitude du devenir de la vie. En continuant à vivre il faut imaginer de nouveaux projets. C'est ce que nous explorons par cet item.

Item 1.1 : Aurait-on pu l'éviter ?

Aurait-on pu faire le diagnostic plus tôt ? (Karine Cochonnat 2016 : 45).

Cette question induit une forme de culpabilité, voire de honte qu'éprouve la personne atteinte par la maladie. Elle se demande si elle est responsable, ou si les médecins ont fait le nécessaire

¹¹⁶ Nous retiendrons la définition suivante du *care* (Joan Tronto [2009] 2021, dernière de couverture) : « [...] activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. » Cf également Parti III portant sur les Points de vue et types de pensée.

pour l'éviter. En évoquant les cinq stades du deuil, Ruwen Ogien ne s'interdit pas d'ajouter « honte, jalousie, culpabilité » (2017 : 99).

Item 1.2 : Si je ne l'avais pas fait ?

Sinon aujourd'hui [première transfusion de plaquettes] je devais être avec ma femme et mes enfants au Lac Léman, où j'avais réservé un hôtel-château avec vue sur le Lac. Et il me serait arrivé quoi ? Sans plaquettes on ne peut pas vivre et sans globules blancs non plus. Le destin est capricieux. Surprenant. Entreprenant ... (Philippe Gourdin 2018 : 29).

Inévitablement la découverte de la maladie génère des déceptions car elle bouleverse l'ordre des choses de la vie courante, supprime les vacances. Face à cela, intervient relativement un sentiment de satisfaction, comme un moindre mal, de s'être soumis aux examens nécessaires. Ils permettent de constater un probable prolongement de la vie.

Item 1.3 : Attitude face à la maladie. Lutter contre qui ? Contre quoi ?

Cette déclaration de guerre, je me la formule aussi. Mais au-delà du vœu de ne pas se laisser envahir par la maladie, je m'interroge : comment lutter ? (David Fruchtman 2019 : 31).

La maladie génère un acte de résistance car, bon gré, mal gré, l'acte de sauvetage s'avère nécessaire. Intervient dans une telle situation l'idée de la lutte, du combat.

Item 1.4 : Accepter ou refuser la maladie

À Cochin en 2016, [...] le service d'urologie est voisin de la maternité [...] une atmosphère plutôt gaie lorsque l'on croise des visiteurs dans les ascenseurs ou les couloirs. On ne côtoie pas que des gens confrontés à de mauvaises nouvelles. //De toute façon, ai-je le choix ? Je dois prendre les choses par le côté le plus positif. (PC 2018 : 61).

Pour combattre la maladie, le sentiment de sidération passé, une étape importante est nécessaire, celle de l'acceptation de la maladie, puis celle de l'acceptation de devoir vivre autrement le cas échéant. Côté des mamans et leur bébé aide à voir la vie d'une autre façon.

Item 1.5 : Incertitude de la maladie, la peur du vide, de la mort

Je n'allais tout de même pas laisser mon vélo là ! J'y tiens beaucoup. C'est mon Tornado. Est-ce qu'on imagine Zorro abandonner son fidèle destrier quelque part dans la nature ? » La vérité, c'est que, malgré ce que m'en disait mon oncologue et malgré l'envie que j'avais de le croire, je craignais le pire. J'étais au pied du mur. (David Servan-Schreiber 2011 : 13).

Dans cette citation, l'obstination du narrateur à ne pas abandonner son vélo et la métaphore du destrier peuvent-être interpréter comme un refus d'abandonner la vie face à une perspective de mort. Il en résulte une angoisse perceptible.

Item 1.6 : La question du déni

Plus tard, quand j'ai appris que ce prétendu œdème était en fait une méchante tumeur, j'ai cherché à tout savoir sur elle pour pouvoir me défendre au mieux. Mais j'ai souhaité ne pas me laisser « parasiter » par des images si impressionnantes qu'elles risquaient de me saper le moral, de me faire penser : « Celle-là, je n'y arriverai pas. » Y avait-il du déni dans ce choix ? Sans doute un peu. (David Servan-Schreiber 2011 : 18-19).

L'angoisse conduit à négliger la réalité de la maladie, du moins dans un premier temps. Faut-il s'y laisser prendre ou est-ce une étape importante afin d'accéder à l'acceptation ? Il s'agit d'un cheminement pour lequel il n'y a pas de voie standard tant la situation de chaque être est singulière.

Item 1.7 : La question du suicide

Il est affirmé que la sclérose en plaques ne réduit pas significativement l'espérance de vie. Mais je m'interroge : lorsque leur pathologie mène les malades au suicide, cela est-il pris en compte dans les statistiques ? (David Fruchtman 2019 : 37).

Le suicide est un phénomène qui effleure l'esprit de bons nombres de malades. En effet, le franchissement du fossé entre une vie d'avant dite normale, et une vie d'après, faite de difficultés de diverses natures, nécessite de développer des énergies nouvelles afin de ne pas être un poids insupportable pour la société. C'est le propos que tient David Hume en précisant:

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 louable (1999 : 354).

Ironiquement et dans le contexte de son récit et des idées qu'il développe, Ruwen Ogien répond à Hume que la question du suicide serait une façon de « laisser la place aux jeunes [...] et transférer plus tôt un patrimoine » (2017 : 204). Grand Corps Malade apporte sa contribution au débat en évoquant que : « Le suicide est forcément un sujet qu'on aborde dans ce genre d'établissement [Centre de soins], et pas seulement parce que des gens sont arrivés là après une tentative. » (2012 : 100).

Item 1.8 : La question de l'incapacité physique

Comment fait-on pour se gratter le sourcil quand on ne peut pas bouger les bras ? (Grand Corps Malade 2012 : 16).

Le risque d'incapacité physique (mais aussi cognitive) est soulevé par une grande majorité des autrices et des auteurs. Il engendre de l'angoisse et certains s'y refusent, cherchant à trouver des solutions alternatives et au pire quitter la vie.

Item 1.9 : Souvenir de la vie d'avant

Il faut décommander le théâtre. De toute façon, on serait arrivés en retard. Nous irons demain soir. À propos, où est donc passé Théophile ? Et je sombre dans le coma. (Jean-Dominique Bauby 1997 : 133).

La maladie grave génère, du moins partiellement, un phénomène de renoncement exprimé dans les items précédents. Faut-il se souvenir de tout ? Des bons moments de la vie d'avant, certainement pour ce qui est des périodes agréables sous conditions. À ce propos, Tzvetan Todorov estime que : « Le recouvrement du passé est indispensable ; cela ne veut pas dire que le passé doit régir le présent, c'est celui-ci au contraire qui fait du passé l'usage qu'il veut. » (2015 : 23). Des traitements durs que le patient a subis, le médecin de Ruwen Ogien lui conseille « 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 » (2017 : 108).

Item 1.10 : Élaborer un nouveau projet de vie

Je tente de m'approprier un nouvel état d'esprit dans lequel la maladie a toute sa place, accueillie non par envie, mais par nécessité. Si « refuser » sa maladie implique le risque de se laisser surprendre à tout instant par un nouvel échec, par une nouvelle attaque non anticipée qui peut ruiner des projets envisagés avec trop de naïveté, alors il faut « l'accepter », autrement dit anticiper les imprévus qui ne manqueront pas de survenir. J'envisage donc la maladie comme on se convertit à une nouvelle religion [...]. (David Fruchtman : 2019 : 36).

La maladie peut nécessiter une modification de son projet de vie, variable selon la nature du mal et son issue, et diffère d'un individu à l'autre. Ainsi, Grand Corps Malade a dû renoncer à une carrière de sportif de haut niveau pour devenir chanteur. Karine Cochonnat a été contrainte de réorienter sa carrière de médecin. En revanche, Mathias Malzieu a pu poursuivre sa carrière de chanteur.

Item 1.11 : Vie amoureuse, procréation

Pourrai-je avoir des enfants ? (Karine Cochonnat 2016 : 49).

Le souci de la capacité de procréer après la maladie est très prégnant chez les sujets jeunes, désireux d'une vie de famille. D'une manière plus générale, la vie amoureuse est au cœur des préoccupations des personnes après la maladie.

Item 1.12 : Comment raconter sa maladie

Pour l'instant, un dessin animé raconte l'histoire du crapaud le plus rapide de l'Ouest. Et si je faisais un vœu pour être changé en crapaud ? (Jean-Dominique Bauby 1997 : 11).

Ce questionnement est le fondement même de notre recherche. Ayant opté pour des récits publiés, ou le fait de solliciter des témoignages de patients, nous met face à des expériences d'écriture de la maladie. Nous constatons qu'il s'agit d'un besoin, ne serait-ce que pour évacuer la charge mentale que l'état de santé défaillant génère.

Ces items positionnant la personne malade face à elle-même induisent un autre item général impliquant le soin que nous désignons par le terme de *care* (Cf. en note en bas de page ci-dessus).

3.2.2.2.Item 2 : Le *care*

Nous choisissons ce terme comme titre générique de cet item. Nous reprenons plus précisément la problématisation revenant à Carol Gilligan (1982). En effet, il est ici question de relation de soin, de vulnérabilité, de relation avec le médecin et les équipes soignantes. De son côté, Pascale Molinier précise que le *care* est « une " théorie morale contextuelle", associée à certaines valeurs et pratiques, et " le produit d'un effort collectif, d'une culture de soin, laquelle est contingente et peut disparaître" » (2011 : 355). Nous traitons cet item générique, en huit déclinaisons relatives au dialogue avec les médecins, à leur capacité à soigner, à leur empathie, à la mise en doute de leur parole, à l'hospitalisation, au fait de confier son corps aux soignants, aux aspects psychologiques inhérents et enfin aux questions irrationnelles.

Item 2.1 Dialogue avec les médecins

Comment vous sentez-vous, monsieur Malzieu ? Elle prend des précautions de ton. Ça ne me dit rien qui vaille ...

- Nous avons un premier résultat ... Il n'y a pas de blastes, donc vous n'avez pas de leucémie aiguë.

- Une leucémie ... aiguë ? [...] Leucémie aiguë ! À l'énoncé de ces deux mots, une pluie de cercueils me tombe sur la tête. (Mathias Malzieu 2016 : 31).

Le dialogue avec le médecin, que Jacqueline Lagrée nomme « Le colloque médical » (2017 : 89), est constitué de moments clés d'une relation quasiment à huis clos entre les différents médecins et le patient, tout au long du parcours de soin. Dans ce colloque, chaque mot prononcé est important et peut être interprété différemment selon le contexte d'énonciation.

Item 2.2 Interrogation sur la capacité à soigner des médecins, peur de l'échec

Juste comme une personne à part entière, une femme qui souffre. Être respectée. Est-ce qu'ils sont compétents les anesthésistes ? (Karine Cochonnat 2016 : 46).

Dans le huis clos de consultation médicale, le patient peut s'interroger sur la capacité à soigner des différents médecins auxquels il s'adresse. Nous avons retenu la citation ci-dessus car la question est posée par une narratrice médecin, devenue patiente, à l'égard de ses pairs agissant en qualité de soignants. C'est aussi le questionnement de Michel Onfray en désignant, de façon répétitive, certains médecins rencontrés par le terme de « Diafoirus » (2018 : 14, 29, 47, 52, 54, 57, 59).

Item 2.3 Empathie à l'égard du médecin

[...] que vivaient les médecins quand ils étaient porteurs de pareille nouvelle. Arrivaient-ils à s'endurcir ? À progresser au fil de leur carrière dans la façon d'annoncer les choses ? (Philippe Gourdin 2018 : 23).

Dans les récits que nous avons analysés, le questionnement mettant en cause la compétence des médecins et des personnes soignantes est, d'une manière générale, relativement marginale. Au contraire, il arrive que le patient s'interroge sur la souffrance du médecin devant annoncer une mauvaise nouvelle.

Item 2.4 La parole du médecin en doute

Et puisque ma vie est en jeu dans la balance, je m'octroie tous les droits : engager ma vie professionnelle dans cette lutte, outrepasser les règles de l'éthique médicale en imaginant être moi-même cobaye, dérober s'il le faut des médicaments ... Les risques sont à la hauteur de l'enjeu ! Les médecins me condamnent ? Soit ! Je ferai en sorte de démentir leur pronostic ! (David Fruchtman 2019 : 38).

L'empathie n'enlève pas la question du doute où dans la citation ci-dessus, le narrateur s'engage dans la recherche d'une autre solution thérapeutique. Au-delà de ce cas singulier, la recherche du « "deuxième avis", celui qui agace les médecins les plus paternalistes, ou ceux qui [...] n'aiment pas qu'on doute de leurs talents diagnostiques » (Ruwen Ogien 2017 : 101) est courant. En effet le patient a besoin d'être sécurisé, réconforté de ses propres doutes, au cas où une erreur d'interprétation aurait pu être commise.

Item 2.5 L'hospitalisation

Eh ben, elle va être chelou cette vie au centre de rééducation. Mais qu'est-ce que je fous là ? (Grand Corps Malade 2012 : 21).

L'hospitalisation n'est pas un lieu de vie ordinaire et entraîne tout un questionnement sur ce qui peut être vécu ou entendu. C'est aussi un lieu de secret, le secret médical en premier lieu, un lieu où le patient confie son corps à d'autres personnes.

Item 2.6 Confier son corps au soignant

Ernest est antillais et on me le présente tout de suite comme le meilleur aide-soignant de l'étage. On me dit qu'il est « très doux » ... Très doux ? ! Je ne comprends pas trop pourquoi

on me dit ça. Je m'en fous qu'il soit doux, on n'est pas là pour se frotter l'un à l'autre ! On va partager tant de choses que ça ? (Grand Corps Malade 2012 : 17).

Ne plus être autonome, partiellement ou en totalité, est un sacrifice que le patient hospitalisé vit comme une dépossession, un enfermement, une privation de liberté (Cf. partie III).

Item 2.7 Les aspects psychologiques

Mais au-delà du traitement médicochirurgical, sauront-ils prendre en compte ce que je ressens, mon besoin d'être soutenue ? (Karine Cochonnat 2016 : 50-51).

Le soin est un geste technique, dirigé vers un être humain et il est tentant de comparer le fonctionnement du corps à celui d'une machine. Cependant la personne malade, au-delà de gestes techniques, attend qu'il soit tenu compte de sa psychologie, avec empathie.

Item 2.8 Les questions irrationnelles

C'est quand même une aubaine pour les producteurs de soins qu'il y ait des gens malades, non ? (Karine Cochonnat 2016 : 45).

Au travers des items que nous avons déterminés et des citations produites, il ressort d'inévitables questions irrationnelles, fondées sur des préjugés, tant la maladie peut être vécue comme une injustice accompagnée de la question du « Pourquoi moi ? » (Babeth Le Léon 1999 : 146).

La maladie, dramaturgie faite de souffrance, appelle le réconfort.

3.2.2.3 Item 3 : Le besoin de consolation

L'être souffrant cherche à être consolé. Nous avons choisi deux exemples pour évoquer cet item. Mais qui peut le faire, qui appeler ?

Item 3.1 Comment consoler

Mais voilà, comment mettre fin à plus de trente années de refoulement émotionnel même si je suffoque à force d'enfouir ce que je ressens ? (Karine Cochonnat 2016 : 44-45).

Le traumatisme de la maladie vient s'ajouter, comme dans cette citation, à d'autres éléments perturbateurs de l'ordre émotionnel. Il nécessite des moments de consolation qui peuvent être apportés par des professionnels de la psychiatrie ou de la psychologie, comme ce fut le cas pour Philippe Gourdin qui a reçu l'aide d'une psychologue clinicienne (2018 : 11-13).

Item 3.2 Relation de la mère à la fille

Qui, mieux qu'une mère peut s'occuper de son enfant malade ? (KC 2016 : 46)

Pour la consolation les proches (parents, conjointe ou conjoint, amis) sont d'un grand secours comme dans son récit, Anne Bert met en avant la relation mère-fille. En effet, la narratrice évoque à plusieurs reprises la relation à sa mère d'un côté et à sa fille de l'autre (2018 : 31, 38,40). Il en est de même pour Jean-Dominique Bauby, placé entre son père trop âgé pour pouvoir l'aider et sa fille, neuf ans, qui récite « la petite prière chaque soir à son Seigneur avant de fermer les yeux » (1997 : 19).

3.2.2.4. Item 4 : les autres

En complément du précédent item, l'intervention des autres personnes, autres que les membres de la famille proche, est source de questionnement. Le soutien attendu peut générer de profondes déceptions. La maladie peut avoir pour effet l'incompréhension, voire l'éloignement d'amis. Rappelons que la douleur et la souffrance ne se partagent pas et ces phénomènes peuvent être parfaitement compris par des tiers ou ne pas l'être.

Item 4.1 Les proches

Mais est-il possible pour les proches de percevoir ce que je vis tant je m'évertue à présenter la situation positivement ? (Karine Cochonnat 2016 : 43).

Si la relation filiale est importante dans le processus de guérison, elle s'accompagne aussi de difficultés comme l'atteste cette citation. Il est des circonstances où il revient à la personne malade de rassurer ses proches, et aussi les personnes extérieures au cercle familial comme nous l'abordons dans l'item suivant.

Item 4.2 Les Tiers hors famille ou amis proches

Mais au fait, de quelle maladie es-tu atteinte ? me demande-t-on après mon message.
(Christiane Singer 2007 : 16).
Comment vas-tu?[...] Qu'est-ce que c'est? [...] C'est grave? (Karine Cochonnat 2016 : 45)

Supporter la maladie, la souffrance ou la douleur de quelqu'un d'autre peut s'avérer être une entreprise extrêmement difficile. Certains sujets bien portants ne le supportent pas et préfèrent s'éloigner. Il y a aussi le lot des questions maladroites parce que l'autre ne sait pas toujours quelle position adopter face à une amie ou un ami malade. Il en est ainsi du contexte du passage de la citation ci-dessus de Karine Cochonnat. Après les questions posées, l'interlocutrice distille ses recommandations à la narratrice, que celle-ci interprète comme une forme de trahison car ce n'est pas ce qu'elle attendait.

Par cette investigation relative à l'usage du point d'interrogation dans les textes de notre corpus, nous avons souhaité mettre en exergue quelques aspects principaux des questionnements auxquels les personnes malades sont sujettes. Cependant ils n'ont pas systématiquement de réponses. Nous constatons, par le biais des citations produites que le point d'interrogation, au-delà de sa fonction de pause logique, de sa valeur syntaxique et intonative, induit bien une dimension émotive dans l'environnement contextuel de la personne en souffrance. À l'instar du point d'interrogation, il convient de poursuivre notre étude par l'analyse des contextes d'utilisation du point d'exclamation.

3.2.3. Le point d'exclamation

Alors que le point d'interrogation est destiné à autrui, le point d'exclamation :

[...] signale les réactions personnelles immédiates du locuteur, cris, appels, injonctions, souhaits, répliques positives ou négatives etc., permettant de faire passer à l'écrit une expressivité directe, sans autre construction » (Nina Catach 1996 : 63).

Il peut apparaître seul, en double ou en triple pour « accentuer la modalité affective » (*Ibid*). Sur un plan conceptuel, Albert Doppagne mentionne la variété de cas d'utilisation et de signification du point d'exclamation (2006 : 16). Il en est de même au sein de notre corpus. En effet, le tableau II.5.4 indique, dans le cadre de l'échantillon que nous avons sélectionné, une disparité dans l'utilisation du point d'exclamation. Ainsi nous relevons un usage fréquent chez Christiane Singer (7,9 pour mille), à un niveau plus faible chez David Fruchtman (4,7) ou

Philippe Gourdin (4,8), très faible chez Hervé Guibert (0,16), Jean-Dominique Bauby (0,54) ou Patrick Chêne (0,47). Anne Bert ne l'utilise quasiment pas. Dans les autres récits, le taux oscille entre 2 et 4 pour mille. Ce constat nous a conduits, comme nous l'avons fait pour le point d'interrogation, à rechercher de manière exhaustive le contexte dans lequel ce signe apparaît dans les différents textes. De cette étude, nous relevons que le point d'exclamation n'est pas nécessairement situé en clôture de phrase. Il est quelquefois associé à un autre signe comme dans ce passage du récit de *Grand Corps Malade* où le narrateur reçoit la visite de Nicolas (Cf. ci-dessus), un autre patient (2012 : 27) : « Le premier c'est Nicolas [...] "salut ! Il me lance. [...]" Il est fou celui-là, pourquoi il dit ça ?! » Cette double ponctuation associe l'interrogation à l'étonnement et relève d'une transcription d'une communication orale.

De la même manière que nous l'avons fait pour le point d'interrogation, nous déduisons de notre analyse quelques items principaux desquels découlent des items secondaires que nous présentons, ci-dessous, accompagnés d'exemples issus du corpus.

Nous indiquons en annexe II, à titre d'exemple, le travail préparatoire que nous avons effectué dans notre recensement des points d'exclamation dans l'échantillon sélectionné. Nous avons élaboré le même type de tableaux pour les autres signes de ponctuation.

3.2.2.1.Item 1 : l'injonction

Nous classons, dans cet item, l'utilisation du point d'exclamation lorsqu'il apparaît formulé comme étant un ordre, un commandement (cf. Annexe II). Il peut être un ordre de se protéger (Anne Bert 2018 : 37), pour avancer dans la vie (Babeth Le Léon 1999 : 78-79), un conseil (*Ibid* : 80), de prendre un taxi (Davis Servan-Schreiber 2011 : 21), de lâcher-prise ou de guérir (Babeth Le Léon 1999 : 86-87) ; (Karine Cochonnat 2016 : 40-41), de vivre (*Ibid* : 49), d'aller aux urgences (Mathias Malzieu 2016 : 19). L'injonction peut être adressée au narrateur, par lui-même, par un tiers ou collectivement par un groupe d'individus incluant le sujet écrivant. En voici quelques exemples.

Item 1.1 : L'expression d'un ordre

Dans le récit d'Anne Bert, la narratrice reçoit de sa fille, une interjection répétée qui constitue un ordre de protection sous la forme : « Attention ! Attention, ne tombe pas ! » (Anne

Bert 2018 : 37). Cet ordre est caractérisé par une répétition du signe exclamatif (Albert Doppagne 2006 : 37).

L'ordre peut être indirect, comme celui de guérir adressé par le père de la narratrice dans le récit de Karine Cochonnat. Dans le cadre d'un dialogue avec son père, homme rationnel, la narratrice s'exclame dans la citation suivante, marquée par deux points d'exclamation successifs après « incroyable » et « même pas le droit d'échouer » :

- De toute façon, il ne peut en être autrement. Mais tu as une sale année devant toi. »
Incroyable ! C'est comme avec le concours de l'internat ou le concours de praticien hospitalier, il ne me laisse même pas le droit d'échouer ! (Karine Cochonnat 2016 : 41).

Cette forme d'injonction, encadrée par deux points d'exclamation, se retrouve également dans le récit de Philippe Gourdin où son partenaire de tennis intervient en disant : « - Écoute, Philippe, je ne te reconnais pas, tu n'as plus rien dans les jambes ! Tu devrais faire une prise de sang. Peut-être que tu manques de quelque chose !¹¹⁷ » (Philippe Gourdin 2018 : 19). La phrase intermédiaire comportant le verbe « devrait » et encadré par deux phrases se terminant chacune par un point d'exclamation relève d'un ordre. En outre, le signe exclamatif redondant joue un rôle mélodique au sein de l'ensemble des trois unités phrastiques.

Dans un contexte familial ou amical, l'ordre collectif peut provenir de la communauté afin de marquer de la distance avec la maladie et les temps difficiles à venir : « - Tu sais papa, tu risques ne pas avoir beaucoup l'occasion de rire dans les mois qui viennent. Alors, allons-y ! » (Philippe Gourdin 2018 : 24).

3.2.3.2.Item 2 : L'alternance de répliques négatives et positives

Nous relevons, dans l'échantillon sélectionné, une alternance de phrases négatives et positives, ponctuées par un point d'exclamation. Dans un contexte marqué par la maladie, ces répliques, mettant en jeu négativité et positivité, permettent dans le cours du discours d'écarter l'effet maléfique qui en résulte. En effet, les répliques positives viennent alors contrebalancer la difficulté d'une vie qui plonge la personne en déficience de santé dans un monde non choisi. Les visions mentales ainsi créées permettent le soulagement et laissent entrevoir l'étonnement. Elles apparaissent dans les récits de Babeth Le Léon (1999 : 83-34, 91 9), Christiane Singer (2017 : 9,

¹¹⁷ Positionnement du point d'exclamation à la fin de cette citation conforme au texte originel.

12,13, 14), Grand Corps Malade (2012 : 21), Philippe Gourdin (2018 : 28-29) dont voici quelques exemples :

Item 2.1 : Consolation entre patientes

Babeth Le Léon, dans son échange avec Claire (*Op. cit.*), met en avant l'aspect spirituel. Cependant, pour une jeune personne la beauté du corps et la séduction ont aussi de l'importance :

Ce n'est pas le corps qui est essentiel, lui dis-je, mais l'âme ou l'esprit, le lien progressivement indispensable avec l'autre, les rencontres magiques qui ne considèrent pas la contingence des apparences. Quelle stupidité ! Avais-je oublié combien le corps, la beauté du corps, oui, la séduction par le corps peuvent compter à son âge ! (1999 : 91).

S'apercevant de son erreur, par deux points d'exclamation, la narratrice se rétracte par un examen de conscience. L'expression |Quelle stupidité ! | marque la connotation négative de la première phrase de ce passage. Aussitôt la narratrice tente de réparer son oubli vis-à-vis de l'âge de Claire. Elle rétablit l'aspect positif des apparences marquées par les trois syntagmes |La beauté|, |la séduction|, |à son âge ! |.

Item 2.2 : Faire triompher la spiritualité

Christiane Singer utilise à deux nombreuses reprises cette alternance de répliques négatives et positives. Si la maladie entraîne de nombreuses difficultés dans la vie physique, il y a toujours l'espoir d'une vie autre, d'une vie spirituelle comme dans le passage suivant :

En lâchant sur nous les hyènes de l'urgence, la modernité rend l'accès vertical impraticable. Aussi, quelle gratitude devant le temps qui s'ouvre à moi désormais et m'octroie une liberté qui ira, je l'espère, grandissant ! [...] Pendant l'IRM, je suis entrée en profonde méditation, des larmes me sont venues : « Tu es libre ! » (2017 : 14).

Face aux |hyènes| (terme négatif qui empêche la spiritualité) les termes |grandissant ! | et |Tu es libre ! | illustrent le contrebalancement du négatif par du positif car la narratrice se sent prête pour une autre vie.

Item 2.3 : User de l'ironie

Grand Corps Malade évoque la difficulté d'avoir le corps immobilisé, nécessitant de ce fait l'intervention de soignants. Le narrateur met en parallèle deux situations opposées, chacune

marquée par un point d'exclamation. Il y a, d'un côté, l'ennui que représente un séjour en service de « réanimation ! » dont la seule perspective d'occupation consiste à compter les carrés du plafond. De l'autre côté, il ponctue son arrivée en centre de rééducation où il sent qu'il va y avoir de l'amusement par :

L'épreuve de l'habillage passée, un nouvel aide-soignant nous rejoint pour me transférer sur le lit (« Un, deux, trois ! »). [...] j'ai l'impression d'avoir couru un marathon. Je suis épuisé et il est seulement 9 h 30. D'un autre côté, ici il se passe des choses. Qu'est-ce que j'ai pu m'ennuyer en réanimation ! (Grand Corps Malade : 14,19, 21).

L'acclamation anaphorique |Un, deux, trois ! | revient à trois reprises dans le récit (*Ibid* : 14, 19, 21). Elle donne au propos une connotation ironique.

3.2.3.3. Item 3 : Un mix de stupéfaction, exaspération, admiration, désolation, cri

Nous classons dans cet item, un ensemble disparate de significations induites par le point d'exclamation. L'état de stupéfaction est celui qui anime de prime abord Christiane Singer lorsqu'un jeune médecin prononce la phrase que nous avons déjà citée : « Encore six mois au plus ! » (Christiane Singer 2017 : 12). La narratrice contrebalance aussitôt cet abasourdissement en évoquant le bonheur ressenti lors de l'annonce de la naissance de son premier fils. Un état d'esprit similaire est également présent dans le récit de David Fruchtman. En effet, tel un cri et lançant un défi à la science médicale, à ses risques et périls, il ponctue de nombreuses phrases ou fragments de phrases par un point d'exclamation. La stupéfaction laisse quelquefois la place à la désolation ou l'admiration. Nous retenons particulièrement la citation suivante :

Puis soudain, mon errance psychique prend un brusque tournant : jamais je n'accepterai ma nouvelle vie en chaise roulante ! [P1] Jamais je n'aurai le cran de surmonter une paralysie de la main droite et je ne vois pas en moi les ressorts qui me permettraient de tout réapprendre de la main gauche ! [P2] Je n'imagine pas un instant supporter de ne plus pouvoir faire de la musique ! [P3] Je ne vois pas où je pourrais puiser en moi les ressources de courage nécessaires pour affronter la dégradation physique ou la perte de mes facultés intellectuelles. [P4] Quelle vaine prétention que de m'imaginer stoïque face à la déchéance de mon corps ! [P5] (David Fruchtman 2019 : 37).

Cette citation contient quatre phrases clôturées par un point d'exclamation [P1], [P2], [P3] et [P5]. Les unités [P3] et [P5] encerclent la phrase [P4] ponctuée par un point final qui, dans la continuité, aurait pu être un point d'exclamation. Ce sont cinq phrases exprimant des points de vue négatifs caractérisés par l'anaphore |jamais| et leur tournure négative en |je n'accepterai|, |je n'aurai|, |je ne vois pas| et |vaine prétention|. Le narrateur verbalise sa stupéfaction de ne pouvoir

utiliser son corps à sa guise, qu'il juge en déchéance. Il poursuit, sur la même page, lançant un cri par un |non encore ! |, exprimant son exaspération face à la perspective du handicap à vie : « Et puis non encore ! Je m'effraie moi-même de mon manque de courage et d'ambition. Je veux vivre encore tel que j'ai vécu jusqu'à ce jour. » (*Ibid* : 37). Cette citation marque un tournant dans le comportement du narrateur, celui de chercher à vivre normalement et mettre en échec le handicap à vie.

Le cri, la stupéfaction, la désolation sont des états qui marquent aussi Philippe Gourdin en entendant la confirmation du diagnostic :

[...] Consultation des résultats sur internet jeudi après-midi. Prise de conscience que ça pue ! [...] Encore une leucémie ! [...] J'ai appelé l'infirmière parce qu'il faisait froid dans ma chambre. Avec la soufflerie qu'il y a au-dessus de ma tête, il faut bien une couverture ! [...] Et là, badaboum ! En décembre encore j'étais à 150000 [plaquettes de sang¹¹⁸]. Que s'est-il passé entre janvier et avril ? ... Mystère ! (Philippe Gourdin 2018 : 27-28).

Dans cette citation, la désolation est caractérisée par le champ lexical de la puanteur exprimée par une expression familière suivie d'un point d'exclamation |ça pue ! |. S'ensuit un cri associé à un bruit de soufflerie et à celui d'une construction en proie à l'effondrement. Cet état est caractérisé par l'onomatopée |badaboum|, amplifiée par le mot |mystère ! |. Ce dernier traduit la violence de la catastrophe intime, de cause inconnue, qui se joue dans le corps du narrateur et envahissant tout son être.

3.2.3.4.Item 4 : L'émotion et les figures du langage

Afin d'exemplifier la relation du point d'exclamation avec un état émotionnel et les figures du langage, nous nous appuyons sur un élément précis du discours de Philippe Gourdin. En effet, l'émotion est doublement perceptible dans le propos que rapporte le narrateur lorsque la confirmation du diagnostic d'une deuxième leucémie lui est annoncée par une jeune femme médecin. Il perçoit, en observant le visage de son interlocutrice, le trouble que représente l'annonce qu'elle est amenée à faire : « Et puis ces quelques mots sont sortis à la fois calmement et comme des balles de sniper : "Monsieur, il s'agit d'une deuxième leucémie" ! » (2018 : 21). Ce point d'exclamation, ainsi que les éléments du discours qui le précède accentuent l'émotion dont sont envahis, simultanément, l'énonciatrice du diagnostic définitif et son énonciataire. La

¹¹⁸ Le taux normal de plaquettes dans le sang doit se situer entre 150 000 et 450 000.

métaphore « balles de sniper » indique la violence de l'annonce et la préfiguration d'un dur combat à mener pour le narrateur.

Ainsi, le point d'exclamation traduit dans de nombreuses citations l'état émotionnel des narratrices et des narrateurs et aussi des autres personnages. Il produit ou ponctue de nombreuses figures du langage : ironie, accentuation ou atténuation du discours, gradation d'idées, chiasme. Nous reviendrons sur ces aspects dans la troisième partie de notre étude.

Après l'étude du point d'exclamation, il nous reste à examiner les points de suspension dans le registre des signes de clôture de phrases

3.2.4. Les points de suspension

À l'instar des signes de ponctuation analysés en amont, la fréquence d'utilisation des points de suspension, dans notre corpus, varie d'un récit à l'autre. En conservant l'échantillon sur lequel nous nous appuyons afin d'effectuer nos recensements (Cf. Tableau II.5.4), nous constatons que le récit comportant le taux (exprimé en pour mille) de points de suspension le plus élevé est celui de Michel Onfray (13,4). Ce signe n'apparaît alors quasiment pas dans le texte d'Hervé Guibert ou dans celui de David Servan-Schreiber. Dans les autres récits, ce taux s'articule autour d'un taux pivot qui est de l'ordre de 4 pour mille. Il ressort de notre travail d'inventaire que ce signe caractérise des phrases inachevées que les autrices et les auteurs laissent en l'état pour des raisons différentes : accentuer ou atténuer un propos, mettre l'accent sur un élément fort du discours énoncé, attirer l'attention sur une situation inédite, marquer l'étonnement, laisser libre cours au récepteur de prolonger la phrase. Il peut s'agir de l'expression d'une mise à distance, d'une émotion, d'une insistance, d'une ironie.

Les points de suspension n'assurent pas la fonction de clôture de phrases, lorsqu'ils se trouvent en milieu de phrase, et sont de ce fait suivi d'une minuscule. Selon Albert Doppagne, les points de suspension, appelés quelquefois points suspensifs, présentent « trois gammes d'emplois variés » (2006 : 40) correspondant à trois types de valeurs : prosodiques (arrêt de la phrase), psycho-émotives (correction du propos, émotion, trouble) et de missions d'appel (poético-narratives, phatiques). Ils peuvent aussi exprimer une « certaine distance à l'intérieur d'un groupe de sens (Nina Catach 1996 : 64). Dans certaines circonstances, ils peuvent être assimilé à un |etc.| et Paul Claudel affirme « un point c'est tout ; trois points, ce n'est pas tout » (Nina Catach 1994 : 63). En effet, les points de suspension sous-entendent un non-dit explicite,

expressif, mettant en jeu différentes sortes de silences. Il peut s'agir d'une hésitation, d'une omission volontaire. Dans les dialogues et monologues, ils notent les suites et questions inachevées, les échappées, les rêveries, les coupures de paroles entre interlocuteurs. Il peut s'agir d'un procédé rhétorique laissant la fin de la phrase en sous-entendu, ou la caractéristique d'une figure de style. Les points de suspension en emploi dans notre échantillon conduisent aux constats exprimés dans les items suivants.

3.2.4.1.Item 1 : la phrase inachevée, le non-dit, l'ellipse

Nous illustrons cet item en retenant quelques passages du récit de Michel Onfray où, comme nous l'indiquions précédemment, le recours aux points de suspension occupe une place significative. En l'occurrence, le narrateur consulte plusieurs médecins. Il en cite cinq qui ne diagnostiquent pas un AVC. A la suite d'une anaphore du mot « raté » (2018 : 15, 16, 17, 18) complétée par le mot « ratage » (*Ibid* : 22), le narrateur emploie le mot « ciblage »¹¹⁹ lorsque le diagnostic est définitivement posé. A chacun de ces mots du récit, succède un point de suspension :

Le Diafoirus était déjà debout, il signifiait qu'on pouvait débarrasser le plancher. Nous nous sommes exécutés. Il était 23 heures passées. *Premier raté ...* (2018 : 15).

Je m'en suis ouvert par téléphone à mon médecin traitant, le docteur B [xxx]¹²⁰ Elle s'est rangée au verdict de son collègue [xxx] : un pic de tension qui disparaîtrait quand j'aurais pris les bons médicaments aux bonnes heures. *Deuxième raté ...* (*Ibid* : 16).

[...] après avoir eu une description téléphonique clinique de ce que je subissais, n'a pas interdit que je vienne afin qu'on me colle dans un lit et qu'on me prenne la tension pendant une heure ou deux ... Dissuasif. Nous avons donc continué à boire de belles bouteilles de chablis ... *Troisième raté ...* (*Ibid* : 17).

Réponse sans ambiguïté obtenue par téléphone : pas du tout parce que l'AVC produirait ceci, la tumeur cela, et qu'il n'y a ni ceci ni cela ... Rompez les rangs. *Quatrième raté ...* (*Ibid* : 18)

En moins d'une minute, nous sommes loin du paracétamol, fût-il codéiné, de l'achat d'un brassard de tension ou de la prise des médicaments à heures fixes ! *Premier ciblage ...* (*Ibid* : 20).

Sur le pas de la porte il réitère : « Pas d'inquiétude, ça n'est pas un AVC, c'est le vitré. » Je sors rassuré. *Cinquième ratage ...* Le plus coûteux en monnaie sonnante et trébuchante. (*Ibid* : 22).

Le point de suspension, au nombre de six dans ce passage, venant à la suite des mots |raté|, |ratage| et |ciblage| donnent lieu à plusieurs types d'interprétation. En effet, si l'on s'en tient au

¹¹⁹ Les mots « raté », « ratage » e « ciblage » en caractères italiqes sont du fait de l'auteur.

¹²⁰ Exceptionnellement, nous utilisons la lettre « x » au lieu de <...> entre les crochets afin de ne pas créer de confusion avec les points de suspension réellement insérés dans le texte.

discours du narrateur, nous pourrions considérer qu'il s'agit d'une ellipse conduisant à porter un jugement, négatif pour les uns (*|raté|*), positif pour les autres (*|ciblage|*), sur le comportement des médecins. Il y a d'un côté, les médecins qui n'ont pas su faire le bon diagnostic désignés par le vocable de *Diafoirus* (*Ibid* : 15, 30, 47-60) et d'un autre côté, ceux qui ont su le faire (recommandés par des amis (*Ibid* : 20)).

Albert Doppagne situe ce type d'emploi comme la représentation d'une réticence faisant partie des missions d'appel de ce signe (2006 : 42). Chez Michel Onfray, l'anaphore des points de suspension sur l'ensemble de son récit interpelle. Il peut s'agir aussi d'un étonnement qui pourrait être suppléé par un point d'exclamation comme marque d'émotion. Celle-ci est caractéristique chez la plupart des êtres malades en attente de résultats d'examen prenant ainsi une valeur psycho-émotive (Doppagne 2006 : 40). Nous y décelons également des figures du langage (Cf. partie III), représentées par les trois points de suspension successifs dans la seconde citation (Onfray 2018 : 17), et deux dans la troisième (*Ibid* : 18).

3.2.4.2. Item 2 : la prise de distance, voire l'abandon

La prise de distance se trouve caractérisée par les points de suspension positionnés à l'intérieur de la phrase dans ce passage du récit d'Anne Bert (2018 : 32) : « Je veux connaître précisément les choses, et le fol espoir du malentendu couve ... "Atteinte de la corne antérieure", " maladie de Charcot". » Cette citation sous-entend un questionnement qui pourrait déboucher sur une erreur de diagnostic. Cependant, la narratrice sait de quel mal elle est atteinte, difficile à énoncer, mais se met légèrement à distance en espérant le malentendu. C'est aussi cette distance que prend Babeth Le Léon, en déléguant à d'autres le choix de la perruque, sa « chevelure bis » (1999 : 83-84). Elle affirme ainsi (*Ibid* : 81) : « Anne et Laurence donnaient leur avis et j'y cédaï tout à fait indifférente : elles décideraient à ma place ... ». Il s'agit aussi d'une contrariété, d'une déception que cache le point de suspension. Il apparait à de nombreuses reprises sur quatre pages (*Ibid* : 81-84) consacrées à l'épisode des cheveux, allant du choix à son rejet au profit de deux bobs de marin, « l'un bleu, l'autre blanc... [...] pour vacanciers prudents mais en bonne santé » (*Ibid* 84).

3.2.4.3. Item 3 : la présence en fin de dialogue ou de citation

Dans les récits comprenant des dialogues, que ce soit avec les médecins, le personnel soignant ou les proches, les points de suspension jalonnent les échanges comme dans cet exemple puisé dans le récit de David Fruchtman :

[...] les nombreuses personnes soignantes tentent de me rassurer - " Ne vous inquiétez pas, on va vous donner un décontractant", " Ça va bien se passer ", " Ce n'est pas grand-chose " ... -, je commence à m'inquiéter sérieusement. (2019 : 21).

Cette insistance de propos rassurant, émanant du personnel soignant, finit par interroger le patient lui-même, et produit de l'inquiétude. L'interrogation résulte des points de suspension. En outre, par rapport au langage parlé, les points de suspension se rapportent à une valeur prosodique (Albert Doppagne 2006 : 39), traduisent les blancs, les silences qui interviennent dans une conversation, ou les effets de paroles coupées par l'interlocuteur. À cet effet, nous reprenons ici un extrait du dialogue qui s'est tenu entre Mathias Malzieu et son médecin (2016 : 20) :

Le téléphone sonne à nouveau, c'est le même numéro. - C'est encore le docteur Gelperowic. Nous venons de récupérer de nouveaux résultats ...
- Alors ?
- Malheureusement, les trois lignées de globules sanguins sont atteintes. Votre taux de plaquettes est très bas.
- Les plaquettes ? Je ne me souviens plus exactement ...
- Il s'agit des cellules qui arrêtent les saignements.

Les points de suspension clôturant la première tirade de ce passage peuvent traduire un empressement du narrateur à entendre la réponse du médecin, en lui coupant la parole. Inversement, il peut s'agir aussi d'un temps d'attente observé par le narrateur, soumis à l'angoisse, avant de réagir à l'appel de son interlocuteur. Il peut s'agir également d'une prudence prise par le praticien avant d'annoncer la suite qu'il sait pénible à entendre. Quant aux points de suspension après |me souviens plus exactement| à la fin de la quatrième tirade, nous émettons l'hypothèse que le médecin n'a pas laissé le temps au narrateur d'achever sa phrase par une formule telle que |Qu'est-ce que c'est ?| Dans ce cas, le signe suspensif serait un point d'interrogation atténué, de moindre force que le point d'interrogation. Cette substitution du point d'interrogation par des points de suspension se repère également dans le récit de Patrick Chêne lorsqu'il s'aperçoit que le médecin veut contrôler les poumons et le cerveau (2018 : 94) : « Poumons et cerveau. L'esprit fragilisé du malade intègre mal l'info. Poumons et cerveau... Il y aurait donc des métastases ailleurs. Je suis foutu. ». Après |Poumons et cerveau| nous pourrions nous attendre à un |Pourquoi ce contrôle ?|. Au lieu d'une question aussi brutale, le narrateur

laisse l'esprit du récepteur final imaginer ses propres hypothèses tout en émettant la sienne, celle de suspecter la possible présence de métastases.

Les points de suspension sont souvent présents dans les dialogues rapportés. Patrick Chêne reprend l'assertion du Professeur Peyromaure lorsque ce dernier lui explique le niveau de gravité des différents stades du cancer (2018 : 54) : « Le stade 2, je ne vous le souhaite pas, c'est un calvaire... ». Par ces points de suspension, l'énonciateur du propos préfère observer le silence car il sait ce que ce stade représente de douleurs, de sacrifices, de modifications de la vie du patient.

3.2.4.4. Item 4 : les points de suspension, figures du langage

Nous étudions cet aspect des figures du langage, dans le cadre de la troisième partie de notre recherche.

En résumé de cette section, nous confirmons que dans les textes de notre corpus un point final clôture les phrases conformément à la règle grammaticale. Il est quelquefois remplacé par un point d'interrogation, un point d'exclamation ou par trois points de suspension, sans que ces trois derniers signes n'aient systématiquement cette valeur de bornage. Cependant leur présence en milieu ou en fin de phrases, ou en double utilisation, constitue un marqueur permettant d'accentuer le sens du propos tenu, comme nous l'avons mis en évidence par le biais des items. Les points de suspension suscitent l'interrogation, la surprise, la stupéfaction, l'admiration, l'émotion. Ils participent à la mise en fonction ironique du texte. Pour compléter cette étude, nous la poursuivons par l'examen de la virgule <,>, les deux-points <:> et le point-virgule <;>.

3.2.5. La virgule, les deux-points, et le point-virgule

De moindre force (Cf. tableau II.5.3), ces signes de ponctuation demeurent néanmoins importants dans l'espace intephrastique (Cf. tableau II.5.1). Après le point, la virgule occupe une place prédominante dans une grande proportion de phrases. Elle s'insère à l'intérieur d'une proposition pour séparer plusieurs parties de discours. Les deux-points et le point-virgule sont présents dans les phrases complexes afin de séparer plusieurs propositions.

Le tableau II.5.4 indique une utilisation hétérogène de ces signes de ponctuation d'un récit à l'autre de notre corpus. Nous observons, par exemple, qu'Anne Bert dispose d'un taux de virgules sensiblement équivalents aux autres récits, mais ne fait pas usage du point-virgule et très

modestement des deux-points. Il en est de même de Ruwen Ogien alors que le récit de Philippe Gourdin contient un taux plus faible que les autres récits de virgules et utilise peu les deux autres signes. Partant de ces considérations statistiques, nous allons examiner chacun de ces signes.

3.2.5.1. La virgule

Au sein de notre échantillon, le taux de virgules le plus élevé exprimé en pour mille se situe dans le récit de David Servan-Schreiber (120) et dans celui de Babeth Le Léon (76,6), alors qu'il est nettement plus faible dans celui de Philippe Gourdin (27,6), de Patrick Chêne (36,2) et de Michel Onfray (38,9). Entre ces extrêmes, l'utilisation de la virgule fluctue entre 42 pour mille et 60 pour mille. Ces disparités sont liées à la forme de présentation des récits, à la longueur des paragraphes et à celle des phrases. Elles conjuguent aussi la marque d'intervention de l'éditeur et la volonté de l'auteur–créateur. Nous ne cherchons pas à analyser ces éléments, mais simplement à connaître comment la virgule est utilisée dans les textes de notre corpus, en nous appuyant sur les concepts théoriques de l'analyse grammaticale.

Ainsi, nous retenons que, selon Albert Doppagne : « La virgule est avant tout un signe qui marque la juxtaposition, la coordination : elle a donc pour effet d'établir une séparation relativement ténue entre différents termes. » (2006 : 13). De son côté, citant C. Tournier, Nina Catach distingue deux types de virgule :

[...] la virgule *plus* et la virgule *moins* (C. Tournier, *Ponc.*, II, 263). La première (signe non obligatoirement couplé) assure des fonctions constructives, tout à fait comparables à celles des conjonctions de coordination, parfois même de subordination. La seconde, toujours double ou couplée avec un autre signe, apparaît dans deux positions : en cas *d'incidentes* (virgules-parenthèses, pour les ajouts, incises, appels, etc.) et en cas de déplacement d'un segment (virgules d'inversion) (1996 : 64).

La |virgule *plus*/ associe dans la phrase des segments d'ordre similaire. En guise d'analogie, elle est comparable au trait d'union assurant la jonction des termes d'un mot composé. Avec les conjonctions, les virgules permettent de mieux distinguer les groupes de sens d'une unité syntaxique. Selon les cas, elles s'opposent où elles s'unissent. Nous pouvons retenir comme exemple la phrase suivante de David Servan-Schreiber : « La caméra a basculé sur moi, la table basse s'est renversée avec ce qu'il y avait dessus, le thé, les tasses... » (2011 : 14-15). Dans cette citation, la première virgule assure un rôle de coordination entre deux propositions où l'une exprime un événement |La caméra a basculé sur moi| et l'autre une conséquence |la table s'est renversée|. La troisième virgule pourrait être remplacée par |et| mais la présence de trois points

de suspension, jouant un rôle d'ellipse, laisse à penser qu'il y a bien d'autres choses que le |thé| et |les tasses| sur la table.

La |virgule *moins*| (Nina Catach 1996 :64) permet d'effectuer des déplacements ou des ajouts à l'intérieur d'une phrase, à un endroit situé sur un plan différent du reste de l'unité phrastique. Elle forme comme le dit Grévisse « une autre phrase ou plutôt une sous-phrase » (1986 : 607). À titre d'exemple, examinons le passage suivant du récit de David Servan-Schreiber où le narrateur affirme avoir eu le « besoin de " tester » mon courage » (2011 : 13) et ajoute : « Avec vingt ans de plus au compteur et dans la tête une tumeur - si c'en était bien une - bien plus volumineuse, j'allais avoir besoin de toute ta vaillance et de tout mon sang-froid » (*Ibid*). La virgule après |bien plus volumineuse| vient compléter l'expression encadrée par les tirets et correspond à une |virgule *moins*| car située en position d'incidente. En effet, les tirets et la virgule créent une suspension dans la phrase afin d'accentuer le désordre (incident) qu'occasionne la tumeur dans la vie du narrateur.

3.2.5.2. Les deux-points

Comme pour la virgule, les autrices et les auteurs des textes de notre corpus utilisent les deux-points selon une fréquence différente (Cf. Tableau II.5.4). Il est très utilisé par Babeth Le Léon (21,1 pour mille au sein de notre échantillon), à un moindre degré par David Fruchtmann (11,21), Christiane Singer (9,7), ou Michel Onfray (9). À l'opposé, Mathias Malzieu (1,9 pour mille), Hervé Guibert (1), l'utilisent peu. Entre ces deux extrêmes, le taux d'utilisation de ce signe varie entre 2 et 6 pour mille pour les autres auteurs non cités.

Les recherches menées par Albert Doppagne (2006 : 44-47) retiennent aux deux-points plusieurs fonctions dont l'introduction d'un discours direct, d'un dialogue, quelquefois d'un discours indirect, d'une citation et plus couramment pour annoncer une énumération. En complément de ces fonctions, ce signe de ponctuation peut venir nuancer une précision ou une cause, ou encore annoncer une conclusion ou introduire la mention d'un terme. Pour Nina Catach (1996 : 69-71), les deux-points peuvent présenter plusieurs valeurs et forces différentes. Au titre de celles-ci, ce signe sert de ponctuation faible ou moyenne, ou de virgule renforcée permettant de remplacer des lourdeurs syntaxiques. Il constitue également une marque d'annonce et de discours renforcé. Afin d'illustrer ces aspects théoriques, nous retenons quelques exemples choisis dans les textes de notre corpus.

Nous constatons, dans le récit de Babeth Le Léon, une répétition des deux-points dans la même phrase comme dans ce passage :

Je me revois collée au radiateur, presque disposée à éluder cette découverte au sein droit : la pluie têtue atténuait la lumière déjà timide de notre chambre : c'était un samedi ordinaire de janvier, rythmé à l'avance de courses, de corrections de copies et de quelques balades en bord de mer (1999 : 19).

Nous relevons dans ce passage les deux-points après |sein droit| puis |notre chambre|. Ainsi, dans une même phrase, nous décelons des éléments syntaxiques de portée sémantique différente et qui pourraient être séparés par un point au lieu des deux-points utilisés. En effet, nous avons successivement un premier bloc de sens annonçant la |découverte au sein droit| (un nodule), puis un second décrivant la météorologie du jour, enfin un troisième, temporel, précisant le jour de la semaine et le mois dans l'année. Dans un autre passage, la narratrice introduit une citation en utilisant les deux-points : « J'ai quitté aussi mes élèves, leur proposant un sujet de dissertation, signe prémonitoire d'une expérience à venir que j'ai décidé d'évaluer : "La philosophie est-elle un luxe ?". » (1999 : 20). Plus loin dans la même page, en utilisant à nouveau les deux points, elle précise : « J'ai d'emblée compris que j'avais un cancer : je ne pouvais jouer à l'étonnée. » (*Ibid*). Ce deuxième passage semble constituer un élément de réponse à l'aspect prémonitoire mentionné dans la citation précédente. La philosophie permet de réfléchir et de relativiser sa propre situation car, en deux propositions, la narratrice se positionne : dans la première elle se sait atteinte d'un cancer (phénomène de compréhension) ; dans la seconde elle manifeste sa volonté de ne pas se laisser prendre par le phénomène du déni. Il s'agit d'un effet de nuance que nous retrouvons également dans le récit de David Fruchtman. Ainsi, dans l'exemple suivant, les deux-points peuvent être analysés comme une virgule renforcée : « Je devrais être rassuré : traitée à temps, cette méningite évolue vers un bon pronostic. » (2019 : 26). En effet, la phrase pourrait être écrite de la façon suivante | Je devrais être rassuré car, traitée à temps, cette méningite ...| Cependant l'emploi du conditionnel dans le premier segment de la phrase, montre la forte incertitude dans laquelle se trouve le narrateur. Il pressent qu'il ne s'agit pas d'une méningite dont il insère une mention dans un segment de phrase comprenant le verbe |évolue| au présent. Ainsi, les deux-points accentuent l'effet d'antagonisme entre les deux situations.

Dans le récit de Jean-Dominique Bauby, le narrateur fait usage des deux-points pour introduire la notion de |*locked-in-syndrome*| afin d'expliquer le sens de cette expression anglaise :

On en réchappe mais flanqué de ce que la médecine anglo-saxonne a justement baptisé le *locked-in syndrome* : paralysé de la tête aux pieds, le patient est enfermé à l'intérieur de lui-même avec l'esprit intact et les battements de sa paupière gauche pour tout moyen de communication (1997 : 10).

Dans ce passage, l'explication est effectuée au moyen d'une série d'énumérations venant à la suite des deux-points : la paralysie, l'enfermement du patient en lui-même, l'esprit intact et le battement des paupières. Par la concision qu'apporte ce signe à la syntaxe, il se trouve renforcé. Ruwen Ogien, quant à lui, se sert des deux-points pour introduire une citation non référencée dans le passage suivant : « Je ne peux évidemment pas m'empêcher de penser que la conclusion, absurde, serait : "La mort du patient l'a guéri." » (2017 : 186). Nous estimons que cette phrase insérée se présente sous la forme d'un discours indirect. En effet, le narrateur donne la parole à un personnage imaginaire qui se situe en dehors du récit. De plus, c'est une conclusion dans la conclusion que tire le narrateur, dans un contexte d'écriture où il évoque des métastases dans son corps qui ont été bloquées et « qu'il faudrait carrément mourir pour en être débarrassé » (*Ibid*).

3.2.5.3. Le point-virgule

Le point-virgule, comme nous le montre le Tableau II.5.4, est peu utilisé par les autrices et les auteurs de notre corpus. Le constat de disparités est moindre que pour la virgule et les deux-points car les extrêmes se situent, dans notre échantillon, entre zéro pour mille (Ruwen Ogien, Philippe Gourin, Jean-Dominique Bauby ou David Servan-Schreiber) et 3,7 pour mille (Babeth Le Léon).

Ce signe est qualifié de pausal et vaut moins que le point, mais plus que la virgule. Les missions que lui attribuent Albert Doppagne (2006 : 19-21) sont de séparer les propositions, de marquer le caractère indépendant des propositions juxtaposées, de ne pas consommer la rupture totale des éléments qu'un auteur veut fédérer dans une même phrase, d'être la ponctuation normale dans les énumérations. Il est très utilisé dans les documents administratifs afin de séparer les différents attendus, aspect qui est hors de notre champ d'étude. Pour Nina Catach (1996 : 71), le point-virgule a surtout son utilité dans les grandes phrases ou pour mettre en perspective une partie importante d'un texte. Il est dépourvu de valeur affective et marque une somme de segments prédicatifs par opposition à une subordination de blocs logiques. Examinons quelques exemples issus des textes de notre corpus.

Le récit de Babeth Le Léon laisse apparaître un parallélisme entre l'usage des deux-points et du point-virgule simultanément présents dans le passage suivant :

Dans le cas du déni et de la répression, il s'agit de neutraliser le danger et d'amadouer la **menace** ; il est défini comme un mécanisme psychologique inconscient et donc involontaire

qui tend à minimiser une partie de la réalité et de sa **signification** : cette attitude s'exprime au niveau de l'émotion, du comportement et de la pensée (1999 : 21-22).¹²¹

Le point-virgule situé après |menace| permet de lier la position à tenir face au déni, exprimé dans le segment de phrase situé en amont de ce signe, à la définition de ce phénomène psychologique, positionnée en aval. Dans ce deuxième segment de phrase, cette spécification du terme |déni| correspond à un prédicat psychologique (TLFI, art. « Prédicat »). Les deux-points situés après |signification| permettent d'exprimer une valeur conclusive relative au déni. Ces deux signes de ponctuation réunissent dans la même phrase, sans utiliser de connecteurs et sans alourdir la syntaxe, trois éléments touchant au déni : ce qu'il faut faire, le mécanisme du phénomène, la manière dont il s'exprime au niveau de l'être. Nous constatons que, à l'image de ce passage, il n'est pas toujours aisé de juger de la bonne utilisation d'un de ces signes au détriment de l'autre.

Selon Albert Doppagne, le point-virgule assure la réunion dans une même phrase de deux propositions indépendantes (2006 : 20). Un exemple de ce type d'emploi nous est fourni par le passage suivant du récit de Christiane Singer : « Son pays [Yachar Kemal] lui tient lieu de corps, de peau et de poil ; en défendant le singulier, il atteint l'universel. » (Christiane Singer 2017 : 13). Le point-virgule positionné après |poil| permet de ne pas lier les deux propositions. La première parle de ce qui constitue, selon la narratrice, le pays de Yachar Kemal et qui n'est qu'un support. La seconde relate ce qui lui apparaît comme étant la base du militantisme de ce romancier et journaliste turc auteur de *La Légende du Mont Ararat* (1970)¹²². C'est le livre que lisait la narratrice au moment où le jeune médecin a prononcé la sentence « Encore six mois au plus ! » (Christiane Singer 2017 : *op. cit.*) que nous avons précédemment mentionnée. La liaison avec la maladie est celle de la |peau| et des |poils| signes du corps malade alors que la pensée n'est pas systématiquement détruite.

En tant qu'éléments de ponctuation intraphrastique, la virgule et le point-virgule, signes pausaux (Albert Doppagne 2006 : 13-21) complétés par les deux-points, signe mélodique (*Ibid* : 44-47), aussi qualifiés de « ponctuation noire » (Jean-Michel Adam 2018 : 23), n'agissent pas seuls. En effet, il convient de prendre aussi en compte des « divergences » (*Ibid*) constitués par les couples de parenthèses, les tirets, les guillemets, et aussi les italiques.

¹²¹ Dans cette citation, l'utilisation des caractères gras pour |menace| et |signification| est de notre ressort.

¹²² Seuls, le nom de l'auteur et le titre de l'ouvrage sont cités. La référence complète que nous mentionnons dans notre bibliographie résulte du fruit de notre recherche.

3.2.6. Les autres signes de ponctuation

Lors du recensement des signes de ponctuation au sein de l'échantillon que nous avons sélectionné (Cf. Tableau II.5.4), nous avons relevé l'existence de parenthèses, de tirets, de guillemets, génériquement appelées « Marques séquentielles, marques du second degré » (Nina Catach 1994 : 72-82). Nous les examinons successivement.

3.2.6.1. Les parenthèses

L'utilisation des parenthèses se remarque principalement dans les récits de David Fruchtman et Grand Corps Malade et de manière peu significative dans les autres textes. Les parenthèses servent à intercaler « un segment qui ne doit pas être pris en compte dans le déroulement normal du discours » (Nina Catach 1994 : 73). Il est souvent utilisé dans de longues phrases comme l'ont pratiqué, Marcel Proust et Claude Simon, qualifiés par Isabelle Serça comme deux « auteurs à parenthèses » (2012 : 186). David Fruchtman, utilise ce signe afin d'effectuer des renvois vers les encadrés comme « (voir encadré p. 27) » (2019 : 26) ou vers une autre partie du récit comme « (voir chapitre 3) » (*Ibid* : 33). Au moyen des parenthèses, Grand Corps Malade insère des compléments d'information comme dans le passage suivant :

[...] aller à la selle. Enfin le mot « aller » est un peu fort, puisque tout se passe sur ton propre lit (évidemment les draps sont protégés par une espèce d'alèze jetable). [...] Et comme l'étendue de tes possibilités musculaires ne permet pas l'action de « pousser », on t'introduit un petit lavement, sorte de suppositoire, et, vingt minutes plus tard, l'aide-soignant ou l'infirmière, dûment muni de gants jetables, vient t'aider à évacuer tout ce qu'il y a à évacuer. (Moment de l'histoire à lire en dehors des heures de repas.) (2012 : 19).

Le narrateur, dans une même page et dans un même paragraphe, utilise, à deux reprises, cette stratégie de divergence de la parenthèse. Il informe le lecteur de certains faits hors norme, non sans ironie, de ce qui se joue lorsque l'autonomie de certains sujets est inexistante. L'incapacité du corps, à s'assumer seul, nécessite une aide extérieure. Ainsi, dans la situation que nous exposons par ce passage, l'évocation de la perte de certaines fonctions corporelles est assimilable à une perte de langage qui en invoque un autre : l'appel à l'aidant.

Au lieu de parenthèses, ou pour engager un dialogue par exemple, certains auteurs ont recours aux tirets.

3.2.6.2. Les tirets

Selon le tableau II.5.4, quatre récits affichent un taux de présence de tirets nettement différent des autres textes du corpus : celui d'Anne Bert (2,9), de David Fruchtman (3,2), de Karine Cochonnat (3,3) et de Michel Onfray (3,4).

L'usage du tiret ne fait pas l'unanimité au sein des théoriciens de la ponctuation car il est souvent rejeté, méprisé ou admis avec embarras. De ce fait, il s'agit d'un signe de ponctuation difficile à traiter. Il peut être pausal, d'appel ou servir d'insertion. Il peut aussi avoir une valeur mélodique selon Albert Doppagne (2006 : 22). Les recherches menées par cet auteur (*Ibid* : 22-26) aboutissent à une classification en cinq points de l'usage du tiret (ou des tirets) : annoncer une conclusion, rappeler l'orientation première de la phrase, marquer l'anacoluthie (rupture dans construction syntaxique d'une phrase), induire entre deux termes une relation d'analogie ou d'opposition, traduire un enchaînement ou une succession. Selon Nina Catach (1996 : 75), le succès du tiret simple provient surtout de son usage comme marque de dialogue.

Dans le passage suivant, Anne Bert utilise le tiret double afin d'insérer un dialogue fictif avec la neurologue. En l'attente de l'annonce du diagnostic, la narratrice précise : « Je l'implore en silence — "Allez, s'il te plaît, dessine-moi aussi les soldats qui vont donner l'assaut à l'ennemi" —, mais [...]» (2018 : 26-27). Dans cette citation, l'emploi des tirets, au lieu des deux-points, vient renforcer l'insertion d'un dialogue imaginaire sans réponse ; il procède d'une opération mentale significative de l'angoisse dans laquelle se trouve la narratrice.

De son côté, David Fruchtman utilise particulièrement le tiret, lors d'un dialogue avec son médecin pour différencier les questions et les réponses, comme dans l'exemple suivant où nous ne reproduisons qu'une partie de chaque tirade¹²³:

Je me décide à me confronter au Dr Neuro-Diagnostic.

Je l'interroge. Il reste sur la défensive.

- Pourquoi êtes-vous si dubitatif [...] ? Vous avez-vous-même fait une seconde analyse, pour vous assurer que ce n'était pas un faux positif...

- Le tableau de méningite ne se présente en général pas comme ça [...]. (2019 :30)

- [...] Mais dans ce cas, votre expérience devrait aussi vous donner une idée de la pathologie à l'origine de cette myélite ?

- ... rien n'est définitif à ce stade.

- J'ai quoi ?

-... Probablement une sclérose en plaques (*Ibid*: 31).

Dans ce passage, les deux premières phrases sont introduites par le « je » du narrateur venu interroger le « Dr Neuro-Diagnostic ». Il reproduit une fraction du dialogue où chaque tirade

¹²³ Nous conservons la ponctuation finale de chaque tirade après les crochets.

(trois questions du narrateur, deux réponses du narrataire) est introduite par un tiret. Outre le tiret, ce passage comporte des points de suspension. Cette association des deux signes, située entre l'ellipse et la parole coupée, témoigne de la tension de l'échange. D'un côté, le narrateur manifeste son empressement à connaître le diagnostic final, de l'autre côté, le médecin veut se montrer prudent dans la façon d'annoncer ce qu'il sait déjà et exprimé à « voix basse, comme un aveu plutôt que comme une annonce officielle » (*Ibid* : 31).

La procédure de présentation des dialogues précédés d'un tiret se remarque également dans les récits de Mathias Malzieu (2016 : 36-37) et de Karine Cochonnat (2016 : 45). Par ailleurs, dans son récit, Patrick Chêne a recours aux tirets, au lieu de parenthèses, afin d'apporter une réflexion personnelle comme dans ce passage :

Ainsi, ils [quelques autres experts] ne me demandent pas si j'ai été fumeur, mais combien de temps j'ai fumé. Comme s'il était inscrit sur mon front que — inconséquent adolescent — j'avais commencé dès l'âge de quinze ans [...] (2018 : 77).

Par cette insertion, où l'expression |inconséquent adolescent| est encadrée de tirets, nous décelons un questionnement du narrateur. Il pointe la responsabilité de l'individu, à l'égard de sa santé, qu'engendre l'habitude de fumer prise dès l'adolescence et réfléchi par le mot |inconséquent|. La concomitance des termes |adolescent| et |quinze ans| renforce son discours. Les tirets signalent l'aberration d'un fait nocif, courant dans un passé récent, concernant le tabac. Le narrateur précise, qu'il n'y avait « [...] pas de campagne contre le tabac dans les années 1970, époque où l'État offrait — eh oui — aux appelés du service militaire des paquets de cigarettes [...] » (2018 : 77). L'expression |eh oui| marque, un fait incongru et paradoxal dans la temporalité, entre les effets du tabagisme inconsciemment négligés dans les années 1970 et la lutte sanitaire menée XXI^e siècle. Le narrateur exprime un regret a posteriori en sous-entendant que la cause de son cancer est due au « fumeur de gitanes. Et fier de l'être... » (*Ibid* : 77) qu'il a été.

Après les parenthèses et les tirets, nous abordons un troisième signe de divergences : les guillemets.

3.2.6.3. Les guillemets

À l'instar des autres signes de ponctuation, il ressort du tableau II.5.4 une disparité dans l'utilisation des guillemets par les différents auteurs des récits de notre corpus. Ce signe est utilisé dans deux situations fondamentales réparties dans le tableau susvisé, en deux colonnes : celle des

citations d'une part (colonne « Cit »), celle des mots ou expressions spécifiques d'autre part (colonne « Mots »). Concernant les citations, au regard de notre échantillon, le taux d'utilisation des guillemets exprimé en pour mille ressort à 8 dans le récit d'Anne Bert et à 0,6 dans celui de Philippe Gourdin. Dans les autres textes, il fluctue au sein d'une fourchette médiane allant de 3 à 5. Concernant les mots placés entre guillemets, il ressort une utilisation excentrique dans le récit de David Fruchtman, prépondérante chez Ruwen Ogien (8,9) et quasi inexistante chez Christiane Singer ou Karine Cochonnat. Une tendance moyenne se dégage dans la fourchette de taux de 3 à 4 pour mille. Cependant, nous devons nuancer nos constats dans la mesure où nous nous intéressons à un échantillon. En effet, le recours aux guillemets peut être différent dans les autres parties des différents récits.

Sur un plan syntaxique, les guillemets marquent le changement d'auteur du discours. Ils encadrent toute citation apparaissant dans un texte ou toute intervention d'un personnage en discours direct (Albert Doppagne 2006 : 69). Ils sont essentiellement les marques du discours rapporté et de la mise à distance (Nina Catach 1994 : 76). Face à ces aspects fondamentaux, les portions de textes, placées entre guillemets, relevées dans notre échantillon peuvent être classées en deux catégories : les dialogues d'une part, les citations d'autre part.

En premier lieu, dans le récit de David Fruchtman, l'échange suivant entre le personnel soignant et le patient fournit un exemple de dialogue: « Ne vous inquiétez pas, on va vous donner un décontractant » (2019 : 221) . Un autre exemple, hybride, relevé dans deux paragraphes successifs (que nous avons partiellement cités en amont) du récit de Christiane Singer contient une citation et un extrait de dialogue :

Verdict :

« Vous sacrifierez un *coq à Esculape* ! » lança joyeusement Socrate lorsqu'on lui annonça le verdict : sa condamnation à mort. (Il était d'usage alors pour une guérison inespérée de sacrifier un coq à Esculape.) Je ne raffole pas de l'idée de considérer la Vie en soi comme une maladie dont il faille guérir. Mais impossible de ne pas trouver du panache - une indéniable *grandezza* [mot italien = grandeur]- à la repartie du vieux philosophe.

« Vous avez encore six mois au plus devant vous », me dit le jeune médecin. Ou s'adresse-t-il plutôt au cliché d'un mètre carré qu'il tient en main ? Une fois que ces mots ont été prononcés, toute la brume se trouve dissoute. C'est un climat qui me convient. Je ne veux pas me prendre en pitié, j'ai été si richement dotée. Ma vie est pleine à ras bord.

Encore six mois au plus ! (2018 : 11-12).

En écho à ce que nous avons analysé précédemment, ce passage a la particularité de contenir la plupart des signes de ponctuation présentés. En effet, outre le point final et la virgule, il comporte de façon successive : les deux-points, les guillemets, le point d'exclamation (*Esculape* !), les parenthèses, les tirets, les italiques, de nouveau les guillemets, le point

d'interrogation, puis un second point d'exclamation | six mois au plus ! |. Dans ce fragment du récit de Christiane Singer, les guillemets permettent l'insertion d'une citation faisant référence au sacrifice du *coq à Esculape* afin d'annoncer sa mort prochaine. Nous l'interprétons comme une réponse au verdict du jeune médecin que la narratrice intègre dans son discours |Vous avez six mois au plus [...]|. Cette phrase entre guillemets constitue l'énoncé du jeune praticien et est de l'ordre du discours rapporté. La narratrice prend de la distance par rapport à cette annonce en clamant |Ma vie est pleine à ras bord|. Elle se positionne du côté de la spiritualité. L'expression |six mois au plus| peut être rapprochée d'un autre discours médical rapporté, énoncé à l'égard du frère de David Servan-Schreiber : « C'est votre frère, ça ? Écoutez, ce n'est pas la peine d'aller tenter des interventions expérimentales et des protocoles de recherche partout dans le monde. Profitez du temps qui vous reste pour vous dire au revoir. » (2011 : 75).

Les guillemets sont aussi utilisés pour inclure des éléments de dialogue fictif comme le fait Anne Bert, secrètement et impatiente devant sa neurologue (2018 : 26) : [...] — « Allez, s'il te plaît, [...] » —, [...]. Ce passage comporte une double ponctuation (guillemets et tirets) qui permet à la narratrice de mettre en évidence le propos et de renforcer la portée de cet élément de discours direct.

En second lieu, nous relevons des passages dûment identifiés par une référence bibliographique et accompagnés de guillemets. Nous prenons à titre d'exemple cette citation revenant à Élie Wiesel (2012 : 62) dans Ruwen Ogien : « Cela aurait pu m'arriver à moi » (2017 : 196). En outre, dans les différents récits, certains passages ne sont pas référencés, mais néanmoins placés entre guillemets. Ils peuvent être issus du langage commun ou d'un dicton proverbial tel que celui-ci extrait du récit de Philippe Gourdin : « La douceur du miel ne console pas la piqûre des abeilles » (2018 : 151). Ce proverbe a pour mission de dire que si l'habitude endure au mal, l'aiguille de l'infirmière n'empêche pas la peur. Ils peuvent concerner un titre ou un extrait qui n'est que très faiblement référencé et, nous prenons pour illustrer ce propos, un autre passage de ce même auteur : « La Mémoire des Embruns » ou « Le vieux qui ne voulait pas fêter son anniversaire »¹²⁴. (2018 : 168-169). Il s'agit de titres de romans inscrits entre guillemets dans le récit, que le narrateur a lus en précisant que ces lectures lui ont servi de « nourritures spirituelles » (*Ibid*). Nous reviendrons sur ces aspects dans la troisième partie de notre étude dans la section consacrée à l'intertextualité.

¹²⁴ Selon nos recherches sur Wikipédia, *La Mémoire des embruns* et *Le Vieux qui ne voulait pas fêter son anniversaire* correspondent à des titres de romans : le premier de Karen Viggers (2016), le second de Jonas Jonasson (2009). Ils ne sont pas inscrits en caractères italiques dans le récit de Philippe Gourdin.

En dehors des dialogues et des citations, il nous reste à considérer les mots ou, le cas échéant, des expressions comportant deux ou trois termes, placés entre guillemets. Il s'agit d'une stratégie de mise en évidence de syntagmes, que les autrices ou les auteurs des récits de notre corpus jugent importants. Ce sont, par exemple, les lexèmes ou expressions lexématiques comme « inflammatoire » (David Fruchtmann 2019 : 22), « durer, insister » (Babeth Le Léon 1999 : 75), « pavillons » (Ruwen Ogien 2017 : 85), « prise de sang » (Philippe Gourdin : 2018 : 27), « tester » [mon courage] (David Servan-Schreiber 2011 : 13). En outre, il est des situations où les guillemets se trouvent en concurrence avec les italiques (Albert Doppagne 2006 : 74) afin de faire ressortir l'existence d'une anomalie à l'égard de la langue : mot inconnu, néologisme, terme régional, mot en langue étrangère, etc. Nous retenons cet exemple tiré du récit d'Anne Bert : « Le grand télescope de l'*être* ou du *ne pas être* tient à autre chose, un je-ne-sais quoi, [...] » (2018 : 13). Nous supposons ici, que la narratrice s'inspire de l'expression célèbre *to be or not to be* tirée de *Hamlet* de Shakespeare (1603). En effet, traduite en français et apprivoisée par le langage commun, ce syntagme aurait pu être positionné entre guillemets au lieu d'être inscrit en italique.

En conclusion de notre étude sur la ponctuation, centrée sur la « ponctuation de phrase » et la « ponctuation spécifique » (Jean-Michel Adam 2018 : 26), nous pouvons formuler une observation générale. Tous les auteurs des textes de notre corpus utilisent les signes de ponctuation d'une façon unanime d'une part, et de façon disparate d'autre part comme le stipule le tableau II.5.4. Le point final, le point d'interrogation, le point d'exclamation et le point de suspension nous ont permis de déterminer la longueur des phrases et le nombre de mots par phrase. Nous constatons que dans l'ensemble du corpus, la longueur des phrases est plutôt courte à moyenne à l'exception du récit d'Hervé Guibert et plus modestement de ceux de Babeth Le Léon, David Fruchtmann et Philippe Gourdin. Babeth Le Léon ponctue ses phrases de nombreux deux-points et de quelques points-virgules associés à la virgule. Celle-ci, marque la cadence de la phrase, est extrêmement présente dans le récit de David Servan-Schreiber et très utilisée dans tous les autres récits. Du côté de la ponctuation spécifique, une prédominance ressort de l'utilisation des guillemets. Ils servent à insérer une citation référencée ou non référencée, un dialogue direct combiné avec les tirets, une tirade d'un dialogue fictif dans lequel il n'y a pas de répondant ou des syntagmes que les autrices ou les auteurs veulent faire ressortir afin de les démarquer du reste du texte. Nous notons une utilisation des tirets afin de matérialiser les tirades d'un dialogue direct, des parenthèses qui permettent l'inclusion d'un événement ou d'un fait particulier et enfin des italiques afin de signifier des mots de langue étrangère ou de sens particulier. Ceux-ci peuvent être en concurrence avec les guillemets tout comme les parenthèses avec la virgule.

Conclusion de la deuxième partie

Nous avons adapté les six fonctions du discours issues du modèle de Jakobson à notre corpus afin de faire ressortir les éléments compositionnels des différents récits. Ainsi, la fonction référentielle permet de situer le contexte d'écriture ou motif de chaque récit. En effet chaque auteur développe un thème spécifique d'expérience de la maladie. Nous avons mis en évidence cet aspect, en situant le contexte pathologique propre à chaque énonciateur du discours que nous identifions, au moyen des initiales, dans le cadre de la fonction expressive ou émotive. Il s'agit des autrices et des auteurs qui, d'une part, donnent la parole à une narratrice ou un narrateur s'exprimant par un « je », d'autre part, les éditeurs qui assurent une mission de médiation fondamentale dans la transmission matérielle du discours. La fonction conative concerne l'énonciataire ou destinataire final du récit, c'est-à-dire toute personne intéressée par le contenu propre à chaque texte. Certains auteurs indiquent de façon précise le public visé, ou auquel la narration est dédiée. Ce peut être les proches, le personnel soignant, les malades ou un public indifférencié. Nous avons pris l'option de considérer le titre de chaque œuvre comme relevant de la fonction phatique en tant qu'élément d'accroche du récepteur final. En effet, son énoncé interpelle et est porteur d'un message susceptible d'attirer, de prime abord, l'intérêt du lecteur potentiel. Dans le contexte de notre démarche, ce sont certains noms de livre qui ont été déterminants dans notre choix de récits à étudier, comme : *La sclérose en plaques, cette maladie du sang. Le parcours atypique d'un chercheur malade* (David Fruchtman 2019). La fonction métalinguistique en tant que code du discours correspond au langage utilisé, mélange de termes linguistiques courants, de termes spécifiques ou scientifiques, de termes propres aux soins et enfin marginalement de termes en langues étrangères. Enfin, la fonction poétique permet de saisir au-delà de simples descriptions, la sensibilité du langage relatant l'expression personnelle de la maladie et de la douleur, pouvant aller jusqu'à une forme d'expression littéraire et de poème en prose

Dès lors que le cadre des fonctions du discours est posé, nous pouvons nous interroger sur l'existence d'un genre de texte commun à tous les récits. Cependant, au-delà d'une communauté de genre identifiée, nous avons constaté qu'à un stade secondaire il existe de nombreuses variétés de sous-genres à l'intérieur de l'ensemble textuel analysé. Tout d'abord, le genre commun apparaît d'évidence. Il est testimonial et est introduit par un |je| ou par d'autres pronoms de la première personne du singulier. Ce peut être aussi un |nous|, particulièrement dans le cas du discours de proches aidants. Ensuite, ce trait d'union testimonial laisse apparaître, dans le cas de notre recherche, trois niveaux de sous-genres. En effet, le témoignage peut, prendre la forme d'un

recueil épistolaire, contenir des indices de testament littéraire et être un reportage. Ce cas de figure concerne, par exemple, le récit de Philippe Gourdin, qui cependant est atypique dans sa présentation. Ainsi, à partir de notre étude relative à la recherche de sous-genres dans les textes de notre corpus, nous avons effectué un classement en sept niveaux : poétique (Anne Bert, Christiane Singer), essai (Ruwen Ogien, Babeth Le Léon), documentaire (David Fruchtman, Karine Cochonnat), reportage (Grand Corps Malade, Jean-Dominique Bauby, Patrick Chêne), testament (David Servan-Schreiber, Hervé Guibert), manifeste (Michel Onfray) le sous-genre épistolaire (Philippe Gourdin). Avec S. (témoignage collecté) nous pouvons ajouter un autre sous-genre qui est celui de l'humour par lequel le drame de la maladie est tourné en dérision.

En nous appuyant sur l'analyse des fonctions du discours, sur celle de la qualification du genre et des sous-genres d'appartenance des récits de notre corpus, nous avons analysé la mise en intrigue des histoires racontées. Pour cela, nous nous sommes inspiré des travaux de recherches menés par Jean-Michel Adam qui définit la mise en intrigue en cinq phases. Par ailleurs, elle préfigure, pour la personne en situation de maladie, une transformation qui mène celle-ci, malgré elle, d'un état dit normal vers un état final substantiellement différent pouvant être la rémission, la guérison, ou la mort. Le tableau prototypique que nous avons établi, a permis de situer l'évolution de la mise en intrigue par phase. Nous avons fait ressortir le climax ou point de basculement vers un nouvel état. Nous constatons que cette analyse ne présente pas de difficultés majeures lorsque le récit se développe de façon temporellement continue. Elle est plus difficile à mener lorsqu'il s'agit d'un développement d'idées. Dans ce cas de figure, comme celui de Ruwen Ogien ou de Babeth Le Léon par exemple, l'expérience personnelle de la maladie de l'énonciateur ne prend qu'une courte partie de l'ouvrage. En définitive, la dissection des différentes phases de la mise en intrigue aboutit à un tableau des éléments taxinomiques de l'indicible, selon un modèle développé par Michael Rinn (1998 :161). Ce tableau permet de visualiser synthétiquement les mots, les phases, les ressentiments vécus par les narratrices et les narrateurs dans le cours de cette expérience singulière de vie. Il montre, qu'en phase finale de mise en intrigue, la lutte n'est pas définitivement terminée.

Ayant décomposé les différentes phases des récits par le prisme de la mise en intrigue, nous nous sommes ensuite attachés à la mise en paragraphe et à la ponctuation de page sur la base des travaux de Jean-Michel Adam et par ricochet sur ceux des autres auteurs sur lesquels il s'est lui-même appuyé. La stratégie de mise en paragraphe démontre que cette unité textuelle n'agit pas seule. En effet, elle relève d'une opération de facilitation de la lecture et il est nécessaire dans la recherche de blocs de sens de mettre en évidence les liages existants entre la partie amont et la partie aval d'un paragraphe donné. L'étude quantitative et qualitative que nous avons menée, en

nous basant sur un échantillon propre à chaque récit relatant l'annonce de la maladie, fait émerger une disparité dans la longueur des phrases, dans l'utilisation des différents signes de ponctuation. Les points spécifiques de ponctuation (interrogation, exclamation, suspension) de fin de phrases interpellent quant au message adressé à l'énonciataire. Concernant le point d'interrogation, nous avons mis en avant dix items témoins des questions que se pose le narrateur. Le point d'interrogation est révélateur de tout le questionnement que porte la maladie envers soi et envers les autres. Le point d'exclamation est celui de l'injonction donnée ou reçue. Il permet l'alternance de répliques positives et négatives. C'est aussi le signe qui introduit l'ironie dans le discours, qui mêle stupéfaction, exaspération, admiration, désolation et émotion. Les points de suspension sont ceux de l'ellipse, du non-dit, de la parole coupée notamment dans les dialogues. Ils marquent la distance et quelquefois l'abandon. Ils laissent la parole au lecteur afin de tirer sa propre conclusion

Dans le cadre de la stratégie de ponctuation, la virgule, comme le précise Doppagne (2006) assure au sein de la phrase son rôle de juxtaposition, coordination et de séparation des différents termes. Dans certaines situations, elle se substitue à la conjonction de coordination, et dans d'autres cas de figure, elle est couplée avec d'autres signes comme la parenthèse ou le tiret. Ce type de double utilisation se rencontre avec les autres signes de force similaire, à savoir les deux-points et le point-virgule. La parenthèse, quant à elle, permet d'apporter un élément extérieur au discours principal. C'est ce que nous avons observé dans le récit de David Fruchtman, lors de renvoi vers les encadrés, particularités de ce récit. L'usage des tirets peut être similaire, mais dans les récits de notre corpus, ils servent particulièrement à l'introduction des dialogues. Les guillemets quant à eux apparaissent dans tous les récits. Toutefois leur emploi semble disparate en ce sens qu'ils servent à l'insertion de citation, référencée ou non, à l'inclusion de mots ou expressions spécifiques que les narrateurs veulent mettre en évidence, au bornage de dialogues. Ils peuvent aussi être concurrencés ou remplacés par des italiques.

Dans cette deuxième partie de notre recherche que nous avons axée sur la mise en perspective linguistique, deux types d'énonciation sont en jeu. Celui de l'éditeur d'une part, et celui de l'auteur d'autre part. Dans la troisième partie nous allons nous concentrer sur l'énonciation auctoriale. Nous cherchons à faire valoir comment, les autrices et les auteurs des récits de notre corpus, témoignant de leur expérience de la maladie, font face à leur ipséité, dans quel cadre spatio-temporel, et avec quels moyens langagiers.

Troisième partie. Les scènes d'énonciation auctoriale des récits de la douleur et de la maladie

Après l'analyse synthétique des facteurs et fonctions du discours dans les œuvres de notre corpus, notre recherche abordera, dans cette troisième partie, les aspects relatifs à l'enjeu des discours. Nous nous inspirerons des travaux de Daniel Marguerat et Yvan Bourquin (2009) sur les récits bibliques et sur ceux de Gaël-Frédéric Theuriau (2019). Cet auteur propose une grille de narratologie appliquée à l'analyse des exposés des patients, dans le cadre du concept de médecine narrative. Ce dernier, élaboré sous la direction de la professeure américaine de médecine clinique Rita Charon, consiste en une : « Méthode de soins récente, [qui] aide les professionnels de santé à mieux écouter les histoires complexes et singulières de la maladie que racontent les patients » (Rita Charon 2020 : dernière de couverture).

Ainsi, nous développons notre étude en quatre chapitres. Dans le premier d'entre eux (chapitre 6), nous nous intéressons aux facteurs de l'énonciation, c'est-à-dire à la façon dont les autrices et les auteurs se trouvent face à eux-mêmes dans une mise en abîme de leur personne. S'ensuivent les niveaux de dialogisme et particulièrement l'importance accordée à l'intertextualité dans les différents récits, ainsi que les échanges avec le corps médical et les proches. Il est primordial de situer ces échanges, ainsi que les différentes situations de discours directs, dans un cadre spatio-temporel qui met en avant des lieux, des temps différents, un ordre et une fréquence des récits. Le second chapitre (chapitre 7) aborde le thème des agents de l'énonciation où les personnes occupent une place centrale. Cependant, il y a d'autres actants qui, tout en ayant une place secondaire dans le jeu des acteurs, doivent être mentionnés. Ils peuvent être des objets. L'ensemble des actants donne lieu à l'établissement d'un schéma actantiel qui permet de déterminer la façon dont le récit est mené, ainsi que la tonalité des voix présentes. Le troisième chapitre (chapitre 8) envisage d'effectuer une approche des émotions exprimées au sein des récits et la façon dont elles s'articulent. Enfin, dans le quatrième chapitre (chapitre 9), nous examinons les principales figures du langage que nous avons repérées tout au long de notre parcours de lecture et qui viennent compléter celle que nous avons spécifiées lors des analyses précédentes. Nous y avons associé certaines figures, lorsque cela nous semblait pertinent.

Chapitre 6. Les facteurs de l'énonciation

Dans le prolongement des aspects narratologiques abordés dans la partie précédente de notre étude, nous consacrons la présente section aux facteurs de l'énonciation. Dans cette perspective, nous écartons les aspects ayant trait à l'énonciation éditoriale. De ce fait, nous nous concentrons sur les éléments propres à l'énonciation auctoriale dans la mesure où ils relèvent de l'expérience singulière de la douleur et de la maladie des autrices et des auteurs de notre corpus. Ainsi, nous avons relevé trois facteurs qui semblent prépondérants. En effet, en un premier point, l'auteur du discours se trouve face à lui-même dans une mise en abîme qui lui est propre. Ensuite, en un second point, la maladie de chacun des témoins de notre corpus de travail se déroule sur une temporalité déterminée qui, seule, fait l'objet du cadre de la narration. Il nous faut aussi nous interroger sur le temps du verbe et sur l'espace-temps du |je|. Enfin, en un troisième point, nous constatons que dans chaque récit l'histoire de la douleur ou de la maladie ne se raconte pas seule. Elle fait appel à une multitude de références littéraires, artistiques, musicales, sportives qui émaillent la plupart des textes testimoniaux que nous analysons. En effet, face à la maladie, chaque autrice ou chaque auteur tente de se rattacher à d'autres éléments qui ont pu marquer la vie d'avant, ou qui aide à évoluer dans le présent de la maladie.

1. La mise en abyme : l'auteur-témoin face à lui-même

À l'entrée « Abîme » ou « Abyme » ou encore « Abysme », le *Dictionnaire de l'Académie française*, 9^e édition, en ligne, propose la définition suivante concernant l'héraldique : « se dit de ce qui est situé au milieu de l'écu ». Concernant la littérature et les beaux-arts, ce dictionnaire précise que « la mise en abyme [est un] procédé par lequel on intègre dans un récit, dans un tableau, un élément signifiant de ce récit ou de ce tableau » (CNRTL 2012). En littérature, la notion de mise en abîme a été conceptualisée par André Gide (1951) sur le modèle de l'écu dans l'écu. Analysant l'œuvre de Gide, Lucien Dällenbach définit ce procédé comme « toute enclave entretenant une relation de similitude avec l'œuvre qui la contient » (1977 : 18). De son côté, Delphine Robic-Diaz utilise l'expression « structures narratives gigognes » (2005 : 181). Pour Carl Grimard : « La première mise en abyme gidienne prend la forme d'un projet d'un livre à l'intérieur d'un livre. Mais ce dédoublement de l'œuvre fait aussi écho au dédoublement de l'auteur » (2011 : 18). Ainsi, la mise en abyme, orthographe que nous retenons, agit comme l'effet d'un miroir dans le miroir par lequel le moi de la narratrice ou du narrateur se trouve mis

en scène par « l'utilisation prépondérante de la première personne du singulier » (Ricœur 2000 : 204-205). En outre, en utilisant « la métaphore des blasons », Carl Grimard envisage celle-ci comme « une expérience de réciprocité entre le "sujet" thématique de l'écriture et le "sujet" qui produit le récit » (2011 : 11). Il en résulte trois réflexivités distinctes : celle de « l'ipséité », celle de « l'œuvre », celle du « chiasme entre l'auteur et son écrit » (*Ibid*). Dans le tableau II-3-2 de la seconde partie de notre étude, nous avons montré le poids du « je » dans les textes de notre corpus. Il indique, ainsi, la délégation de paroles transmises par les autrices ou les auteurs aux narratrices ou aux narrateurs. En phase avec notre thématique de recherche, l'analyse des œuvres de notre corpus nous met face à une question d'autoreprésentation du sujet producteur d'un texte, du sujet vivant ou ayant vécu l'expérience de la maladie et de la douleur. Aussi, dans cette section nous tenterons de mettre en évidence l'existence de procédés de mise en abyme. Dans ce cadre, nous nous interrogeons sur l'existence de situations où les narratrices et les narrateurs créent un nouveau contexte dans le contexte général afin mettre en exergue la réflexivité de leur propre témoignage. Ainsi, dans un premier temps, nous examinerons d'une manière générale la nouvelle identité, marquée par le sceau de la maladie, que les narratrices et les narrateurs mettent en évidence au travers du regard porté sur elles-mêmes ou eux-mêmes. Dans un second temps, nous mènerons notre exploration à partir des différentes catégories de sous-genres retenues au chapitre 3 de notre étude que nous désignerons par le terme panel.

1.1. La maladie génère une nouvelle identité

Le mot |identité| du latin *identitas*, *idem*, « le même » (Rob 2017 : 1274) est défini génériquement comme le caractère de deux objets de pensée identique. C'est aussi le caractère de ce qui est un et de ce qui demeure identique à soi-même. Il s'agit des éléments qui permettent de reconnaître un individu sans possibilité de confusion. Force est de constater que la maladie entraîne un renversement du rapport à soi car c'est une autre identité qui naît, dépendante des situations, des lieux, du rapport à autrui. En effet, les éléments physiques de la personne malade apparaissent visiblement modifiés alors que les mouvances psychologiques peuvent demeurer invisibles. En outre, l'issue de la maladie est inconnue et incertaine, faisant naître une intrigue (Cf. chapitre 4) que Paul Ricœur désigne par « la concurrence entre une exigence de concordance et l'admission de discordances qui, jusqu'à la clôture du récit, mettent en péril cette identité » (1990 : 168). Nous pouvons considérer la maladie comme un ensemble de discordances au sein de l'être touché et à l'égard d'autrui. Ainsi, l'identité de façade de la personne malade n'est pas la même selon qu'elle est à la maison, à l'hôpital, ou dans la vie

sociétale. À la maison, c'est une personne qui a besoin d'être aidée et pour qui il faut faire des aménagements d'horaires à l'égard des services de soins ou d'espaces physiques en adéquation avec les contraintes de la maladie par exemple. À l'hôpital, c'est le port d'un pyjama spécifique et d'un bracelet autour du poignet « siglé de son nom et d'un code-barres » (Mathias Malzieu 2016 : 110). C'est aussi une date de naissance et un numéro de chambre. Dans la vie sociale, pour autrui (le « tu » ou le « vous »), c'est l'apparence physique qui apparaît de prime abord : être boiteux, malentendant, malvoyant, avoir une démarche désarticulée, présenter un aspect qui sort de l'ordinaire, « c'est se sentir comme un enfant et un vieillard en même temps » (*Ibid* : 110). Elle est susceptible de jugement, qui peut être altier, de pitié ou d'empathie. Cette situation ébranle la confiance en soi de la personne malade, génératrice de doute. En effet, privée de vie sociale, incapable de travailler, elle a le sentiment que « dans le regard des uns ou l'intonation des autres, on se transforme en monstre fragile » (*Ibid*). La vie d'avant – le normal – diffère de la vie d'après – l'anormal. Ainsi, pour David Le Breton, « [l]'épreuve de la douleur bouleverse l'ancien rapport au monde, elle ramène brutalement au sentiment de soi et impose une interrogation sur le sens de l'existence, une fragilité inattendue est désormais inéluctable » (2017 : 135). Cette idée ressort également de l'article d'Alexandre Dubuis, dans *Études Ricoeurdiennes*, relatif à la reconnaissance faciale, où « [à] sa sortie du coma, le grand brûlé doit affronter sa nouvelle apparence et se "re-connaître" physiquement dans un corps, dans un visage modifié (qui est pourtant le sien) renvoyé par le miroir » (2015 : 112). Il y aurait un état quantitatif, visible, face auquel existerait aussi un état qualitatif par lequel le malade se sentirait une autre personne, comme le précise Georges Canguilhem en estimant que « 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*¹²⁵ » (1966 : 51). Ainsi, avec l'accident grave ou la maladie chronique, il y a bien un changement d'allure de soi. Il y a passage d'une frontière (par exemple celle du « royaume » (Ruwen Ogien 2017 : 69°) qui nécessite pour le patient une rééducation, une relation de soin. Pour Claire Marin, cette étape de la reconstruction lui fait « prendre conscience de ce nouveau lui-même, [...] en créant à travers "le pli du soin" (Jean-Michel Hennebel 2009 : 116) les nouveaux plis d'une habitude physique et sans doute plus généralement d'une habitude d'être » (Claire Marin 2018 : 68).

Le regard sur soi, la reconstruction consiste en en une série d'actions, d'entraînements, nécessitant une certaine assuétude. Dès lors, il convient d'analyser comment la mise en abyme apparaît dans les différents récits de notre corpus.

¹²⁵ L'utilisation des caractères italiques est du fait de l'auteur.

1.2. L 'analyse du procédé de mise en abyme par panel

Afin de mener cette analyse , nous nous appuyons sur les différents panels mis en évidence lors de la catégorisation des sous-genre en deuxième partie de cette thèse. Ce sont le panel essai, le panel documentaire, le panel reportage, le panel autobiographie-autofiction, et enfin le panel des témoignages collectés.

1.2.1. Dans le panel essai

Les récits de Babeth Le Léon, Ruwen Ogien et, dans une moindre mesure, celui de Christiane Singer répondent à cette catégorie. Partant de la maladie de la narratrice ou du narrateur, ces textes contiennent des éléments de réflexion philosophique et spirituelle qui sont autant de thèmes qui entourent le fait pathologique.

Ainsi, Babeth Le Léon décrit le parcours vécu durant sa maladie. Il est composé de six thèmes correspondant aux six chapitres de l'ouvrage que nous déclinons ci-dessous. Dans le premier chapitre « La claque » (1999 : 19-25), la narratrice stigmatise la déconvenue de l'apparition brutale de la maladie tel un étranger qui s'infiltré dans l'intime. Ainsi, son projet d'écriture s'articule autour de trois mots : « maturation [et] gestation » (*Ibid* : 25) puis « résistance » (*Ibid* : 24).

Dans le second chapitre, la narratrice fustige « le présumé-courage » (*Ibid* : 27-48). Le mot |courage| est facile à prononcer quand on se porte bien. Le vivre, c'est autre chose quand on est malade et « s'il y a du courage c'est dans ce face à face avec soi-même qu'il se profile, non pas seulement dans l'instant, mais dans la durée des traitements et de ses conséquences » (*Ibid* : 44). La narratrice ne cherche pas à « inventer un monde mais affronter celui-là » (*Ibid* : 46), c'est-à-dire celui de « la déchirure, celle de la maladie en moi qui rencontre celle de l'abandon sentimental ou de la violence » (*Ibid* : 44).

Dans le troisième chapitre, l'interrogation porte sur le sens de « La souffrance » (*Ibid* : 49-71). L'énonciatrice se demande ce que représente cette expérience de désagrément vis-à-vis de soi, vis-à-vis des autres par rapport à soi, ou de soi par rapport aux autres. La mise en perspective du récit de Babeth Le Léon est à l'image du résumé de l'œuvre de René de Ceccaty (cité en épigraphe de ce chapitre):

Dans les derniers jours, il m'a dit, lui qui était écrivain, qu'il n'avait pas eu la force de décrire ce qu'il vivait et que personne encore n'avait pu décrire cette lutte contre la mort à l'hôpital.

Il m'a dit qu'un autre ami écrivain – lui aussi très présent à ses côtés pendant toute la maladie - et moi, nous en savions désormais assez pour décrire ce que nous avons vu. C'était un appel. (René de Ceccaty 1994, résumé)

Dans cet abyme, le narrateur se réfère à un ami écrivain, qui lui-même se réfère à un autre ami écrivain, pour rassembler les éléments permettant de décrire la maladie. Dans le récit de Babeth Le Léon, c'est ce que fait la narratrice, entourée de nombreuses personnes dès l'annonce de sa maladie. Il y a les proches (mari, enfants, mère, sœur et beau-frère, amies), les soignants (oncologue, biologiste, infirmières, aides-soignantes), l'hôpital « ce lieu abstrait » (1999 : 67) mais bien réel où « nous sommes tous des cancéreux [...] potentiels [...], patentés [...], en rémission [...] terminaux, on n'en finit jamais avec le cancer, on n'arrive pas à vous guérir jusqu'au bout » (*Ibid* : 66-67). En temps de maladie: « On souffre sans doute moins de sa propre souffrance que de la souffrance de l'autre dont on est séparé et qu'on ne peut partager. » (*Ibid* : 50). La souffrance impose une limite à l'individu en mauvaise santé, entraînant la « peur de la mort [...] peur des examens complémentaires » (*Ibid* : 58). Elle génère la force de faire face et de continuer à vivre. Dès lors, « la guérison devient un avenir, mon œuvre » (*Ibid*) précise Babeth Le Léon.

La perspective de la mort (quatrième chapitre) est présente avec la maladie. Elle se manifeste par de fortes émotions ressenties, par les traitements médicamenteux agressifs mais indispensables à la guérison, par le changement d'aspect physique. C'est le signe d'un changement d'identité et de statut caractérisé par: « la chute inéluctable des cheveux. C'est le tête-à-tête avec la maladie potentielle. » (*Ibid* : 74). Celle-ci est de ce fait extériorisée et la réflexivité du visage donne envie « d'anticiper leur chute définitive en les arrachant moi-même devant le miroir » (*Ibid* : 83). Cette « chevelure bis » (*Ibid* : 83) est difficile à porter et conduit à un autre soi-même que les autres peuvent ne pas reconnaître. Dans cette situation, comment ne pas vouloir tromper la réalité en adoptant des « bobs » (*Ibid* : 84, *op cit.*). Être comme tout le monde en quelque sorte.

Le rapport à soi, en situation de maladie, amène à se reconsidérer dans la relation aux autres (cinquième chapitre du livre de Babeth Le Léon). Des proches, la personne malade attend de la gentillesse. L'autrice, enseignante en philosophie, donne des matériaux de réflexion à la narratrice atteinte d'un cancer. Le débat porte alors sur la partition entre les vrais amis, et ceux qui n'agissent que par intérêt ou incompréhension de la nature d'une maladie. Les premiers aident la narratrice à prendre des distances par rapport à sa vie affective qu'elle peut ainsi maîtriser en devenant sujet de son expérience de la maladie, car:

Lorsqu'un malade est seul, il subit la violence de ses émotions et de ses angoisses [...], je pense que, dans la solitude, il existe un excès de sens de l'expérience : je ne suis

plus objectif parce que je ne peux pratiquer le moindre recul : je suis immergé dans la violence de mes sentiments (*Ibid* : 108).

De cette citation, nous retenons que l'exercice difficile consiste pour la personne malade à se confier à d'autres personnes sans pour autant les contaminer émotionnellement. Se faire comprendre, c'est être capable de dire et d'entendre sans se laisser submerger par les émotions d'autrui. Quant à la relation avec les médecins ou les personnels soignants, nous l'abordons dans la section ci-dessous relative aux personnes et autres actants.

Par rapport à elle-même et dans sa condition de personne malade, Babeth Le Léon s'interroge sur la raison d'être de la philosophie et précise sa propre pensée : « Avant la maladie, [...] on confond l'apparence et la réalité, l'illusion et la vérité : l'éternité me réconforte, je néglige donc, inconsciemment, ma condition mortelle. » (*Ibid* : 140). La mort, devenant réalité potentielle, entraîne un avantage lorsqu'on y échappe, celui de l'« euphorie de la convalescence que les bien-portants ignorent puisqu'ils négligent, sans le savoir, le bonheur de la santé » (*Ibid* : 142). Ainsi, le propos de Babeth Le Léon est d'ordre philosophique comme l'est celui de Ruwen Ogien.

Ruwen Ogien assimile son récit au modèle du conte persan *Les Mille et Une Nuits* (Ruwen Ogien 2017 : 7) invitant le lecteur à écouter l'histoire de sa maladie comme s'il s'agissait d'un conte qui peut se terminer par une condamnation à mort. Contrairement au conte originel, il ne s'agit pas ici d'une suite de récits enchâssés mais d'une succession d'étapes et de réflexions personnelles, sociologiques, philosophiques, juridiques et médicales touchant à l'environnement du patient. Selon le narrateur l'idée doloriste, autrefois d'origine religieuse et aujourd'hui de nature laïque, est ce « cadavre [qui] bouge encore » (*Ibid* : 9). Elle est caractérisée, selon lui, par la condescendance de certains médecins à l'égard de leurs patients. L'autonomie du patient, et aussi celle de l'auteur-narrateur, y est largement débattue. Ainsi, la personne malade confrontée à un drame qui la touche au plus profond d'elle-même, est aussi appelée à jouer une comédie dans la « relation de soin » (*Ibid* : 160). Le miroir, l'outil par lequel l'être se voit aller mieux ou dépérir, tient sa place dans ce récit. De plus, le narrateur fait le rapprochement de la maladie cancéreuse avec la déportation dont ont été victimes ses parents lors des persécutions nazies, comme l'atteste la citation suivante :

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. (*Ibid* : 180) ;

Pour rendre compte de sa pensée et l'argumenter, Ruwen Ogien donne la parole à de nombreux auteurs comme Susan Sontag (26 occurrences) ou Talcott Parsons (25 occurrences) par exemple. Il conclut son récit en mettant l'accent sur l'absence de justification de la souffrance physique que promeut l'idée doloriste et invoque la « Pieuvre de Proust » (Proust 1988 : 594) :

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 vivre. (Ruwen Ogien 2017 : 236).

Nous constatons que Proust et Ogien pensent que la maladie entraîne un dédoublement de l'être résultant de la dégradation du corps. Ce n'est pas le dolorisme qui le déprave, mais la dégradation des cellules qui n'arrivent plus à se reconstituer. Si Pérec (1978) annonce « Je me souviens » (Ruwen Ogien 2017 : 106), le narrateur lui répond : « [...] je me dis que je devrais écrire en contre-point un " Je ne me souviens pas " [que]. Apparemment, j'ai été opéré. » (*Ibid*). Face à ces réflexions philosophiques en contre-point du caractère doloriste de la maladie, Christiane Singer valorise la profondeur de la spiritualité. Celle-ci côtoie la douleur dans ce qu'il y a de plus intime dans le corps et dans l'âme.

Dans le récit de Christiane Singer, la notion de lumière (13 occurrences de ce mot dans l'ensemble du récit) tient une place importante. Elle est prise au sens figuré, c'est-à-dire (Rob 2017 : 1488-1489) : « Ce qui éclaire, illumine l'esprit. [...] le savoir, [...] ; une personne de grande intelligence, de grande valeur. » La narratrice dit ainsi (2017 : 7) : « Je crois que ce livre a vraiment sa lumière propre ! » Alors qu'elle vit des moments difficiles qu'elle ne dissimule pas, sentant la mort inéluctable, elle livre à ses lecteurs un message de joie et d'espoir. La mise en abyme se fait par une ipséité marquée par des moments forts de réflexions spirituelles et philosophiques qui ont jalonné sa vie. Son « attention se porte désormais à être, être, être ..., être ..., être ..., être. » (*Ibid* : 14). Elle poursuit, « Une maladie est en moi. C'est un fait. Mon travail va être de ne pas être, moi, dans la maladie. » (*Ibid* : 16). Elle se regarde et attend que ces « bleus » (*Ibid* : 23), représentant également les zones d'ombre que la maladie trace sur son corps, « se résorbent dans les tissus de l'âme. [...] Surtout, surtout ne pas m'enfermer seule dans mon corps ! » (*Ibid* : 23). Dans un rêve, comme devant un public venu l'écouter en masse, comme elle en a l'habitude lors de ses conférences, elle remarque que « soudain de longues

mèches de cheveux blancs pendent à droite et à gauche de mon visage : j'ai le visage de Léonard de Vinci, le visage de son autoportrait en vieil homme et je pleure » (*Ibid* : 26). Lors de la remise du prix de la Langue française pour l'ensemble de son œuvre¹²⁶, elle se rappelle cette courte fable mettant en scène un « héron au long bec » (*Ibid* : 37) et lue par l'institutrice alors qu'elle avait cinq ans. Ce souvenir, comme un « fil magique » (*Ibid* : 38), lui inspire un court discours qu'elle lit par téléphone à ses interlocuteurs en disant que par cette :

[...] aventure vertigineuse appelée maladie [...], ce sont encore les mots qui ont coulé [...] comme un filet de lumière qui me retenait de tomber dans l'abîme de la mort. Ce sont des centaines de vers et ces pages de prose apprises par cœur qui m'habitent et m'ont fait écrivain (*Ibid*).

Signalons la pure coïncidence des 13 occurrences du mot lumière relevées dans l'ensemble du récit avec le chiffre 13 que célèbre la narratrice dans le passage suivant : « Je viens de coller l'étiquette n° 13 sur le dernier petit cahier où je prends mes notes. //¹²⁷ Le chiffre 13 bien-sûr m'enchanté [...] ». // Du chiffre 13, du lieu de la treizième étoile de l'astrologie juive [...]. » (*Ibid* : 77). Elle se voit quitter un monde fait de contraintes et rejoindre un autre monde invisible. Le reflet de sa vie, assorti de nombreuses références évoquant cet autre monde, ressort de son témoignage. Le miroir tient aussi une place en la personne de son fils Raphaël dans une allusion apparaissant à deux reprises : « Raphael¹²⁸, mon benjamin, mon miroir d'âme, et mon enchantement. [...] Giorgio ma lumière, Dorian mon rocher, Raphael mon miroir. Et tous les autres ... » (*Ibid* : 72, 82). De ces passages, nous retenons que Christiane Singer, tout en manifestant un certain stoïcisme face à la mort, ne rejette pas la joie exprimée par le mot lumière. L'écriture représente pour l'autrice-narratrice une manière de se mettre en scène et projeter sur les autres, ses amis, la profondeur de son âme rejoignant d'une certaine manière le propos de Babeth Le Léon lorsque celle-ci avance : « La vérité de la maladie se montre, se vit et se transmet donc. » (Babeth Le Léon 1999 :164).

En conclusion de ce panel, la maladie et la douleur servent de point d'ancrage à des réflexions d'ordre philosophique, sociologique et spirituelle. Elles peuvent aussi être mises à profit pour défendre une cause, laisser une trace pérenne ou développer un attrait littéraire que nous analysons dans le panel suivant intitulé |manifeste, testament littéraire|.

¹²⁶ Année 2006. Prix que Christiane Singer n'a pu physiquement aller chercher, étant alitée.

¹²⁷ Nous utilisons le symbole // afin de préciser qu'il s'agit de trois paragraphes successifs à la tonalité poétique.

¹²⁸ Dans le récit de Christiane Singer, le prénom Raphael apparaît sans tréma sur la voyelle |e|

1.2.2. Dans le panel manifeste, testament littéraire

Nous regroupons, dans cette catégorie d'analyse, les récits d'Anne Bert, de David Servan-Schreiber, d'Hervé Guibert, de Mathias Malzieu, de Philippe Gourdin et de Michel Onfray. Ces récits, certes hétérogènes dans leur contenu, présentent néanmoins des points communs comme nous l'avons spécifié en partie II lors de la classification des récits de notre corpus en sous-genres. Ainsi, à titre de rappel, nous retenons la similarité poétique des discours d'Anne Bert et de Mathias Malzieu, celle du testament littéraire et de vie concernant les textes de David Servan-Schreiber, d'Hervé Guibert et de Philippe Gourdin, celle du manifeste à propos du récit de Michel Onfray.

Autrice notamment de nouvelles érotiques, Anne Bert s'accommode avec les mots pour évoquer l'intimité du corps et de l'être au plus profond de lui-même. Dans le récit que nous étudions, la narratrice s'invente une mort fictionnelle dans laquelle il n'y a pas de place pour les « regrets vains (2018 : 13). Elle affirme que : « Cette femme de papier qui parle de sa mort me ressemble, mais ce n'est qu'une représentation de celle que je suis. Mon porte-parole. » (*Ibid* : 14). Depuis dix ans, par l'écriture, elle scrute au plus profond de ce qu'il y a en soi, à savoir « l'insaisissable et l'indicible [et] me voilà à en sonder l'inconcevable puisque je suis atteinte de la sclérose latérale amyotrophique [...], mortelle à très brève échéance, et qui m'emmure progressivement. » (*Ibid* : 15). Elle se livre à une recherche, dans son ipséité et par le langage des mots, de quelque chose qu'elle ne connaît pas, qui est invisible, silencieux, flou, hors du réel. Elle aimerait comprendre ce fait bizarre qui la détruit physiquement, qu'elle ne peut appréhender. Son corps l'abandonne, se désolidarise, fait obstacle aux gestes qu'elle veut engager et dans le miroir :

Je suis impeccable en représentation : la tête haute, le buste droit, les bras au repos et la belle robe donnent le change. À rester ainsi immobile, mon corps, ce fourbe, ne laisse rien transparaître. Il fait encore le beau, presque hautain.

Personne ne peut croire à son entreprise de destruction, à son intention de me faire disparaître.

C'en est trop, je ne supporte plus son reflet et sa bonne mine menteuse. Le face-à-face est insupportable (*Ibid* : 47).

Au soir de l'annonce faite par le médecin, la règle du silence est d'or, car : « Je ne peux [...] partager quoi que ce soit. Avec personne. [...] Je sais que chacun négocie avec soi dans cet orage infernal, avec la déflagration ou la mèche lente de la dynamite. » (*Ibid* : 35). Ainsi, autrui ne peut pas tout. Avec Anne Bert, la mise en abyme se fait par l'écriture et il en est de même pour le récit de David Servan-Schreiber.

Cet auteur présente son récit sous la forme d'un recueil de réflexions personnelles relatives

à la maladie et à l'approche de la mort. Après l'apparition des symptômes, le diagnostic des médecins apporte au narrateur une réponse binaire : soit il s'agit d'un œdème et c'est un moindre mal, soit il s'agit d'une tumeur et la situation est grave (2011 : 11). En effet, les images de l'IRM montrent : « [...] une boule gigantesque [...] qui remplissait mon lobe frontal. [...] avec cette grenade dégoupillée dans mon crâne. Chaque trou d'air aurait pu signer ma fin. » (*Ibid* : 11-12). Dans ce type de situation, il est plus rassurant pour le moral de penser à l'œdème plutôt qu'à la tumeur, d'autant plus que la maladie refait son apparition à trente ans d'intervalle. Le narrateur connaissant « les pronostics » (*Ibid* : 21) de son cancer, n'est pas surpris de cette rechute. Cependant, il opte pour le déni qui « n'est pas en soi, ni toujours, une mauvaise défense, surtout face à des pronostics ou à des statistiques sérieusement défavorables » (*Ibid* : 19). Ce refus de voir la vérité de la maladie est aussi binaire d'une manière générale car, soit la personne malade préfère « s'aveugler » (*Ibid*), soit elle préfère adopter un « état mental optimiste [qui] aide à vivre — sinon à guérir » (*Ibid*). Le narrateur s'inscrit dans cette seconde perspective. Cependant, le déni n'est pas une posture qui peut être durable. En effet, lors de la prise de connaissance des résultats des différents examens d'imagerie, la réalité devient brutale car « le diagnostic était catégorique : ce n'était pas un œdème mais une rechute » (*Ibid* : 21). Dès lors, de médecin il devient patient et, « le fait d'avoir traversé le miroir, [...], d'avoir connu les angoisses, les peines et les espoirs d'un malade, ça aide à devenir plus humain, plus capable de se connecter avec notre condition commune » (*Ibid* : 35). Dans une telle situation où la mort devient une possibilité, le narrateur dresse l'inventaire de l'héritage immatériel qu'il peut léguer.

En tant qu'auteur, David Servan-Schreiber ne culpabilise pas d'avoir écrit *Anticancer* ([2007], 2010) ou *Guérir* (2003) (2011 : 83), même si lui-même n'a pas pu échapper à la maladie tout en appliquant ses propres recettes. Il précise que celles-ci proviennent, non pas d'observations strictement personnelles, mais sont fondées sur « la littérature scientifique » (*Ibid* : 57). Elles survivront à sa fin de vie car sa maladie l'amène à se poser inéluctablement la question de la « mort » (*Ibid* : 70) (53 occurrences du mot |mort| dans le récit). Outre le fait de laisser traces de ses livres à ses lecteurs et à ses anciens patients, il s'interroge sur le legs qu'il va faire à ses enfants. C'est une question fondamentale car il aimerait qu'ils :

[...] gardent aussi de moi une image qui les aidera à se structurer quand je viendrai à manquer, comme j'ai été moi-même façonné par celle de mon père. [...] J'espère tout de même leur laisser un peu de cette détermination qui a été ma meilleure sauvegarde dans les moments les plus durs. Et surtout la conviction que, s'ils se donnent à fond à ce qu'ils font, ils peuvent espérer aller loin dans la réalisation de leurs aspirations (*Ibid* : 90-91).

Pour surmonter l'épreuve de la maladie et se préparer à une mort probable, le narrateur estime nécessaire de faire un « centrage sur soi et sur la respiration » (*Ibid* : 97) dont l'objectif

est d'être : « [...] momentanément débarrassé de la tyrannie du moi. Un état qu'on peut décrire comme "la sensation physique d'être soi, d'être en paix" » (*Ibid*). Par-là, il conduit l'énonciataire dans les profondeurs de l'intime de l'âme face à la mort. Le corps disparaît, les souvenirs restent et continuent à faire vivre l'être disparu. Dans cette même perspective, Hervé Guibert laisse à sa postérité quelques ouvrages qui auront marqué le monde littéraire de la fin du XX^e siècle et dont les effets se poursuivent au début du XXI^e siècle.

Sur fond d'une maladie majeure, apparue au tournant des années 1980 et due au virus du VIH dont il est atteint, Hervé Guibert disparaît très jeune. Le dernier chapitre de son récit, très court, se décline ainsi :

La mise en abîme de mon livre se referme sur moi. Je suis dans la merde. Jusqu'où souhaites-tu me voir sombrer ? Pends-toi Bill ! Mes muscles ont fondu. J'ai enfin retrouvé mes jambes et mes bras d'enfant (2019 : 284).

Bill, cité dans ce passage, est l'ami du narrateur « qui ne m'a pas sauvé la vie » (*Ibid* : titre). La dernière phrase sonne un signifiant d'un retour à l'enfance insouciant. Il ne considère pas le SIDA comme une maladie, mais comme un processus de désintégration de l'organisme due à des cellules sanguines devenues ennemies. Ce processus précède la destruction du corps en œuvrant à sa mise à mort. En effet, il précise :

[...] le sida [...], c'est un état de faiblesse et d'abandon qui ouvre la cage de la bête qu'on avait en soi, à qui je suis contraint de donner pleins pouvoirs pour qu'elle me dévore, à qui je laisse faire sur mon corps vivant ce qu'elle s'apprêtait à faire sur mon cadavre pour le désintégrer (*Ibid* : 17).

En évoquant son expérience de malade du SIDA, le narrateur se regarde à neuf reprises dans le « miroir » (*Ibid* : 15, 28, 57, 65, 133, 143, 180, 259) et à deux reprises dans « la glace » (*Ibid* : 57, 259). En s'observant ainsi, il voit la mort venir, tout en cherchant malgré tout à trouver une certaine esthétique à son corps :

Je me suis vu à cet instant par hasard dans une glace, et je me suis trouvé extraordinairement beau, alors que je n'y voyais plus qu'un squelette depuis des mois. Je venais de découvrir quelque chose : il aurait fallu que je m'habitue à ce visage décharné que le miroir chaque fois me renvoie comme ne m'appartenant plus mais déjà à mon cadavre, et il aurait fallu, comble ou interruption du narcissisme, que je réussisse à l'aimer (*Ibid* : 259).

Dans le passage suivant, le narrateur se voit par le biais des analyses de sang, et témoigne de la diminution de ses forces infligée par la maladie. L'alternance force-faiblesse du corps est matérialisée par un chiasme qui met en présence le couple de mots [faible-diminué], face au

couple |puissant-éternel|. Dans cette combinaison, puissant s'oppose à faiblesse et diminué à éternel.

De même que je m'étais senti extrêmement faible et diminué par ma maladie, au mois de juillet, en allant à jeun au soleil pour me faire tirer le sang qui révéla que j'étais en bonne forme, je me sentais puissant et éternel en allant à jeun dans la neige me faire tirer le sang qui révéla que ma santé s'était vertigineusement dégradée en l'espace de quatre mois (1990, [2019] : 210-211).

Le virus du SIDA au centre du récit d'Hervé Guibert, en détruisant les cellules sanguines chargées de protéger l'organisme, produit les mêmes effets qu'un autre type de maladie auto-immune mise en scène par Mathias Malzieu, la leucémie.

Dès l'avant-propos, Mathias Malzieu met son texte en perspective en annonçant d'emblée sa traversée de « l'enfer en stop » (2016 : 11) au péril de son existence. Le narrateur résume ainsi ce passage de sa vie (2016 : 110) :

Quelque chose de moi est encore dans ce sac plastique contenant mes vêtements d'avant. Mon identité est frelatée, chaque jour qui passe rend le combat pour rester moi-même plus difficile. Car désormais je suis un vrai vampire. Restent les coups de téléphone à mon père, ma sœur et quelques amis. Restent les yeux de Rosy¹²⁹

Dans le récit de Mathias Malzieu, le miroir occupe une place significative. Comme chez Hervé Guibert, ce mot comporte neuf occurrences (2016 : 17, 38, 43, 105, 130, 131, 167, 198, 210), l'expression « mon reflet dans le miroir » revient à cinq reprises (*Ibid* : 17, 43, 105, 167, 210) et le mot glace (dans le sens du miroir) apparaît quatre fois (*Ibid* : 116, 187, 198, 228). Par la répétition de ces mots et expressions, c'est toujours l'image du narrateur ou une représentation de ses sentiments qui apparaissent, soit avant sa greffe de moelle osseuse, soit au moment de l'événement, soit après. Nous mentionnons ci-dessous les citations concernées où la figure du vampire tient une place primordiale et nous y reviendrons lors de l'étude des figures du langage.

Avant la greffe :

Je croise mon reflet dans le miroir des toilettes, je suis plus pâle que Dracula (*Ibid* : 17).

Personne ne sait que je suis un vampire [...]. Pourtant je suis un vrai vampire : je dois me procurer du sang pour rester en vie. Et j'ai une dégainée de flocon de neige. (*Ibid* : 38).

¹²⁹ Rosy, amie du narrateur.

Au milieu d'un rêve. [...] Un bruit me fait sursauter. Je lève la tête et fixe brièvement mon reflet dans le miroir (*Ibid* : 43).

J'observe mon reflet dans le miroir que j'utilise pour me raser. Mes joues sont devenues des bajoues. Ô joie de la cortisone, je suis en train de me transformer en hamster. J'aurais pu devenir une chauve-souris comme n'importe quel vampire, mais non, quand on est un petit roux, on vire plutôt hamster (*Ibid* : 105).

12 mars 2014

Je viens de passer cinq semaines enfermé dans une chambre stérile. [...] La panoplie du déguisement en moi-même est complète [...]. Me voici de l'autre côté du miroir. Regarder ma chambre vide par la petite fenêtre et son fameux store (*Ibid* : 130-131).

Arrive le « Jour J » (*Ibid* : 167) de la greffe :

Je me lève, assommé comme un très vieux boxeur. J'observe mon reflet de vampire en pyjama dans le miroir, ce teint jauni qui fait une peau de vieille photo (*Ibid* : 167).

Après la greffe, Mathias Malzieu sujet à une hémorragie violente décrit ci-dessous quelques éléments qui font sa personnalité et insiste sur les répercussions physiques de la perte des cheveux :

30 octobre 2014

Sur mon oreiller, je commence à trouver des cheveux. Puis des mèches de cheveux. [...]. Perdre mon panache roux est un symbole non négligeable. La partie émergée de l'iceberg de ma personnalité. Cette tonte stigmatise de façon visible mon statut de malade [...]. Il est temps de regarder le vampire en pyjama dans la glace [...]. On dirait [...] un vieil enfant, ou un jeune Nosferatu¹³⁰. Avec mon menton enflé [...]. J'attends avec appréhension l'image que va me renvoyer le miroir kaléidoscopique de l'amour et du désir (*Ibid* : 197-198).

Il proclame « Moi aussi je suis né deux fois. D'abord du ventre de ma mère, puis des cellules d'une bio-mère manipulées par un hémato-poète. » (*Ibid* : 206). En fin de chapitre, une nouvelle physionomie apparaît :

Dans le miroir, je croise mon nouveau reflet. Toujours un vampire qui a besoin du sang des autres, mais en mode chauve. [...] Un vieux nouveau-né fripé. Nosferatu en pull marin. J'enfile un peignoir et me voilà déguisé en moine tibétain d'appartement. Je prends des polaroids. Les instantanés, même ratés, me remplissent de joie (2016 : 210-211).

Par ces citations, Mathias Malzieu met en avant la question de l'apparence, signe d'un

¹³⁰ Nous pensons que l'auteur fait ici référence à *Nosferatu le vampire* (*Nosferatu, eine Symphonie des Grauens* en version originale), film muet allemand de Friedrich Wilhelm Murnau, 1922 (Source : https://fr.wikipedia.org/wiki/Nosferatu_le_vampire, consulté le 4 mai 2022).

sentiment de changement d'identité à l'égard d'autrui et dans son ipséité. Dans l'une des dernières phrases de son récit, il énonce : « Ma barbe repousse [...]. C'est le retour du panache roux. » (2016 : 225). Le roux est la couleur de ses cheveux. C'est une histoire similaire que rapporte Philippe Gourdin, atteint d'une deuxième leucémie à treize ans d'intervalle.

Au fil des pages, des titres en lettres majuscules et de taille variable entrecourent les différentes phases du récit de Philippe Gourdin. S'agissant d'une rechute, le narrateur en connaissance de cause tente de mesurer les enjeux auxquels il va être confronté dans les semaines et les mois à venir. Il devra se soumettre à une succession d'événements tels que les séjours en chambre stérile, les traitements agressifs de chimiothérapie, de radiothérapie, la multitude de prises de sang évaluées par centaines, la perte de force, les complications thérapeutiques. Ici aussi au gré du changement d'apparence modifiant l'identité, le regard d'autrui questionne, surtout lorsqu'il faut se protéger des agents pathogènes externes. Pour le narrateur :

C'est sympa de porter un masque... tout le monde vous regarde avec curiosité au milieu des autres, telle une virgule mal placée dans un texte rigoureux. Ensuite, les yeux se détournent. La plupart comprennent. Mon crâne chauve aide aussi à deviner la situation. Je pense même que parfois certains inconnus font preuve de compassion (2018 : 106).

Ce regard des autres donne le sentiment d'être dans un autre monde, dans un autre pays. En effet il confie : « Tous ces gens qui passent, je m'en sens tellement loin. Impression d'avoir été mis sur orbite tandis que le reste du monde continue de tourner. » (*Ibid* : 217). C'est le signe d'une frontière qui se dresse entre le monde des biens portants et celui des malades confrontés à eux-mêmes.

Face aux moments désagréables, il semble nécessaire pour la personne malade de positiver la situation en recherchant dans la relation de soin, l'aide qui permette ce changement d'allure provoquée par la maladie. Le narrateur la trouve grâce aux interventions des équipes soignantes, dans les échanges avec les personnes qui suivent son blog. L'intervention d'une psychologue-sophrologue jouera un rôle majeur dans son processus de guérison et lui dira : « Soit vous choisissez de consacrer votre esprit à ces petites choses qui font que ça ne va pas, soit vous regardez plutôt l'essentiel qui va bien. À vous de choisir. Je vous conseille le second choix. » (*Ibid* : 114). En se rapprochant du récit de Christiane Singer, au sein duquel nous avons remarqué l'existence d'une lumière intérieure, nous observons que celui de Philippe Gourdin met en avant l'idée de « force de vie » (*Ibid* : 177, 179) (expression émanant de *followers*), de « force intérieure » (*Ibid* : 166) ou de force tout simplement (17 occurrences de ce mot dans l'ensemble

du récit). Ce mot ou ces expressions mettent en exergue l'acte de résistance et le désir de vaincre la maladie auquel s'est adonné le narrateur, ainsi que l'appui moral qu'il a reçu des personnes qui ont suivi son blog. Dans son propos conclusif, alors qu'il a retrouvé une vie normale, Philippe Gourdin donne son avis aux malades et à leur entourage, à titre de « message d'espoir » (*Ibid* : 285). Il distingue la vision verticale par laquelle la maladie est une « fatalité » (*Ibid* : 286), de la vision horizontale qui consiste pour l'être malade atteint d'un cancer, à faire face à sa pathologie même s'il s'agit d'un « obstacle, d'une épreuve sur son chemin qu'il faut regarder, considérer et affronter. [...] Il ne s'agit pas de s'amputer d'un avenir, il s'agit de le différer » (*Ibid* : 286).

Contrairement aux récits précédents, Philippe Gourdin ne fait aucune allusion, ni au miroir, ni au reflet de lui-même. Le regard dans la glace apparaît une fois pour dénoncer les tracasseries administratives et le refus d'une compagnie d'assurances de rembourser un voyage en Grèce qui n'a pu se faire pour cas de force majeure, une leucémie. Le narrateur a tenté de jouer sur une corde sensible en interpellant son interlocuteur de la façon suivante : « Mais arrivez-vous à vous regarder dans une glace le matin avant de partir travailler si c'est pour harceler et refuser des remboursements pourtant légitimes à des gens comme moi ? » (*Ibid* : 223). Le résultat positif n'a été obtenu que par voie de chantage. Par-là, l'auteur met évidence que le regard des autres sur sa propre maladie devrait appeler à des comportements humains. Les organismes chargés de stricte administration assurantielle ou financière ne les adoptent pas naturellement face à la mise en abyme d'une rentabilité économique. Nous relevons cette anecdote car nous estimons que la maladie entraîne de nombreux actes de gestion subis. En effet, il faut prendre des rendez-vous, subir de nombreuses consultations et examens médicaux, en établir des tableaux de bord, et d'une manière imagée être à la tête d'une petite entreprise, que l'on gère soi-même, ou dont on confie la gestion à autrui. C'est bien souvent cette seconde voie qui est mise en œuvre. En effet le patient, que les discours sur la maladie souhaitent autonome, ne l'est pas complètement lorsqu'il est, par exemple, privé de ses capacités physiques, intellectuelles et cognitives. Dès lors, Philippe Gourdin effectue la mise en abyme de son expérience de la maladie entouré de ses *followers*. Il met à profit son aptitude à l'égard de l'écriture pour se raconter lui-même. Dans le même ordre d'idée, c'est l'apparition brutale de son accident vasculaire cérébral qu'a dû gérer Michel Onfray.

Michel Onfray ne se préoccupe pas de son reflet dans le miroir. Les éléments qui nous permettent d'obtenir des indices sur la réflexivité et l'ipséité de l'auteur-narrateur ce sont les expressions comme « moi-même » (*Ibid* : 12, 15) ; « soi-même » (*Ibid* : 65) ou le lexème |lumière| qui revient dans le texte à douze reprises, mais dans un tout autre sens que celui exprimé par Christiane Singer. Ainsi, lors de l'apparition des premiers symptômes de son mal,

qu'il s'approprié par un |mon|, alors qu'il se trouve au bout d'un quai de gare, le narrateur se sent « comme troué par une lumière intérieure, percé, foré, traversé, perforé dans le cerveau. Je me dis que je vais m'évanouir, c'est sûr... » (*Ibid* : 12). Nous percevons dans cette citation deux sortes d'abysses : celle du bout du quai au-delà duquel il n'est pas possible d'aller plus en avant et celle du cerveau défoncé que paradoxalement une lumière vient éclairer. Mais cette lumière sert aussi de clignotant, soit avertissant d'un danger, soit signifiant la présence d'une étrangeté en soi qui se manifeste par la sensation d'avoir des étoiles insolites dans la tête, comme l'exprime l'énonciateur : « J'ai l'impression d'avoir voyagé dans une nuit vaguement éclairée par de petites lumières jaunes et tremblotantes. » (*Ibid* : 13-14). Il fait ressortir une ambivalence car, d'un côté « la lumière est la meilleure des médecines » (*Ibid* : 37), et d'un autre côté son AVC (le deuxième) « [...] a fait comme une virgule de lumière grise en haut à gauche de mon œil gauche » (*Ibid* : 102).

L'AVC entraîne des répercussions sur le fonctionnement du cerveau du narrateur qui se manifestent par des :

Pétilllements, grésillements, mouvements, picotements. Parfois une trace d'image décollée à ce que je viens de regarder qui se superpose à une autre image que je regarde. Parfois des hallucinations visuelles lumineuses sur ma gauche (*Ibid* : 38-39).

Il imagine le fonctionnement du tronc cérébral à partir de la couleur bleue laissée sur ses membres par les piqûres. Il a pu les observer sur les corps malades, presque en décomposition alors que la vie était encore là, de ses proches, son père, sa compagne (*Ibid* : 42). Ces amalgames de couleurs « de bleu, de vert, de violet, de jaune, de noir » (*Ibid*) associés à la mort, font imaginer au narrateur la couleur de l'hémorragie dans son cerveau et constate : « Je peux ainsi regarder sur mon avant-bras comment évolue mon hématome cérébral. » (*Ibid*). Dans ce regard sur soi, le philosophe Michel Onfray dit au patient narrateur, qu'il préfère la « psychanalyse existentielle » à « l'inconscient freudien » (*Ibid* : 65) en mettant en avant l'argument de la vérité. Il affirme ainsi :

Que nous puissions disposer d'un inconscient qui, malgré sa puissance, n'empêche pourtant pas l'empire de la liberté, du choix, voilà qui met face à soi-même quand le freudisme nous place dans une histoire littéraire ... (*Ibid* 65-66).

Nous décelons dans cette citation un indice de mise en abyme. Alors que Freud a puisé, en partie, dans la littérature les fondements des concepts de la psychanalyse (Jean-Pierre Kamieniak 2011/1 : 64-73), Michel Onfray puise dans son ressenti intérieur le mécanisme de ce qui se passe en lui pour en faire un objet de littérature.

Ce qui se dégage de ce second échantillon de textes, c'est la défense d'une cause : l'euthanasie, l'écologie médicale, la lutte contre le SIDA, l'appel au don de moelle osseuse pour vaincre les maladies auto-immunes comme la leucémie. Nous intitulons [Documentaire] le troisième panel

1.2.3. Dans le panel documentaire

Nous retenons pour l'étude de ce panel un seul récit, celui de David Fruchtman. Partant de « l'annonce inaugurale » (2019 : 17), le narrateur se décrit « malade par intermittence » (*Ibid* : 41) et s'engage dans la quête d'un « traitement » (*Ibid* : 55) approprié (*Ibid* : 41) qui mettra face à face ou dos à dos deux spécialités médicales, la « neurologie [et] l'hématologie » (*Ibid* : 99). Afin d'atteindre la guérison de la sclérose en plaques dont il est atteint, il devra consacrer « un temps plein contre la maladie » (*Ibid* : 137) et suivre un protocole de « soins » (*Ibid* : 167) spécifique et singulier. L'auteur annonce dans l'épilogue (*Ibid* : 137) : « Sept ans après la greffe de moelle, j'achève ce témoignage ». Dans celui-ci, l'ipséité est caractérisée par l'expression « moi-même » qui comporte neuf occurrences sur l'ensemble du texte (*Ibid* : 37, 38, 61, 114, 126, 139, 187, 188, 189). Le refus du handicap à vie et d'une identité marquée par la maladie, le conduit à rechercher pour lui-même, et en mettant en œuvre ses propres compétences scientifiques, le bon protocole de traitement qui contredirait l'avis des médecins. Il veut faire obstacle à la déchéance physique, syntagme plusieurs fois répété tout au long du discours. Il désire continuer à vivre comme avant, quitte à prendre des risques. En conséquence, le narrateur se lance dans l'inventaire des traitements existants qui permettent de lutter contre la sclérose en plaques. Il ne veut pas « renoncer à [sa] bonne santé » et conserver l'aptitude à « décider pour moi-même » (*Ibid* : 114).

Dans ce combat contre la sclérose en plaques qu'il considère aussi comme une maladie du sang, le narrateur revoit le visage de son père « émacié, les yeux creusés, amaigri, atteint jusque dans son enthousiasme pour la vie, pourtant si communicatif » (*Ibid* : 190) en lutte quatre ans plus tôt contre une leucémie. La guérison est intervenue avant que la maladie « ne l'achève définitivement » (*Ibid*). Ce rappel de la maladie de son père suscite certains souvenirs relatifs à l'agressivité de la thérapie mise en œuvre dans le cas de sa propre expérience, notamment des chimiothérapies, qui s'estompent avec le temps et laissent la place à l'espoir : « C'est peut-être ce qui nous sauve : on oublie volontiers les souffrances occasionnées par un traitement agressif s'il fait céder la maladie et que celle-ci s'achève par une rémission. » (*Ibid*). En définitive, le récit de David Fruchtman se présente sous la forme d'une recherche menée par dédoublement. Elle met en scène, un chercheur-malade et un malade-chercheur, à la quête des traitements qui

pourraient lui convenir. Le narrateur réalise, aussi, un reportage dans la sphère médicale de la sclérose en plaques.

1.2.4. Dans le panel reportage

Dans ce panel nous avons classé les récits de *Grand Corps Malade*, de Jean-Dominique Bauby et de Patrick Chêne. *Grand Corps Malade* fait découvrir à ses lecteurs la représentation de la vie à l'intérieur d'un centre de rééducation fonctionnelle. Le narrateur réalise un ensemble de portraits de ses « compagnons d'infortune » (2012 : 160) et du personnel soignant, tout en livrant une vision de sa propre expérience de vie dans une telle unité de soins. En procédant ainsi, il se met en position de focalisation externe. En préambule, l'auteur-parolier-interprète a inclus deux slams de sa composition comme signe de sa vie d'après, celle d'un artiste de renom. D'emblée le narrateur invite le lecteur dans son nouveau « chez toi » (*Ibid* : 27) annoncé par son voisin de chambre (*Op. cit*). Cette intrusion est au commencement de la découverte d'un nouveau royaume :

Je ne connaissais rien de ce monde-là avant mon accident. Je me demande même si j'y avais déjà vraiment pensé. Bien sûr, cette expérience aussi difficile pour moi que pour mon entourage proche m'a beaucoup appris sur moi-même, sur la fragilité de l'existence (et celle des vertèbres cervicales) (*Ibid* : 159-160).

Ce n'est que plusieurs mois plus tard, en bonne phase de reconstruction et à la faveur d'un changement de centre de rééducation que *Grand Corps Malade* retrouvera, pendant un laps de temps très court, ce qui est « mon vrai chez-moi » (*Ibid* : 158). En observant les autres, plus mal lotis que lui, le narrateur mesure la chance qu'il a de trouver une autonomie quasi complète, de n'être pas dépendant d'un fauteuil roulant, de pouvoir se passer d'une béquille. Ce nouveau monde qu'il vient découvrir, celui des « handicapés » (*Ibid* : 9), lui a permis de se découvrir lui-même et d'affirmer, avec un brin d'orgueil : « Personne d'autre ne sait mieux que moi aujourd'hui qu'une catastrophe n'arrive pas qu'aux autres, que la vie distribue ses drames sans regarder qui les mérite le plus. » (*Ibid* : 160). Dans un autre établissement, il rencontrera trois autres personnes atteintes de tétraplégie, consécutivement à un accident de plongée, présentant une situation similaire à la sienne (*Ibid* : 24). Ce qui veut dire que pour lui les conséquences auraient pu être pires. Ainsi, regarder les autres du fait de l'image que cette posture produit, c'est aussi se regarder soi-même.

Atteint d'une pathologie totalement différente, car il s'agit d'un cancer, Patrick Chêne met à profit son expérience de journaliste afin d'évoquer son nouveau vécu de personne malade. Il

est associé au Professeur Peyromaure, urologue de profession, pour écrire un ouvrage « à quatre mains » (2018 : dernière de couverture). Exprimant ses difficultés personnelles, en situation de soigné, il se fait aussi le porte-parole du personnel soignant des hôpitaux. La caractéristique du reportage tient au fait que le récit se présente comme un plaidoyer dénonçant les conditions de travail à l'hôpital, soumises à des règles de gestion de plus en plus drastiques. Les observations du narrateur en soin, se muant par épisodes en journaliste-patient, sont attestées par le médecin, homme de science. Celui-ci vit et perçoit le phénomène de la dégradation de l'organisation des soins, dans son service et dans son établissement en particulier, puis dans le monde hospitalier en général. Il constate et dénonce la montée en puissance des règles de management tendant à assimiler la gestion d'un service public touchant à l'intime de l'individu, à celle des entreprises mercantiles s'occupant de biens ou de choses. La mise en abyme se caractérise par la posture qu'adopte le journaliste, soumis à de graves problèmes de santé menaçant sa vie. Homme public, à l'issue de sa maladie il a jugé nécessaire d'informer l'opinion de son absence prolongée des médias en précisant¹³¹ :

Je trouve seulement la force d'écrire. Comme toujours. Si je tiens un journal très intime, j'éprouve également l'envie nouvelle de résumer en quelques lignes ce que je suis en train de vivre. D'écrire un texte qui n'aura pas vocation à demeurer dans mes cahiers personnels, mais qui pourrait, aussi, être publié. Mon but : partager ainsi qu'informer de la raison de mon absence inhabituelle (Ibid : 9-10).

Nous relevons, dans ce passage, le mot |informer| qui consiste à transmettre un fait, des connaissances. Ainsi, le narrateur met en avant sa notoriété de journaliste et précise :

Et puisque le virus journalistique ne m'a jamais quitté, j'enchaîne sur les souffrances découvertes au fil de mes rencontres avec les aides-soignant(e)s, les infirmier(e)s et les médecins. Je me dois de mettre en lumière le fossé découvert, celui qui se creuse entre les administratifs, gestionnaires à coups de tableaux Excel, et les opérationnels dont le seul dessein est de se mettre au service des malades (Ibid : 10).

Le diagnostic de sa maladie établi, le narrateur doit suivre un protocole de soins rigoureux. Par le prisme de sa propre maladie, et aussi celle des autres, c'est l'image de la mort qui apparaît en filigrane. Afin de ne pas se montrer aux autres, l'énonciateur préfère la discrétion en obtenant des passe-droits dans les cabinets de consultation médicale. Il est plus aisé pour lui de porter une casquette qui lui cache les oreilles à Avignon, où il est soigné, qu'à Paris (Ibid : 179). Pour autant, la perte de cheveux liée aux chimiothérapies successives se fiche de la notoriété et convoque l'expression qui met mal à l'aise : « *Tiens, il n'a plus de cheveux. Tu crois qu'il est*

¹³¹ Dans cette section, nous présenterons les citations tirées du récit de Patrick Chêne telles qu'elles apparaissent dans l'ouvrage, c'est-à-dire en italique.

malade ? » (Ibid : 179). Elle produit le même effet du sentiment de perte d'identité quel que soit le statut social de la personne malade. Le narrateur conclut de la façon suivante :

La maladie convoque brutalement l'idée et l'image de la mort. [...] La maladie nous rappelle à l'ordre et nous place face à notre condition finie. Cela peut être sain et permettre de remettre certaines choses à leur juste place, mais, pour des esprits plus fragiles, c'est parfois violent (Ibid : 371).

Le reportage plonge le lecteur dans un environnement institutionnel ou privé qui ne relate pas une vie normale. La narration décrit une autre vie dans laquelle le combat contre la maladie est l'objectif prioritaire et à même de rassurer le malade et ses proches. Le regard peut se porter sur son ipséité par la remémoration de souvenirs issus de la vie d'avant. Ceux-ci sont mêlés à la vie en période de maladie, donnant au récit, un caractère à la fois autobiographique et auto fictif.

1.2.5. Dans le panel autobiographie, autofiction

En secondarité de l'aspect testimonial, nous avons classé dans ce panel les récits de Jean-Dominique Bauby et de Karine Cochonnat. C'est avec beaucoup d'originalité, le clignement de « la paupière gauche », que Jean-Dominique Bauby (1997 : 9) parle de son aventure. De ce texte, en guise de mise en abyme, nous retiendrons le paragraphe intitulé « La photographie » (Ibid : 49-51). La semaine de son accident, le narrateur est allé rendre visite à son père âgé. Il profite de cet instant pour tailler la barbe du vieil homme avec beaucoup de précaution, car l'épiderme est fragile. À cette occasion il observe les photos dont « un cliché de moi, en noir et blanc, pris sur un terrain de golf miniature. J'avais onze ans [...] » (Ibid : 50). Les objets, les magazines qui ornent la chambre constituent « un de ces capharnaüms de vieillards dont ils sont les seuls à connaître tous les secrets » (Ibid). Le narrateur rapproche sa situation d'après l'accident à celle de son ascendant âgé de quatre-vingt-douze ans, dont les jambes ne lui offrent plus de mobilité suffisante pour rendre visite à son fils hospitalisé. En évoquant la similarité du rasage, il dit ainsi : « Nous sommes tous les deux des *locked-in syndrome*, chacun à sa manière, moi dans ma carcasse, lui dans son troisième étage. Maintenant, c'est moi qu'on rase chaque matin. » (Ibid : 50-51). Dans cette situation inversée, père et fils arrivent à communiquer par téléphone et par assistance d'une tierce personne, tout en sachant que l'un (le fils) peut entendre la « voix chaude » (Ibid : 51) de l'autre (le père) sans réciprocité. La situation est frustrante car, « ça ne doit pas être facile de parler à un fils dont on sait trop bien qu'il ne va pas répondre » (Ibid). De ce récit ressort une sorte de prémonition ou d'« énigme » (Ibid), avec le cliché photographique des onze ans de l'auteur cité plus haut, et que lui adresse son père lors de son hospitalisation à Berck-sur-Mer. C'est le nom de ce lieu qui est inscrit au dos de la photographie : « De son écriture charpentée

et régulière, papa a simplement noté : *Berck-sur-Mer, avril 1963.* » (*Ibid*). Nous décelons dans cette anecdote comme un retour sur image. En effet le nom de ce lieu, pour le narrateur, évoque le souvenir « d'un week-end de printemps où les parents et moi étions allés nous aérer dans une bourgade venteuse et pas très gaie (*Ibid*). La situation du narrateur et sa présence à cet endroit, quelques trente années plus tard, rend cette « bourgade » encore moins gaie, à la tonalité tragique, lorsqu'on y vient pour se soigner et entamer un parcours de rééducation.

Autre énigme ou coïncidence, Jean-Dominique Bauby avait le projet d'écrire une transposition moderne de l'œuvre d'Alexandre Dumas, *Le Comte de Monte-Cristo* (Jean-Dominique Bauby 1997: 54). À sa sortie du coma, consécutif à son accident, le narrateur se voit placé dans la posture d'un des personnages du roman, celui de :

Noirtier de Villefort, figure assez sinistre [...] cadavre au regard vif, [...] ne communique qu'en clignant des yeux : un clin d'œil signifie oui, deux, non. [Il représente] le premier *locked-in syndrome*, et à ce jour le seul, apparu en littérature (*Ibid* : 53).

Dans une prochaine saga, pour susciter la guérison, le narrateur préférerait opter pour un témoin « coureur à pied plutôt que paralytique. [...] Peut-être que ça marchera » (*Ibid* : 54). C'est une façon d'opter, par l'illusion, en faveur du maintien de l'espoir d'une vie qui ne serait pas différente de celle d'avant et conserver ainsi la même identité.

Comme celui de Jean-Dominique Bauby, le discours de Karine Cochonnat n'a pas vocation à défendre une cause. La narratrice retrace l'histoire de sa maladie dans un contexte émotionnel. Elle s'engage dans une quête qui questionne aussi son passé. Elle effectue de nombreux retours en arrière afin de chercher à comprendre et à expliquer le sens de sa maladie. Elle se sait exposée au risque d'être atteinte du cancer car sa mère avait suivi, lors de sa grossesse, un « traitement hormonal, le DISTILBENE¹³² » (2016 : 16). De médecin de profession, elle devient patiente. De ce fait, elle est à même de comprendre le discours tenu de l'autre côté du bureau de consultation médicale par un confrère ou une consœur qu'elle nomme « blouse blanche » (*Ibid* : 62). La narratrice se persuade qu'elle porte en elle des souffrances profondes à faire disparaître, outre celles que nous développons dans la section relative aux émotions. En effet, il y a une répétition de maladies passées sous silence sur trois générations de sa « lignée paternelle » (*Ibid* : 62). Elle en prend conscience lors d'une conférence donnée par le psychologue Daniel Duigou (1993 : page non citée). Elle se questionne sur la naissance de sa vocation de médecin qui tient

¹³² DISTILBENE : Traitement hormonal prescrit dans les années soixante destiné à prévenir les interruptions spontanées de grossesse. Ce traitement est à l'origine de malformation utérine, de grossesse extra-utérine, de cancer du col de l'utérus chez les filles des femmes ayant reçu ce médicament (K. Cochonnat 2016 : 225-226).

en ces termes : « Suis-je inconsciemment devenue médecin pour sauver ma famille de la maladie et, plus encore, du silence qui règne autour de la maladie et de la souffrance ? » (*Ibid* : 61). Étant donné la foulditude d'interrogations qui égrènent le récit, la narratrice se fixe comme objectif immédiat et essentiel de suivre le chemin suivant: « Ce qui m'est demandé maintenant, c'est de prendre soin de moi, d'œuvrer à ma guérison de concert avec la Vie, de me laisser aimer. » (*Ibid* : 62). Nous constatons que le mot vie comporte 176 occurrences dans l'ensemble du récit, dont 74¹³³ où il est personnalisé par un |V| en lettre majuscule. Il s'agit de la Vie « cette puissance incandescente » (*Ibid* : 55). Ce procédé d'écriture marque la spiritualité qui émaille le texte dont s'inspire la narratrice.

En complément de l'analyse des récits qui ont fait l'objet d'une publication, nous allons examiner la façon dont le regard sur soi est abordé par les personnes, patients et proches aidants, qui ont répondu librement à notre questionnaire.

1.2.6. Dans le panel des témoignages collectés

Nous retenons, au titre de ce panel, deux témoignages qui ont fait l'objet d'un développement en complément du questionnaire soumis aux personnes sollicités. Pour *Alain*¹³⁴, les choses sont allées très vite. En effet, la découverte d'une tumeur au cerveau, un « oligodendrogliom¹³⁵ [...] de la taille d'un téléphone portable » (*Alain* 2021) a nécessité une hospitalisation et une opération en urgence. Au vu d'un diagnostic défavorable, le narrateur s'est occupé, lui-même, d'informer les membres de sa famille proche ainsi que son environnement professionnel, afin de protéger son épouse et ses enfants. Pour ce témoin, il s'agit d'une expérience « difficile à qualifier » (*Ibid*). Il estime, en outre, que son rapport aux autres a été modifié. La maladie a agi pour lui comme « un accélérateur d'expérience » (*Ibid*). Il effectue, comme les narratrices et les narrateurs des panels précédents, une partition de l'altérité. En effet, « certaines personnes se sont montrées bienveillantes et d'autres n'ont plus donné signes de vie » (*Ibid*). Cette expérience permet d'obtenir un rapport à la mort plus clair, et modifie l'échelle de l'importance des choses, quelquefois dans un ordre inverse de la normativité, car « il faut réapprendre le quotidien et reconnaître les préoccupations de ceux qui nous entourent » (*Ibid*).

¹³³ Dans les pages suivantes de l'ouvrage de Karine Cochonnat (2016 : 7 (3), 12, 13, 24 (2), 32, 55, 62 (2), 63 (2), 69, 70, 71, 72, 86, 88 (2), 92, 95, 116 (3), 117, 120, 122, 125, 126, 127, 128 (3), 129 (4), 130, 136, 139 (2), 140 (2), 141, 144, 147 (3), 148, 149, 151 (2), 152, 155, 157, 160, 169, 179, 183, 185, 187, 189 (2), 191 (2), 196 (2), 197, 202, 214 (2), 216 (2)). Le chiffre entre parenthèses correspond au nombre d'occurrences du mot Vie dans une même page.

¹³⁴ Pour rappel, l'identification que nous retenons correspond à un pseudonyme donné par les témoins eux-mêmes.

¹³⁵ Tumeur du système nerveux central (*LarM* 2022 : 673).

De son côté Sabine, atteinte d'une Algie vasculaire de la face (AVF) et de multiples autres pathologies douloureuses et invalidantes, a choisi de verbaliser son expérience personnelle par l'humour, l'autodérision et par un langage imagé. Alors que sa vision est extrêmement réduite et fragile, c'est par le biais de l'art (Cf. Partie I, acception artistique de la douleur) qu'elle parle de son parcours :

Ma fille et moi avons naturellement choisi l'art et la poésie qui sont dans notre ADN pour aider un peu les malades et sensibiliser le grand public, c'est une goutte d'eau dans l'océan mais ne dit-on pas que les petits ruisseaux font les grandes rivières ? [...] Habitée à m'exprimer plutôt par l'image, j'ai tout de même écrit en janvier dernier mon témoignage de souffrante d'Algie vasculaire de la face. (Extrait du courriel qu'elle nous a adressé, 2021)

Dans cet art déployé, c'est toute la vie de la narratrice qui y est racontée, le passé, le présent et ce qui pourrait advenir dans le futur.

En conclusion, la mise en abyme, procède d'un examen de soi matérialisé par le reflet dans le miroir. Celui-ci permet de constater la dégradation physique qui s'opère, et sans doute aussi psychique. Les narratrices et les narrateurs s'expriment quelquefois sur des effets prémonitoires qui ont marqué leur vie d'avant et qui peuvent remonter à l'enfance (Anne Bert par exemple). Cependant, aucune preuve scientifique ne peut être avancée afin d'expliquer que ces effets prémonitoires ont une incidence quelconque à l'égard de la survenance de la maladie ou de la douleur, ou s'il s'agit au contraire d'un phénomène dû au hasard.

La mise en abyme, c'est également un regard sur soi à l'instant de la maladie, qui a son importance dans le cheminement d'acceptation de cet état. Se poser la question et l'écrire relève d'un exercice de libération personnelle qui peut servir à la société pour mieux comprendre. L'ipséité ne consiste pas à rester cramponné à une situation de regret, de culpabilité d'une vie antérieure qui ne pourra plus être totalement la même. Il s'agit de s'en extraire afin d'envisager une vie d'après qui pourra être proche, ou totalement différente de celle que chaque narratrice ou narrateur aurait préféré qu'elle soit. Elle demande une préparation et de longues réflexions. Pour certains sujets, la mort devient la seule issue, indépendante, ou non, de la volonté intrinsèque de chacun. Dans cette perspective, l'écriture se présente comme une préparation sereine à cette étape de séparation d'avec le monde.

L'étude de la mise abyme des récits de notre corpus fait apparaître des recours à d'autres textes de nature diverse (littéraire, philosophique, sociologique, scientifique). Dès lors, il convient d'approfondir les niveaux d'intertextualité qui jalonnent les différents discours et qui leur servent d'appui et d'argumentation.

2. Les niveaux de dialogisme : l'intertextualité entre argumentation et illustration

La récurrence des passages intertextuels relevés au fil des récits étudiés est hétérogène. En effet, si l'ouvrage de Ruwen Ogien repose sur des études émanant de différents auteurs et comprend de nombreuses citations et passages clairement identifiées et référencées, il n'en n'est pas toujours ainsi des autres textes de notre corpus de travail. À titre d'exemple, le récit de Karine Cochonnat ou celui de Grand Corps Malade en contiennent peu. Leurs discours reposent particulièrement sur un dialogisme qui met en scène la productrice ou le producteur du discours avec d'autres personnages, ou quelquefois d'autres acteurs du récit entre eux. Nous avons partiellement abordé cet aspect dans la deuxième partie, lors de l'étude de l'utilisation des tirets et des guillemets. Quant à la notion d'intertextualité, après en avoir dressé un tableau définitoire, nous en faisons une analyse par panel à l'instar de la section précédente.

2.1. L'intertextualité : un croisement d'énoncés

La notion d'intertextualité est apparue à la fin des années 1960 et nous devons la définition de ce terme à Julia Kristéva (1969). En s'appuyant sur les travaux de cette autrice, Tiphaine Samoyault précise que l'intertextualité correspond au « croisement dans un texte d'énoncé pris à d'autres textes » (2010 : 5) ou à la « transposition [...] d'énoncés antérieurs ou synchroniques » (*Ibid*). Cette définition repose, par ailleurs, sur les travaux de Mikhaïl Bakhtine pour qui « le mot [intertextualité] introduit un dialogue avec d'autres textes » (1978 : 115). Selon ces définitions « tout texte se construit comme une mosaïque de citations, tout texte est absorption et transformation d'un autre texte » (Kristeva 1969 : 145) et induit un dialogisme dans lequel les personnages d'un énoncé échangent entre eux et avec l'auteur (Samoyault 2010 : 14). Nous retiendrons, aussi, que l'intertextualité fournit une méthode permettant :

[...] d'analyser la circularité des effets de sens [...]. La citation, la réécriture, la transformation et l'altération, quel que soit le rapport de l'auteur – mélancolique, ludique ou désinvolte – au déjà dit, ne font que mettre en lumière le travail commun et continu des textes, leur mémoire, leur mouvement (Tiphaine Samoyault 2010 : 112-113).

Partant de ces considérations théoriques, nous allons analyser dans quelle mesure l'incorporation de textes externes contribue à apporter, ou améliorer, le sens voulu par les

différents producteurs des discours de notre corpus.

2.2. L'intertextualité appliquée aux textes du corpus

Croisements d'énoncés ou mosaïques, les textes de notre corpus intègrent différents niveaux d'intertextualité que nous examinons par panel. Nous conservons le même ordre de présentation que celui adopté dans la section précédente. Le panel essai constitue le premier ensemble d'analyse.

2.2.1. Dans le panel essai

En premier lieu, nous portons notre attention sur le récit de Ruwen Ogien. Celui-ci comprend des chapitres dans lesquels l'auteur-narrateur démonte un certain nombre de principes attachés à l'idée doloriste afin de proposer sa propre vision des choses. Nous les qualifions de génériques. Il en est ainsi, par exemple, du chapitre 1 « Le cadavre du dolorisme bouge encore » (2017 : 9-14) et du chapitre 5 « Mes Mille et Une Nuits » (*Ibid* : 39-46). Nous les présentons sous la forme des tableaux suivants :

Tableau III.6.1 : Ruwen Ogien. Intertextualité, chapitre 1.

Chap. Page	Ruwen OGIEN Corps du texte	Notes BdP- Auteurs cités	Intérêt
9 10	"malade", "maladie" "Avons-nous besoin d'un concept de maladie?"	Fondras 204 : 129-198 Hesslow 1993 dans Giroux-Lemoine 2012 : 305-329	Explication concept "malade", "maladie" Idem
10 10 10	Définir "les cas jugés "typiques"" et ceux "moins "typiques""	Nesse 2001 dans Giroux-Lemoine 2012 : 83-219 Zadegh-Zadeh 2008 dans Giroux-Lemoine 2012 : 361-404 Stefan-MacManus 1989 : 791-792	"À propos de la difficulté de définir la maladie. Une perspective Darwinienne" " La maladie comme ressemblance à un prototype" "The Concept of Disease, its Evolution in Medical students
11	Signification des mots "malade", "maladie", "graves", "chroniques", "longue durée"	Garric 2014; Derbez, Rollin 2016 : 74-75	"De quoi meurt-on dans le monde", <i>Sociologie du cancer</i> .
12	Défense des arguments dirigés contre le <i>dolorisme</i> . Idée que la maladie physique ou mentale possède des <i>vertus positives</i>	Note personnelle de l'auteur qui se réfère plus volontiers à Erving Goffman ou Talcott Parsons qu'à Tristram H. Engelhard (Philosophie de la médecine dite "des analytiques") ou G.Canguilhem (non analytiques)=	Se tient à une analyse institution médicale vue côté patient plus que du soignant.
13	Des "attendus obscurs et inavouables" ne continuent-ils pas d'exercer une influence pernicieuse dans la pratique médicale aujourd'hui du fait de la "mesure parcimonieuse avec laquelle sont parfois administrés les analgésiques". Mise en évidence des expressions "redressement spirituel", "déclin", "décadence", "esprit de sacrifice", "sens de la souffrance" dont nos sociétés auraient besoin selon certaines idées qualifiées par l'auteur de réactionnaires.	R. Rey 2011, p; 376-377	<i>Histoire douleur</i> ,
14		RO lui-même	Ne s'estime pas seul à lutter contre le dolorisme et se retrouve avec certains auteurs qui aussi rejette l'idée doloriste, mais avec qui RO ne partage pas les conceptions d'ensemble.

Nos commentaires explicatifs sont positionnés à la suite du tableau III.6.2.

Tableau III.6.2 Ruwen Ogien. Intertextualité, chapitre 5

Chap. Page	Ruwen OGIEN Corps du texte	Notes BdP- Auteurs cités	Intérêt
Ch. 5	Mes Mille et Une Nuits		
37	"Ma nouvelle condition de patient à perpétuité" (RO)	S. de Beauvoir 1964 : <i>Une mort très douce</i>	Rapport médecin-malade (condescendance). Médecin bien habillé face au patient mal habillé
	"Je reconnaissais cette futile importance: <i>celle des magistrats des assises en face d'un accusé qui joue sa tête</i>	S. de Beauvoir 1964: 17.	La partie de la phrase en italique est de Ruwen Ogien qui assimile ainsi, les médecins face aux patients à des magistrats face à des accusés.
38	"Ces deux hommes [médecins] 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 du fait de leur savoir."	Paul Gadenne, 1941, [1974] : 79-80	Image montrant l'attitude des médecins lors de l'annonce pour mettre en évidence la dépendance du soignant face au médecin
39	"Elle a eu une mort très douce, une mort de privilégiée"	S. de Beauvoir 1964: 111.	Préjugés de classes sociales à l'hôpital. Resituation du contexte par Ruwen Ogien en espérant qu'aujourd'hui ce genre de préjugés n'existe plus
40	Cette page contient une longue description faite par S. de Beauvoir afin de montrer la relation de sa mère avec les médecins.	S. de Beauvoir 1964 : 27	Ruwen Ogien se réfère ce passage afin d'argumenter sa dénonciation du Paternalisme médical.
41	"On m'aime parce que je suis gaie"	S. de Beauvoir 1964 : 31	Ruwen Ogien explique que la popularité de la mère de S. de Beauvoir résulte d'elle-même et de ses efforts de mise en scène.
41	<i>Faire durer le suspense comme Shéhérazade.</i>	Les Mille et Une Nuits , 1986	Ruwen Ogien explique comment lui est venu l'idée de prendre ce conte perse comme modèle. Il est estimé que les patients doivent faire une mise en scène afin de séduire le personnel soignant
42	Résumé du conte	Néant	Pour comprendre la suite
43	Ruwen Ogien estime que le patient doit se comporter en "bon patient" et travailler pour maintenir la bienveillance et l'empathie du soignant du fait de la relation asymétrique	Ruwen Ogien lui-même et cite son ouvrage 2013	Atteintes à la liberté du patient
44	"[...] le médecin est censé [...] respecter une norme de "neutralité affective"	Talcott Parsons 1955: 193-255, 230	Relation de sympathie ou d'antipathie du soignant à l'égard du patient
45	"empathie sélective"	R. et E. Peschel, 1993 : 110-120	Distance du médecin vis-à-vis du malade qui aurait plus d'empathie à l'égard d'un patient dont il sait qu'il ne se trouvera jamais dans la même situation
45	Remarque personnelle faite à Ruwen Ogien par Monique Canto-Sperber[Philosophe]	Ruwen Ogien lui-même	Par définition le médecin ne peut se mettre à la place du malade appartenant à un monde différent
46	Le médecin [...] doit montrer que [...] il n'appartient pas au même monde qu'eux [patients et soignants subalternes]	Parsons , <i>Ibid</i>	Rôle social du médecin

Les deux tableaux qui précèdent sont organisés de la façon suivante :

- La première colonne indique les numéros de pages.
- La deuxième colonne reprend des mots ou expressions entre guillemets dans le corps du texte et provenant des auteurs, ou références, cités dans la colonne suivante.

- La troisième colonne indique le nom des auteurs auxquels il est fait référence et cités en notes de bas de pages (BdP). Il est fréquent que Ruwen Ogien complète l'apport intertextuel par une idée complémentaire. Quelquefois, il s'appuie également sur la réception d'une communication personnelle émanant d'une tierce personne. Si nous connaissons la qualification de la personne, nous l'indiquons entre crochets. Exemple Monique Canto-Sperber [Philosophe] (*Ibid* : 45, note 2 de bas de page).
- La quatrième colonne précise l'intérêt ou le thème du passage intertextuel au regard de notre recherche.

Nous considérons, ces chapitres 1 et 5 du récit de Ruwen Ogien, comme représentatifs des autres chapitres lorsque l'auteur présente sa conception du dolorisme ou de la relation médecin-patient. Au regard des tableaux qui précèdent, le contenu des pages 9 et 10 porte sur un essai de définition des mots |malade| et |maladie| à partir des réflexions d'auteurs dont le nom figure dans la troisième colonne (Cf. aussi partie I). À la page 11, Ruwen Ogien apporte un éclaircissement sur la classification générique des maladies selon leur durée, leur taux de gravité, intégrant la question de la mortalité. À la page 12, l'auteur s'élève contre « l'idée que la maladie physique ou mentale possède des vertus positives » et complète en note de bas de page, en précisant, que son projet s'en « tient à une analyse de l'institution médicale vue du côté du patient plutôt que du soignant ». À la page 14, il mentionne que d'autres auteurs que lui, critiquent le dolorisme, y compris des gens avec qui il ne partage pas « les conceptions d'ensemble » tel que Paul Ricœur. Il justifie de cette façon l'appel, le plus souvent, à des références sociologiques telles que celles d'Erving Goffman (1973) ou Talcott Parsons (1955), plutôt qu'à celles des philosophes Tristram H. Engelhardt (2015) ou Georges Canguilhem (1966). À la page 13, il tire de l'ouvrage de Roselyne Rey (2011), des éléments qui prouvent, au fil des siècles, la relation qui s'est établie entre le dolorisme et la pratique médicale. Nous relevons l'insertion dans le récit de Ruwen Ogien, d'expressions tirées de cette étude historique, à partir desquelles il argumente son combat contre le dolorisme. Il cite ainsi les « "attendus doloristes obscurs et inavouables " [...] qui inspirent [...] au " redressement spirituel " (Rey 2011 : 375-377), (Ruwen Ogien 2017 : 13). En outre, le narrateur prolonge son récit à de nombreuses reprises, en relatant des communications personnelles qui lui ont été faites par d'autres personnes. Nous en trouvons un exemple à la page 15 où il cite un avis de Pierre-Henri Castel [psychanalyste] l'invitant à prendre en considération l'histoire religieuse, source de nombreuses proliférations des conceptions doloristes (Ruwen Ogien 2017 : 15, note de bas de page).

Dans le chapitre 5, Ruwen Ogien s'appuie sur l'ouvrage de Simone de Beauvoir pour

introduire la problématique de la relation du médecin, en position dominante, avec ses patients et avec les « soignants subalternes » (Ruwen Ogien 2017 : 45). Il met aussi en évidence l'existence d'une différence de classe, entre patient d'une part, et soignants d'autre part. Il prend toutefois la précaution de « préciser que son [S. de Beauvoir] 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 » (*Ibid* : 39, note 1 de bas de page). Sur la base de ces deux chapitres (1 et 5) du récit de Ruwen Ogien et des tableaux ci-dessus, nous constatons l'existence d'une circularité et d'un dialogisme entre les idées du narrateur-auteur, les citations introduites dans le texte, les références bibliographiques associées et les notes personnelles insérées en bas de page. Cependant tous les chapitres ne sont pas conçus de la même façon.

Lorsque le narrateur s'exprime sur sa situation personnelle de personne malade, nous considérons comme spécifiques les chapitres concernés. Comme exemple type, nous retenons le chapitre 17 intitulé « Le bonheur est dans l'ACE¹³⁶ » (2017 : 175-197). Celui-ci, présenté sous la forme d'un journal de vingt-deux pages, ne comporte qu'une seule note de bas de page par laquelle le narrateur se réfère à Élie Wiesel (2012). Ainsi, l'énonciateur insère dans son propre récit un passage emprunté mot pour mot à cet auteur, borné par des guillemets, et constituant un second récit. Alors qu'il a « a peu dormi » (Ruwen Ogien 2017 : 185), que les nausées l'envahissent, qu'il ne peut se « gratter le dos » (*Ibid*) sans gants et que son nez et ses yeux coulent, le narrateur s'en sert pour introduire « cette petite histoire juive » (*Ibid*). Dans cette imbrication de deux récits, le personnage principal est confronté à la perspective de la mort. Dans le texte primaire (Ruwen Ogien), le narrateur risque sa vie à cause du cancer qui le mine, dans le texte secondaire, enchevêtré (Élie Wiesel), le personnage a été victime d'un accident dans la rue qui aurait pu lui coûter la vie. Dans des circonstances comme celles-là, il y a toujours un visiteur soucieux de réconforter le visité souffrant, comme le fait un certain « J. » en avançant la formule « Ça pourrait être pire » (Ruwen Ogien 2017 : 185). Cette expression sert d'introduction à l'insertion de ce passage d'Élie Wiesel (2012 : 62) :

A 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. »" (Ruwen Ogien : 185-186).

Ruwen Ogien utilise cette citation pour démontrer qu'à une situation donnée, il y a toujours

¹³⁶ Cf. lexique des abréviations.

pire au regard des autres, et dès lors il n'y a pas lieu de se plaindre. Du moins tant que cela n'arrive pas au visiteur, comme le précise la chute, |Cela aurait pu m'arriver à moi|. Cette histoire rapportée comporte une connotation doloriste marquée par l'expression anaphorique |Cela aurait pu être pire|. ces deux auteurs ont en commun d'être d'origine juive et se souviennent de l'holocauste. En effet, le narrateur espère que l'expression |Cela pourrait être pire| « n'est pas dans le sens de cette petite histoire juive » (2017 : 185). Il conclut par un discours indirect « La mort du patient l'a guéri » (*Ibid* : 186), qu'il imagine de façon absurde comme issue suprême à sa maladie, dans l'hypothèse où la mort l'emporterait : le constat de la guérison par la mort.

En complément de notre analyse développée dans la partie II se rapportant aux guillemets, le chapitre 5 du récit de Ruwen Ogien comporte des expressions encadrées par ce signe de ponctuation, sans précision de la référence d'origine. Il peut s'agir de notices médicales, comme « Xeloda » (*Ibid* : 195) ou de compte rendu de consultation médicale ou d'examen, telle que la formule « *Rémission complète* »¹³⁷ (*Ibid* : 181), apparaissant en conclusion du compte rendu de l'oncologue en chef. Le Narrateur prend également appui sur ses lectures pour développer son argumentation. C'est en se référant à *Asiles* (Erving Goffman 1991)¹³⁸ qu'il indique sa préférence pour ce sociologue qui « 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 » (Ruwen Ogien 2017 : 177). Par cette lecture, lorsqu'il se trouve à l'hôpital, il lui semble revivre des moments de « déjà vu » (*Ibid*) lors, par exemple, d'un réveil trop brutal le matin, la gêne provenant des bruits et conversations dans les couloirs, le *bip* des machines. C'est une façon de verbaliser les moments difficiles et nombreux, vécu par le patient hospitalisé.

Par le biais de l'intertextualité, Ruwen Ogien apporte des éléments de réflexion quant à la relation qui s'établit entre la communauté soignante, et le patient singulier soigné. Alors que le patient doit être au centre du soin, et autonome, les arguments qu'apportent le narrateur montre que les choses sont plus compliquées dans la vie quotidienne de chaque personne malade, que ce que disent des comportements ou des textes de lois. Le problème du dolorisme, et celui d'absence d'autonomie du patient, tendent à exister de façon plus prépondérante selon les moyens intellectuels, psychologiques, financiers, d'aide dont disposent le patient.

Nous complétons notre analyse du panel essai par l'examen de l'intertextualité dans le récit

¹³⁷ En italique dans le texte.

¹³⁸ Ruwen Ogien ne cite pas cet ouvrage dans sa Bibliographie. Le nom de l'éditeur et l'année d'édition résultent de notre propre recherche

de Babeth Le Léon. La narratrice marque son discours par de nombreux éléments autobiographiques liés à sa qualité d'enseignante en philosophie. En outre, chaque chapitre commence par une épigraphe reprenant une citation que nous présentons dans le tableau suivant.

III.6.3 : Babeth Le Léon. Intertextualité¹³⁹

Page	Titre du chapitre	Citation	Auteur	Références
19	LA CLaque	« <i>La santé est un état précaire qui ne présage rien de bon</i> ».	Knock	Non citée. Probablement <i>Knock ou le triomphe de la médecine</i> , J. Romains, 1922.
27	LE PRÉJUGÉ-COURAGE	« <i>Quand on se porte bien, on admire comment on pourrait faire si on était malade ; quand on l'est, on prend médecine gaiement : le mal y résout</i> ».	Pascal	<i>Pensée 109</i>
49	LA SOUFFRANCE	« <i>Car les amis d'un malade doivent apprendre qu'en face d'eux n'existe plus qu'un seul être humain, celui qui souffre. Et non pas, comme dans la vie saine, celui qui vit et se regarde vivre</i> ».	René de Ceccaty	<i>L'accompagnement</i> : 1994 date non mentionnée par l'auteur
73	LA MORT	« <i>Il nous est absolument impossible de nous représenter notre propre mort, et toutes les fois que nous l'essayons, nous nous apercevons que nous y assistons en spectateurs. Au fond, personne ne croit à sa propre mort, ou ce qui revient au même, dans son inconscient, chacun est persuadé de sa propre immortalité.</i> »	Freud	<i>Essais de Psychanalyse</i> : date (s) non précisées par l'auteur
97	LES AUTRES	« <i>Je souhaite dans ma maison ;¹ Une femme ayant sa raison, /Un chat passant parmi les livres, /Des amis en toute saison/Sans lesquels je ne peux pas vivre</i> ».	Apollinaire	<i>Le Bestiaire</i> : 1911, date non précisée par l'auteur
135	LA PHILOSOPHIE	« <i>Quand on est jeune, il ne faut pas hésiter à s'adonner à la philosophie, et quand on est vieux, il ne faut pas se laisser d'en poursuivre l'étude</i> »	Épicure	<i>Lettre à Ménécée</i> . Dans le cadre de notre étude nous avons consulté la version traduite par O. Hamelin et J. Salem, 2017.

¹ Le signe / indique qu'il s'agit d'un pied de vers.

Ce tableau est établi selon le même mode opératoire que celui que nous avons adopté pour les deux tableaux précédents. Son contenu indique que les références auxquelles fait appel Babeth Le Léon, afin de présenter les fragments de son discours, relèvent de l'introspection, qu'elle soit filmographique (Knock), philosophique (Pascal et Épicure), romanesque (de

¹³⁹ Dans ce tableau nous avons inscrits les titres (en lettres majuscules) et les citations (entre guillemets et en caractère de police italique) car c'est ainsi que ces éléments apparaissent dans l'ouvrage source. Dans le chapitre « LES AUTRES », le signe / indique qu'il s'agit de pieds de vers.

Ceccaty), psychanalytique (Freud) ou poétique (Apollinaire). Chaque citation sert à développer ce que la narratrice ressent au fur et à mesure du développement de sa maladie, et à dire le rapport qui la lie aux autres. Il y a ainsi, dans une circularité du propos, un dialogue qui s'installe, permettant de passer d'un concept généraliste représenté par les citations qui ont valeur de maximes, à un concept spécifique intrinsèque à la personne atteinte par la maladie. Par ailleurs, au fil du discours apparaissent des insertions intertextuelles provenant d'autres auteurs, comme celle relative à Romain Gary (1960)¹⁴⁰ qu'utilise la narratrice afin d'implorer au moins « dix ans de survie pour aider Anne et Jean-Marie [ses enfants] à grandir » (Babeth Le Léon 1999 : 31). En invitant André Comte Sponville dans sa réflexion, la narratrice plaide pour une acceptation « du verdict de la maladie, continuer à vivre et à penser sa vie, même si "*la mort entre dans la vie comme dans un moulin*" (André Comte Sponville)¹⁴¹ dans Babeth Le Léon 1999 : 71). Nous pouvons aussi citer Sartre (1943) pour parler du sujet de la gentillesse qu'elle aborde avec son fils Nicolas (*Ibid* : 98-100). Dans le dernier chapitre de l'ouvrage (*Ibid* : 135-166), en s'appuyant sur l'épigraphe issue de *La Lettre à Ménécée* (*Ibid* : 135), la vue de la nature au cours de « l'été en Bretagne » (*Ibid*) inspire la narratrice et lui permet de faire un lien avec la philosophie. Ainsi, elle se réfère aux penseurs grecs de l'Antiquité afin d'avancer l'idée que « si la maladie grave incite à penser, et surtout à penser sa vie, je pense qu'elle invite à philosopher » (*Ibid* : 137). Elle affirme que ce type de réflexion aide à la « libération » (*Ibid* : 138) de l'être souffrant emprisonné dans sa maladie. De là, découle un fort besoin de recherche de sens à cette étrangeté qui atteint la personne malade et douloureuse, que nous retrouvons dans la quasi-totalité des récits de notre corpus. La narratrice cède la parole tour à tour à Romain Gary (*Ibid* : 31), à Galien (*Ibid* : 40), Freud (*Ibid* : 41), Épictète (*Ibid* : 42), Cicéron (*Ibid* : 45) ou Descartes et Paul Valéry (*Ibid* : 48) pour faire valoir sa position philosophique et communiquer des idées, en vue d'un mieux-être, à d'autres malades.

Le troisième récit de ce panel est celui de Christiane Singer. Au fil de la narration apparaissent quelques notes de bas de page, afin de fournir au lecteur une explication spécifique telle que la définition d'une phrase exprimée dans une langue étrangère, anglais ou allemand notamment. Il en est ainsi dans le passage suivant (2017 : 21) : « *Nothing to do, nowhere to*

¹⁴⁰ Babeth Le Léon ne précise ni l'éditeur, ni l'année d'édition de cet ouvrage. Nous le précisons et l'ajoutons en bibliographie

¹⁴¹ Citation en caractère de police italique dans le texte. Référence de l'ouvrage non citée. Selon nos recherches la référence revient à André Comte-Sponville (1992 : 14-23) Elle proviendrait du texte « *Vivre c'est perdre* », selon le Blog de Myrddhin, myrddhin.over-blog.com/article-25884290.html, consulté le 4 juin 2022 et/ou de l'ouvrage collectif *Deuils-Vivre, c'est perdre*, N. Czechowski et C ; Danziger (dir.), A. Comte-Sponville, F. Dolto, Paris, Hachette, Coll. Pluriel, 2004.

go¹⁴²." Le premier koan¹⁴³ que j'ai mâché dans ma pratique voilà vingt ans lâche ces jours en moi tout son suc. » (2017 : 21). Cette note révèle l'état d'esprit et de spiritualité de la narratrice, convaincue qu'au-delà de la mort elle trouvera une autre vie. En outre, ce récit comporte peu de dialogues. Certains résultent de rêves au cours desquels l'énonciatrice se parle à elle-même. Il en est ainsi dans de l'extrait suivant :

Autre lieu de rêve :

Une femme s'éloigne avec de la viande et du foin « pour les moutons ».

J'entre dans une grande colère en lui disant : « C'est ainsi que les vaches sont devenues folles, en mangeant une nourriture qui n'était pas pour elles. » (*Ibid* : 27).

Par ailleurs, le récit de Christiane Singer comprend de nombreux passages ou expressions placés entre guillemets. Certains sont référencés, d'autres ne le sont pas. Par exemple la citation suivante s'appuie explicitement sur le premier vers d'un poème de Joachim Du Bellay qui lui-même se réfère implicitement au héros de *L'Odyssée* d'Homère :

« Heureux qui comme Ulysse a fait un beau **voyage** ! »¹⁴⁴

Était-ce un beau voyage, Ulysse ? Le tien ? Le mien était parfois terrifiant et pourtant je tiens fermement au premier mot du vers de Du Bellay

« Heureux ... » (*Ibid* : 55).

La narratrice exprime son bonheur à l'idée du voyage qu'elle s'apprête à faire à l'issue de sa maladie, comme le fit Du Bellay après une période d'exil, marqué par le mal du pays. Elle clame le lexème |Heureux| malgré les circonstances de son état et confesse toutefois être baignée dans « l'exagération » (*Ibid* : 56). C'est un reproche que lui faisait souvent sa mère : « ma fille, pourquoi exagères-tu toujours ? » (*Ibid*).

En outre, dans le passage suivant se combinent plusieurs références :

Puis téléphone de Nick et de Nini ! Géniale Nini ! Elle me dit : « Tu as écrit avec *Seul ce qui brûle* le livre le plus politiquement incorrect du monde ... et le plus beau. » Elle m'ouvre les yeux. « Tu vas jusqu'au bout ; dans *Une passion*, Héloïse n'est pas arrivée à entraîner Abélard dans l'amour, elle y reste seule en somme. Ici, Albe, dans sa radicalité d'amour, entraîne l'homme. C'est tellement lumineux. Oui, c'est bien ça, c'est le couronnement d'*Une passion*. » (*Ibid* : 57-58).

Nous relevons, dans cette citation, le recours à deux œuvres de Christiane Singer dont les mentions sont exprimées en italique¹⁴⁵ (2006° et [1992, 2000], 2015). S'y ajoute une allusion à la

¹⁴² « Rien à faire, nulle part où aller. » Traduction de l'autrice.

¹⁴³ « Un koan est une brève phrase-énigme dans la tradition zen du bouddhisme qui, après une longue pratique, révèle son au-delà de toute logique apprise. » traduction de l'autrice.

¹⁴⁴ Premier vers du recueil de poèmes *Les Regrets* (1558),

¹⁴⁵ Ces mots en italique sont du fait de l'autrice. En outre nous mentionnons en bibliographie les ouvrages écrits par Christiane Singer, autres que celui de notre corpus

légende d'Héloïse et Abélard racontée sous différentes formes : celle qui serait la véritable histoire (ACPA : [1999], 2019), le roman épistolaire de Jean-Jacques Rousseau (1761) qui s'en inspire, la pièce de théâtre de Roger Vailland (1947). Cette imbrication de références est à l'image de celles qui jalonnent le récit de l'autrice, afin de constituer une « mosaïque de sens » (Samoyault 2010 : 7). En effet, Christiane Singer s'est « nourrie des grands poètes et penseurs » (Audrey Fella 2022 : résumé) de son époque pour bâtir son œuvre. Ainsi son récit de maladie élargit le propos de la douleur, de la souffrance aux grands thèmes de la vie, de la mort, de l'amour, des religions, des belles lettres et des bons mots, de soi et des autres. Le discours de la maladie et de la douleur, qui est aussi celui de l'âme et du corps, est empreint de références dans tous ces domaines.

Les références à la littérature nous permettent de faire une transition en direction du panel que nous intitulons [manifeste, testament littéraire], dans lequel nous avons intégré les récits d'Anne Bert, d'Hervé Guibert, de Mathias Malzieu, de Philippe Gourdin et de Michel Onfray.

2.2.2. Dans le panel manifeste et testament littéraire

Le récit d'Anne Bert ne contient pas de notes de bas de pages, ni de références bibliographiques en fin d'ouvrage. Il est composé de dialogues avec ses proches (sa mère, sa fille, son mari, des amis) ou avec le médecin, quelquefois reconstitués fictivement. Néanmoins, il comporte des passages intertextuels sans indication de l'origine bibliographique. Nous les identifions par le caractère italique de la police. La narratrice dès le début de son récit et au regard de la maladie qui s'est emparée d'elle, se pose la question de continuer à vivre ou de ne plus vivre en utilisant la formule « de *l'être* et de *ne pas être* » (2018 : 13, *op cit.*). Tel un jeu de piste, le lecteur découvre des indices de recours à d'autres textes. Il en est ainsi lorsque la narratrice fait allusion aux *Aventures d'Alice aux pays des merveilles* (Lewiss Carroll, 1865). Se sentant revenir en enfance, elle annonce : « [...] une petite fille dans son fauteuil trop grand. Je suis Alice aspirée dans le terrier du lapin, projetée dans un monde absurde et déréglé. » (*Ibid* : 27). L'énonciatrice visualise la disparition du corps en pensant à une sculpture d'Alain Dony (2001) présentant un personnage s'extirpant de la roche et paraissant vouloir communiquer avec le visiteur. Elle assimile cette figure à sa propre disparition, fictive, tant ses membres sont incapables de se mouvoir, et inverse le rôle dévolu au personnage de la sculpture :

Je revois l'homme emprisonné dans la pierre qui tente de s'extraire. Seul le visage compressé, déformé et une main agrippée à la roche sont visibles. Le corps est absent, disparu dans la paroi de la carrière.

J'inverse le titre de l'œuvre, De l'azur à l'abîme, dont je ne reviendrai pas (*Ibid* : 32).

Bientôt, Anne Bert va se trouver figée dans « un shiari mortel »¹⁴⁶ (*Ibid* : 33). Elle assimile le neurologue français, le Professeur Charcot (1825-1893), à sa maladie. En effet, c'est ce chercheur du XIX^e siècle qui a découvert l'origine de la sclérose latérale amyotrophique qui isole la narratrice à l'intérieur d'elle-même. Celle-ci constate : « Mais ce matin, Charcot est intraitable. Il me vole mon corps, lui interdit que l'on se parle, que l'on s'écoute. » (*Ibid* : 45). Cette relation virtuelle à Charcot met implicitement la narratrice en relation avec Alphonse Daudet lorsque ce dernier affirme : « "Processus" dit Charcot. [...] C'est bien ce que je pensais. J'en ai pour la vie. » ([1930], 2002 : 21, 23). Elle ne peut plier ni ses bras, ni ses jambes, elle souhaiterait devenir danseuse, s'enivrer de senteur. Elle a envie de danser sur l'air de la chanson, en écho à son prénom, *Anne wants to dance*¹⁴⁷ (*Ibid* : 80, 82, 84). Pour refouler la maladie, elle écoute de la musique pour se détendre, comme la « sonate de Bach » (*Ibid* : 49) ou *Les Yeux d'Elsa* (*Ibid* : 53) (Aragon 1942) joué par un trio de musiciens. Il y a aussi la peinture avec « le tableau de Caillebotte¹⁴⁸ *Les Raboteurs de parquet* » (Anne Bert 2018 : 49). L'autrice, dans sa vie d'avant la maladie a écrit et publié pour parler de ce corps, le sien, « oublié aujourd'hui » (*Ibid*, 49). Il la lâche. Atablée à la salle d'un café, la narratrice remplit son ultime chèque avec beaucoup de difficulté, puis de retour à la maison, elle confie à son mari : « "Je suis dépossédée de moi. C'est très bouddhiste : mourir à soi et ne rien posséder". Je lui souris bravement, puis : "Sers-moi un verre de vin, s'il te plaît". » (*Ibid* : 68). Ces différents paliers d'intertextualité permettent de situer le niveau poétique du récit, alors que chez David Servan-Schreiber le propos oscille entre les références propres à ses ouvrages antérieurs et celles qui résultent de pratiques médicales, à caractère scientifique, ou de réflexions spirituelles.

Le récit de David Servan-Schreiber comporte de nombreuses similitudes avec le chapitre 17 du récit de Ruwen Ogien (2017 : 175-198) que nous avons évoqué précédemment. En effet, il est parsemé de dialogues avec des personnes externes (proches, amis, soignants), de passages textuels, d'expressions et de mots bornés par des guillemets. Nous n'en connaissons pas la provenance car le récit ne comporte pas de notes de bas de pages, ni de bibliographie. Nous pouvons seulement émettre l'hypothèse que ces éléments du discours sont à attribuer, soit à l'auteur lui-même comme le « test du vélo » (David Servan-Schreiber 2011 : 11, 13), soit à un auteur tiers. Nous relevons ainsi l'expression « frappes hyperchirurgicales » (*Ibid* : 39) écrite

¹⁴⁶ Shiari : bondage japonais utilisé dans des jeux sadomasochistes.

¹⁴⁷ Papooz *Ann wants to dance.*, 2015.

¹⁴⁸ Gustave Caillebotte (1848-1894), tableau réalisé en deux versions, 1875 et 1876 mettant en avant le prolétariat urbain et le travail pénible des corps, https://fr.wikipedia.org/wiki/Les_Raboteurs_de_parquet, consulté le 19 mai 2023.

entre guillemets. À l'image d'une arme, elle désigne un traitement ciblé utilisant des billes radioactives afin de détruire les cellules cancéreuses. Il s'agit d'un traitement contre le cancer, spécifique et novateur, mis en place à l'université de Louvain en Belgique. Le narrateur en a bénéficié. Nous ne savons pas s'il s'agit d'une expression tirée d'une notice explicative du protocole de soins. Il peut s'agir aussi d'une stratégie d'efficacité, mise en œuvre par l'énonciateur, afin d'attirer l'attention du lecteur.

David Servan-Schreiber est par ailleurs auteur de deux autres ouvrages par lesquels il explore des méthodes pour lutter contre le cancer, *Guérir* (2003) et *Anticancer* (2007). Dans le récit que nous étudions, le narrateur y fait largement référence et cite à de nombreuses reprises les mots |anticancer| et |*Anticancer*|¹⁴⁹). La promotion des recettes préconisées dans ces ouvrages a entraîné des débats contradictoires passionnants, estime le narrateur. Il en tire des arguments pour parler de sa propre maladie et donner un sens à son combat. Le passage suivant s'apparente à une synthèse du contenu de ces deux titres :

Mais ces combats exaltants m'ont inoculé un goût [...] pour les épreuves limites et les expériences « difficiles à vivre ». Cette tendance été alimentée, sur un plan plus intellectuel, par les bagarres parfois épiques que j'ai dû livrer pour défendre les positions de *Guérir* puis d'*Anticancer*. Ces batailles ont littéralement « chargé » ma vie de sens, comme si j'avais été branché en permanence sur une prise électrique. Une telle « saturation » de sens est une expérience unique à laquelle il m'a été impossible de renoncer (2011 : 83).

En évoquant les épreuves subies lors d'hospitalisations, notamment lorsque l'anesthésie est requise, le narrateur marque sa différence avec le cinéaste américain Woody Allen disant que : « Le cerveau, est tout de même le deuxième organe plus important... »¹⁵⁰ (David Servan-Schreiber 2011 : 33). Pour le narrateur, il s'agit du premier organe. Il s'est efforcé de le muscler, de l'entraîner à réaliser certaines tâches. À l'épreuve de son expérience de la maladie, il ne peut s'empêcher de répondre : « Qu'on en retire un gros morceau est en soi une idée angoissante. » (*Ibid* : 34). Par ailleurs, dans la stratégie d'annonce de sa maladie à ses proches, il opte pour le langage direct en empruntant une formule aux Américains, disant « quand il y a un "éléphant dans la pièce", il ne faut pas faire semblant de ne pas le voir, il faut en parler et l'appeler par son nom. Ce soir-là, j'ai appelé l'éléphant par son nom. » (*Ibid* : 48). Puis il en a donné les détails. Cependant lorsque « les pronostics plongent » et qu'apparaît « la vallée des ombres » (*Ibid* : 74), la lecture par deux prêtres protestants, alors que le narrateur est catholique, du « psaume 23 attribué à David, "L'Éternel est mon berger" » (*Ibid* : 76) apparaît pour le récepteur comme son « bouclier contre la peur » (*Ibid* : 77). Il s'agit d'un moyen pour se mettre à distance de la maladie.

¹⁴⁹ David Servan-Schreiber 2011 : .15, 21, 25,29, 49, 53 (2), 54 (7), 55 (3), 56, 57 (3), 59 (2), 60, 61, 62, 68 (4), 69, 83, 105, 137, 150. Pour rappel nous indiquons entre parenthèses le nombre d'occurrences apparaissant au sein d'une même page.

¹⁵⁰ David Servan-Schreiber ne cite la provenance de cette citation attribuée à Woody Allen.

À ce stade du récit, les références qui y sont mentionnées constituent des indices qui amènent à penser que le narrateur se sait en fin de vie. Pour autant, il ne se sent pas seul et pense à ses « compagnons du lutte » (*Ibid* : 92), dont le psychanalyste québécois Guy Corneau¹⁵¹. Ce dernier a préféré attendre la guérison et connaître le degré de gravité du cancer dont il était atteint avant de demander au médecin : « "Alors, il y a combien de stades ?" Le médecin lui a répondu : "Quatre. Vous étiez au bout du rouleau..." » (*Ibid* : 93). De telles allusions permettent au narrateur de se rapprocher de personnes qui ont subi comme lui l'aventure de la maladie. L'appel à des références permet de citer des exemples qui aident à combattre la solitude, et à fournir des explications à l'énonciataire. Il en est ainsi dans la citation suivante, tirée d'un ouvrage de Rachel Naomi Remen¹⁵² (2010), où le narrateur rapporte l'histoire de cette femme se rendant seule à ses séances de chimiothérapie, à l'antipode de ce qu'il conviendrait de faire :

Rachel lui demande : « Pourquoi vous ne vous faites pas accompagner par une amie ? - Mes amies ne sont ni médecin ni infirmière, elles n'y connaissent rien, explique la femme. Ça ne sert à rien de les déranger. » Rachel lui répond alors : « Bien sûr que ça sert. Ça sert à combattre la solitude et la tristesse (David Servan-Schreiber 2011 : 102).

Se rendre seule à des séances aussi éprouvantes que des chimiothérapies, c'est prendre le risque de mourir dans la solitude alors que l'accompagnement permet le soulagement.

Ainsi, par le biais de l'intertextualité, David Servan-Schreiber apporte à son récit des repères permettant au lecteur de baliser l'évolution de la maladie. Il faut composer avec l'apparition d'éléments d'ordre psychologiques et avec le contexte de l'environnement du malade. Elle permet de fournir des exemples, tirés de situations similaires ou mêmes différentes, qui nourrissent l'argumentation et confirment ou infirment les thèses avancées tout au long du récit.

Le deuxième récit de ce panel est celui d'Hervé Guibert. Dans un entretien avec le journaliste Antoine de Gaudemar, l'auteur affirme :

Ce livre n'est pas un testament [...]. Je parle de la vérité dans ce qu'elle peut avoir de déformé par le travail de l'écriture. C'est pour cela que je tiens au mot roman. Mes modèles existent, mais ce sont des personnages (de Gaudemar 1990 : 2)

Le contenu du « roman » d'Hervé Guibert comporte de nombreux dialogues entre les différents personnages. Il n'y a, ni notes de bas de page, ni bibliographie en fin d'ouvrage. Celui-

¹⁵¹ Analyste jungien et écrivain canadien, 1951-2017.

¹⁵² Médecin américaine, professeur de médecine familiale, pionnière d'une approche globale des problèmes de santé, elle-même confrontée à l'expérience de la maladie.

ci, comme les autres récits de notre corpus, regorge d'expressions ou mots entre guillemets. Il est également constitué de résumé d'histoires ou d'anecdotes provenant d'un contexte externe, mais comprenant une certaine similarité avec le déroulé du récit. Ainsi, au chapitre 4, le narrateur détaille les chiffres provenant des résultats d'une analyse de sang, tout en ajoutant l'allusion faite au sida dans un jeu électronique (*Op. cit.*, cf. partie II, « Stratégie de ponctuation »).

Ensuite, le narrateur parle des prémices annonciatrices de sa maladie qu'il représente par « ce sang dénudé et exposé, comme le corps dévêtu qui doit traverser le cauchemar » (*Ibid* : 14). Dans la rue, il se sent épié et compare sa situation à celle « des prisonniers de *Nuit et Brouillard*¹⁵³, le documentaire sur les camps de concentration » (*Ibid*). Afin d'illustrer la progression du sida au sein de son organisme et de son être, il se réfère à neuf reprises (chapitres 55, 73, 77) à l'écrivain et dramaturge autrichien Thomas Bernhard (*Ibid* : 172, 230 (2), 231, 233 (4), 239) lui-même en proie à une maladie pulmonaire incurable. La lecture du livre, *Perturbation*, de cet écrivain (1967), l'imprègne et le fascine. Dans le récit d'Hervé Guibert, le narrateur cherche à transmuier le virus mortel dont il est infecté en un virus littéraire qu'il désigne par « métastase bernhardienne, similairement à la progression du virus HIV qui ravage l'intérieur de mon sang » (*Ibid* : 231-232). Il en ressent une sorte de jalousie car : « Je haïssais ce Thomas Bernhard, il était indéniablement bien meilleur écrivain que moi, et pourtant, ce n'était qu'un patineur, un tricoteur, un ratiocineur qui tirait à la ligne, un faiseur de lapalissades syllogistiques. » (*Ibid* : 230). Dans ce paysage consacré au sida, le narrateur évoque son souhait de s'adonner à la peinture, et pour cela il brosse un portrait détaillé du sujet d'un tableau du peintre italien Antonio Mancini (1852-1935) intitulé *Après le duel* (*Ibid* : 76). Mais au lieu de la peinture « bien entendu, je fis tout autre chose » (*Ibid* : 77). Ce tableau présente une énigme car « on y discernait en second, [...], une chemise d'homme souillée de sang en train de sécher, avec la marque de la main qui l'avait arrachée du corps » (*Ibid* : 76). En lisant la description de cette œuvre, le lecteur sent que la mort rôde, comme avec le sida grignotant l'énonciateur dans l'intégralité de son être. Alors que le physique se détériore, le cerveau, par l'écriture, permet d'accéder au langage pour expliquer cette dégradation.

Le troisième récit de ce panel, est celui de Mathias Malzieu. En début d'ouvrage l'auteur insère deux épigraphes (2016 : 9). La première émane du poète américain Walt Whitman (1819-

¹⁵³ Référence bibliographique non citée par l'auteur. Documentaire français d'Alain Resnais (1956). Ce film raite de la déportation et des camps d'extermination nazis de la Seconde Guerre mondiale, en application des dispositions dites « Nuit et brouillard » (décret du 7 décembre 1941), [https://fr.wikipedia.org/wiki/Nuit_et_Brouillard_\(film\)](https://fr.wikipedia.org/wiki/Nuit_et_Brouillard_(film)), consulté le 3 août 2023.

1892)¹⁵⁴ extrait du recueil de poèmes *Feuilles d'herbe* :

Accélère, mon Livre ! déploie tes voiles blanches ma petite barque à travers les vagues impérieuses.

Musique, fais voile, emporte apporte¹⁵⁵ au-delà de l'infini du bleu à toutes les mers. (Trad. Jacques Darras 2002).

La seconde épigraphe se rapporte à une observation, en avant-propos, de l'hématologue Professeur Peffault de Latour qui précise en parlant de Mathias Malzieu : « C'était bien la première fois qu'un patient venait à ma consultation en skateboard. » (Mathias Malzieu 2016 : 9). Ces deux citations insérées en début du récit en donnent le ton. Au-delà de la douleur, de la relation de soin, l'humour, la musique, la poésie, le sport sont des caractéristiques omniprésentes dans le texte par lequel le narrateur part pour un voyage en bateau, risquant le naufrage à tout moment.

La leucémie de Mathias Malzieu est diagnostiquée au moment où il s'apprête à sortir son propre film *Jack et la mécanique du cœur* (2014,) en adaptation de son roman *La Mécanique du cœur* (2007). Dans le texte que nous analysons, il s'y réfère en précisant : « Ce n'est pas une horloge à coucou à la place d'un cœur gelé qu'on va me greffer, mais comme dans *La Mécanique du cœur*, il sera question de vie et de mort. Cette fois la réalité dépasse la (science-)fiction. » (2016 : 41). Il ajoute, en donnant la parole à son personnage dans le film : « Je n'ai jamais été aussi triste et heureux en même temps. ». (*Ibid* : 52). Ce passage traduit l'état d'âme du narrateur, triste de devoir se soumettre, un lundi, à une biopsie de peau et à une série de transfusions sanguines, afin de tenter d'éliminer les cellules ennemies, et, survivre. Dans le même temps, le dimanche qui précède, il savoure de constater l'aboutissement de son film et de pouvoir le regarder sur grand écran, signe d'une vie qui veut continuer.

Cependant, face à une dame maléfique, Dame Oclès (Cf. section relative aux figures du langage), l'énonciateur est heureux d'être avec Rosy, son amie. Cette présence lui donne « l'impression d'être les sept nains à la fois et de voir Blanche-Neige transformer la poussière en étincelles » (*Ibid*). La référence à la légende qui marque cette citation représente le signe du bien et de l'espoir de guérison. La jeune femme, pour accepter et supporter les saignements, les transfusions, les piqûres « dans tous les sens » (*Ibid* : 72) que doit supporter son ami, s'est constituée une digue afin de lui être d'un meilleur soutien. Mais il est des circonstances au cours desquelles l'édifice protecteur lâche, notamment lorsque qu'elle est la première à entendre le narrateur entonner « Le chant du mauvais cygne » (*Ibid*), texte par lequel il aborde sa situation

¹⁵⁴ Walt Whitman (1819-1892), cité à quatorze reprises par Mathias Malzieu (2016 : 9, 76, 78, 91, 136, 137, 151, 156, 157 (2), 185, 190, 218, 229).

¹⁵⁵ Ces deux mots |emporte apporte| figurent ainsi dans la citation reprise par Mathias Malzieu.

du moment. Il y évoque la perte des cheveux :

Petit Poucet qui perd ses plumes, [...], crache les miettes de mon corps [...] voici le chant du mauvais cygne, celui de l'oiseau tombé dans l'eau, dans l'au-delà [...] mais pour l'instant... j'suis toujours là¹⁵⁶. (Dionysos 2016).

L'expression « Le chant du cygne », est une locution issue de « la légende du chant merveilleux du cygne mourant » (Rob 2017 : 609) qui, par ailleurs, désigne le dernier chef-d'œuvre d'un artiste avant la mort (*Ibid*). Elle trouve son origine dans l'Antiquité, chez Platon, qui met ces mots dans la bouche de Socrate, lors de sa condamnation à mort par la cité d'Athènes en l'an 399 avant notre ère (Platon, -360). À ce moment du récit, le narrateur est potentiellement condamné à mort et ce chant pourrait être le dernier.

En aval du récit, la baisse des globules blancs se poursuit, menaçant fortement le système immunitaire du narrateur. Il repart dans un processus de surveillance maximale et, pour imager le « château de cartes [qui] vient de s'écrouler » (Mathias Malzieu 2016 : 122-123), il cite la dernière strophe du poème Paul Verlaine, « Chanson d'automne » (*Poèmes saturniens*, 1866) :

Et je m'en vais
Au vent mauvais
Qui m'emporte
Deçà, delà,
Pareil à la
Feuille morte. (Mathias Malzieu 2016 : 122-123)

La feuille détachée de l'arbre, soumise à la face des vents, représente ce corps menacé de perdre vie. Mais, contrairement à la feuille morte qui ne peut se rattacher à une branche, l'être peut retrouver la voie de la guérison et de la vitalité en s'engageant dans un chemin s'appelant l'espoir. Après cinq semaines en chambre stérile, coupé du monde, le narrateur se voit en « Robinson Crusoé » (Mathias Malzieu 2016 : 130) ou en *Alice au pays des merveilles*¹⁵⁷ (*Ibid* : 131). Il se fait aussi accompagner par « Clémence qui s'y connaît en poésie [...] Clémence Poésy, comédienne... grande supportrice de l'écriture de ce livre [...], les dieux que j'ai choisis : Jack Kerouac, Roald Dahl, Richard Brautigan ou Walt Whitman » (*Ibid* : 136). Ensuite arrive le donneur de moelle osseuse. Ses cellules, issues du cordon ombilical d'un nouveau-né, sont totalement compatibles avec celle du receveur, le narrateur. La technique est nouvelle car : « La première greffe de cordon au monde a eu lieu à l'hôpital Saint-Louis en 1988. » (*Ibid* : 148, note

¹⁵⁶ Mathias Malzieu, « Le chant du mauvais cygne, *Dionysos*, Fragment de texte ne figurant pas dans le récit que nous étudions, ajouté par nos soins et issu de l'album *Vampire en pyjama* 2016. Disponible sur YouTube, <https://www.youtube.com/watch?v=t6fErXCbGcE>, consulté le 27 janvier 2023.

¹⁵⁷ Référence non citée par l'auteur. Il s'agit du titre d'un Roman de Lewis Carroll, 1865., https://fr.wikipedia.org/wiki/Les_Aventures_d%27Alice_au_pays_des_merveilles, consulté le 3 août 2023.

de bas de page).

À l'identique d'Anne Bert, il y a aussi chez Mathias Malzieu un effet prémonitoire dans l'histoire de sa maladie. En effet, le narrateur se réfère à un ouvrage qu'il a écrit (2011), dans lequel le personnage principal, Tom Cloudman, « fait un don de sperme à la doctoresse dont il est tombé amoureux. À sa mort, cette dernière décide de se l'inséminer » (*Ibid* : 158). Il veut être père, et pour cela il faut faire un prélèvement de sperme, et « on cryopréservera mes graines à -196 °C dans de l'azote liquide, comme les cellules du sang de cordon. » (*Ibid*). Ce passage souligne le dilemme qui se pose à de jeunes personnes, atteintes par la maladie. Pour elles, le risque est élevé de ne pouvoir procréer, alors qu'elles le souhaiteraient.

Pour terminer son récit, « sauvé du bord de mort », Mathias Malzieu cite le chanteur australien Nike Cave : « *I'm transforming, I'm vibrating, I'm glowing, I'm flying ... Look at me now*¹⁵⁸, [...]. Il faut que je me fasse à cette idée : rien ne sera plus jamais comme avant. » (*Ibid* : 226). Nous relevons dans le récit de Mathias Malzieu de nombreux passages intertextuels, en provenance de différentes sources, y compris des siennes, où le mythe en tant que « parole » (Roland Barthes 1957 : 211) occupe, à côté des symboles, une place significative. Dans ce récit, ils sont indissociables des figures du langage que nous analysons en troisième partie de notre travail de recherche.

Nous abordons le quatrième récit de notre panel relatif à la littérature, avec celui de Philippe Gourdin. Cet auteur a pris l'habitude d'écrire lors d'une précédente maladie. Le narrateur justifie son entreprise narrative en arguant de la nécessité car dit-il : « [...] je m'occupe intellectuellement, le temps que mon corps récupère. » (2018 : 39). Les passages intertextuels présentés dans l'ouvrage peuvent être classés en quatre catégories : les histoires humoristiques que nous présumons être empruntés au répertoire commun, les encarts « CE QUI N'ÉTAIT PAS DIT DANS LE BLOG¹⁵⁹ » (*Ibid* : 60-62, 79-83, 89-90, 146-148, 221-224), les messages (nous en avons identifiés 49¹⁶⁰) provenant de *followers*, les passages provenant d'auteurs tiers. Dans notre analyse, nous nous concentrons uniquement sur cette dernière catégorie. En effet, au regard de nos objectifs de recherche, il ne nous semble pas pertinent de nous attarder sur les trois premiers types de passages.

Lors de sa quête, un narrateur atteint de maladie aimerait quelquefois que les médecins

¹⁵⁸ Notre traduction : « Je me transforme, je vibre, je rayonne, je vole. Regarde-moi maintenant ». Mathias Malzieu ne précise pas la référence de ce chant de Nike Cave.

¹⁵⁹ Dans l'ouvrage les encarts sont en lettres majuscules. Nous respectons cette calligraphie.

¹⁶⁰ Messages des followers : 74, 87, 97, 104, 110 (2), 115, 119, 121, 127, 136, 142, 153, 156, 161, 167, 177, 179, 82, 194 (2), 195, 197 (2), 194, 204, 205 (2), 209 (2), 215, 227, 228-229, 233, 234, 236-237, 246 (2), 247, 251, 254, 259, 267, 273 (3), 279, 280, 281.

mentent, que la maladie ne dise pas la vérité. Voici un extrait allant dans ce sens, énoncé par un personnage d'un roman de Romain Puertolas (2015)¹⁶¹:

Elle essayait de tenir bon pour faire mentir les docteurs. Pour faire mentir la maladie. [...], son esprit était composé d'un alliage de métaux indestructibles. Car l'esprit était bien plus fort que le corps [...]. Ne jamais perdre espoir. Ne jamais abandonner. Car l'aventure n'est pas terminée [...]. Mais tant qu'un petit filet de vie coule encore dans nos veines, [...], pas plus épais qu'un fil de couture [...] nous sommes vivants. [...] de la belle race des vivants. [...] elle se battait. Pour voir la fin du film. La belle fin. Elle se battait come une femme [...] extraordinaire qui n'a pas renoncé et ne renoncera jamais à la beauté d'être vivante (Philippe Gourdin 2018 : 125-126).

Cette citation, marquante dans le récit de Philippe Gourdin, met en avant, la force, l'énergie, l'esprit de combat et l'espérance nécessaires pour vaincre la maladie. Le narrateur y revient, comme par insistance, à la fin de son récit en citant Agnès Ledig¹⁶² :

Merci enfin à la vie, au destin, à cette petite lueur d'espoir qui, après le néant, m'a permis de me relever et de poursuivre mon chemin. Je sais désormais qu'une force vive m'escorte, veille sur moi, et qu'elle n'est pas étrangère aux jolies choses qui m'arrivent (Philippe Gourdin 2018 : 279).

Ce passage signe la victoire de l'énonciateur sur la maladie, au-delà des éléments statistiques. Ceux-ci prévoient des taux de guérison ou d'échecs selon les pathologies et leur typologie car, « en avoir deux [leucémies] est une aventure qui défie les statistiques » (*Ibid* : 23). Le corps humain ne dévoile pas tous ses secrets à la maladie. Au-delà des aspects organiques, interviennent des aspects psychiques dont les interprétations reviennent, partiellement, aux psychiatres et aux psychologues. Ceux-ci ne détiennent pas toujours la vérité et peuvent se tromper tant la nature humaine n'est pas assimilable à une machine. Il reste, entre autres, le philosophe qui peut aussi intervenir dans la recherche de sens et tenter de démêler les imbrications du conscient et de l'inconscient, à l'instar de Michel Onfray.

Le cinquième récit de notre panel, *Le Deuil de la Mélancolie* (Michel Onfray 2018) est empreint de considérations langagières philosophiques, compte tenu de la spécialité de son auteur. L'ouvrage ne comporte pas de notes bibliographiques, seulement une note de bas de page, par laquelle le narrateur indique le type d'outil, un Iphone, utilisé pour écrire « *Journal d'un AVC* » (*Ibid* : 25). Comme repères intertextuels, nous disposons essentiellement de mots et quelquefois de noms d'auteurs célèbres. Il est une référence philosophique que nous pouvons citer, bien que le narrateur ait tourné la phrase à sa façon. Il s'agit du titre, *Le Deuil de la*

¹⁶¹ Philippe Gourdin ne donne pas les références complètes de cet ouvrage. La date de sortie de celui-ci résulte d'une hypothèse que nous émettons suite à notre consultation de la parution des romans de cet auteur.

¹⁶² Référence non citée par Ph. Gourdin.

mélancolie. Nous y décelons un lien indirect avec le texte de Freud « Deuil et mélancolie » (Freud, 1917, Weill, 2011). Dans le texte originel, le fondateur autrichien de la psychanalyse « propose d'éclairer l'essence de la mélancolie en la comparant à l'affect normal du deuil » (Eleb, 2004 : 105). De son côté, Michel Onfray fait de la mélancolie son deuil. Le narrateur précise que « Nietzsche a raison de dire que toute pensée est la confession d'un corps » (Michel Onfray 2018 : dernière de couverture). De ce fait, il se demande ce que lui dit son corps. En effet, après avoir subi un infarctus en 1988 (*Ibid* : 14), un premier AVC (*Ibid* : 31), puis un deuxième cinq ans après avoir perdu sa compagne, il sent que la mort rôde autour de lui. Jeune, il a perdu sa mère, puis son père. Dès lors, il estime que « le deuil [...] on ne le faisait pas mais qu'il nous faisait » (*Ibid* : 68). L'énonciateur précise que la mort n'a pas encore réussi à l'atteindre et lui laisse un délai de vie indéterminé. Cependant, le deuil travaille « un corps pour lequel il s'agit de tenir ou de mourir. Un lustre de mélancolie ou de chagrin porte avec lui ses fleurs du mal » (*Ibid* : dernière de couverture). Ces trois derniers mots constituent aussi le titre du recueil de poèmes de Charles Baudelaire ([1857], 2007). En outre, le narrateur cite l'ouvrage du philosophe Michel Foucault (1972) relatif à la folie, lorsqu'il évoque l'hôpital d'Alençon, autrefois dédié au traitement de cette pathologie (Michel Onfray 2018 : 95). Encore jeune, il relate une visite à sa mère hospitalisée à la suite d'un grave accident de voiture, dans ce lieu emblématique dont le nom avait conservé une connotation péjorative. De plus, nous pourrions déceler une autre présomption de référence à Foucault lorsque le narrateur désigne le deuil par l'expression « cette chose-là » (Michel Onfray 2018 : 84). Nous pouvons y voir un lien indirect avec l'ouvrage *Les mots et les choses* (Foucault 1966) à propos duquel Philippe Sabot note des lignes de rupture dans les sciences humaines (2006 : 185). De la même façon, le deuil englobe des éléments de rupture dans plusieurs vies. Celle de rupture du vivant pour la personne décédée, celle de l'amour terrestre pour les proches qui doivent continuer leur vie, ou la modifier du fait de l'absence.

Les allusions, par le biais de quelques mots évocateurs, à un auteur majeur du XIX^e siècle comme dans le cas de Baudelaire, fournissent un exemple de la place que peut prendre la littérature dans les références intertextuelles. Au gré du déroulement des récits, des fragments de textes littéraires peuvent s'y insérer, et alimenter le dialogue implicite qui s'instaure entre l'énonciateur et l'énonciataire. De nombreux auteurs, quel que soit leur notoriété, ont déjà écrit sur les thèmes de la douleur et de la maladie. En reprenant ces références, s'établit un relais, synchronique et diachronique, entre les différentes histoires racontées, afin de constituer un tout. Ainsi, nous constatons une utilisation en cascade de références intertextuelles, particulièrement dans les récits de Mathias Malzieu, Christiane Singer et Anne Bert, signe que le témoignage ne vit pas seul de ses propres ingrédients. Il vit de symboles, d'artifices du langage

pour atténuer ou accentuer la portée de la gravité des traumatismes subis du fait de la maladie. Dans le panel suivant que nous nommons |Documentaire|, l'intertextualité fait appel à la littérature scientifique et médicale et concerne le récit de David Fruchtman.

2.2.3. Dans le panel documentaire

Le récit de David Fruchtman comporte les explications des notes bibliographiques qui jalonnent le récit et insérées en fin d'ouvrage (2019 : 249-262). Elles renvoient à des ouvrages ou des articles scientifiques. Par ailleurs, il est entrecoupé de dix-neuf textes, des encadrés, généralement à vocation scientifique (cf. Tableau III.6.13). Ce sont des résumés, provenant de la littérature relative aux questions techniques, visant à soigner les sujets atteints de sclérose en plaques. Citons, à titre d'exemple, le onzième encart de ce type : « Qu'est-ce qu'une sclérose en plaques ? » (2019 : 80-83). Dans cet article, le narrateur évoque la cause des troubles neurologiques, « la perte des gaines de myéline » (*Ibid* : 80), et leurs conséquences, impliquant une « question commune aux maladies auto-immunes » (*Ibid*). À l'état normal, l'organisme se protège contre les ennemis, notamment des virus, qui l'attaquent selon un dispositif de régulation, appelé « la tolérance de soi » (*Ibid*), qui dans certaines circonstances ne fonctionne pas. En effet, selon la « théorie de l'"imitation moléculaire", des composants du virus Epstein-Barr¹⁶³ ont été identifiés comme présentant des similitudes avec la myéline » (*Ibid*). La sclérose en plaques en tant que maladie génétique, « surviendrait à la double condition d'une infection par le virus d'Epstein- Barr (ou par un autre virus) et d'une susceptibilité particulière » (*Ibid* : 81). L'intertextualité, dans le cadre de ce récit, sert à documenter le discours du narrateur qui s'est fixé comme objectif d'écriture :

[d'] aider les patients à rester maîtres de leur destin, et qu'il constitue un outil pour les aider à élaborer, avec leurs médecins, les options thérapeutiques qui leur correspondent le mieux. Je voudrais aussi rappeler aux soignants que, de manière ultime, le choix des patients, nourri de leurs convictions les plus intimes, devrait être expressément respecté (*Ibid* : 12-15).

Nous pensons que chaque lecteur, qu'il soit patient, médecin, soignant ou simplement curieux de connaître la sclérose en plaques, dispose, du fait de la documentation proposée dans l'ouvrage de David Fruchtman, des éléments d'analyse afin de bâtir sa propre opinion. L'auteur se positionne en acteur, tant de sa recherche que de sa maladie. Dans un autre registre, Grand Malade et Patrick Chêne, outre le fait de parler de leur propre situation, dirigent leurs observations vers l'environnement dans lequel ils se situent. Il s'agit de celui des autres patients

¹⁶³ Du nom du pathologiste et universitaire britannique Michael Anthony Epstein et de la virologue irlandaise Yvonne Barr à l'origine de la découverte du virus éponyme (1964), aussi appelé EBV ou virus de l'herpès 4 (HHV-4), site wikipédia, https://fr.wikipedia.org/wiki/Virus_d'Epstein-Barr, consulté le 24 juin 2022.

pour Grand Corps Malade, de celui des conditions humaines et économiques des soignants pour Patrick Chêne.

2.2.4. Le panel reportage

Le récit de Grand Corps Malade comporte de nombreux dialogues, entre patients ou avec les équipes soignantes. Il englobe, comme les autres textes du corpus, de nombreux mots ou expressions exprimés entre guillemets, comme « tétraplégique incomplet » (*Ibid* : 24). Nous émettons l'hypothèse qu'il s'agit d'une formulation médicale. Elle peut aussi signifier l'anormalité de la situation du narrateur. Nous relevons, par ailleurs, une référence cinématographique. Elle permet la mise en perspective d'un exemple de situation présentant un caractère dramatique pour des personnes en situation de handicap. Ainsi, le narrateur relate une séquence où son fauteuil roulant tombe en panne de batterie, à l'heure du déjeuner. Il se trouve seul dans sa chambre, sans aide. D'amusante, la situation devient préoccupante, car ne pouvant se rendre à la fenêtre pour observer l'extérieur ou appeler à l'aide. Il attend « en faisant ... ben rien. J'ai l'impression d'être Michel Blanc dans *Les bronzés font du ski*¹⁶⁴ quand il est bloqué sur le télésiège alors que la nuit tombe. La situation est à peu près aussi ridicule » (*Ibid* : 47).

Nous relevons également des relations indirectes avec d'autres récits de notre corpus. Il en est ainsi de l'expression *Locked in syndrome*, et de la situation de l'homme qui ne communique que par le clignement des paupières (*Ibid* : 127), similaire à la situation de Jean-Dominique Bauby (1997 : dernière de couverture). Nous pouvons y ajouter l'expression « le droit de se plaindre » que certains soignants s'autorisent à exercer à l'égard du patient (Grand Corps Malade 2012 : 142), et que d'autres refusent d'entendre tel que le dénonce Michel Onfray (2018 : 95). Ne pas se plaindre du système de santé français est le message que fait passer Patrick Chêne.

Ce récit ne comporte, ni notes de bas de pages, ni bibliographie. Le recours à des citations d'auteurs externes est peu présent, voire quasi inexistant. Cependant, le narrateur cite volontiers les nombreuses personnes de notoriété qu'il a côtoyées au cours de sa carrière de journaliste, dans le monde de l'audiovisuel, du sport, de la politique. Cependant, nous signalons l'insertion dans son récit d'une chronique, dont il est l'auteur, publiée sur le site web du journal *Le Figaro*, « le jeudi 13 septembre [2017] à 11h30 » (2018 : 12-15). Cette communication, qui débute par : « Je viens de traverser un désert » (*Ibid* : 12), affiche deux objectifs principaux selon le narrateur. Le premier objectif est « d'informer les lecteurs de cette maladie qui a bouleversé ma vie et m'a éloigné des médias » (*Ibid*). Le second objectif est de :

¹⁶⁴ Film réalisé par Patrice Leconte, 1979. Nous ajoutons cette référence car Grand Corps Malade ne la cite pas.

[...] partager l'expérience d'un malade dans le système français. Je soulignerai un peu plus loin les dysfonctionnements et les améliorations que les pouvoirs publics peuvent apporter, mais mon premier message est plus direct : « Cessons de nous plaindre ! » (*Ibid.*).

Il s'agit pour Patrick Chêne, avec le concours du Professeur Peyromaure, de dénoncer par cette tribune, les règles de gestion budgétaire imposées aux soignants, au détriment de la qualité des soins et du service à apporter aux malades.

Dans la partie du récit, « écrit à quatre mains » (Chêne et Peyromaure 2018 : dernière de couverture) qui le concerne, le Professeur Peyromaure fait mention d'une tribune qu'il a publiée le 20 octobre 2016, dans *Le Figaro* (Chêne, Peyromaure 2018 : 24). Ce texte n'est pas inséré dans le récit que nous étudions, mais peut être consulté sur l'internet. Dans cette tribune, qui est en réalité une interview menée par le journaliste Damien Mascret, le Professeur est présenté comme le « jeune chef du prestigieux service d'urologie de l'hôpital Cochin, à Paris [qui] dénonce les dérives d'une administration hospitalière qui s'immisce à tous les échelons du soin des malades et les absurdes conséquences de la loi santé de 2015. » (*Le Figaro*, 20 octobre 2016). En relatant cet article, le Professeur Peyromaure, convaincu de défendre l'hôpital public, confie avoir reçu peu de soutien de ses « collègues hospitaliers » (Chêne et Peyromaure 2018 : 25). Il convient de préciser que cette tribune a implicitement été provoquée par les interrogations d'une ancienne ministre, venant souvent au chevet de son père, formulées auprès des équipes soignantes de l'Hôpital Cochin et du Professeur lui-même (*Ibid* : 24). Le passage précédent donne une indication des relations quelquefois difficiles existant entre les médecins. Il démontre qu'une certaine hiérarchie doit être respectée. Ainsi, Le Professeur, second narrateur, ajoute :

L'un d'entre eux, très influent dans le landerneau, m'a dit : « ce que tu écris est juste, mais tu ne peux pas te le permettre. Pas dans ta position. Seules quelques personnes comme moi pourraient le faire. » Je lui ai répondu : « Alors pourquoi ne le fais-tu pas ? » (*Ibid* : 25-26).

La préoccupation des deux auteurs de ce récit rejoint ce que défend Ruwen Ogien, à savoir la place du malade à l'intérieur du parcours de soin. Nous observons que, si l'intertextualité permet d'établir des liens avec des textes externes à notre corpus, elle permet aussi, implicitement, aux textes que nous avons choisis de dialoguer entre eux. À titre d'exemple, l'expression émanant de Patrick Chêne « Je viens de traverser le désert » (cf. ci-dessus), présente une similarité avec celle de Mathias Malzieu en guise d'épigraphe de son récit (2016 : 11) : « Je viens de traverser l'enfer en stop. »

Nous poursuivons notre étude relative à l'intertextualité, par l'examen des récits de Jean-Dominique Bauby et de Karine Cochonnat,

2.2.5. Dans le panel autobiographie, autofiction

Le récit de Jean-Dominique Bauby comporte une seule note de bas de page désignée par l'acronyme « L.I.S : *Locked-in syndrome* » (1997 : 17), stigmatisant la situation anormale dans laquelle se trouve le narrateur. Il peut tout comprendre et ne peut s'exprimer par la parole. L'ouvrage ne comporte pas de bibliographie. Cependant, à l'image des autres récits, y sont insérés des dialogues. Certains de ceux-ci ont été reconstitués car les faits ont eu lieu en aval de l'accident de santé du narrateur. À titre d'exemple, nous citons cet échange qui a eu lieu à la fin des années 1970, lorsque le narrateur entretenait avec « Joséphine [...] une relation assez compliquée » (*Ibid* : 65). Lors d'un voyage à Lourdes, il lui annonce dans leur chambre d'hôtel (*Ibid* : 72) :

Tu sais, Joséphine, je crois qu'il faut qu'on se sépare en rentrant à Paris.
- Si tu crois que je n'avais pas compris ! Mais Jo ... »

D'autres dialogues ont l'apparence d'une fiction par laquelle le narrateur cherche à démontrer sa propre réalité vue par les autres. Ainsi dans le chapitre « Le légume » (*Ibid* : 87), selon des informations rapportées par des proches, le narrateur fait parler la rumeur courant à son sujet dans la sphère parisienne

Au café de Flore, un de ces camps de base du snobisme parisien d'où se lancent les cancanes comme des pigeons voyageurs, des proches avaient entendu des piapiateurs inconnus tenir ce dialogue avec la gourmandise de vautours qui ont découvert une gazelle éventrée. « Sais-tu que B. est transformé en légume ? disait l'un. - Évidemment, je suis au courant. Un légume, oui, un légume. » Le vocable « légume » devait être doux au palais de ces augures car il était revenu plusieurs fois entre deux bouchées de welsh rarebit¹⁶⁵. (*Ibid* : 88).

La lecture de ce passage peut faire penser à la fable *Le Corbeau et le Renard* de Jean de La Fontaine (1668) dont la morale est de dire que face aux propos trompeurs ou déformés, mieux vaut s'en tenir à la sagesse. En mettant l'accent sur l'état végétatif d'une personne malade, le narrateur fait ressortir le propos déformé par la rumeur publique, dévastatrice. La perte d'identité intrinsèque de la personne malade, déjà mise à mal par les effets de la maladie, est ainsi accentuée. Le malade n'est plus considéré comme une personne humaine douée de toutes ses facultés, mais devient péjorativement un être réduit à l'état végétatif. Dans d'autres situations ce sera un cancer, un AVC ou tout autre nom de maladie détourné.

Des mots ou des expressions sont positionnés entre guillemets et c'est une constante que nous relevons dans l'ensemble des récits de notre corpus. À cet égard, nous émettons deux hypothèses pour expliquer ce qui conduit le narrateur à utiliser des guillemets. La première

¹⁶⁵ Nous précisons : le « welsh rarebit » est un plat d'origine galloise, à base de cheddar fondu servi sur une tranche de pain, [https://fr.wikipedia.org/wiki/Welsh_\(plat\)](https://fr.wikipedia.org/wiki/Welsh_(plat)), consulté le 27 juin 2022.

conjecture correspondrait à une référence à un autre texte pour lequel nous ne disposons d'aucune indication relative à la source. Nous prenons, à titre d'exemple, la visite au « musée Grévin » (Jean Dominique Bauby 1997 : 115-119) que le narrateur se remémore en songe. Lors de cette visite onirique, en cet endroit « encore [à] l'entrée de style Belle Époque » (*Ibid* : 115), il s'aperçoit que les personnages rencontrés portent des tenues particulières et ne sont autres que « les infirmiers et aides-soignants des deux sexes qui se succèdent à mon chevet du matin au soir » (*Ibid* : 115). Il les affuble de surnoms en les interpellant d'une retentissante voix intérieure :

« Hello yeux bleus ! Salut, grand Duduche » [...] celui qui tourne autour de mon lit et prend des poses de rocker pour demander « Comment ça va ? », c'est David Bowie. Prof me fait rire avec sa tête d'enfant aux cheveux gris et le sérieux qu'il affecte pour asséner toujours la même sentence : « Pourvu qu'il arrive rien. » Rambo et Terminator ne sont pas [...] des modèles de tendresse. Je leur préfère Thermomètre, dont le dévouement serait exemplaire si elle n'oubliait pas systématiquement cet ustensile dans les replis de mes aisselles (*Ibid* : 116-117).

Dans ce passage du récit de Jean-Dominique Bauby, les références à une vedette du rock (David Bowie), à deux films célèbres de science-fiction (Rambo et Terminator) et à un appareil de soin (le thermomètre) correspondent à des caricatures de soignants. Le narrateur fait la différence, entre les gentils et précautionneux qui sont « ceux avec qui le contact se noue » (*Ibid* 116), et les méchants insouciant le laissant « au fauteuil, oublié toute une nuit devant la télé (*Ibid*). Ces caricatures permettent d'établir un pont intertextuel entre ce récit et celui de Grand Corps Malade, lui aussi laissé seul, avec son fauteuil en panne, à l'heure du déjeuner, et comportant également des portraits du même type.

Dans la seconde hypothèse, il s'agit de mettre en évidence l'importance d'un mot ou de souligner une situation qui peut être évoquée avec un brin de dérision. À titre d'exemple, nous retenons le passage dans lequel le narrateur dresse la typologie des patients séjournant à l'hôpital de Berck. Cet établissement de soins, autrefois dédié aux enfants atteints de tuberculose (*Ibid* : 37), accueille aujourd'hui, nous dit le narrateur : « Rescapés du sport, [...] d'accidents domestiques [...], ils transitent par Berck le temps de remettre à neuf leurs membres brisés. Je les appelle "les touristes". » (*Ibid* : 38). En outre, nous observons l'emploi par Jean-Dominique Bauby du mot « clientèle » (*Ibid*). La connotation de ce lexème est de nature mercantile, alors que dans le milieu du soin, qu'il soit médical ou paramédical, le mot utilisé est |patientèle| jugé plus noble car dénué de sens commercial. L'appellation |touristes|, choisie par le narrateur, permet d'établir un lien intertextuel avec le récit de Ruwen Ogien. En effet, ce dernier opte pour le syntagme « groupe de touristes » afin de désigner « la volée de médecins qui vient chaque jour se mettre autour de mon lit (2017 : 161) comme s'il s'agissait de quelque chose suscitant

la curiosité.

De son côté, le récit de Karine Cochonnat comprend, dans le corps du texte, le référencement de vingt-six titres d'ouvrages et l'indication d'une source internet (2016 : 251-253). Ces références se rapportent à des questions de santé, de guérison, de méditation, de religion bouddhiste, de yoga, d'art culinaire, de termes médicaux, de psychologie. Le récit commence par une épigraphe tirée de l'ouvrage de Pema Chödrön¹⁶⁶ (2003 : page non précisée) : « La guérison vient de ce qu'on laisse de l'espace pour que tout ça se produise, de l'espace pour la douleur, pour le soulagement, pour la tristesse, pour la joie. » (Karine Cochonnat 2016 : 5). Cette citation préfigure l'acceptation de son cancer par la narratrice et la transformation en « cadeau » (Karine Cochonnat 2016 : titre). L'idée de ce mot |cadeau|, associé au mot |singulier| afin de constituer le titre de l'ouvrage, tient à ce que la maladie a conduit l'énonciatrice à rechercher la manière de mieux comprendre son existence. Elle s'appuie à cet effet sur, ses échecs passés, sa motivation pour devenir médecin et son besoin de réorganiser sa vie. Les références à Arnaud et Véronique Desjardins¹⁶⁷ sont nombreuses (dix-huit occurrences hors index bibliographique). Leur spiritualité a joué un rôle dans la guérison de la narratrice. Si la méditation n'empêche pas la douleur, à l'appui de nombreuses années de pratique, elle affirme :

[...] cette souffrance ne m'envahit plus. A ce propos, Véronique Desjardins, [...] dit : « La pratique consiste à rencontrer notre souffrance, notre impuissance, notre violence, tout ce qui en nous n'est pas harmonieux, à rencontrer tout ce que l'homme ordinaire cherche à éviter ou à refouler (*Ibid* 86).

Nous relevons, en outre, dans le récit de Karine Cochonnat, trois types de relations transversales avec celui de David Servan-Schreiber. Tout d'abord, elle a lu l'ouvrage *Anticancer* (Karine Cochonnat : 87, 225). Ensuite, elle fait référence à l'acteur et écrivain français Bernard Giraudeau, ami de David Servan-Schreiber (2011 : 14, 15, 92 (3), 93), dont elle évoque la lecture d'un livre : « à l'hôpital de jour [...], j'installe avec soin l'ordinateur, les CD de musique, mon carnet de note, deux livres : un d'Arnaud Desjardins et un de Bernard Giraudeau¹⁶⁸, tout autour de moi. » (Karine Cochonnat 2016 : 137). Enfin la troisième référence commune à ces deux auteurs, est le psychothérapeute québécois Guy Corneau (cf. ci-dessus lors de l'analyse du récit de David Servan-Schreiber) (Karine Cochonnat : 207, 252). Elle a assisté à l'une de ses conférences au cours de laquelle « il livre sa traversée du cancer, un lymphome à un stade

¹⁶⁶ Moniale bouddhiste de nationalité américaine née en 1936, https://fr.wikipedia.org/wiki/Pema_Chödrön, consulté le 26 juin 2022.

¹⁶⁷ Arnaud Desjardins (1925-2011), ancien réalisateur de télévision français, devenu enseignant spirituel, https://fr.wikipedia.org/wiki/Arnaud_Desjardins, consulté le 27 juin 2022.

¹⁶⁸ Karine Cochonnat ne cite pas la référence du livre en question.

avancé » (*Ibid* : 206). Les personnes composant ce quadriptyque (Cochonnat, Servan-Schreiber, Giraudeau et Corneau) partagent le fait d'avoir eu à se soigner pour un cancer, utilisé des méthodes de méditation et de visualisation pour favoriser la guérison, changé leur mode de vie. Il s'agit d'un effet de mutualisation et d'entraide à distance d'individus ayant vécu une même expérience et qui renforce la portée d'un texte testimonial.

Afin d'achever notre analyse de l'intertextualité dans les textes de notre corpus, il convient de porter un regard sur le panel relevant des témoignages collectés.

2.2.6. Dans le panel de témoignages collectés

Issus de courts récits bâtis à partir de nos questionnaires semi-dirigés, les témoignages collectés ne comportent que peu de passages intertextuels, néanmoins, ceux-ci n'y sont pas absents. Ainsi dans une lettre, *Pour toi*, écrite trois ans après avoir subi une extraction d'une tumeur au cerveau, Alain se sert de la chanson *Chasing cars*¹⁶⁹ qu'il présente en anglais et donne la traduction en français. Il s'agit d'un texte d'amour à celle qu'il aime, face au risque de mort. C'est un hymne à la vie que symbolise la phrase suivante : *Show me a garden that's bursting into life* (« Montre-moi un jardin qui respire la vie ») (Alain 2021). C'est aussi un message d'espoir.

En conclusion, nous relevons que le recours à des références externes est très étendu et varie selon les récits en fonction de la sensibilité des auteurs, qu'elle soit littéraire, poétique, musicale, sportive, scientifique. Quelquefois le lien est direct et explicite. Dans d'autres circonstances, cette relation est suggérée, notamment dans le domaine littéraire, comportant un certain mimétisme avec un texte existant. C'est le cas lorsque nous rapprochons dans le récit de Jean-Dominique Bauby, l'écho de la rumeur parisienne que le narrateur appelle « la gourmandise des vautours » (1997 : 88) avec l'appétence du renard dans la fable de La Fontaine *Le Corbeau et le renard* (de La Fontaine 1668, [2019]). Nous constatons également l'existence de liens transversaux fortuits entre les récits. Nous les avons repérés du fait de formulation similaire. Nous devons cependant citer un cas d'exception, celui de Karine Cochonnat s'inspirant de David Servan-Schreiber en le citant nommément. Ainsi, le langage peut créer des ponts d'un récit à l'autre. Il convient désormais de s'intéresser au cadre spatio-temporel de leur déroulement.

¹⁶⁹ *Chasing Cars* est une chanson interprétée par Snow Patrol, Groupe de Rock, <https://www.youtube.com/watch?v=GemKqzILV4w>, consulté le 29 avril 2023.

3. Le cadre spatio-temporel : une autre vision du temps

Afin de mener notre enquête liée à la problématique du temps dans les récits de notre corpus, nous nous référons aux travaux de Gérard Genette (1972), de Paul Ricoeur (1983,1984) et à la grille proposée par Daniel Marguerat et Yvan Bourquin (2009). L'approche de la notion de temporalité fluctue d'une manière générale en fonction de la situation vécue. En période de maladie, elle comporte de nombreuses particularités. En effet, nous observons que les lexèmes ayant pour racine étymologique |temps| comportent 511 occurrences sur l'ensemble des récits de notre corpus. En complément, il conviendrait d'y adjoindre les verbes, les adverbes, les adjectifs, les substantifs qui ressortent de ce champ lexical. Afin de mener notre analyse sur ce thème, nous avons procédé en deux étapes. En premier lieu, nous nous intéressons au cadre temporel et géographique dans lequel sont inscrits les différents récits. Nous tentons d'attribuer une valeur à ce cadre en fonction des moments et des lieux de déroulement de l'histoire racontée, de ses caractéristiques sociales. Ensuite, nous nous consacrons à l'étude du temps narratif encadré, entre un début et une fin (temps eschatologique), en établissant une matrice de temps long et de temps court. Lors de cette étude, nous limitons notre champ de recherche à quelques récits au lieu du passage en revue par panel.

3.1. Le cadre des récits : lieux et environnement social

Les récits que nous analysons ont pour cadre différents lieux géographiques et espaces tels que la nature (jardin, sous-bois, route), le domicile de la narratrice ou du narrateur (la cuisine, la chambre, le salon), le bureau meublé de consultation du médecin, un établissement hospitalier avec ses couloirs, la chambre, les salles de soins, la salle d'attente. Ces lieux disposent d'une valeur qui peut être, neutre, métaphorique ou symbolique (Marguerat, Bourquin 2009 : 109-111). Afin d'illustrer ce propos, nous prenons comme référence, trois récits que sont celui d'Anne Bert, *Grand Corps Malade* et Ruwen Ogien.

Dans le récit d'Anne Bert, tout au long de sa quête, la narratrice invite la lectrice ou le lecteur à l'accompagner dans différents espaces qui ont un impact à ce moment singulier de sa vie. En effet, chaque chapitre se déroule dans un endroit précis qui n'est pas anodin au regard de son discours : le jardin de sa mère (2018 : 9-16), le bureau de la neurologue (*Ibid* : 26), son domicile et la gare toute proche (*Ibid* : 17-22, 32-34 43-50, 85-90, 127-132), sa voiture (*Ibid* :

30-32, 57-62), un minibus (*Ibid* : 65, 68), le café, la banque et la poste (*Ibid* :66-68), la promenade sur les dunes et au bord de mer (*Ibid* : 35-42 ; 101, 103), le bord d'un étang (*Ibid* : 95-98), le marché (*Ibid* : 51-56), au Havre (*Ibid* : 77-84), la « nuit étoilée », un « espace muet » (*Ibid* : 115-116), la terrasse d'un café (*Ibid* : 133-136). La narratrice évoque des rendez-vous à l'hôpital (*Ibid* : 34) mais elle ne s'y s'attarde pas. Les rencontres avec les « passeurs » (*Ibid* : 99, 102 (2), 103, 125 (2)) reviennent à six reprises, plutôt sous couvert du chuchotement. Ils représentent un événement crucial au sein du récit car il s'agit de réaliser une fin de vie choisie. Chacun de ces lieux correspond à un événement précis de la narration et s'accorde avec le choix qui consiste à refuser une maladie incurable. L'écriture rend ce choix poétique et il en ressort une valeur métaphorique. (Cf. section consacrée au langage). En précédant l'avant-propos de son récit par l'article 6 de la « Déclaration des droits de l'homme et des citoyens »¹⁷⁰ (*Ibid* : 7), Anne Bert inscrit son discours dans un cadre socio politique qui est celui de la liberté de choisir sa mort, et dénonce la difficulté du débat que génère ce sujet en France, alors que cette liberté existe dans des pays limitrophes (Belgique, Suisse, notamment).

Le récit de *Grand Corps Malade*, quant à lui, se déroule essentiellement dans un lieu principal qui est un centre de rééducation fonctionnelle, dédié à des soins de rétablissement des fonctions du corps fortement abîmées ou détruites. Dans l'établissement où est accueilli le narrateur, se trouve un public de jeunes adultes. Ceux-ci ont été victimes d'accidents ayant entraîné une fracture des vertèbres, un traumatisme crânien, des brûlures à haut degré ou tous autres dommages corporels résultant de causes diverses (tentative de suicide, règlement de compte avec arme entre bandes rivales, incendie, etc.). Les lieux adjacents au lieu principal dans lesquels l'énonciateur conduit l'énonciataire, correspondent aux différentes structures compositionnelles du centre. Il s'agit des chambres, des couloirs, des salles de kinésithérapie ou d'ergothérapie, de la cantine, de la salle fumeurs, de la salle de jeux, du bureau de Mme Challes, la « patronne, médecin en chef du service neurologie » (2012 : 119). Au fil des pages, le narrateur fait ressentir au récepteur du discours l'ambiance régnant dans un tel établissement, entre espoir et désespoir, moments de joie et moments de peine. Il est à noter conjointement le rôle que joue le grand parc entourant le bâtiment principal, notamment lors d'une sortie nocturne non autorisée, en fauteuil roulant dans « l'atmosphère du sous-bois » (*Ibid* : 110-111). Dans ces situations, la nature favorise les confidences. En outre, dans ce récit, le cadre social tient aux liens qui se tissent entre soignés d'une part, entre soignants et soignés d'autre part. Il pose la

¹⁷⁰ La liberté est le pouvoir qui appartient à l'homme de faire tout ce qui ne nuit pas aux droits d'autrui : elle a pour principe la nature ; pour règle la justice ; pour sauvegarde la loi ; sa limite morale est dans cette maxime : *Ne fais pas à un autre ce que tu ne veux pas qu'il te soit fait*. Ce texte n'est pas littéralement celui de la Déclaration de 1789

problématique de la réparation du corps et subséquemment celle de l'esprit.

Le récit de Ruwen Ogien s'inscrit dans un cadre différent de celui d'Anne Bert et de Grand Corps Malade. En effet, l'analyse de l'aspect social de la maladie est nettement plus développée. Quelques indices, disséminés tout au long du récit, précisent l'espace géographique partiel dans lequel chemine le narrateur. Celui-ci renseigne le narrataire, par bribes de différents passages à l'hôpital, pour des contrôles ou pour des injections de traitements chimiothérapeutiques. Le récit nous informe d'un séjour de deux mois dans un établissement hospitalier parisien (2017 : 101, 109-115, 161-173). L'environnement géographique physique se limite à différents bureaux (oncologue, chirurgiens, administratifs), à la chambre d'hôpital ou aux couloirs des sous-sols pour aller au scan (*Ibid* : 173). Il est à noter un voyage à Finlande à deux reprises (*Ibid* : 183, 189). Cependant, il est un autre cadre géographique, virtuel, qui agrmente le récit lui donnant ainsi une valeur métaphorique. Il s'agit par exemple de cette référence au « Royaume des malades » (*Ibid* : 59), par opposition à celui des bien-portants (*Ibid* : 68). Nous détectons ainsi dans le récit de Ruwen Ogien, une valeur plutôt neutre en ce qui concerne les lieux d'écriture, mais d'une portée hautement symbolique pour ce qui est des thèmes et de l'argumentation développés. L'importance du cadre social réside dans le fait que l'auteur –narrateur développe une pensée critique relative au thème général de la relation de soins et, au sein de celle-ci, du rapport du soignant au soigné, ainsi que de l'évolution des politiques de la maladie. L'énonciateur met en évidence les écarts existants entre le contenu des textes de lois relatifs à la protection du malade et la pratique.

Les lieux dans lesquels se déroule l'expérience personnelle de la maladie sont liés au temps qui peut être calendaire, un signe atmosphérique, une durée d'attente. Il s'agit d'une temporalité narrative qui met en jeu un système de relations entre le temps de l'histoire racontée et celui du récit, c'est-à-dire d'une durée et d'une vitesse.

3.2. Durée et vitesse des récits

Afin de mesurer la vitesse d'un récit, Marguerat et Bourquin (2009 : 120) proposent de s'interroger sur la longueur de la période racontée. En effet, il convient de distinguer s'il s'agit d'une longue période historique, comme le font ces auteurs au sujet des textes bibliques, ou s'il s'agit d'un instant de la vie de l'héroïne ou du héros, ou de l'un des personnages de l'histoire. La notion de vitesse de récit a été théorisée par Gérard Genette selon les termes suivants : « La

vitesse du récit se définira par le rapport entre une durée, celle de l’histoire mesurée en secondes, en minutes, heures, jours, mois et années, et une longueur, celle du texte mesuré en lignes et en pages. » (1972 : 123). Sans entrer dans un niveau de détails aussi précis, nous tentons d’appliquer cette définition aux récits de notre corpus. Ceux-ci s’inscrivent dans un espace-temps, que l’on peut mesurer en collectant différentes données qui nous sont communiquées par les narratrices et les narrateurs, ou par les éditeurs. De ce fait, nous avons mené un travail d’investigation afin de connaître, pour chaque texte, la date de début de l’histoire racontée, ainsi que sa fin. Nous précisons que l’espace- temps analysé corrobore celui de la maladie. Nous synthétisons cette recherche dans le tableau suivant.

Tableau III.6.4 : Corpus-Durée et vitesse des récits

AUTEUR	Titre	Date début récit	Daté fin du récit.	Durée en mois	Observations	Nombre de pages	Vitesse (Nombre de Mois/ nombre de pages)
AB. 2017	<i>Un tout dernier été</i>	Début été [2017]	Fin été 2017.	4		140	0,03
BLL. 1999	<i>La parenthèse</i>	1994	Courant 1997	36	Date de signature de l'ouvrage Avril 1998	166	0,22
CS. 2007	<i>Derniers fragments d'un long voyage</i>	28-août-06	01/03/2007	6		136	0,04
DF. 2019	<i>La Sclérose en plaques, cette maladie du sang</i>	Oct. 2004	03/01/2012	96	Achèvement écriture janvier 2018	228	0,42
DSC. 2011	<i>On peut se dire au revoir plusieurs fois</i>	16/06/2010	Probablement mai 2011	18	"Un soir d'avril [2011] j'ai donné une fête"	156	0,12
GCM. 2012	<i>Patients</i>	11/08/[1997]	1999	18	Mention dates en 4 ^{ème} de couv.	164	0,11
HG. 1990	<i>À l'ami qui ne m'a pas fait du bien</i>	26/12/1988	Fin 1989 ou 1990	14		283	0,05
JDB. 1997	<i>Le scaphandre et le papillon</i>	Début 1996	Juillet-Aout 1996	6	Données en 4 ^{ème} de couv.	137	0,04
KC. 2016	<i>Un cadeau singulier</i>	Printemps 2009	Printemps 2012	36	Date d'écriture non précisée. Probablement entre 2012 et 2016	218	0,17
MM. 2016	<i>Journal d'un vampire en pyjama</i>	06/11/2013	26/12/2014	14		230	0,06
MO. 2018	<i>Le deuil de la mélancolie</i>	27/01/2018	11/02/2018	2	Signature ouvrage p.86	61	0,03
PC. Pr P. 2018	<i>Le Stade 2</i>	Fin juin 2017	juin-18	12		190	0,06
PG. 2018	<i>Je suis né trois fois</i>	20/04/2015	juin-16	14		263	0,05
RO. 2017	<i>Mes Mille et Unes Nuits.</i>	juin-13	Courant 2 ^{ème} sem. 2016	36		237	0,15

Dans la première colonne de ce tableau, après les initiales de chaque autrice ou de chaque auteur (Cf. index) nous indiquons, la première date de publication de chacun des ouvrages.

Celle-ci certifie la fin d'écriture de la narration à une date qui lui est proche. En outre, pour chaque récit, nous avons mentionné la date de début et la date de fin de l'histoire racontée (respectivement 3^{ème} colonne et 4^{ème} colonne). La différence entre ces deux colonnes permet d'exprimer la durée en mois (5^{ème} colonne) de l'histoire racontée, que nous avons rapportée au nombre de pages (7^{ème} colonne) de chaque ouvrage, afin de déterminer la vitesse de chaque récit (8^{ème} colonne), selon l'idée de Gérard Genette (1972 : 123 dans Marguerat et Bourquin 2009 : 120). Le nombre de pages pris en considération exclut les index (bibliographique, sémiotique) lorsqu'ils existent, ou les séquences provenant d'une autre voix de discours que celle qui est la cible de notre recherche. Au sein de notre corpus, il s'agit des interventions du Pr Peyromaure venant compléter le récit de Patrick Chêne (2012), des encadrés dans celui de David Fruchtman et des messages des *followers* chez Philippe Gourdin (2018).

Le tableau ci-dessus permet, de manière factuelle, de constater une grande variation dans la durée des récits et dans le nombre de pages correspondantes. Les dates que nous avons relevées dans les différents ouvrages proviennent, soit d'une lecture directe, soit de recoupements. En effet, dans certaines situations d'énonciation, les marques calendaires sont explicitement précisées et permettent ainsi de dresser une linéarité du récit. C'est le cas avec Christiane Singer lorsque la narratrice commence son récit par « 28 août 2006 » (2017 : 9) et le termine par « jeudi 1^{er} mars 2007 » (*Ibid* : 135). Il en est de même des récits de Mathias Malzieu allant du « 6 novembre 2013 » (2016 : 13) au « 24 décembre 2014 » (*Ibid* : 224) ou de celui de Philippe Gourdin. En effet, nous en connaissons assez rapidement le point de départ se situant au « 20 avril 2015 » (2018 : 27) et le point d'arrivée au « dernier post [-] 27 juin 2016 » (*Ibid* : 276-279), cependant positionné avant la conclusion. À contrario, dans d'autres situations d'énonciation et afin de connaître le déroulement temporel de l'histoire racontée, il nous a été nécessaire de procéder par recoupements. Un exemple nous est fourni par le récit d'Anne Bert dans lequel la narratrice nous donne comme indication d'entrée « Les lilas, ce matin, ont fleuri derrière mon dos » (2018 : 11). Ainsi nous pouvons, en complément du titre *Un tout dernier été*, situer le début de l'écriture de la narration de l'événement au printemps ou en début d'été. Elle est plus précise en fixant le cadre de l'action en énonçant « La brise des fins de nuit d'été rafraîchit la pièce. » (*Ibid* : 19). Cependant, ce récit ne comporte aucune mention de date, à l'exception d'une note de l'éditeur précisant à propos de l'autrice « elle reçoit en 2017 une injection létale (*Ibid* : 3). Ainsi, nous déduisons que l'écriture du récit a été réalisée au cours de l'été 2017. Cependant elle a pu être démarrée avant. La mort de la narratrice est intervenue le 6 octobre 2017¹⁷¹ et la première publication de l'ouvrage peu de temps après. Le temps de la

¹⁷¹ Source Wikipédia, https://fr.wikipedia.org/wiki/Anne_Bert. Cette même source précise l'interview d'Anne Bert par la journaliste de France Inter, Léa Salamé, à 7h50 le 6 septembre 2017, consulté le 15 février 2023.

narration correspond aux derniers mois de vie de la narratrice et non à la durée de sa maladie qui a démarré deux ans plus tôt. Sous une forme de renoncement, elle annonce quelques pages plus loin : « Il est temps pour moi de m’incliner devant cette autre vie qui commence et dans laquelle je ne suis plus. » (*Ibid* : 22). Cette autre vie n’est autre que celle de l’immobilité que la narratrice rejette totalement.

De tels procédés de recherche d’indices temporels ont également été indispensables concernant les récits de Grand Corps Malade et de Jean-Dominique Bauby. Nous constatons en outre que la fin narrative de l’expérience rapportée, c’est-à-dire celle des soins et de la maladie, ne coïncide pas systématiquement avec la date de première publication. C’est le cas pour les récits de David Fruchtman, Karine Cochonnat et Grand Corps Malade, où l’écart entre ces deux bornes temporelles est de plusieurs mois, voire plusieurs années. Nous ne l’avons pas intégré dans la durée de l’histoire racontée telle que nous la présentons dans le tableau ci-dessus. Nous présumons qu’il s’agit d’un temps annexe d’écriture. Il peut aussi s’agir d’un temps d’attente afin de confirmer la guérison. Toutefois, lorsque la date de fin de l’histoire racontée est proche de la date de première publication, nous émettons l’hypothèse que le temps du récit et celui de l’écriture se confondent dans un espace temporel plus ou moins court (Anne Bert, Christiane Singer, David Servan-Schreiber, par exemple).

En définitive, en adoptant un point de vue global relatif à la vitesse et à la durée des récits, nous observons dans notre corpus trois séries de temporalité. À partir d’un modèle retenu pour chaque série, nous les représentons dans le tableau suivant :

III.6.5 : Tableau de temporalité des récits

AB	Ecrivaine de l'intime	Temps de l'événement			M [10/2017]	Pub: 2017	
		Début	Intrigue	Fin			
		TEc					
DF	Jeune chercheur en bio-physique	Temps de l'événement			Guérison	TEc 2011-2018	Pub: 2019
		Début	Intrigue	Fin			
		TEc					
RO	Philosophe: morale et sciences sociales	Temps de l'événement			Mort [5/2017]	Pub: 01/2017	
		Début	Intrigue	Fin			
		TEc					
GCM	Projet sport haut niveau	Temps de l'événement			Chanteur	TEc 2006-2012	Pub: 2012
		Début	Intrigue	Fin			
		TEc					

Dans la première colonne de ce tableau sont inscrites les initiales des autrices et des auteurs. Nous avons introduit dans la deuxième colonne (en grisé) des informations relatives au

statut social des auteurs antérieurement à leur maladie. Le contenu des colonnes en couleur de fond jaune (troisième, quatrième et cinquième colonnes) représente le temps de l'événement (première ligne). Celui-ci est réparti en trois temps de l'intrigue : début, durée, fin. Lorsque le temps de l'écriture (TEc) coïncide avec celui de l'événement, nous le mentionnons dans la troisième ligne. Dans la sixième colonne (fonds orange) nous spécifions le devenir de chaque auteur consécutivement à l'affection pathologique. La septième colonne (fonds jaune) précise le temps d'écriture (TEc) lorsqu'il ne coïncide pas avec le temps de l'événement. Enfin la huitième colonne (fond bleu) mentionne la date de première publication de l'ouvrage.

Nous relevons tout d'abord une série de temps court, inférieur à un an, représentée par le récit d'Anne Bert qui nous sert de modèle-type, auquel nous associons les textes de Christiane Singer, Jean-Dominique Bauby et Michel Onfray (pour la partie relative à son accident vasculaire cérébral). Selon Marguerat et Bourquin, la vitesse de ces récits serait dite normale car « le temps du récit [est] égal au temps de l'histoire » (2009 : 121). En effet, dans cette série, la date d'écriture semble coïncider avec la durée de l'histoire racontée, car la publication des ouvrages intervient peu de temps après le point eschatologique (Paul Ricœur 1984 : 150-167 dans Marguerat et Bourquin. : 112). Il est à noter que les deux autrices de cette série et un auteur (Jean-Dominique Bauby¹⁷²) sont décédés peu de temps après la publication de leur livre.

Ensuite, il y a une série de temps que nous nommons intermédiaire, entre un an et deux ans, représentée par les récits de Grand Corps Malade (modèle), David Servan-Schreiber, Hervé Guibert, Mathias Malzieu, Patrick Chêne et Philippe Gourdin. Dans cette série, le temps du récit correspond également au temps de l'histoire racontée dont la durée est plus longue. Toutefois la vitesse peut être également qualifiée de normale (Marguerat et Bourquin 2009 : 121).

Enfin, nous classons la troisième série dans la catégorie de temps long (supérieur à un an) et représentée par les récits de David Fruchtman (modèle), Babeth Le Léon, Karine Cochonnat, Ruwen Ogien et Michel Onfray pour la partie relatant la maladie de sa compagne (2018 : « Acte IV. Une leçon d'anatomie » : 63-86), puis l'accident dont a été victime sa mère. Le narrateur associe à ces deux événements, plus anciens que sa propre affection, ses sentiments relatifs à son AVC, afin de tisser une réflexion sur la mort et le deuil (« Épilogue. *Sursum corda.* », *Ibid* : 89-119).

À l'image de tous les récits, ceux que nous étudions contiennent des variations de leur cadence. La notion de vitesse du récit a été théorisée par Gérard Genette (1972) et reprise par Marguerat et Bourquin (2009 : 121 sous la forme du schéma suivant.

¹⁷² Jean-Dominique Bauby est décédé le 9 mars 1977 à l'âge de 44 ans. Mentalement il préparait son récit la nuit afin de le dicter dans la journée à Claude Mendibil qui en assurait la dactylographie et la mise en forme.

Tableau III.6.6 : Schéma de cadence des récits

Pause descriptive	Scène	Sommaire	Ellipse
Temps découplé de l'action	Vitesse normale	Vitesse rapide	Bond dans le temps
Temps de l'histoire=0	Temps du récit égal au temps de l'histoire	Temps du récit inférieur au temps de l'histoire	Temps du récit= 0
Temps inactif	Temps actif	Temps actif	Temps inactif

Nous précisons que, lors de l'élaboration de ce tableau, nous avons adapté la terminologie des phases du temps afin de ne pas créer de confusion avec certains aspects de notre recherche, particulièrement ceux qui sont issus du champ lexical de la mort. Ainsi, le « point mort » (Marguerat et Bourquin (2009 : 121) devient |temps découplé de l'action|. En outre, par rapport au tableau originel, nous ajoutons en dernière ligne une distinction dans la répartition du temps. Ainsi nous nommons, temps inactif, les espaces du récit où l'histoire racontée est figée, particulièrement à ses deux extrémités, ou à l'intérieur du texte afin d'effectuer des transitions de la narration. Nous désignons par, temps actif, toutes les phases narratives qui font évoluer le récit vers le climax d'une part, puis vers la fin d'autre part. C'est aussi celui que Paul Ricoeur appelle « temps monumental, plus complexe que le simple temps chronologique, qu'il faut entendre sonner — ou mieux, frapper — les heures tout au long du récit (1984 : 159).

En complément des aspects théoriques que nous venons de développer, nous expérimentons le schéma ci-dessus en l'appliquant aux récits dont il a été question dans la section précédente relative au cadre géographique, à savoir celui d'Anne Bert, de Grand Corps Malade et de Ruwen Ogien. Il nous paraît pertinent d'y ajouter celui de David Fruchtmann. Nous ne nous attarderons pas sur la colonne |sommaire| de ce tableau (en grisé) car il est peu remarquable dans les textes que nous analysons.

3.2.1. Le récit d'Anne Bert

Nous présentons ci-dessous, le déroulement du récit d'Anne Bert sous la forme de plusieurs tableaux respectant les différentes phases de mise en intrigue tel que nous l'avons développée dans la partie II. Les trois premières colonnes de ces tableaux correspondent respectivement aux numéros de pages, au numéro d'ordre des chapitres de 1 à 17 (Tableau III.6.7.3 et suivants) et à la titraille. La quatrième colonne retrace en quelques mots le contenu

et l'ambiance des différents chapitres. Dans la cinquième colonne nous précisons la cadence du récit et, dans la sixième colonne, l'existence de figures telles que pauses et ellipses. Dans le premier tableau (III.6.7.1), nous prenons en compte les remerciements que nous positionnons comme phase d'après l'intrigue. Les tableaux suivants concernent successivement la phase prologue-exposition (III.6.7.2), la phase nœud déclencheur (III.6.7.3), la phase action-évaluation (III.6.7.4), la phase dénouement (III.6.7.5).

Tableau III.6.7.1 : AB-Tableau de cadence du récit.

Pages	Chap.	Titres chapitre	Ambiance des séquences du récit	Cadence du récit	Vitesse
3		Bibliographie sommaire de l'autrice	Anne Bert	Écrivaine	Avant l'intrigue= temps découplé de l'action
5		Anne Bert	<i>Le tout Dernier été</i>	Tonalité du titre	Avant l'intrigue= temps découplé de l'action
7		Épigraphe		Article 6. déclaration des droits de l'homme et du citoyen. La liberté	Temps inactif
139-140		Remerciements	Le choix de sa vie		Temps inactif

Dans ce premier tableau, nous situons, comme phase d'avant l'intrigue, la brève note biographique (*Ibid* : 3), la reprise du titre (*Ibid* : 5), l'épigraphe (*Ibid* : 7) par laquelle la narratrice revendique son droit à la liberté. Par les remerciements (point eschatologique) (*Ibid* : 139-140), elle s'adresse aux personnes qui lui ont écrit durant le temps de sa maladie, et à son éditrice. Nous estimons que ces deux événements constituent des temps inactifs dans le récit.

Tableau III.6.7.2 : AB-Tableau de cadence du récit. Prologue-exposition

Pages	Chap.	Titres chap.	Ambiance des séquence du récit	Cadence du récit	Vitesse ou niveau d'activité du récit
9-16		Avant-propos	Annonce au lecteur de la maladie mortelle de la narratrice	Pause-descriptive	Temps inactif

Par ce deuxième tableau relatant l'avant-propos (*Ibid* : 9-16), la narratrice informe son lectorat de sa situation de paralysie due à la « maladie de Charcot » (*Ibid* : 15). Il s'agit également d'un temps inactif.

Pour des questions techniques de présentation, les tableaux suivants sont présentés successivement (tableaux III.6.7.3 à III.6.7.5). Nous portons nos commentaires à la suite du dernier tableau III.6.7.5. Nous nous attardons de façon limitative sur quelques séquences.

Tableau III.6.7.3 : AB- Tableau de cadence du récit. Nœud déclencheur

Pages	Chap.	Titres chapitre	Ambiance des séquences du récit	Cadence du récit	Vitesse
17-22	1	Le point du jour	Depuis 2 ans la SLA. Ambiance du matin mise en scène des cinq sens où la narratrice se dit condamnée	Scène 1: vitesse lente	Ellipse sur les 2 années précédentes
23-34	2	L'annonce	La neurologue chuchotte le nom de la maladie s. Frustration, humiliation, condamnation, impuissance des médecins.	Deux scènes: 1) le face à face avec la neurologue, (23-29) 2) le retour à la maison (29-32) puis pause (32-34)	Lente puis pause
35-42	3	Les arabesques de sable	Marche dans le temps au bord de mer.Relation mère-fille . Sensation et ambiance du temps	1 scène de déambulation evac pause intercalée : remémoration des souvenirs (passé composé et imparfait) (38)	Lente puis pause
43-50	4	Indocile	Divorce du corps d'avec soi . Souvenir d'enfance. Lien âme et corps. Adversité de <i>Charcot</i> .	& de pause p.45, puis p. 48 puis p.49 (imparfait). Alternance de constat et de nostalgie	Lente puis pause
51-55	5	Le petit verre de vin	Errance au marché et son ambiance: musique, mélange d'odeurs. La lenteur [bateaux] pour ne pas avoir hâte de mourir, attendre le temps de l'été.	Scène de déambulation	Lenteur
59-61	6	Captive	Abdication à la conduite mais envie encore de sillonner les routes. Accroissement du handicap.	Scène de renoncement subi. Pause p. 69 puis avancée dans le futur	Accélération du récit
65-68	7	Mourir à soi	Minibus. Recherche de liberté en partie disparue. Six minutes de trajet. Pour aller faire le dernier chèque. . Plaisir du verre de vin.	Scène de dépossession de soi	Accélération du récit

Tableau III.6.7.4 : AB- Tableau de cadence du récit. Action-évaluation

Pages	Chap.		Ambiance des séquences du récit	Cadence du récit	Vitesse du récit
71-75	8	La fin des temps	Les enfants auront toujours de 15 à 19 ans et moi j'aurai à jamais 59 ans	Scène d'arrêt du temps	Pause
79-84	9	Solstice d'été	Dernier voyage de la vraie vie au Havre	Scène d'envie de danser	Accélération du récit
87-90	10	Choisir sans renoncer	Temps suspendu. Narratrice expropriée de la vie rythmé par la voix de "Dame Simone"	Scène de douleur, de désespérance et du choix de mourir	Pause p. 90 : Le droit, les lois françaises et la liberté du citoyen que l'on me dit s'arrêter à son statut de malade (dialogue avec RO)
93-98	11	L'étang	Renoncement dans l'incrédulité de ne plus voir les amis.	Scène du silence dernier compagnon de voyage	Pause p. 96: momie embaumée
101-103	12	Les passeurs	Médiation. Après-midi au bord de la Mer du Nord en attente de rencontrer les passeurs	Scène de sérénité	Pause p.102 . Textes de lois. Charcot représentant de la maladie

Tableau III.6.7.5 : AB- Tableau de cadence du récit. Dénouement

Pages	Chap.	Titres chapitre	Ambiance des séquences du récit	Cadence du récit	Vitesse
104-112	13	L'exercice de la disparition	Création du personnage de morte. Obligation d'incinération en Belgique.	Préparation à se propre mort. Beauté et joie Vs chagrin	Pause: Prémonition p.108; p.110 : penser le mourir comme celui du mort rouge-gorge (tué), de l'enfant de syrie (abattue), de a petite fille de manchester (explosion terroriste). Prolepse avec le futur de morte (p 109).
115-116	14	La nuit étoilée	Vide de la vie	Scène de recherche du silence	Lenteur
119-122	15	Le goût des dernières fois	Un jour comme un autre	Pause.	Prolepse: j'aurai... Je ne verrai plus... je ne contemplerai plus
125-126	16	Retour en Belgique	Chez les passeurs [mot médecin non cité]	Scène de réconciliation avec une médecine qui n'oblige pas	Vitesse rapide
129-132	17	Le ciel du soir	La ligne de fuite. Ciel qui s'assombrit	Scène d'attente de la mort. Ne plus vivre sans désirs	Vitesse rapide
135-136		La Banda	Dîner à l'improviste dans ambiance musicale.	Scène de fin. Le feu.	Accélération: une bande de jeunes enflamme l'esplanade

La narratrice dépeint, par une série de dix-sept chapitres, des moments scéniques importants de son [tout dernier été]. D'une manière générale, la cadence du récit est lente à l'image de l'immobilisme qui s'impose à la narratrice du fait de l'incapacité de jouir de ses propres ressources physiques. La narration est dominée par cette réduction progressive de l'aptitude à agir et qui est symbolisée par le silence émanant du texte, et aussi par la solitude qui s'installe. Quelquefois nous ressentons une certaine accélération du récit, notamment au cours des chapitres 6 à 10 (*Ibid* : 59-90) et des chapitres 16 et 17 (*Ibid* : 125-132). Tout au long de son récit, la narratrice met en jeu les cinq sens. Elle donne à voir des paysages, des couleurs, à entendre « le bruit de l'océan se dissocier de celui du vent » (*Ibid* : 38). Elle fait ressentir des odeurs, des goûts, des touchers qui apportent au texte une valeur poétique. La cadence est

marquée de courtes pauses qui s’insèrent au cœur même des chapitres, que nous indiquons entre crochets dans le passage suivant :

À la maison, en apnée, je vérifie machinalement les synonymes, une habitude de toujours. [Pause] Je veux connaître précisément les choses, et le fol espoir du malentendu couve ... [Pause] « Atteinte de la corne antérieure », « maladie de Charcot ».
Le Vidal confirme. [Pause] Le Rilutek prescrit est le traitement de la sclérose latérale amyotrophique, dite « SLA » ou maladie de Charcot (*Ibid* : 32).

Il est à noter qu’au chapitre 16 « Retour en Belgique » (*Ibid* : 123-126), le mot |médecin| n’est pas cité. La narratrice préfère le mot « passeurs », précédé d’une série d’anaphores du pronom |ils| (*Ibid* : 125-126) : « Ils suivent l’évolution de ma maladie [...]. Ils me rappellent que [...] Ils ont pris contact [...]. Ils ne lâcheront pas ma main [...] Ce que font mes passeurs les grandit ».

Au contraire de l’immobilisme incontournable qui s’est déroulé sur un temps court pour Anne Bert, la recherche de la mobilité est l’une des motivations premières de Grand Corps Malade.

3.2.2 Le récit de Grand Corps Malade

Nous adoptons la même démarche que précédemment afin de présenter la temporalité du récit de Grand Corps Malade, par suite de son accident corporel. Ainsi, nous mentionnons, par une série de cinq tableaux, les phases de mise en intrigue relatives aux étapes suivies par le narrateur dans son parcours de soins. La numérotation et la titraille des chapitres (deuxième et troisième colonnes) relèvent de notre initiative.

III.6.8.1: GCM-Tableau de cadence du récit. Avant et après l’intrigue

Pages	Chap.	Titres	Ambiances des séquences du récit	Cadence-vitesse	Ellipse-Analepse-Prolepse
7				Avertissement	Néant
4 ^e couverture			Résumé	Note sur l’auteur et sur les faits	Avant l’intrigue
11-12	Slam de l’auteur	"Je dors sur mes deux oreilles"	Constat que l’existence est fragile.		Après l’intrigue

Situés avant l’intrigue, nous relevons deux éléments de l’ouvrage de Grand Corps Malade correspondants à un temps inactif. Il s’agit, tout d’abord, d’une note d’avertissement par laquelle

l'auteur précise que le contenu du récit est le fruit de sa mémoire (2012 : 7 non numérotée dans l'ouvrage), puis, d'une mention en quatrième de couverture précisant brièvement les circonstances de l'accident corporel dont il a été victime.

Concernant les tableaux suivants, nous positionnons nos commentaires à la suite du tableau III.6.8.5. Compte tenu de la grandeur du diagramme III.6.8.4, formellement, nous l'avons réparti en deux parties.

III.6.8.2: GCM-Tableau de cadence du récit. Prologue -exposition-1

Pages	Chap.	Titres	Ambiances des séquences du récit	Cadence-vitesse	Ellipse-Analepse-Prolepse
8-9	Slams de l'auteur	<i>Sixième sens</i>	"Les handicapés", un monde qui d'inconnu devient connu.	Rapide, au rythme du slam	

III.6.8.3: GCM-Tableau de cadence du récit. Prologue -exposition-2

Pages	Chap.	Titres	Ambiances des séquences du récit	Cadence-vitesse	Ellipse-Analepse-Prolepse
13-16	1	Un nouveau plafond	11 Août. Ambulance. Nouveau plafond	Lente	Ellipses. De nombreux points de suspension,

III.6.8.4: GCM-Tableau de cadence du récit. Action –évaluation

Première partie

Pages	Chap	Titres	Ambiances des séquences du récit	Cadence-vitesse	Ellipse-Analepse-Prolepse
17-22	2	L'autonomie zéro	Aube. La selle, salle de douche, petit déjeuner, habillage, pudeur mise à nue.	Lente	
23-29	3	Tétraplégique incomplet	Chambre, couloir, réanimation pendant deux semaines, des chambres. Durant les premiers jours pessimisme des médecins.	Lente	Temps de réanimation
31-35	4	Le fauteuil roulant	le moment est enfin venu, salle de kiné, l'aile des TC.	Lente	
37-39	5	L'égothérapeute et l'autonomie	Dès le deuxième jour l'ergothérapeute, planning des aides-soignants, la grande aiguille de l'horloge, patience et vaincre l'ennui	Lente	
41-44	6	quête de sociabilité	Quelques semaines chambre à deux, amitié, inimitié, impudeur. Odeur et son de la TV. Retour sur un épisode en réanimation, durée de visites courtes et limitées. Comptage des carrés de la grille du plafonnier.	Lente	Analepse et verbe à l'imparfait
45-50	7	Enfermé dans mon immobilité	Cantine, fauteuil, espace. Un jour, Problèmes être prisonnier. Ce jour-là. C'était en réanimation ... intubé, ingratitude d'un personnel soignant. À cette époque, j'avais plusieurs ventouses ... Un jour où je bavais. A ce moment précis... Beaucoup de temps en milieu hospitalier.	Lente. Marqueurs du temps	Analepse et verbe à l'imparfait
51-56	8	Le personnel soignant.	Rapport particulier avec le personnel soignant qui dispose d'un énorme pouvoir sur le patient. pendant plusieurs mois, on vit avec le personnel soignant. Plus de temps à attendre qu'à faire les choses.	Lente . Marqueurs du temps.	
57-52	9	À vingt ans on a rien à faire à l'hosto	C'est l'âge des soirées, des voyages, des nuits blanches, de la séduction permanente. C'est le règne des envies d'enfants dans un corps d'adulte, des rêves. Non, à vingt ans, on n'a rien à faire à l'hosto. Quand il fait beau, prendre l'air après le repas du midi, devant la cantine on a eu le concept de « gâcher » un moment de sa vie.	Pause	Contraste entre l'âge de 20 ans à l'hôpital, le beau et le concept de gâcher sa vie
63-64	10	Une blague	Histoire humoristique à propos d'une personne en fauteuil roulant.	Pause	Temps de recul

Deuxième partie

Pages	Chap	Titres	Ambiances des séquences du récit	Cadence- vitesse	Ellipse- Analepse- Prolepse
65-69	11	Le regard des autres	Farid, expérimenté du handicap et de la conduite du fauteuil roulant. Diversité du regard des autres. Notion de "niquer une heure.	Sommaire	Temps de récit court et longue période racontée
71-73	12	Le paquebot de croisière	Parc, temps atmosphérique, odeurs du dehors vs odeurs du centre. Collectif, solitude. Promenade dans les couloirs.	Lente	Isotopie du voyage, des promenades
75-79	13	Les grands brûlés	Les grands brûlés, toujours en soins, pas envie d'arpenter les couloirs. Salle de kiné, cafétaria Vs extérieur à quelques km il y a d'autres cafétaria , gens avec visages normaux, démarche normale, bien mis. Cette vie_là existe à côté du centre.	Lente	Contraste. Tout le monde s'habitue (77)
81-87	14	La salle des fumeurs	Cafetaria et salle fumeurs sont des lieux de sociabilité. Bonne ambiance. Humour, anecdotes, conversations sportives. Douleurs neurologiques et problèmes intimes. Le jogging, habit du patient en rééducation	Lente	Contraste jogging-conversations sportives
89-94	15	François le kiné	Salle de kiné, mobilier et matériel de rééducation. La piscine. "Il est à qui, ce tétra, là" vs esprit humain et empathie du kiné	Lente	
95-97	16	Les filles	Les lieux de rencontre : salle de kiné, cafétaria. Évocation du désir de séduction, mais difficulté de s'embrasser en fauteuil roulant.	Lente	
99-103	17	L'idée du suicide. Une face cachée	Le manque de perspective d'amélioration conduit au désespoir.	Pause. Lente	
105-106	18	Une deuxième blague		Pause	
107-113	19	Une escapade nocturne	Soirée ennuyeuse, lumière du parc, l'ombre du sous-bois : une atmosphère calme propice aux confidences et expression de la gravité de la situation de chacun.	Lente	
115-118	20	Parole d'enfant	"Eh mais, papa, c'est quand qu'il se remettre debout? - Euh... je sais pas trop... bientôt, j'espère..." Passé deux ans c'est fichu.	Lente	Ellipse

III.6.8.5: GCM-Tableau de cadence du récit. Dénouement

Pages	Chap	Titres	Ambiances des séquences du récit	Cadence- vitesse	Ellipse- Analepse- Prolepse
119-121	21	Faire entendre raison aux patients	Rendez-vous mensuelle avec la médecin responsable du service. L'avenir se dessine et que les rêves se brisent.	Sommaire: temps de récit court et longue période à venir	Prolepse (futur négatif). Analepse : "c'est plus tard" (121)
123-125	22	La psychologue	Dédain et ironie : refus de voir la psychologue mais savoir remettre ses idées en place	Pause	Analepse : imparfait et passé composé
127-129	23	Le muscle de la paupière	Clignement de l'œil pour dicter. Leçon de vie. Jonction entre deux mondes. Lien indirect avec JDB	Pause	Analepse (128)
131-134	24	Alain et la salle de jeux	Jeu d'échecs dans "l'ambiance de cimetière de la salle de jeux" [...] ou comment passer le temps	Lente	Argot. Onomatopée (Ben, bof)
135-138	25	Tomber du fauteuil	Évolution pour aller à la selle, à la douche. Problème de transfert et chute, impossibilité de se relever, panique.	Lente	Ellipse
139-144	26	Le temps qui passe	À l'arrivée au centre c'était la canicule. Aujourd'hui, le parc était tout blanc. Il s'est passé tant de choses depuis. La langue française utilise le même mot pour évoquer le temps qui passe et celui de la météo.	Lente. Pause avec "le droit de se plaindre" (141)	Analepse sur épisode "droit de se plaindre" (142)
145- 148	27	Sortir	Comparaison centre et prison. Sortie de Farid pour une opération, les progrès de Samia (silence), bonheur caché de GCM.	Lente	Envie, bonheur, impatience
149-153	28	Premiers pas	Les premiers pas (victoire), puis les jours suivants. Désarroi du voisin de chambre et sentiment de culpabilité.	Lente	
155-158	29	Le changement de centre	Pour démarrer une activité intellectuelle	Accélération	
159-160	30	retour à la vraie	Violence immersion dans le monde du handicap. Malheurs et envies réunis en un même lieu, souffrance et énergie, horreur et humour. Intensité dans le rapport des êtres humains à l'incertitude de leur avenir.	Sommaire	Contraste bonheur/malheur
161-163	31	Toussaint-conclusion	Au bout d'un an et demi : abandon du fauteuil, utilisation d' une béquille, permis de conduire. Visite à Toussaint dans un centre dans les Alpes .	Lente	

Les assertions que nous avons portées dans la quatrième colonne de ces tableaux successifs indiquent que le récit de Grand Corps Malade se déroule au rythme de l'évolution de sa reconstruction. Le narrateur séjourne dans un centre de rééducation fonctionnelle dont le nom, ni la localisation géographique ne sont jamais cités. Comme nous l'avons expliqué dans la deuxième partie de cette étude, tout en décrivant ce qu'il vit pendant plusieurs mois consécutifs de soins, il réalise une multitude de portraits des personnes qu'il côtoie dans l'établissement. Ce récit comporte de nombreux marqueurs du temps tels que « Le premier jour, à l'aube » (2012 : 17), « Après le petit dej ; » (*Ibid* : 19), « Deux semaines après » (*Ibid* : 25), « Tous les jours et ce, pendant plusieurs mois (*Ibid* : 55) ; « Ce soir-là » (*Ibid* : 75), « Une fois par mois » (*Ibid* : 119), « Un an et demi après » (*Ibid* : 161). À l'image de la pathologie dont est atteint le narrateur (une affection neurologique d'origine accidentelle), la vitesse du récit est plutôt lente car il faut du temps au corps pour se rétablir. Chaque chapitre correspond à un événement temporel. Quelquefois l'énonciateur mentionne des faits sur lesquels il souhaite s'attarder. Il s'attache ainsi à faire comprendre au récepteur du discours, comment s'opère le déroulement de la vie dans un établissement comme celui qu'il fréquente en précisant

[...] je n'ai autant ressenti la violence de cette immersion dans le monde du handicap que lors de ces quelques mois. Jamais je n'ai retrouvé autant de malheur et autant d'envie de vivre réunis en un même lieu, jamais je n'ai croisé autant de souffrance et d'énergie, autant d'horreur et d'humour. Et jamais plus je n'ai ressenti autant d'intensité dans le rapport des êtres humains à l'incertitude de leur avenir (*Ibid* : 159).

Ce passage traduit l'atmosphère du récit au cours duquel se disséminent quelques pauses comme aux paragraphes 9 (*Ibid* : 63-64) et 18 (*Ibid* : 105-106), relatant des blagues, qui n'ont d'autres objectifs que de distraire le lecteur et d'apporter un peu de légèreté à ce récit teinté de tragédies. Nous pouvons aussi considérer comme une pause, certains paragraphes spécifiques décrivant une situation particulière, comme celle consacrée au suicide :

Le suicide est forcément un sujet qu'on aborde [...] Durant ces mois de rééducation, j'ai dû croiser au moins trois personnes [qui y songeaient] [...] Ces quelques mois d'incertitude sauvent des vies. Et puis, il y a ceux qui n'en parlent pas... (*Ibid* : 100-101).

Par ailleurs, nous décelons dans la cadence de la narration, quelques passages qui, décrivent un temps long, mais brièvement exprimé et ayant de ce fait valeur de sommaire. Nous en relevons un exemple au chapitre 21 (*Ibid* : 119-121) où Mme Challes, « la grande médecin en chef » (*Ibid* : 119), résume en peu de mots une vie passée correspondant à un temps long qui ne pourra plus être, afin de promouvoir un projet d'avenir qu'il faut tisser.

Ainsi, tout au long du récit de *Grand Corps Malade*, il est question du temps. C'est celui des petits instants de chaque jour. Ceux-ci nécessitent beaucoup d'efforts à fournir par des personnes atteintes de paraplégie ou de tétraplégie. Ce sont des moments qui demandent une attention sans relâche de la part du personnel soignant, dont la vitesse attendue d'exécution des tâches est inversement proportionnelle à celle de la réparation des corps et des âmes des personnes en soin. Les quatre derniers paragraphes du récit relèvent d'un bilan des rencontres que le narrateur a pu faire postérieurement à sa sortie du centre de rééducation. Elles sont relatives à des personnes dont il a brossé le portrait. Il précise : « Je les verrai toujours comme des icônes de courage, mais pas un courage de héros, non, un courage subi, forcé, imposé par l'envie de vivre. » (*Ibid* : 163-164). Nous considérons cette citation comme un temps découplé de l'action à titre de clôture du discours. Dans son ensemble, celui-ci ne comprend aucune mention calendaire, à l'exception d'une note de l'éditeur inscrite tout au bas de la quatrième de couverture. Le temps du récit apparaît comme un temps indéfini, suspendu, sensiblement à l'écart du monde.

Au lieu d'une atteinte du corps liée à des déficiences neurologiques, certaines maladies résultent d'une prolifération de cellules invasives, comme ce fut le cas pour Ruwen Ogien.

3.2.3 Le récit de Ruwen Ogien

Ce récit se présente de façon atypique par rapport aux deux narrations précédentes. En effet, lors de l'étude des genres de discours (Cf. deuxième partie) nous l'avons prioritairement classifié dans le genre testimonial, puis secondairement dans le genre essai, s'agissant d'une revendication de l'auteur. De ce fait, les éléments temporels se trouvent disséminés tout au long du récit. Ainsi, nous présentons l'analyse de la temporalité en deux tableaux : l'un concerne l'avant et l'après de la mise en intrigue (III.6.9.1), l'autre est relatif à l'ensemble du corps du texte réparti en deux parties pour des questions formelles de présentation (III.6.9.2).

III.6.9.1: RO- Tableau de cadence du récit : avant et après l'intrigue

Pages	Chap.	Titres chapitre	Ambiances des séquences du récit	Cadence-vitesse	Figures
7	0	Néant	Extrait <i>Les Mille et Une Nuits</i> (1986)	Temps inactif	Allégorie
239-240		Remerciements	Regards croisés des philosophes "analytiques" dont l'auteur est proche	Temps inactif	

En amont de son récit, Ruwen Ogien se réfère au conte *Les Mille et Une Nuits* (Cf.

intertextualité) (2017 : 7) en présentant un court extrait. En aval il accorde une importance aux remerciements faisant état de « regards croisés » (*Ibid* : 239) nécessaires à la naissance d'un livre. Ces temps d'approche constituent un temps inactif.

Nous présentons le tableau suivant (III.6.9.2), relatif au déroulement, en deux parties.

III.6.9.2: RO- Tableau de cadence du récit : déroulement d'ensemble

Première partie

Pages	Chap.	Titres chapitre	Ambiances des séquences du récit	Cadence-vitesse	Figures
9-14	1	Le cadavre du dolorisme bouge encore	Analyse lexicologique des mots "Malade" et "Maladie"	Temps inactif	Ellipse de sa maladie
15-22	2	La maladie sans métaphysique	Analyse du dolorisme et critique	Temps inactif	Ellipse de sa maladie
23-30	3	Les philosophes ont des soucis de santé comme tout le monde	"Je suis atteint d'un cancer capricieux chaotique" (24) . Comment parler de la maladie?	Temps inactif	Premier indice de maladie
31-36	4	Le malade comme déchet social	Considération du malade en ALD. Malade à perpétuité.	Vitesse lente	Analepse . Deuxième indice de maladie
37-46	5	Mes Mille et Une Nuits	Mise en scène de la maladie. <i>L'empathie sélective</i> (45)	Temps inactif	Ellipse de sa maladie
47-52	6	Ce qui ne tue pas ne rend pas plus fort	Deuxième critique du dolorisme. Pensées de Nietzsche (47)	Temps inactif	Ellipse de sa maladie
53-57	7	Pourquoi faudrait-il être résilient	Critique de la résilience et de la psychologie positive.	Temps inactif	Ellipse de sa maladie
59-76	8	Ma visite au royaume des malades	Langage métaphorique de la maladie: le "royaume" (68); le "défi" (72), le choix des métaphores(74)	Temps inactif	Ellipse de sa maladie
77-85	9	Un mot qui répand la terreur	Non dit du mot cancer. Changements dans le traitement du cancer: depuis l'Antiquité. Jusqu'au XIX ^e siècle cancer=tuberculose. Dans les années 1960, cancer= maladie sans spécificités	Vitesse lente puis temps inactif	Troisième indice de sa maladie puis ellipse
87-100	10	Les cinq stades du deuil: une fantaisie "New Age"	Indifférent à l'annonce . Mélange des sentiments. Critique des cinq stades du deuil	Vitesse lente puis temps inactif	Quatrième indice de sa maladie puis ellipse
101-103	11	Philosophie du deuxième avis	Date de l'intervention chirurgicale: 5 juin 2013. Rupture du contrat moral	Vitesse lente puis temps inactif	Cinquième indice de sa maladie puis ellipse. Temps d'hospitalisation
105-108	12	Je ne souviens pas	Séjour en soins intensifs . Deux opérations subies. Attitude désinvolte d'un AS : "Je sais" (106-107) "Je ne me souviens pas" (107) . "quelques jours" (107); "deux ans plus tard" (108). Nouvelle critique du dolorisme	Accélération	Sixième indice de sa maladie. Anaphore (je sais). Prolepse (deux ans plus tard). Temps d'hospitalisation

Deuxième partie

Pages	Chap.	Titres chapitre	Ambiances des séquences du récit	Cadence-vitesse	Figures
109-119	13	Les malades ont-ils une supériorité intellectuelle et morale sur les bien-portants	"Un jour du mois de mai 2013" (109), "longue attente" (110) [éthique]. "Nouvelle vie de patients en contrat à durée indéterminé avec les hôpitaux de Paris" (110). La première soirée. Le lendemain; . Vers 14 h. Changement d'hôpital. Deux mois. (109-115)	Accélération puis pause 115-119.	Septième indice de sa maladie et expérience d'hospitalisation. Temps d'hospitalisation
121-137	14	La maladie comme drame et comme comédie	Le fait d'être malade et le droit d'être malade et rôle du médecin. Relation de soin	Pause	Ellipse de sa maladie. Temps d'hospitalisation
139-160	15	Ce que la maladie chronique fait à l'idéal médical.	Changements dans la prise en compte des maladies. Naissance du patient autonome et patient consommateur. Considérations économiques de la maladie	Pause	Ellipse de sa maladie. Temps d'hospitalisation
161-173	16	Histoire de la douleur	Description, localisation, traitement de la douleur. Avoir un bon répertoire de métaphores pour verbaliser sa douleur (172). Retour au scan	Pause	Ellipse de sa maladie sauf premier (161) et dernier paragraphe (173). Temps d'hospitalisation
175-197	17	Le bonheur est dans l'ACE	Notes en forme de journal du 30 juillet 2013 au 17 février 2016.	Accélération	Temps hors hospitalisation
199-207	18	La chimio à perpétuité	Mars 2016, presque 3 ans après l'opération, cinquième chimiothérapie, "Je sais maintenant que je vivrai tout le temps qui me reste à vivre avec cette maladie".	Pause	Temps hors hospitalisation
209-213	19	La souffrance ni nécessaire ni suffisante	Qu'est-ce qu'une maladie	Pause	Ellipse de sa maladie
215-221	20	La maladie se niche dans les détails	Faut-il donner les détails de sa maladie	Pause	Ellipse de sa maladie
223-226	21	Chronique = Chronophage	Le sens de la maladie	Pause	Ellipse de sa maladie
227-231	22	Politiques de la maladie	Le patient au centre de tout le processus de soin	Pause	Ellipse de sa maladie
233-237	23	"Demander pitié à notre corps c'est discourir devant une	Évolution non linéaire de sa maladie	Sommaire	

Au chapitre 3 du récit de Ruwen Ogien, le narrateur précise qu'il est atteint d'un cancer (*Ibid* : 24). Il convient ensuite de se reporter au chapitre 11 afin de prendre connaissance d'une date d'« intervention chirurgicale [...] fixée au 5 juin 2013. » (*Ibid* : 101), puis au chapitre 13, figure une autre date : « 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. » (*Ibid* : 109). Ces informations permettent de situer la date de démarrage de l'histoire racontée à la fin de mois de mai 2013. Ensuite, le narrateur communique un certain nombre de « notes en forme de journal » (*Ibid* :

175) qui s'étendent du 30 juillet 2013 au 17 février 2016 » (*Ibid* : 175-197) permettant de positionner la fin de la narration dans le courant de l'année 2016. Ainsi, la durée de l'histoire racontée court sur environ trois années et l'ouvrage a été publié en janvier 2017. L'auteur est venu le présenter dans une émission de télévision le 26 janvier 2017¹⁷³. Enfin, nous savons qu'il est décédé le 4 mai 2017¹⁷⁴.

Dans ce récit, le narrateur met à profit son expérience personnelle de la maladie pour aborder des thèmes de réflexion tenant à la santé et à l'environnement du soin. Ainsi, la cadence de l'histoire racontée est lente et les scènes sont entrecoupées de nombreux temps découplés de l'action ou pauses. Nous observons une accélération de la narration au chapitre 17 (*Ibid* : 175-197). En effet, trois années de maladie sont racontées en vingt-deux pages. Au cours des chapitres précédents, régulièrement, l'énonciateur fournit à l'énonciataire des indices relatifs à la pathologie dont il est atteint. Il évoque ses relations avec les médecins, les traitements qu'il reçoit, et les deux voyages qu'il a pu faire en Finlande (*Ibid* : 183 ; 189), dont le second s'est achevé par une période d'hospitalisation (*Ibid* : 190).

L'environnement du malade constitue également la trame du discours de David Fruchtman, cependant plus axé sur la recherche des causes organiques de la maladie du narrateur et des traitements thérapeutiques en vigueur.

3.2.4 Le récit de David Fruchtman

À l'image du récit de Ruwen Ogien, celui de David Fruchtman comporte également des particularités. Dans la deuxième partie de notre étude, nous avons considéré que ce texte comporte une partie documentaire incrustée dans le genre testimonial. En effet, la narration comprend, d'une part, la quête que mène le narrateur afin de trouver un moyen de guérison. Il ne veut pas demeurer handicapé à vie du fait de la sclérose en plaques dont il est atteint. D'autre part, elle intègre l'enquête que mène l'énonciateur afin de trouver une explication fonctionnelle à sa maladie, à savoir son origine et son évolution possible. En outre, il dresse un inventaire des traitements existants, et des recherches en cours. L'objectif du narrateur est de trouver la meilleure thérapie qui puisse lui être applicable. Ainsi, nous portons dans les tableaux suivants l'évolution temporelle de cette dualité quête - enquête. Nous retenons la même démarche que celle menée précédemment en suivant le cheminement de la mise en intrigue. Ainsi, le premier tableau relate les éléments ressortant des phases avant et après l'intrigue.

¹⁷³ François Busnel, « La Grande Librairie », *France 5*, 26 janvier 2017, site YouTube, https://www.youtube.com/results?search_query=la+grande+librairie+2017+Ruwen+ogien, consulté le 27 février 2023.

¹⁷⁴ Source : https://fr.wikipedia.org/wiki/Ruwen_Ogien, consulté le 23 février 2023.

Tableau III.6.10.1 : DF- Tableau de cadence du récit : avant et après l'intrigue

Pages	Chap	Titres chapitre	Ambiances des séquences du récit	Cadence-vitesse	Figures
5		<i>La sclérose en plaques, cette maladie du sang</i>			Avant l'intrigue
7			Avant-propos	Petite histoire de Judith	Avant l'intrigue
5	267-268		Remerciements	Difficultés de l'écriture et de la maladie	Après l'intrigue
	227-248		Lexique	Temps inactif	<i>Id.</i>
	249-262		Notes bibliographiques et commentaires spécifiques	Temps inactif	<i>id.</i>

Le terme |avant-propos| (2019 : 7) figurant à la quatrième colonne de ce tableau relève de notre initiative. Nous présumons que Judith est la fille du narrateur. Ce court texte relate le jeu par lequel l'enfant de huit mois tente, en utilisant de nombreux petits trous, d'introduire des objets dans une boîte de forme cylindrique. Cette capacité de l'enfant à « opter pour les chemins de traverse » (*Ibid* : 7), afin d'introduire les objets dans la boîte, est à l'image de ce que « les solutions à nos problèmes n'existent pas toujours parmi celles que l'on tente, parfois, de nous imposer » (*Ibid*). En aval du récit, les remerciements servent à préciser l'implication des personnes, autre que l'instance éditoriale, qui ont apporté leur concours à l'aboutissement du récit, afin que le texte puisse « transmettre autre chose que de l'ennui » (*Ibid* : 267). S'y ajoutent, le lexique et les notes indispensables à la compréhension d'un discours qui associe à l'expérience personnelle de la maladie, de nombreuses explications médicales et scientifiques. Il en ressort, pour le lecteur, un document de diffusion de savoir relatif à la maladie de la sclérose en plaques.

Tableau III.6.10.2 : DF- Tableau de cadence du récit : prologue-exposition

Pages	Chap	Titres chapitre	Ambiances des séquences du récit	Cadence-vitesse	Figures
9-15		Prologue	Mars 2011. Derniers examens. Obtention contre l'avis de neurologues d'être soigné par des hématologues pour une SEP	Sommaire Vitesse rapide	Références aux années 1868 et 1933

Comme nous l'avons mentionné dans le tableau III.6.5, ce récit a la particularité, comme celui de Grand Corps malade, d'avoir été rédigé après le temps de la maladie. Ainsi, par le prologue le narrateur explique le contexte de sa maladie et l'objet de sa quête-enquête.

Concernant les tableaux de III.6.10.3 à III.6.10.45, nous réservons nos commentaires à l'issue de ce dernier.

Tableau III.6.10.3 : DF- Tableau de cadence du récit : nœud déclencheur

Pages	Chap	Titres chapitre	Ambiances des séquences du récit	Cadence-vitesse	Figures et encadrés
17-39	1	L'attaque inaugurale	2004: Découverte de la maladie. Des douleurs dans le dos	Vitesse lente	Encadrés 1-4
41-53	2	Malade par intermittence	Diagnostic et déni. 4 S/T. 1 E.E	Pauses (P. 41; 51-53). Vitesse lente	Encadré 5

Tableau III.6.10.4 : DF- Tableau de cadence du récit : action- évaluation

Pages	Chap	Titres chapitre	Ambiances des séquences du récit	Cadence-vitesse	Figures et encadrés
55-98	3	À la recherche d'un traitement	Inventaire des traitements et histoire de la maladie. En 2005, vœu de taper sur le système immunitaire pour guérir. Mai 2005, éloignement du spectre de la maladie. Printemps 2006, rémission et cessation de tout suivi médical	Pause (p. 41-94). Vitesse lente (p. 96-98)	Encadrés 6-13; Prolepse 2017 (p. 96)
99-135	4	De la neurologie à l'hématologie	Distance entre pratique médicale et recherche. Janvier 2008, nouvelle alerte et reprise du parcours médical abandonné en 2006.	Vitesse lente, puis rapide pour la recherche du meilleur traitement	Encadré 14

Tableau III.6.10.5 : DF- Tableau de cadence du récit : dénouement

Pages	Chap	Titres chapitre	Ambiances des séquences du récit	Cadence-vitesse	Figures et encadrés
137-165	5	Mon temps plein contre la maladie	Patient devenant expert. Fin août 2008, nouvelle attaque. Suivi de cours de maîtrise en immunologie. Accélération des démarches pour lutter contre la maladie et participation à un congrès consacré à la SEP à Montréal (septembre 2008). Étape importante.	Vitesse lente	Encadrés 15-16
167-214	6	Les soins	Greffe ou traitements . Octobre 2008, choix d'être suivi par le Pr Hémato à la place du Dr Neuro-Officiel afin d'obtenir un traitement immunosuppresseur (le Rituxan non validé pour la SEP). Novembre 2008, hospitalisation pour injection intraveineuse. Cours d'immunologie à l'université et assistance à des conférences d'éminents spécialistes de la recherche dans ce domaine. Octobre 2009, nouvelle attaque. 2010, cheminement vers le choix de la greffe et débat éthique. "Je souhaite de mon droit [...] à décider pour moi-même" (p. 188). Mars 2010, exploration de l'alternative de chirurgie vasculaire. Aout 2010, prélèvement du greffon. Mi-décembre 2010, greffe de moelle osseuse. 1er trimestre 2011, convalescence et démarrage du récit. 3 janvier 2012, dernière consultation du Pr Hémato. Mi-juin 2012, fin de maladie considérée acquise et arrêt de tout suivi médical.	Accélération	Encadrés 17-19
215-226		Épilogue	Rémission totale en 2018. Achèvement du témoignage qui "dénonce plus qu'il n'apporte de solutions" (p. 215). "Bref, ma rémission est complète !"	Vitesse lente	

Les informations portées aux trois premières colonnes de ces tableaux (III.6.10.3 à III.6.10.5) ont été recensées selon la méthodologie utilisée lors des trois analyses précédentes. Dans la quatrième colonne, nous avons inscrit les étapes clés qui marquent l'évolution temporelle du récit. Nous avons réservé la cinquième colonne aux informations relatives à la cadence du récit. Dans la sixième colonne, nous indiquons la présence des encadrés et leur ordre d'apparition. Pour rappel, ils constituent des éléments marquants et spécifiques du récit de David Fruchtman.

Dans ce récit, nous relevons deux grandes catégories de temporalité : l'une est liée à l'évolution de la maladie du narrateur, l'autre à celle des recherches médicales et scientifiques relatives à la sclérose en plaques. Concernant l'énonciateur, différentes temporalités jalonnent sa quête de 2004 à 2011 d'une part, puis de 2011 à janvier 2019 d'autre part. De 2004, point de départ de l'histoire racontée, à 2006, se déroule un temps pendant lequel il se déclare « malade par intermittence » (2019 : 41-53). Tout en étant sujet au déni, il se met néanmoins à la recherche d'un traitement, mettant à profit sa formation scientifique. Il espère trouver la voie de la guérison

et découvre qu'il lui faut « taper au plus tôt sur le système immunitaire [...] : voilà le pari que je formule en 2005 » (*Ibid* : 94). Cependant, en cette même année 2005, le spectre de la maladie s'éloigne et il arrête tout traitement médical en 2006. Nous observons des moments de pause dans le récit, marqués par la tentation d'oublier la maladie (*Ibid* : 41), de l'ignorer (*Ibid* : 51), et *in fine*, par la prise de conscience « de me donner les moyens de guérir » (*Ibid* : 53).

Une nouvelle temporalité s'ouvre en 2008 lorsque le narrateur subit une nouvelle alerte, et dès lors : « La maladie est désormais installée définitivement et elle m'atteint au plus profond de mon intimité. » (*Ibid* : 100). Continuant sa quête en vue de trouver le meilleur traitement, il poursuit son enquête en participant à un colloque de spécialistes de la sclérose en plaques à Montréal en septembre 2008 (*Ibid* : 144). Par ailleurs, il suit en auditeur libre des « cours de maîtrise en immunologie » (*Ibid* : 140, 175-181) à l'école de médecine de Paris. En octobre 2008, il rencontre le « Pr Hemato¹⁷⁵ » (*Ibid* : 169) au lieu et place du Dr Neuro-officiel (*Ibid*). Deux étapes vont suivre : la prescription, hors protocole normatif de la SEP, d'un traitement immunosuppresseur, le *Rituxan* (*Ibid* : 168-175) d'une part, puis d'une greffe de la moelle osseuse en décembre 2010 à l'hôpital DesGreffes¹⁷⁶ (*Ibid* 203-209) d'autre part. Cette greffe s'est faite en dehors des actes répertoriés pour le traitement de la SEP. Elle a nécessité, outre l'accord du Pr Hémato, l'avis scientifique du Pr Neuro-Immuno. Afin de convaincre ce dernier et face à sa réticence, le narrateur lui a demandé de se positionner en tant que chercheur et non pas en tant que médecin, de manière à lui permettre de se protéger de poursuites éventuelles. Quant au patient, à l'appui des connaissances acquises durant son enquête et des arguments accumulés, il a pris à son compte la responsabilité pleine et entière de l'opération car, précise-t-il, « je souhaite assumer [...] de mon droit à décider pour moi-même » (*Ibid* : 188), comme nous l'avons précédemment souligné. Pendant les trois premiers mois de 2011, le narrateur se trouve en convalescence et met à profit son temps disponible pour « [commencer] à écrire les premières lignes de ce livre » (*Ibid* : 211). Au cours de l'année 2012, il décide de forcer le destin en arrêtant tout suivi médical, après huit années de bataille et estimant la guérison acquise.

L'histoire racontée s'achève par l'« Épilogue » (*Ibid* : 215-226) : « Janvier 2018 : sept ans après la greffe, j'achève ce témoignage, que j'ai entamé pendant la période de convalescence qui a suivi l'opération. » Ainsi le temps de l'histoire racontée représente six années, auxquelles s'ajoute le temps de la raconter, courant sur sept années, soit un total de treize années.

La seconde temporalité est celle de l'enquête liée à la recherche d'explications sur l'origine de la sclérose en plaques et des traitements correspondants. Elle recouvre un temps de

¹⁷⁵ La plupart des personnages sont ainsi rendus anonymes dans le récit de David Fruchtman. Ce nom d'auteur est aussi un pseudonyme.

¹⁷⁶ Les lieux sont également rendus anonymes. Cependant l'hôpital Des Greffes étant en travaux en fin 2010, le narrateur précise avoir séjourné à « l'Hôtel-Dieu avec vue sur Notre-Dame » (*Ibid* : 204)

récit qui est équivalent aux treize années de l'histoire racontée. Cependant, elle englobe un champ temporel nettement plus large. Nous situons le démarrage de ce dernier, aux abords des années 1830 par la découverte des premiers indices de la sclérose en plaques par Jean Cruveilhier (*Ibid* : 45). Vers 1860, Jean Charcot et son étudiant, Léopold Ordenstein, attribuent à cette maladie le nom de « sclérose en plaques disséminés » (*Ibid*). Ces dates initiales sont suivies de nombreuses autres dates, citées tant dans le corps du texte que dans les encadrés. Elles marquent les avancées de la connaissance de la maladie et de la mise au point de traitements thérapeutiques.

En conclusion de notre analyse relative à la durée et à la vitesse des récits, nous retenons une répartition du temps en trois éléments. Nous nommerons le premier élément le temps de l'événement, c'est-à-dire la durée pendant laquelle la maladie s'est déroulée et fait l'objet de la narration. Le second élément est le temps de l'écriture. Nous nommerons le dernier élément celui du temps global réunissant le temps de l'événement et le temps de l'écriture. Il est des situations où ces temps se superposent (récit d'Anne Bert par exemple), d'autres où ils se chevauchent (Ruwen Ogien très probablement), d'autres où ils sont distincts (David Fruchtman). Nous récapitulons cette approche de la façon suivante en nous référant au Tableau III.6.5 ci-dessus :

- Le temps global où temps de l'événement et temps d'écriture se confondent comme dans les récits d'Anne Bert, de Christiane Singer, de Mathias Malzieu et de Michel Onfray (pour la partie relative à son AVC).
- Le temps global où temps de l'événement et temps d'écriture se chevauchent. Ce sont les récits de Babeth Le Léon, de Patrick Chêne, de David Servan-Schreiber, d'Hervé Guibert, de Jean-Dominique Bauby, de Karine Cochonnat, de Philippe Gourdin et de Ruwen Ogien.
- Le temps global où le temps de l'événement et le temps de l'écriture sont distincts. Il s'agit des récits de David Fruchtman, de Grand Corps Malade et de Michel Onfray (pour la partie de l'ouvrage consacrée à sa compagne, ainsi que l'épilogue *Sursum Corda*). Nous pouvons joindre à cette catégorie les témoignages que nous avons recueillis, car ils sont énoncés au cours d'une période postérieure à la maladie.

Après l'analyse de la durée et de la cadence des récits, nous consacrons la suite de notre étude à l'ordre et à la fréquence des récits.

3.3. L'ordre et la fréquence des récits

La cadence des récits n'est pas le seul facteur de temps qui entre dans le jeu du narrateur. Il faut aussi compter avec la synchronie qui se calque sur la durée de l'événement raconté, et avec l'anachronie caractérisée par des retours en arrière (analepse) ou des bonds en avant (prolepse). Bien qu'elles soient des figures de style, nous les traitons dans cette sous-section plutôt que de les inclure dans la section relative aux figures du langage, afin de ne pas créer de rupture avec le cadre spatio-temporel.

Analepse et prolepse constituent des anachronies qui entraînent « une discordance entre l'ordre du récit (discours narratif) et celui de l'histoire racontée » (Marguerat et Bourquin 2009 : 125). Elles peuvent être externes lorsqu'elles chevauchent les contours du récit. Elles sont internes lorsqu'elles apparaissent dans le strict cadre du récit. Elles peuvent être mixtes lorsque l'une d'elles « évoque une chaîne d'événements chevauchant partiellement l'un des seuils du récit (Début ou fin) ». (*Ibid*). Certaines anachronies sont strictement liées à la mise en scène de l'histoire racontée, alors que d'autres participent à la construction de la signification du propos, complémentaire du discours initial. En résumé, l'analepse permet de revenir en arrière sur un événement qui s'intègre dans la narration, totalement ou partiellement, afin de renforcer la signification du discours. Elles sont alors à « impact sémantique » (*Ibid*). La prolepse permet l'anticipation d'un fait à venir et qui participe à sa compréhension. Nous pouvons résumer ces éléments théoriques de la manière suivante :

Tableau III.6.11 Schéma des anachronies

ANACHRONIES					
	Interne	Externe	Mixte	Mise en scène	Impact sémantique
Analepse	x	x	x	x	x
Prolepse	x	x	x	x	x

Afin de rapporter ce schéma à notre corpus, nous présentons ci-dessous un tableau synthétique III.6.12 faisant apparaître la synchronie, ainsi que la présence d'indices d'anachronies dans les différents récits. Dans ce tableau, l'aspect synchronique reprend les éléments abordés dans le cadre de la durée et de la vitesse des récits et nous n'y revenons pas. De ce fait, nous nous concentrons principalement sur les aspects anachroniques. Afin d'élaborer ce tableau, nous avons effectué un repérage de la présence de faits anachroniques dans chacun

des récits. Nous matérialisons, par une croix, la présence d'analepses ou de prolepses sans en rechercher les aspects quantitatifs. Nous avons adjoint, dans la dernière colonne de ce tableau, le recours à l'intertextualité (cf. ci-dessus) par chacune des autrices et des auteurs, car l'appel à des références externes intervient dans l'ordre et la fréquence du discours.

Tableau III.6.12 : Corpus, synchronie et anachronie

AUTEUR	Titre	SYNCHRONIE			ANACHRONIE		Intertextualité
		Date début récit	Daté fin du récit.	Durée en mois	Analepse	Prolepse	
AB. 2017	<i>Un tout dernier été</i>	Début été [2017]	Fin été 2017.	4	x	x	x
BBL. 1999	<i>La parenthèse</i>	1994	Courant 1997	36	x	x	x
CS. 2007	<i>Derniers fragments d'un long voyage</i>	28-août-06	01/03/2007	6	x	x	x
DF. 2019	<i>La Sclérose en plaques, cette maladie du sang</i>	Oct. 2004	03/01/2012	96	x	x	x
DSC. 2011	<i>On peut se dire au revoir plusieurs fois</i>	16/06/2010	Probablement mai 2011	18	x	x	x
GCM. 2012	<i>Patients</i>	11/08/[1997]	1999	18	x	x	x
HG. 1990	<i>À l'ami qui ne m'a pas fait du bien</i>	26/12/1988	Fin 1989 ou 1990	14	x	x	x
JBD. 1997	<i>Le scaphandre et le papillon</i>	Début 1996	Juillet-Août 1996	6	x	x	x (Dialogues)
KC. 2016	<i>Un cadeau singulier</i>	Printemps 2009	Printemps 2012	36	x	x	x
MM. 2016	<i>Journal d'un vampire en pyjama</i>	06/11/2013	26/12/2014	14	x	x	x
MO. 2018	<i>Le deuil de la mélancolie</i>	27/01/2018	11/02/2018	2	x	x	x
PC. Pr P. 2018	<i>Le Stade 2</i>	Fin juin 2017	juin-18	12	x	x	
PG. 2018	<i>Je suis né trois fois</i>	20/04/2015	juin-16	14	x	x	x
RO. 2017	<i>Mes Mille et Unes Nuits. La maladie comme drame et comme comédie</i>	juin-13	Courant 2 ^{ème} sem. 2016	36	x	x	x

La lecture de ce tableau fait apparaître dans tous les récits des situations anachroniques avec la présence d'analepses et de prolepses. De même, au sein de chaque texte, apparaissent des passages intertextuels provenant, soit de textes externes, soit de dialogues rapportés. Nous illustrons cette situation en faisant référence à la métaphore de la navigation sur un fleuve constitué de nombreux méandres et de nombreux petits affluents donnant l'impression soit de retourner vers le point de départ (analepses), soit de bondir vers le point d'arrivée (prolepses). Ils permettent aussi de faire des pauses pour se ressourcer ou pour trouver des explications à des questions que pose le voyage. Nous choisissons cette image car elle apparaît, par effet de miroir, dans l'ensemble des récits. Transversalement le champ lexical du voyage, du bateau, du radeau est souvent utilisé en représentation du parcours, quelquefois chaotique, que doit suivre l'être souffrant.

En guise d'illustration de ce propos, nous reprenons l'analyse des quatre récits que nous avons retenus lors de la sous-section précédente à savoir celui d'Anne Bert, de Grand Corps Malade, de Ruwen Ogien et de David Fruchtmann. Notre objectif est d'appréhender, d'une manière assez générale, les anachronies apparaissant au sein de ces narrations. En effet, à côté de l'aspect synchronique, apparaissent des retours vers des événements passés ou le recours à d'autres textes. Ainsi, ils alimentent la réflexion, favorisent et appuient l'argumentation du discours. Ils peuvent être, implicitement, le signe annonciateur d'actions à venir probables.

3.3.1. Le récit d'Anne Bert

Dans ce récit, le temps de l'événement raconté est celui par lequel la narratrice explique son cheminement vers une mort qu'elle souhaite, face à une maladie invalidante incurable. Lors de ce parcours, la narratrice effectue de nombreux retours en arrière, sur sa vie d'écrivaine : « Depuis dix ans, j'explore au travers de l'écriture l'insaisissable et l'indicible de l'intime. » (Anne Bert 2018 : 15). Elle précise aussi : « Cela fait deux ans que la SLA me vole mes rêves et hache menu mes nuits vides, [...] » (*Ibid* : 19). En outre elle évoque, à plusieurs reprises, des souvenirs tel que celui-ci « Depuis mon enfance nomade j'ai déménagé dix-sept fois, changé de ville, de pays, me suis confrontée à l'impermanence des choses et à la différence. » (*Ibid* : 110). La narratrice justifie par ce passage, que l'inconnu, c'est-à-dire la mort, ne lui fait pas peur. Au regard du schéma III. 6.11, nous classons ces analepses comme étant mixtes. En effet, même si elles débordent de cadre du récit, elles sont nécessaires à la mise en scène de la narration et ont leur place dans le cheminement suivi par la narratrice.

Une autre analepse interpelle l'énonciataire et relatant un événement survenu au seuil de l'adolescence de la narratrice. Alors qu'il s'agissait d'un jeu, un oncle manifestement inquiet,

s'est brusquement arrêté de lire dans les lignes de sa main, comme s'il avait découvert un avenir qui pourrait être sombre (*Ibid* : 108). En se remémorant ce moment insolite, elle se place dans le futur, par une prolepse, en précisant : « Je vais devenir morte. » (*Ibid* : 120). Puis elle poursuit par une série d'anaphores du « je », suivi du temps du verbe au futur : « Je ne verrai plus [...] Je ne foulerai plus [...] Je ne fantasmerai plus [...] Je ne contemplerai plus [...] Je n'éprouverai plus [...] Je ne ferai plus [...] » (*Ibid* : 121). Ces prolepses sont énoncées dans le strict cadre du récit et répondent ainsi à un jeu de renvoi interne.

3.3.2. Le récit de Grand Corps Malade

Au contraire d'Anne Bert, *Grand Corps Malade* n'évoque pas la vie d'avant son accident. En revanche, il revient à plusieurs reprises sur les deux semaines qui ont suivi cet épisode douloureux, pendant lesquelles il se trouvait en réanimation et entubé de partout. L'expression « réanimation » concernant strictement le narrateur revient à quinze reprises (2012 : 13, 15 (2), 21, 25,43, 48, 50 (2), 90, 128,142 (3), 156). Cette redondance exprime l'importance qu'a représentée cette courte période dans le processus de réhabilitation de son corps et de son esprit. Ainsi, dans le passage suivant il revient sur cet épisode, utilisant un temps du verbe à l'imparfait :

Lorsque j'étais en réanimation, que j'étais complètement paralysé et que j'avais des tuyaux plein la bouche, je procédais de la même manière avec mes proches pour pouvoir communiquer. Nous n'étions pas très au point et il nous fallait parfois un bon quart d'heure pour dicter trois pauvres mots (*Ibid* : 128).

Le syntagme |même manière| renvoie à la rencontre du narrateur avec un autre patient, Patrice, atteint d'un *looked in syndrome* (Cf. aussi Jean-Dominique Bauby) et ne pouvant s'exprimer qu'à l'aide du clignement de l'œil (*Grand Corps Malade* 2012 : 127). Cette analepse est du ressort d'un jeu de renvoi interne car elle se situe à l'intérieur du cadre du récit.

En outre, c'est dans une alternance de prolepse et d'analepse que le narrateur se voit dans l'obligation d'abandonner son rêve de devenir sportif de haut niveau. En effet, persuadé que « mes progrès en rééducation me permettent encore de rêver un peu à un avenir sportif [Retour sur un ancien projet] » (*Ibid* : 120), il lui faut subitement, après une visite chez Mme Challes, (pour mémoire, médecin en chef du service de rééducation), envisager un autre avenir. Et dès lors, c'est une plongée dans un avenir inconnu assorti d'une certitude exprimée par deux verbes conjugués au futur (*Ibid*) : « Non, je ne recourrai pas. Non, je ne remarquerai jamais normalement. »

3.3.3. Le récit de Ruwen Ogien

De la mixité du genre testimonial et de l'essai dans le récit de Ruwen Ogien, ressort une différence par rapport au texte d'Anne Bert et à celui de Grand Corps Malade. Ainsi, le narrateur ne parle pas d'emblée de sa maladie. Le narrataire la découvre petit à petit à travers d'un certain nombre d'indices, comme s'il s'agissait d'une enquête policière. Comme nous l'indiquons dans la dernière colonne du tableau III.6.9 ci-dessus, le premier indice apparaît au chapitre 3 où il est précisé « Je suis atteint d'un cancer capricieux chaotique » (Ruwen Ogien 2017 : 24). Le lecteur prend connaissance d'un deuxième indice au chapitre 4 par une analepse (interne) permettant de déterminer le moment du début du récit : « 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". » (*Ibid* : 31). Ensuite, au gré des chapitres, le narrateur s'appuie sur sa propre expérience pour développer ses arguments philosophiques à propos de la maladie, ainsi que ses questionnements.

Quelquefois, le narrateur utilise un fait anachronique externe (Cf. Schéma III.6.11) où analepse et prolepse se combinent. Il a coutume d'évoquer les tortures qu'ont subies ses parents, dans le contexte des persécutions nazies, comme si elles étaient les siennes. La perte des cheveux et l'amaigrissement du corps, du fait de la maladie, renforcent ce recours à l'évocation des camps de concentration. Nous relevons ce passage notamment :

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. [Analepse] [...]. Je me suis promis d'arriver un jour à faire la différence. [Prolepse] Mais, en me voyant ainsi décharné [...]. J'ai presque l'impression d'être un rescapé des camps [...]. En tout cas, je garde l'espoir que ces tortures auront une fin et qu'un jour je les aurai complètement oubliées. [Prolepse] (*Ibid* : 180-181).

Nous constatons que cette anachronie n'est que partiellement externe, lorsqu'elle se rattache strictement à la déportation. C'est le cas de la première phrase de ce passage qui se rapporte à un temps passé, exprimé par un verbe à l'imparfait. L'anachronie devient mixte dans les trois phrases suivantes, car elle établit une comparaison entre les effets corporels de la maladie et le [rescapé des camps]. Nous considérons en outre qu'il s'agit de deux prolepses introduites par [je me suis promis...un jour] et [je garde l'espoir...qu'un jour], par lesquelles le narrateur se projette dans un futur proche marqué d'espoir et consécutif au changement d'apparence de l'être (physique et psychique) sous-entendu. Dans un autre passage, nous relevons une analepse directement rattachée au récit, donc à caractère interne, où le narrateur s'interroge sur le changement que la maladie a pu opérer en lui : « Suis-je le même que celui que j'étais avant ma maladie ? » (*Ibid* : 223). Nous relevons également dans le cours du récit d'autres prolepses, introduites par [plus tard], par lesquelles le narrateur insère dans le cours du

récit des événements futurs tels que :

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. » (*Ibid* : 108).

Je suis passé ensuite à la chimiothérapie [...] quelques mois plus tard, on m'annonça que j'avais fait une rechute [...] (*Ibid* : 113).

Nous décelons une autre anachronie, à caractère externe, lorsque le narrateur fait référence, par un passage intertextuel, au personnage principal du *Journal d'un curé de campagne* imaginé par Georges Bernanos » (1936, [1962, 1984]). Il informe ainsi l'énonciataire qu'il ne se trouve pas dans un état de « sidération » (Ruwen Ogien 2017 : 88), comme l'était le héros de ce roman lorsqu'il annonça à ses paroissiens « " [...], je n'étais plus qu'un mort parmi les vivants (...). Cancer (...), cancer de l'estomac. Le mot surtout m'a frappé (...) ¹⁷⁷. [...]" » (*Ibid*). Cette analepse a pour fonction de représenter et de verbaliser l'état psychologique du narrateur, généré par le cancer, en prenant appui sur les dires d'un tiers. De cette façon, l'énonciateur recherche, dans un événement fictif passé, une similarité pouvant s'accorder à sa propre situation.

L'analyse des anachronies présentes dans ce récit, ainsi que dans ceux d'Anne Bert et de Grand Corps Malade, peuvent être qualifiées de « fonctionnelles » (Marguerat et Bourquin 2009 : 126). En effet, qu'elles fassent apparaître leurs liaisons en jeu de renvoi interne ou externe, elles demeurent « strictement liées à la régie » (*Ibid*) de ces narrations. Avec les encadrés du récit de David Fruchtman, nous rencontrons un autre type d'anachronies.

3.3.4. Le récit de David Fruchtman

Lors de la section précédente, par le tableau III.6.10, nous avons mis en évidence l'existence de dix-neuf encadrés jalonnant le récit de David Fruchtman, inégalement répartis sur l'ensemble de l'ouvrage, comme nous le présentons dans le tableau III.6.13 ci-dessous. En effet, les trois premiers chapitres (David Fruchtman 2019 : 17-98) en comportent treize alors que les trois chapitres suivants en contiennent six. Comme nous l'avons précédemment souligné, ces encadrés effectuent des césures tout au long du récit, de manière à apporter au lecteur un éclairage facilitant la compréhension de la sclérose en plaques, les moyens de diagnostiquer la maladie, les traitements thérapeutiques, la greffe de moelle osseuse, etc. De ce fait, nous considérons que leur « impact [est] sémantique [car ils contribuent] à construire la signification » (Marguerat et Bourquin 2009 : 127) du discours.

¹⁷⁷ Les parenthèses de ce passage apparaissent telles quelles dans la citation issue du roman de Bernanos reprise par Ruwen Ogien.

Tableau III.6.13 : David Fruchtman-Encadrés

Pages	N°	Titres	Statique	Synchronie	Anachronie	
					Analepse	Prolepse
19-20	1	L'Imagerie par résonance magnétique	x	x		
23-24	2	Le Système nerveux central et le liquide céphalo-rachidien	x			
27-28	3	L'activité inflammatoire et les corticoïdes	x			
32-33	4	La sclérose en plaques : les formes récurrente et progressive	x			
45-46	5	Le diagnostic de la maladie		x		
56	6	L'accès à l'information scientifique		x		
58-59	7	La sclérose en plaques est une maladie auto-immune	x	x		
62-64	8	Les traitements de fonds officiels de la sclérose en plaques		x	x	x
71	9	Les modèles animaux	x			
72-73	10	Les étapes de développement d'un nouveau traitement		x		
80-83	11	Qu'est-ce qu'une sclérose en plaques	x	x		
88-89	12	Le principe de la greffe de moelle osseuse	x	x		
95-96	13	Le bilan des greffes de moelle dans la sclérose en plaques en 2017	x	x	x	x
111-112	14	Les essais thérapeutiques	x			
155-156	15	Le Rituxan détruit les lymphocytes B		x		
163-164	16	Résumé de la communication du Dr Fassas		x		
180-181	17	Un traitement efficace contre les maladies auto-immunes	x			
195	18	L'échographie Doppler	x			
199	19	Le prélèvement du greffon	x			

Dans ce tableau, le numéro d'ordre inscrit dans la deuxième colonne est de notre fait. La troisième colonne reprend les titres attribués par l'auteur aux encadrés. En parcourant leur contenu, nous nous sommes interrogés sur l'évolution des descriptions qu'ils contiennent. Cette étude nous a permis de constater que certains encadrés ont un contenu statique, c'est-à-dire sans caractéristiques temporelles (quatrième colonne), d'autres encadrés ont un contenu synchronique (cinquième colonne) ou anachronique, sous forme d'analepse (sixième colonne), ou sous forme de prolepse (septième colonne). Il est aussi des encadrés qui présentent tous ces critères.

Concernant le contenu statique, nous prendrons à titre d'exemple l'encadré numéro 2 intitulé « Le système nerveux central et le liquide céphalo-rachidien » (2018 : 23-24). Le narrateur décrit en quoi consiste ce système et ce qui s'y passe en cas d' « attaque (ou poussée)

de sclérose en plaques récurrente » (*Ibid* : 24). Par l'encadré numéro 8, il relate l'évolution des « traitements de fond officiels de la sclérose en plaques » (*Ibid* : 62-64), en citant successivement les dates : 1993 : « première autorisation de commercialisation » (*Ibid* : 62) du premier traitement ; 1997 : reconnaissance du « copolymère acétate de glatiramère (Copaxone) » ; 2014 : nouvel immunomodulateur (*Ibid*), 2017 : « Ocrelizumab [...] autorisée en mars 2017 aux États-Unis dans les indications de SEP » (*Ibid* : 64). Cependant, entre 1993 et 2017, selon la nature des traitements évoqués, sont citées d'autres dates dans un mouvement d'aller-retour créant ainsi des anachronies à l'intérieur du même encadré. Ils sont cependant nécessaires à la compréhension de la quête de l'énonciateur. Ils reflètent aussi la difficulté d'appropriation du récit par le récepteur, oscillant entre langage exprimant l'expérience personnelle de la maladie du narrateur, et langage scientifique où sont mêlés des termes iatriques et des appellations commerciales de médicaments. Le raccrochement de ces deux types de langage à la temporalité du récit est incontournable car c'est d'elle que dépend, en partie, le succès ou l'insuccès de la recherche du bon traitement mené par le narrateur.

Ce que nous venons d'exposer ci-dessus, est le reflet de la construction d'ensemble du récit, mêlant synchronie et anachronie. Il nous semble opportun d'explorer une autre temporalité que nous désignons, à dessein, par un oxymore | La temporalité intemporelle|.,

3.4. La temporalité intemporelle

Nous retenons ce syntagme, aux termes contradictoires, pour prendre en considération une idée de temps qui, en cas de maladie ou d'accident grave, n'est pas principalement d'ordre calendaire, ni d'ordre atmosphérique, ni résultant d'une synchronie. Il s'agit d'une notion de temps plus soumise à des anachronies, dans lesquelles les heures, les jours, les mois, voire les années, peuvent se mêler dans un espace indéfinissable que Babeth Le Léon appelle « temps suspendu (1999 : 133). En effet, c'est un temps de l'entre-deux, borné d'une part par une vie d'avant dont la personne malade doit partiellement en faire le deuil, et d'autre part, par une vie d'après. Celle-ci, pendant le temps calendaire de la maladie, demeure hypothétique.

Ainsi, ce que nous venons d'appeler |l'entre-deux| est un temps d'incertitude, indéfini, pendant lequel il faut attendre la guérison, la rémission, ou se préparer à la mort. Dans cet espace, Anne Bert considère que « [...] j'ai le temps d'un autre monde, pas celui des montres que je ne mets plus » (2018 : 22). En effet, la narratrice considère que le temps s'est bloqué le jour où le diagnostic de sa SLA a été posé. La maladie a arrêté le temps qui ne s'écoule plus. Elle ne ressent rien à l'énoncé d'une heure, d'un jour, d'un mois. L'âge de ses enfants restera

figé de « 15 ans à 19 ans. [...] tandis que j'aurai à jamais 59 ans (*Ibid* : 73). Elle ne le considère pas comme étant un temps suspendu et elle précise en outre : « Comme au théâtre, je suis dans l'unité de temps [...]. [où] Il n'y a qu'un lendemain : la mort. » (*Ibid*). Elle ajoute : « Je conjugue l'éternel présent à la fois immense et rabougri. Je suis dans l'œil du temps, comme dans celui du cyclone, épargnée par sa course. » (*Ibid* : 74). Quand il n'apparaît pas bloqué, ce temps de maladie semble s'écouler aussi lentement qu' « un fleuve de lave sulfureuse et lente qui n'avance que par bavements successifs, un long voyage immobile [...] » (Catherine Singer 2017 : 68). Cependant, le temps suspendu peut être un temps de répit que s'offre la personne malade pour se ressourcer et se libérer, ne serait-ce que momentanément, du fait du choc reçu lors de l'annonce. C'est dans un tel contexte que Karine Cochonnat effectue un séjour à la montagne avec son amie Marie-Paule. Le temps semble s'arrêter et la narratrice ne pense qu'au moment présent :

A peine arrivées dans notre chalet montagnard, nous chaussons les skis pour une balade en forêt. L'atmosphère, feutrée par la neige, m'invite au silence. Le temps est suspendu. Il n'y a plus d'hier ni de demain. Il n'y a plus que maintenant. Je savoure intensément la douceur des rayons de soleil printanier, la mélodie des oiseaux, le crissement des skis sur la neige, le murmure de la brise dans les arbres (2016 : 32).

La mort étant le cas extrême, l'espoir de vivre ou de survivre domine plusieurs récits de notre corpus. Même si le temps atmosphérique n'est pas forcément la principale préoccupation du patient, il aide cependant à prendre conscience de ce temps de l'entre-deux qui défile. Ainsi, à l'opposé d'Anne Bert, *Grand Corps Malade* estime que : « Les saisons, ça aide à prendre conscience du temps qui passe. » (2012 : 139). Un regard par la fenêtre permet de s'apercevoir que tel jour il fait beau et qu'il n'y a pas de vent, tel autre jour il pleut et c'est venteux. Le narrateur se dit fasciné par cette expression, prononcée par un autre patient : « Je vais regarder le temps par la fenêtre » (*Ibid* : 143). Il s'interroge sur les différentes notions que l'on peut attribuer au temps. En effet, il peut s'agir d'une observation liée à l'atmosphère du jour selon la saison entre, le froid, la neige, la chaleur, la pluie. Il peut s'agir du temps qui passe, ou encore d'une image destinée à tromper l'ennui. Il conclut cette réflexion en précisant : « Moi-même, ce matin, c'est en découvrant le temps neigeux que j'ai réalisé que ça faisait longtemps que j'étais arrivé dans ce centre. » (*Ibid*). Christiane Singer exprime cette idée d'une autre façon, subliminale, en disant : « Je dois apprendre mieux encore à dilapider mon temps avec magnificences à la louange des mondes. » (2017 : 118).

L'entre-deux est un temps de cheminement qui se déroule dans un mouvement sinusoïdal. En effet, après l'annonce, il est courant que l'attitude du patient soit celle du déni, et celle de l'inacceptation de la maladie. Bien souvent et selon la force et le mental de l'individu malade,

l'évolution de la maladie s'accompagne de différents niveaux de déni, puis le patient tant bien que mal s'achemine vers une forme d'acceptation progressive de son état pathologique. Babeth Le Léon, en évoquant la rébellion de son corps à l'égard d'elle-même, qualifie cette étape de « maturation » (1999 : 24) qui s'assimile à la « gestation » (*Ibid* : 25) et permet de construire la « résistance » (*Ibid* : 24).

L'acceptation concerne aussi les proches (parents ou amis) qui, lors de l'annonce, peuvent se trouver abasourdis, surpris. Il leur est nécessaire de disposer de temps pour intégrer la nouvelle et passer au-delà de l'incrédulité. C'est ce que constate Karine Cochonnat lorsqu'elle a effectué l'annonce à l'une de ses amies, après avoir dissimulé l'existence d'un nodule : « À elle aussi, il lui fallait un temps d'intégration. Un temps qui nous mit en décalage l'une et l'autre pendant plusieurs semaines. » (2016 : 53). Le temps de l'acceptation est générateur d'un questionnement, sur l'origine et l'installation de la maladie, auquel il est difficile d'obtenir des réponses précises. En effet, pour cela il faut s'emparer de données scientifiques de nature histologique et anatomique, propres à la connaissance des tissus qui constituent chaque organe du corps humain. Ce questionnement, Karine Cochonnat, en tant que patiente-narratrice et aussi médecin de profession, l'exprime en ces termes : « A la vue des critères histologiques, peut-on avoir une idée du temps qui a été nécessaire pour que la tumeur s'installe ? J'ai lu que, dans le cas du cancer du sein, ça prendrait entre huit et dix ans. » (*Ibid* : 105). C'est un temps externe à la narration qui, implicitement, lui est interdépendant. En effet, sans la maladie le récit n'existerait pas.

Consécutivement au point de déséquilibre qu'entraîne la découverte de la maladie, un système de balancier se met en place. Il est composé de plusieurs phases temporelles dont les bornes ne sont pas rigoureusement observables, car leurs frontières sont perméables. Ainsi, à des degrés divers, des phases de nouvel équilibre peuvent succéder à des phases de dépression, en symbiose avec le temps dont le patient a besoin afin d'acquérir la « pleine conscience de sa maladie » (David Fruchtman : 2019 : 52). Il ne s'agit pas d'un phénomène linéaire car il se présente sous diverses formes : tourbillon, spirale, méandre. Il est constitué d'une multitude de boucles qui se font, se défont, se reconstituent avant d'arriver au point final, la guérison ou la mort.

Aidé par sa formation de chercheur, David Fruchtman trouve choquante la « théorie de la relativité du temps » (*Ibid* : 102) lorsqu'un être se trouve en situation de maladie. En effet, dans ce cas, « la perception de la temporalité est justement extrêmement variable, selon que l'on s'ennuie ou que l'on vive des moments passionnés » (*Ibid*). En effet, abstraction faite de toute notion de « mécanique quantique » (*Ibid*), tous ces mois, voire ces années d'immobilisation partielle ou complète, concernent le temps de l'attente et de la douleur. Il faut attendre le résultat

des examens, celui de l'efficacité des traitements, celui des moments passés dans les salles d'attente de consultation, celui de l'attente du passage du médecin accompagné de son équipe, celui de la rémission ou de la guérison, ou celui de la mort pour certains des témoins de notre corpus. Ce temps n'est pas mesurable. Il est infini et incertain comme l'ironise Mathias Malzieu: « La maladie ne prend ni week-ends ni vacances, c'est du vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept. » (2016 : 154). Ruwen Ogien poursuit en considérant sa maladie comme une « nouvelle vie de patient en contrat à durée indéterminée avec les hôpitaux de Paris » (2017 : 110), duquel « j'aimerais bien être licencié » (*Ibid* : 188). À ce long moment de maladie, David Fruchtman consacre aussi un temps plein (2019 : 137-165) afin de décider de s'orienter vers une greffe de moelle osseuse ou de choisir une autre voie thérapeutique. Cependant, ce cas est extrême car ce ne sont pas tous les malades qui peuvent œuvrer ainsi.

L'occupation en temps de maladie est une question épineuse, particulièrement à l'égard de la souffrance endurée d'une part, et selon le degré de solitude d'autre part. Le moindre petit passe-temps peut être source de soulagement, comme le relate Grand Corps Malade lorsqu'il développe le concept adopté par son camarade Farid de « "niquer une heure". Il est à l'affût de tout ce qui peut contribuer faire passer le temps » (2012 : 68). Ainsi, le sommeil, regarder un bon film, recevoir un appel téléphonique, avoir une visite, lire, écrire quelques mots, prier, méditer, relèvent d'actions qui peuvent répondre à cette notion de passer le temps.

Pour Jean-Dominique Bauby, le temps d'attente représente celui des souvenirs qui lui reviennent au fil des nombreuses lettres qu'il reçoit. Elles témoignent de « petits faits qui ponctuent la fuite du temps. [...] des roses [...] cueillies au crépuscule, l'indolence d'un dimanche de pluie [...] » (1997 : 89). Avec émotion, le narrateur conserve ces lettres, qu'elles viennent de près ou de loin, « comme un trésor » (*Ibid*). Il voudrait en faire « un ruban d'un kilomètre qui flotterait dans le vent telle une oriflamme à la gloire de l'amitié » (*Ibid*). C'est le souvenir des « temps anciens » (*Ibid* : 126) qui lui vient à l'esprit lorsqu'il évoque la dernière caresse, le dernier baiser qu'il a échangé avec sa compagne dans des « adieux furtifs, nos lèvres s'effleurent à peine » (*Ibid*). Il ne sait pas que ce sera la dernière « odeur » (*Ibid*) d'une vie qui ne sera plus, envahie par l'empressement d'aller accomplir une tâche d'une vie ordinaire. C'est le lot de toutes les personnes qui sont brutalement victime d'un accident de la vie, de la route, de chantier ou d'un attentat. En quelques instants, la vie bascule plus rapidement que lorsque c'est la maladie qui envahit subrepticement l'être. En outre, le narrateur revient à de nombreuses reprises sur la fuite du temps. Il en est ainsi lorsque le carillon de la chapelle, dès sept heures du matin, ponctue « la fuite du temps, quart d'heure par quart d'heure » (*Ibid* : 10). Cependant l'écoulement de ce « temps qui est immobile » (*Ibid* : 107), ne semble pas donner la même résonance au son des cloches, le dimanche que les autres jours de la semaine. En sonnante

« gravement les heures » (*Ibid* :106) le jour dominical, la cloche signale le silence, et aussi la solitude qui règne dans l'établissement de santé.

Dans son récit, Babeth Le Léon évoque des images retraçant des épisodes de sa maladie :

Je me souviens des rendez-vous [...] avec Anne et Olivier, son fils [...] ; je me rappelle l'anxiété de ma mère [...] après la séance de rayons ; je n'ai pas oublié le café chaud que me préparait ma fidèle belle-mère, [...]. Que de promenades dans ce trajet vers la guérison. À chacun d'eux, je manipulais les fractions comme une élève appliquée du collège : $1/30$ du traitement, puis $6/30$, tu simplifies, tu ajoutes ce qui est acquis, tu soustrais de l'objectif à atteindre et il te reste le nombre de séances à vivre. (1999 : 64-65).

Dans cette citation, nous remarquons « Je me souviens », « je me rappelle », « je n'ai pas oublié », « je manipulais », pour se terminer par l'utilisation du « tu » de la narratrice comme expliquant à une élève le fonctionnement des fractions. Dans cette équation fictionnelle, le résultat recherché est celui du nombre de séances de rayons à subir, qui peut être aussi un reste de temps à vivre. Babeth Le Léon tente de restituer la vie d'avant par le souvenir, notamment celui de son métier d'enseignante en philosophie. Pour elle, le langage du corps se manifeste dans la souffrance par « l'obscur » (*Ibid* : 70) qui s'agite en elle, mais qui ne peut plus agir à sa guise.

Dans cette section, par la mise en abyme, nous avons montré que les narratrices et les narrateurs se trouvent confrontés à eux-mêmes et à leur propre regard. Le symbole de l'apparence dans le miroir fait apparaître un autre soi-même en guise de témoignage d'un changement d'identité. Ensuite, nous avons mis en évidence l'importance de l'intertextualité, d'un niveau variable et hétérogène d'un récit à l'autre. Ce facteur dépend, en outre, de l'objectif poursuivi. En effet, son utilité est moindre pour des énonciateurs dont le seul but est de narrer l'histoire de leur maladie à des médecins, afin d'en faciliter la compréhension. Nous avons situé l'importance du cadre spatio-temporel de déroulement des histoires racontées par les récits, qui met en parallèle la durée relative à l'événement rapporté, et la durée de son écriture. Enfin, il ressort des faits racontés que le temps de maladie génère différentes qualifications relevant d'une certaine intemporalité.

La mise en œuvre des facteurs d'énonciation implique l'intervention d'agents auxquels nous consacrons le chapitre suivant.

Chapitre 7. Les agents de l'énonciation

Dans la seconde partie de notre thèse, nous avons abordé la mise en intrigue, en tant que constituante de l'ossature des récits. Il convient de situer quels sont les actants intervenant dans les narrations. La maladie est une épreuve qui met en action des personnages, des objets ou des choses. Ces différentes catégories d'acteurs agissent, en qualité d'adjuvants, dans la réalisation de la quête de meilleure santé. Chaque élément assume, à sa façon, un rôle actif ou passif dans la relation de soin et dans le processus de guérison (ou de non-guérison) du patient. Dans ce contexte, au terme d'acteur qui ne se limite pas au patient et aux membres des équipes médicales, le terme d'actant est mis en avant par le linguiste Lucien Tesnière et diffusé par Algirdas Julien Greimas (1966 : 28-59). Ainsi, les textes étudiés dans le cadre de notre corpus font apparaître deux catégories d'actants principaux, que le philosophe Philippe Barrier désigne par « pôle soigné » et « pôle soignant », au sein desquels « chaque sujet entraîne avec lui "son monde" dans la relation thérapeutique » (2010 : 90). Ainsi, dans cette section, nous déterminons les différentes catégories de personnages présents dans le discours des narrateurs. De cette analyse, nous déduisons un schéma actantiel type, ainsi que les voix catégorielles de narratologie, afin d'aboutir à la détermination des points de vue ou types de pensée.

1. Les personnages

Philippe Barrier, en effectuant une partition entre soigné et soignant, ajoute que dans cette notion, c'est « l'ensemble de la société, scindée en deux pôles, qui est au rendez-vous » (2010 : 90). Nous prenons l'option d'élargir le débat en mettant les signifiés de ces deux axes au pluriel. Nous obtenons ainsi le [pôle soigné[s]] et le [pôle soignant[s]] qui nous conduit à effectuer un classement des personnages. Dans le pôle [des] soignés nous entendons, en premier lieu, le témoin- narratrice ou narrateur s'exprimant par un |je|. À ses côtés, se tiennent les proches : conjointe ou conjoint, mère, père ou les deux réunis, enfants, fratrie, amis assurant un accompagnement de premier plan. En outre, ils peuvent avoir besoin d'être aidé sur un plan psychologique. Face à cela, intervient le pôle [des] soignants. Il comprend l'ensemble de la communauté des médecins, du spécialiste au généraliste. Ces personnes font équipe avec les infirmières, les aides-soignantes, les psychologues, les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, les diététiciens, les sophrologues et les autres agents pouvant intervenir en marge du soin principal. Dans la catégorie des soignants, même si leur fonction ne concerne pas l'acte de soin, il convient de prendre en considération la relation de communication, réciproque, qui s'établit

entre le patient et tous les autres agents intervenant en amont ou en aval de la chaîne de soin. Dans ce pôle, nous y adjoignons les aidants, tierces personnes étrangères au cercle familial, et qui œuvrent dans un cadre bénévole, en lien avec les institutions hospitalières, afin de faciliter de façon complémentaire la relation de soin.

1.1. Les narratrices et les narrateurs

Dans les récits de notre corpus, le personnage principal est représenté par la narratrice ou le narrateur propre à chaque texte. Son implication, déjà analysée précédemment lors de l'examen des genres et sous-genres des textes, est caractérisée par un |je|. Nous complétons, l'analyse effectuée dans la deuxième partie de notre recherche, à l'aide du tableau suivant. Dans celui-ci, nous ajoutons un panorama de quelques autres pré-noms personnels, comme le tu, le il (s) ou elle(s), le vous, le nous, apparaissant dans les différents récits.

Tableau III.7.1 : Prise en charge des pronoms personnels

Auteurs	Titre	Occurrences du "Je"	Utilisation des pronoms personnels en % ¹								Total
			je	Tu	Il /elle	Nous	Vous	Ils/elle/on	Autres		
AB. 2018.	<i>Un tout dernier été</i>	1036	68,50	1,50	11,50	3,00	0,10	3,40	3,10	8,9	100
BBL. 1999.	<i>La parenthèse</i>	837	42,50	1,60	22,90	7,50	1,00	4,10	7,60	12,8	100
CS. 2007 [2017].	<i>Derniers fragments d'un long voyage</i>	1245	54,30	3,40	17,30	6,60	3,00	2,80	2,40	10	100
DF. 2019;	<i>La Sclérose en plaques, cette maladie du sang</i>	1737	55,70	0,30	20,50	1,40	2,00	3,90	4,50	12	100
DSC. 2018.	<i>On peut se dire au revoir plusieurs fois</i>	1170	52,50	2,10	16,50	3,80	1,70	5,80	7,30	10	100
GCM. 2012.	<i>Patients</i>	1317	40,70	5,50	26,40	3,20	0,60	2,50	10,10	11	100
HG. 1990 [2019]	<i>À l'ami qui ne m'a pas fait du bien</i>	2279	46,60	2,50	27,80	5,70	1,60	2,10	4,60	9,4	100
JBD. 1997.	<i>Le scaphandre et le papillon</i>	723	50,10	0,90	15,90	7,50	1,20	3,90	9,60	11,00	100
KC. 2016.	<i>Un cadeau singulier</i>	3238	61,10	5,50	15,40	3,50	3,10	1,80	1,80	8,00	100
MM. 2016.	<i>Journal d'un vampire en pyjama</i>	2221	60,00	2,10	11,80	2,00	3,80	3,20	6,60	10,00	100
MO. 2018.	<i>Le deuil de la mélancolie</i>	681	44,50	1,00	26,20	4,40	1,60	3,20	10,20	9,00	100
PC. Pr P. 2018.	<i>Le Stade 2</i>	1706	58,50	1,50	15,80	5,30	3,40	2,00	6,10	7,00	100
PG. 2018.	<i>Je suis né trois fois</i>	2248	49,70	1,30	16,50	2,80	6,30	2,70	10,00	11,00	100
RO. 2017	<i>Mes Mille et Unes Nuits. La maladie comme drame et comme comédie</i>	963	38,50	0,20	26,50	6,60	0,60	6,00	10,20	11,00	100
TéP	Témoignages patients	3238	61,1	5,50	15,4	3,50	3,10	1,8	1,8	8	100
PéPa	Proches aidants	68	31,2	0	24,8	21,1	0	2,3	6	15,00	100
ENSEMBLE		22715	52,5	2,5	19,1	4,40	2,70	3	6,4	9,00	100

1; Données issues du logiciel Tropes. Celui-ci ne fournit pas d'indications sur les éléments que nous avons portés dans la colonne "Autres"

Dans les deux premières colonnes de ce tableau, nous rappelons le nom des auteurs au moyen de leurs initiales, l'année de publication des ouvrages et le titre. Dans la troisième colonne et la quatrième colonne, nous mentionnons respectivement, le nombre d'occurrences du « je » relatives à chaque récit, et le pourcentage¹⁷⁸. Dans les autres colonnes nous indiquons le pourcentage relatif aux autres pronoms personnels. Nous constatons que le poids du |je| n'est

¹⁷⁸ Pour mémoire, ce pourcentage nous est fourni par le logiciel Tropes (Cf. références en première partie et en bibliographie).

pas homogène selon les récits. En effet, deux extrêmes apparaissent : 68,5 % dans le récit d'Anne Bert, contre 38,50% pour le récit de Ruwen Ogien. Cela tient à l'ambivalence (témoignage/essai) de ce texte que nous avons déjà souligné. Notons la situation atypique ressortant des témoignages des proches aidants, utilisant plutôt le pronom |elle-il| et le |nous| au détriment du |je|. Cette situation tient au fait que les aidants s'expriment au nom de la personne aidée, et ainsi le |je| devient un |nous|. Dans l'ensemble, retenons qu'une moyenne se dégage autour de 50 % en faveur de la première personne du singulier. Ainsi, ce sont bien les narratrices et les narrateurs qui s'expriment en leur propre nom, en tant que personnage principal de leur récit. Voici quelques exemples d'utilisation du |je| :

J'ai eu l'aventure de connaître après une minuscule anesthésie une heure d'amnésie totale [...] (Christiane Singer : 2017 : 9).

Je le savais : il existait une réalité à saisir, un sens à recueillir dans ce que je vivais. La maladie grave est bien l'expérience du réel par excellence, [...] (Babeth Le Léon 1999 : 14).

J'assume tout de ma vision de l'existence et crée librement ma propre fiction de la mort. (Anne Bert, 2018 : 14) ;

Je suis chercheur en biophysique, habitué à étudier des domaines un peu distants de mon domaine d'origine, la physique. [...] j'ai entrepris une recherche telle que je l'aurais menée dans le cadre de ma profession. (David Fruchtman : 2019 : 11-12).

Ce jour où j'entreprends ce livre, le 26 décembre 1988, à Rome, où je suis venu seul [...] (Hervé Guibert 1990 : 10) ;

Lors de l'IRM du 12 déc, j'ai compris qu'ils avaient trouvé quelque chose et cela m'avait soulagé. (Témoignage d'un patient).

Nous retenons ce témoignage des parents s'exprimant au sujet de l'annonce de tumeur cérébrale faite à leur fille. Le |elle| et le |nous| se substituent au |je| qui ne peut s'exprimer car le témoignage a été fait à distance du temps de maladie, suivi de la mort de la jeune fille :

Bizarrement plusieurs mois avant le diagnostic notre fille avait dit un jour qu'elle ne serait jamais infirmière alors que ses études se déroulaient normalement et sa mère a aussi rêvé qu'elle ne passait pas les épreuves finales.

L'annonce qu'on avait trouvé une masse au cerveau a été faite d'abord en direct à notre fille puis à nous-mêmes par téléphone. (Témoignage d'un couple de parents d'enfant malade)

Dans le premier paragraphe de ce passage nous relevons un aspect prémonitoire que nous déjà souligné pour d'autres auteurs (Anne Bert par exemple). Aux côtés des narratrices et des narrateurs verbalisant leur expérience de la maladie, œuvrent les médecins. Ils sont désignés par différents qualificatifs, soit par le mot générique |médecin|, soit par le nom de leur spécialité tel que |oncologue|, ou encore par un patronyme, réel ou fictif.

1.2. Les médecins

Face au soigné et à ses proches d'une part, les médecins et leurs équipes (personnel soignant et non soignant, brancardiers, agents hôteliers, etc.) d'autre part, entourent, accompagnent, écoutent et tissent une relation de soin avec le malade. Cependant, le médecin, particulièrement le spécialiste, mais aussi le généraliste, fait figure de personnage principal auprès du patient. C'est lui qui a la charge, et la responsabilité, de l'annonce de la maladie et de mettre en œuvre les différents protocoles susceptibles de conduire l'être malade vers la guérison ou le préparer à la mort. Philippe Barrier qualifie cette relation de « dyade » (2009 : 90) comme celle existant au sein d'un couple. Le médecin doit se tenir à l'écart de la charge émotionnelle qu'il va inévitablement susciter chez son patient. Sa posture professionnelle et éthique veut qu'il soit stoïque face au ressenti de la personne soignée. Toutefois, selon son caractère, sa personnalité, son humanisme, il n'est pas certain qu'il puisse s'en détacher complètement dans toutes les circonstances. Il s'agit d'une relation en réseau où le médecin, professionnel de santé, « personnage pivot » (Babeth Le Léon 1999 : 119) entraîne avec lui « tout le système de soin qui s'y trouve impliqué dans sa complexe multi-dimensionnalité : administrative, économique, scientifique, médicale, humaine...et leurs interactions— ce qui en fait un problème politique » (*Ibid* : 91).

Dans les récits de notre corpus, la représentation du médecin s'effectue par le biais de différents signifiants. Selon les situations d'énonciation, ils sont caractérisés par des expressions telles que : « mon médecin traitant » (Anne Bert 2018 : 25,28) ; « les médecins » (Babeth Le Léon : 1999 : 23, 88,89, 111). Ce peut-être aussi un terme spécifique désignant la spécialité, comme : « mon oncologue » (David Servan-Schreiber : 11, 13, 18, 79, 150, 151), « la neurologue » (Jean-Dominique Bauby 1997 : 13, 14, 22, 30), « l'oncologue » (Karine Cochonnat : 103, 157, 172, 213). David Fruchtman opte pour une anonymisation singulière du nom des médecins qu'il est amené à consulter, tel que le « Pr Hémato » : 2019 : 86, 131, 132, 134, 137, 140, 143, 165, 169, 170, 172, 173, 174), tout comme Mathias Malzieu qui précise l'attention qu'il ressent de la part de « l'hématologue à voix douce » (2016 : 28, 29, 32, 66, etc.). Quelquefois apparaît un patronyme partiel comme « le jeune médecin Nicolas D. » (Christiane Singer 2017 : 106), ou « Dr Fassas » (David Fruchtman 2019 : 90, 160). Lorsqu'un patronyme est cité, nous ne savons pas toujours s'il s'agit d'un nom réel ou s'il s'agit d'un nom d'emprunt, pour une nécessité d'anonymisation. En effet, nous ne disposons pas des informations nécessaires pour le vérifier, comme c'est le cas pour le « Dr Fassas » cité ci-dessus, ou pour Mme Challes (Grand Corps Malade 2012 : 119, 120, 145, 146, 155, 163). Cependant, dans certains cas le patronyme cité est une réalité, comme celui du Professeur Peyromaure (Chêne et

Peyromaure 2018), celui de Jean Willer « qui est ... neurologue et dirige à la Salpêtrière un groupe de recherche spécialisé dans l'étude de la douleur » (David Fruchtman 2019 : 128) ou encore celui du Professeur Peffault de Latour¹⁷⁹ (Mathias Malzieu 2016 : 9). Dans le cas de David Fruchtman, le narrateur cite le nom du docteur Willer, non pas en tant que neurologue chargé de le soigner, mais en tant que personne ressource à même de lui apporter un conseil avisé dans le cadre de sa quête. À côté du médecin titulaire, interviennent également les internes dont le rôle est important dans la chaîne de soin. Ils ont pour mission de le suppléer dans un certain nombre de tâches, et d'en rendre compte. Sur un ton quelque peu sarcastique, Michel Onfray évoque ce lien intra-médical de la façon suivante : « Le neurologue [...] a dû être briefé par l'interne à qui j'avais rapporté ironiquement ce diagnostic fleuri ... Il parle désormais d'une " hypokynésie ventriculaire " »¹⁸⁰. Du coup, nette amélioration du diagnostic ... » (2018 : 37).

Ce passage en revue du personnage du médecin dans les récits que nous analysons, permet de cerner le périmètre des compétences médicales proposées au patient, ainsi que les différents moyens de les nommer. Le médecin, dans l'acception généraliste de ce mot, est un personnage central qui agit en chef d'orchestre d'une équipe de soignants.

1.3. Les autres soignants

Aux côtés des médecins, par autres soignants, nous entendons tous ces métiers que nous avons énumérés en introduction à cette section, qui se répartissent entre le corps infirmier, les métiers fonctionnels de reconstruction et réapprentissage (ergothérapeutes, kinésithérapeutes, ostéopathes, orthophonistes, éducateurs sportifs) ; les métiers de réappropriation cognitive (psychothérapeutes), les métiers de médecine alternative pouvant intervenir en complément de la médecine conventionnelle. Nous tenons à mentionner la fonction des secrétaires, et celle des autres métiers de services aux malades (auxiliaires de vie, ambulanciers, brancardiers). Comme les médecins, les autres soignants font l'objet d'une reconnaissance appuyée de la part des narratrices et des narrateurs. Ainsi, Mathias Malzieu rend un vibrant hommage aux infirmières, en ayant recours à la mythologie car il les assimile à des nymphes de la façon suivante :

[...] je les [nymphirmières] aime. Je suis un vampire de l'amour. Elles sont des cigognes.

¹⁷⁹ Praticien hospitalier, exerçant au service des greffes de moelle osseuse à l'Hôpital Saint-Louis à Paris. Site « Don de moelle osseuse, <https://www.dondemoelleosseuse.fr/professeur-regis-peffault-de-latour-consulté> le 29 septembre 2023.

¹⁸⁰ Diminution progressive ou soudaine de l'activité motrice d'un membre ou d'un organe, du grec *hypo* « insuffisance » (Rob 2017 : 1267) et *kinésis*, « kinési-, mouvement » (Ibid : 1412).

Des passeurs de ballons fragiles. [...] Araignées tisseuses de coton adoucissant les angles acérés de la bulle, je ne vous remercierai jamais assez. » (2016 : 91).

Elles soignent et apaisent. Maniant la seringue et le coton, elles relaient et tentent d'anéantir une douleur indicible. Incidemment, le narrateur par cette citation, se rapproche de la figuration qu'adopte Jules Barbey d'Aurevilly en guise de représentation de la douleur féminine. Au sortir de la Révolution française, en se référant à ses figures féminines, cet auteur du XIX^e siècle utilise les images de l'aiguille et de l'épée, afin de « tisser la douleur à même son texte » (Céline Bricault 2007 : 38). C'est ce que relate aussi Claire, sous forme de poème, dans un témoignage que nous avons collecté :

Des médecins, des chirurgiens, des internes, des infirmières tu rencontreras. Aucun de leurs mots au début tu ne comprendras.

[...] Grâce aux sourires des infirmières, les piqûres et les aiguilles deviendront tes meilleures amies (TéP 2021).

Jean-Dominique Bauby, quant à lui, noyé dans des pensées vagabondes alors qu'il séjourne à l'hôpital de Berck depuis quelques semaines, précise :

Je n'avais jamais vu autant de blouses blanches dans ma petite chambre. Les infirmières, les aides-soignants, la kinésithérapeute, la psychologue, l'ergothérapeute, la neurologue, les internes et même le grand patron du service, tout l'hôpital s'était déplacé pour l'occasion (1997 : 13).

Dans ce passage, nous soulignons en caractères gras et à dessein l'expression [blouses blanches]. En effet, ce syntagme est communément utilisé par les narratrices et les narrateurs des récits de notre corpus afin de désigner la communauté des soignants. Ils sont devenus familiers pour le narrateur. Il s'aperçoit de la délicatesse de leur mission : « redresser un peu nos croix lorsqu'elles nous meurtrissent trop les épaules » (*Ibid* : 116). En outre, il relate à trois reprises le rôle joué par les brancardiers déambulant à longueur de journée dans les couloirs de l'hôpital, allant d'un pavillon à l'autre, rendant quelquefois la position inconfortable pour les transportés. Le brancard est le dernier objet que peut toucher un patient, et sur lequel apparaissent les dernières émotions, avant d'entrer au bloc opératoire. Mais c'est une occasion de pouvoir visiter les lieux, se réjouit le narrateur. Ainsi, il affirme :

Moi qui suis un « Sorrel » [nom du pavillon de séjour du narrateur], comme disent les brancardiers, [...] j'ai pris le pli de rester stoïque devant les tâtonnements des néophytes quand nous nous engouffrons dans une mauvaise voie. Ça peut être l'occasion de découvrir un recoin inconnu, d'entrevoir de nouveaux visages, de voler au passage une odeur de cuisine (*Ibid* : 34).

De son côté Philippe Gourdin, outre les nombreuses références aux infirmières et aides-

soignantes, évoque également ces voyages au cours desquels il sillonne, en fauteuil piloté par un brancardier, les couloirs souterrains de l'hôpital, puis « [...] est arrivée l'incroyable rencontre avec la psychologue-sophrologue » (2018 : 80). Cette rencontre salvatrice lui a permis de vivre un « détachement de conscience », comme un « moment de grâce » (*Ibid* : 82). Dans cette relation de soin, en complément de l'intervention des soignants, les proches interviennent en apportant leur soutien psychologique primordial, et en assurant un ensemble de tâches matérielles incontournables et souvent pénibles.

1.4. Le rôle des proches

De toute évidence, les proches jouent un rôle de premier plan auprès d'un membre de leur famille en situation de maladie, qu'ils soient parents, conjointes ou conjoints, enfants, frères ou sœurs. En effet, ce sont eux qui recueillent les confidences, l'expression des volontés. Ce sont eux qui sont à même d'apporter le soutien moral indispensable. Ce sont eux qui accompagnent le proche malade lors des rendez-vous médicaux, afin de prêter une oreille attentive au discours du médecin et connaître ainsi l'évolution de la maladie ou de la rééducation. Ce sont eux qui assurent le lien avec le monde, celui des autres. Ce sont eux qui doivent assumer une multitude d'actes de gestion administrative. En complément de la famille, voire aussi en substitution, les amis très proches peuvent être d'un secours bienveillant et performatif. Tout ce monde a besoin de s'écouter et de se parler, « parce que la maladie bouleverse les relations que le malade entretient avec son entourage, elle a une dimension sociale qu'il faut prendre en compte » (Marie de Hennezel 2004 : 54). Ainsi, s'établit entre le malade et ses proches une relation à double sens. Le patient manifeste son souhait de rassurer sa famille, et sa peur d'être une charge pour elle. Les proches affichent leur désir d'aider le malade. Il s'agit d'une expérience à acquérir, au risque de ressentir un sentiment de culpabilité de ne pas être assez présent ou assez aidant. Tous les récits de notre corpus relatent cette importance et nous citons ci-dessous quelques exemples.

Ainsi Anne Bert, dans une forme de sororité destinée à marquer le cheminement dans lequel elle s'est engagée, entourée de sa mère et de sa fille, affirme que le cri « "Maman..." ce murmure intérieur, si universel, exprime l'indicible, l'ultime détresse »(2018 : 40). À son mari, lorsque la narratrice confesse qu'elle n'ira pas au bout, elle obtient comme réponse: « Oui, je sais. » (*Ibid* : 34).

De la même façon David Servan- Schreiber, entre son père et sa descendance, a le souci que ses jeunes enfants « gardent aussi de moi une image qui les aidera à se structurer quand je

viendrai à manquer, comme j'ai été moi-même façonné par celle de mon père » (2011 : 90-91).

Fille unique, Karine Cochonnat se situe au centre d'une chaîne où, à une extrémité il y a ses parents, et à l'autre extrémité ses amis. Elle exprime ce lien de la manière suivante : « Pour moi, tout est déjà très clair. Ce sont de mes amis dont j'ai besoin. Mes parents me connaissent bien au fond. Et si peu à la fois. » (2016 : 41). Dans ce récit, la référence aux parents de la narratrice est fréquente. Celle-ci exprime, à l'occasion de son récit, la solitude qu'elle a ressentie lors de leurs fréquentes absences lorsqu'elle était enfant et souvent confiée à « Tatie, ma nounou, et Tonton, son mari » (*Ibid* : 24). Dans le même temps, c'est aussi l'expression d'un amour réciproque que révèle la maladie. Cependant, une partition des tâches s'effectue entre les parents que l'on attend dans certaines situations, et les amis dans d'autres cas.

C'est auprès de Nicolas, un grand ami, que David Fruchtman va trouver une écoute et une aide à sa prise de décision, afin de s'orienter vers une greffe de moelle osseuse :

La greffe de moelle a eu sa faveur [à Nicolas] : « Quitte à prendre des risques, il faut aller jusqu'au bout de la démarche : l'immunosuppression partielle induite par les deux autres médicaments est insuffisante. Cela risquerait d'épargner une action de cellules pathogènes qui ne manqueraient pas de faire resurgir la maladie. » (2019 : 169).

Même si l'épreuve est douloureuse, il ressort une entière satisfaction altruiste d'accompagner un être cher. Le témoignage des parents d'une fille décédée consécutivement à une tumeur cérébrale, confirme cette idée : « Satisfaction d'avoir pu accompagner notre fille. Le temps de maladie même s'il fut bref nous a tout de même permis de nous préparer à l'échéance finale. » (2021 : Jobert, témoignage collecté). Cependant, il est aussi des voix discordantes, dans l'appréciation par le médecin, de la présence d'une tierce personne accompagnant le patient lors d'une visite de contrôle : « Après deux années de répit, récurrence, de nouveau chimio, rayons et cette fois j'ai eu un contact surprenant avec l'oncologue. J'avais l'impression que ma présence la gênait. » (2021 : Michelle, témoignage collecté). En outre, relativement à ce même témoignage, l'arrêt de la prise en charge des soins constitue une nouvelle épreuve pour le patient : « Mais après, les soins s'arrêtent, l'entourage est moins présent, le patient se retrouve seul, fragilisé, en petite forme physique, sans véritable projet, avec l'impression d'être inutile. » (*Ibid*). Ce que nous fait comprendre cette assertion, c'est que la longue maladie épuise. Elle use la personne malade en premier lieu, elle use les proches en second lieu, quand ce n'est pas l'inverse. Elle peut être source d'incompréhension entre ces différentes parties.

Nous pouvons dire que la personne malade, les soignants et les proches constituent les personnages principaux de ce drame que constitue la maladie. Il existe des acteurs secondaires, par exemple les autres patients, des objets aussi comme le fauteuil roulant.

1.5. Les autres personnages et autres actants

Nous identifions comme actants secondaires, ces personnes rencontrées dans les salles d'attente, dans les chambres ou dans les couloirs de l'hôpital, avec lesquelles des liens se nouent. À titre d'exemple, nous pouvons citer les compagnons de « cohabitation » de Grand Corps Malade (2012 : 151) qui, solidairement, permettent le maintien d'une certaine forme de lien social. Celui-ci résulte des échanges d'expériences inhérentes aux récits de vie singuliers rapportés par chaque personne présente. Chaque sujet se trouve en cet endroit confronté à sa propre rééducation, et tente de se ressourcer. Nous pouvons établir une similarité de ce récit avec celui de Jean-Dominique Bauby, où le narrateur évoque les personnes qu'il croise au centre de rééducation de Berck et qu'il appelle, avec une pointe d'ironie « les touristes » (1997 : 38, *op. cit.*). Cependant, à la différence de Grand corps Malade, il ne peut communiquer avec eux, seulement les apercevoir. Afin de pouvoir verbaliser son expérience avec le clignement de l'œil, Jean-Dominique Bauby a dû faire appel à une aide extérieure, en la personne de, « Claude Mendibil dont on comprendra en lisant ces pages le rôle primordial qu'elle a joué dans leur écriture » (1997 : 7). Au cours de la lecture du récit, nous comprenons l'importance de cette mission d'écriture, lorsque le narrateur précise qu'« accoudée à la petite table roulante en Formica qui lui tient lieu de bureau, Claude relit ces textes que nous tirons patiemment du vide tous les après-midi depuis deux mois » (*Ibid* : 136). À titre d'acteurs secondaires, nous retenons également toutes ces personnes qui sont citées par les autrices et les auteurs au titre des remerciements. Elles ont assumé un rôle d'acteurs de l'ombre (relecture du texte avant édition, messages écrits ou oraux d'encouragements, aide à l'écriture, conseils pour la publication).

Aux personnes, il convient d'ajouter des objets, comme les fauteuils roulants ou toutes les formes de prothèses. Ce sont des adjoints et des adjuvants dont le corps a besoin pour être réparé, ou continuer à fonctionner. Le fauteuil, le déambulateur, représentent des outils indispensables à la mobilité, et à une nouvelle forme d'autonomie, pour des personnes dont les mouvements sont limités. Au-delà des actants personnes physiques ou objets, il en est qui sont d'ordre immatériel. En effet, pour se raccrocher à la vie d'avant la maladie ou l'accident, ou se donner un but pour une vie d'après, ou tout simplement pour agrémenter et argumenter le propos, les témoins font appel à une multitude de références narratives intertextuelles, discographiques, sportives, etc. Nous les avons explorées dans la section consacrée à l'intertextualité. Elles constituent un complément au fait d'écrire sur l'expérience vécu par le corps et l'esprit, dans le

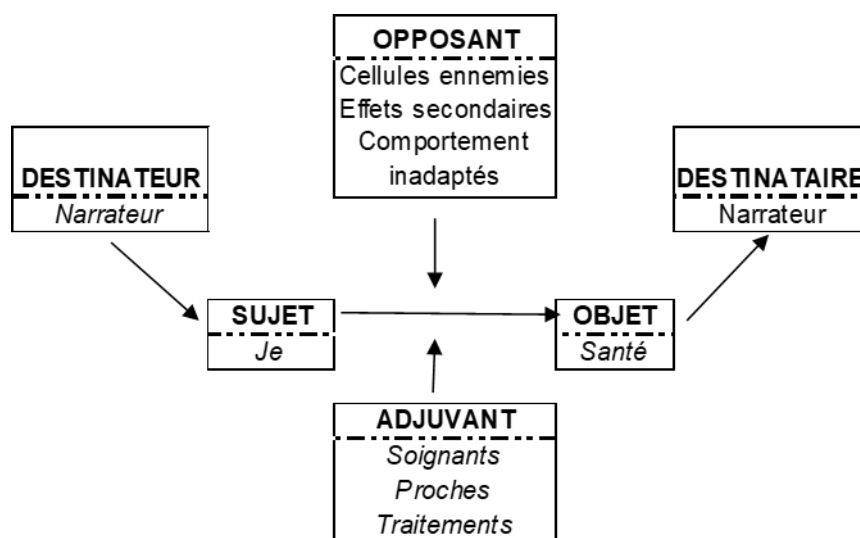
cadre de la mise en scène de la « *dramaturgie* » (Philippe Barrier 2010 : 90) des énonciatrices et des énonciateurs. En ce sens les références intertextuelles rejoignent la catégorie des actants.

Les personnages des récits participent à la relation de soin au sein de laquelle chaque pôle apporte sa contribution : les équipes soignantes par leur savoir, leur technicité et leur empathie qui n'exclut pas la souffrance ; le soigné, avec l'aide de ses proches (parents, amis), en étant acteur de sa quête de guérison, ou en recherchant l'apaisement dans la fin de vie, lorsque l'entreprise s'avère possible. Les personnages secondaires apportent leur contribution en étant d'une certaine manière passeurs. Chacun des actants joue un rôle dans un schéma qu'il convient de préciser.

2. Le schéma actantiel

Nous venons de dresser une classification des personnages et des actants. Ceux-ci assument un rôle au sein du cycle narratif qui a été théorisé par Vladimir Propp (1970), puis simplifié et universalisé par A. Greimas (1966 : 156 s.). À la structure type proposée par ces deux auteurs, nous présentons le schéma actantiel suivant résultant des contextes propres à notre corpus.

Tableau III.7.2 : schéma actantiel



Dans cette représentation, nous faisons apparaître six rôles-types qui s'articulent autour de six postes actantiels, mis en évidence par les théoriciens précités. Le terme |actant| revient à Greimas afin de différencier acteur et personnage. L'actant est le « titulaire d'une fonction nécessaire à l'accomplissement de la transformation qui est au centre du récit » (*Ibid*).

Ainsi, le premier poste actanciel est celui du destinataire auquel nous associons le narrateur. C'est lui qui mobilise par contrat tacite un sujet, le |je (second poste) |, afin de mener la quête de l'objet qui, dans notre corpus, consiste à recouvrir une meilleure santé (quatrième poste).

Afin que cette quête puisse se dérouler au mieux, il est nécessaire d'avoir recours à des adjuvants (troisième poste) que nous avons mis en évidence dans la section précédente. Nous les avons appelé |les actants|. Ce sont les soignants situés en première ligne, les proches, les amis et tous les autres personnages, objets et instances qui interviennent comme facilitateurs, tels que l'écriture, la lecture et leurs ingrédients. Il faut y ajouter les traitements thérapeutiques, sans quoi le soin ne peut aboutir.

Face à l'adjuvant, il y a des opposants (cinquième poste) à même de gêner, voire de faire échouer la quête. Nous y mettons les cellules ennemies qui sapent, grignotent l'intérieur du corps, les agents pathogènes (virus, bactéries, microbes) qui s'infiltrent dans les tissus de l'organisme, et que les médicaments n'arrivent pas à anéantir. Il y a également les effets secondaires comme le précise Ruwen Ogien « [...] 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 » (2017 : 219).

Pour finir, l'objectif recherché par le biais de la narration est d'expliquer le résultat de la quête, revenant à un destinataire (sixième poste) qui est le narrateur lui-même, suite à la transformation qui s'est opérée tout au long de l'intrigue. Dans ce poste, nous ajoutons toutes les personnes intéressées par le dénouement dont les lecteurs, les soignants, les aidants.

Dans cette entreprise de transformation et de diégèse, différents types de voix s'expriment et nous nous attachons à en faire les contours.

3. Les voix catégorielles de narratologie

Les différents récits sur lesquels s'appuient notre étude, qu'ils aient été publiés, ou qu'ils émanent de témoignages collectés, portent sur une diégèse, dont l'objectif est de montrer la réalité de la maladie telle qu'elle est vécue par l'acteur principal de la narration. Aux côtés de

faits réels, nous relevons de nombreux passages fictionnels. Ainsi, les voix qui s'expriment sont à la fois d'ordre autodiégétique, car les narrateurs sont protagonistes des récits qu'ils ont écrits, et homodiégétique, car ils font partie des personnages de leur propre narration. En effet, chaque énonciateur élimine le héros du récit pour en prendre la place d'une part, et chacun s'exprime par le biais du |je| d'autre part.

Cependant, la tonalité des discours n'est pas uniforme et fluctue au sein du genre testimonial lui-même, mais aussi selon les catégories de sous-genres que nous avons déterminées dans la partie II. Ainsi, la narratologie peut être hétérodiégétique, extradiégétique, ou intradiégétique. Elle est hétérodiégétique, lorsque la narratrice ou le narrateur donne la parole à d'autres personnages, comme aux médecins, aux autres personnes soignantes, aux proches, aux amis, et de façon indirecte aux locuteurs s'exprimant par le biais des passages intertextuels que nous avons développés précédemment. Il en résulte une imbrication narrative reliant les textes les uns dans les autres (Jan Herman 2005 : 563-578). Nous avons argumenté cet aspect de la narration en nous appuyant sur de nombreux exemples, montrant que le |je| ne s'exprime pas seul et qu'il y a aussi un |nous| un |vous| ou un |tu|. C'est ce que met en évidence Martin Buber lorsqu'il affirme :

Les bases du langage ne sont pas des mots isolés, ce sont des couples de mots.

L'une des bases du langage, c'est le couple *Je-Tu*¹⁸¹.

L'autre est le couple *Je-Cela*, dans lequel on peut aussi remplacer *Cela* par *Il* ou *Elle* sans que le sens en soit modifié.

Donc le *Je* de l'homme est double lui aussi.

Car le *Je* du couple verbal *Je-Tu* est autre que celui du couple verbal *Je-Cela* (2012 : 35).

Au |*Il*| ou |*Elle*|, nous pouvons associer le |*On*|, comme dans le témoignage collecté de Jober, où le |*on*| est la voix du médecin ayant fait l'annonce : « Voici les mots : « On a trouvé des bricoles chez votre fille. Quand on trouve ce genre de choses, on pense tout de suite à la mort. » (2021). Dans cette citation, le |*On*| est un |*On*| (Je ou Nous) - |*Tu*| (vous) qui pourrait être réécrite de la façon suivante sans en changer le sens : « J'ai [ou nous pour associer la collégialité des soignants ayant participé à l'examen] trouvé des bricoles chez votre [qui peut être un |*Ta*|] fille. Quand je trouve cela, je pense tout de suite à la mort. »

Les récits publiés que nous analysons relèvent à notre sens de textes emboîtés, entretenant entre eux un système de relais (Gérard Genette 1983). Nous y associons les travaux de Jan Herman (2005 : 563-578). À titre d'exemple, il nous semble intéressant de nous attarder sur le récit de Patrick Chêne, que nous avons classé en sous-genre reportage. Afin d'analyser le jeu

¹⁸¹ Les pronoms en caractères italiques de cette citation sont du fait de l'auteur.

narratologique spécifique au contexte de ce récit, nous nous appuyons sur les théories développées par Gérard Genette (1972 : 238 et 1983 : 55). Le narrateur s'exprime sur sa maladie et le ressenti de ses proches (son épouse, ses enfants), en un |je| qui emporte l'ensemble de la famille, résultant d'une narratologie autodiégétique car il en est le héros. Elle est aussi homodiégétique, car l'énonciateur du discours se raconte lui-même. La narratologie comporte un aspect extradiégétique, car il donne la parole à de nombreuses personnalités amies de monde de la télévision, de la politique et du sport, domaines qu'il affectionne particulièrement. En outre, en écrivant un récit à « quatre mains », deux narrateurs s'expriment de concert. L'un, Patrick Chêne, parle de sa posture dans un processus de soin, en analysant celle des soignants et conséquemment de leurs conditions de travail. L'autre, le Professeur Peyromaure, répond en apportant une critique sévère au système de gestion des hôpitaux publics. Ce dernier met en cause la mutation opérée dès la fin du XX^e et au début du XXI^e siècle, par laquelle la gestion et le management de ces établissements s'inspirent de la pratique en usage dans les entreprises privées du domaine économique. Le médecin dénigre l'absence de prise en compte des spécificités inhérentes au domaine du soin, et corrélativement de l'implication d'une rigueur budgétaire imposée à l'hôpital public, dans un pays où l'accès à la santé pour tous constitue une priorité nationale. Dans ce jeu à double voix, s'inscrit une double variante du relais narratif (J. Herman 2005 : 563-578) où un narrataire intradiégétique (Pr Peyromaure) reçoit le récit intime de Patrick Chêne. En y répondant point par point, il devient narrateur extradiégétique, car c'est lui le sachant omniscient de la condition hospitalière. De son côté, un narrateur intradiégétique (Patrick Chêne), décrivant certains aspects particuliers de sa maladie, devient narrateur extradiégétique, lorsqu'il endosse la posture du porte-parole omniscient des soignants. Il s'érige ainsi comme témoin-expert des conditions de travail difficiles des soignants et du contexte économique, inadapté aux spécificités du soin au regard de la condition humaine

Une situation singulière et proche de celle que nous venons d'analyser est représentée par le récit de David Fruchtman (et aussi par celui de Philippe Gourdin). Le narrateur principal s'exprime sur sa maladie, et sur toutes les démarches scientifiques qu'il engage afin d'accéder, si possible, à la guérison complète. Par les encadrés techniques et scientifiques que comporte le texte, le narrateur premier cède la parole à un narrateur second, anonyme, que l'on pourrait appeler la science médicale, omnisciente. Ainsi, lors de ces focus insérés, le narrateur principal, étant par ailleurs et tour à tour, selon le segment de l'histoire racontée, autodiégétique, homodiégétique, extradiégétique, devient narrataire intradiégétique au même titre que le récepteur final du discours. Nous sommes face à un relais narratif inséparable du dédoublement de l'acte d'énonciation et de la bivocalité. Ce relais envisagé « comme distance, consiste à

embrayer une voix sur l'autre de manière à ce qu'elles résonnent simultanément, synchroniquement » (J. Herman 2005 : 563-578).

Le récit de David Servan-Schreiber présente aussi de nombreuses particularités. Il va bien au-delà de l'histoire de la maladie du narrateur, dans la mesure où ce dernier revient sur différents épisodes de sa vie, et notamment sur des ouvrages qu'il a écrits (2003, 2007). Ainsi il renouvelle son discours à plusieurs reprises en lui conférant une forme « protextuelle » (Jan Herman 2005 : 567). Comme le dit Herman, nous décelons sur un plan diégétique une « double histoire : celle qu'on lit en clair et celle qu'on lit en filigrane, entre les lignes et qui est celle de la composition même du récit » (*Ibid*). Le narrateur ne renie pas ses écrits antérieurs destinés à fournir des recettes naturelles de manière à éviter le cancer, bien que son plan *Anticancer* (2007) n'ait pas été un succès pour lui-même. Au contraire, il revendique la pertinence de sa méthode et précise que c'est une « image qui ne se lit que par transparence » (*Ibid*).

Dans la plupart des récits de notre corpus, les voix présentent également un aspect hétérodiégétique. L'exemple le plus probant est celui de Ruwen Ogien. En effet, le personnage de Shéhérazade dans le conte originel persan *Les Mille et Une Nuits* (IX^e siècle, [1986]) est présenté comme le modèle de voix hétérodiégétique. Dans ce cas de figure, le narrateur est extérieur à sa propre narration. Ruwen Ogien, implicitement, confie au personnage de Chahrazade (ou Shéhérazade) le soin de raconter l'histoire des « maladies chroniques » (2017 : 41) dont chaque personne qui en est atteinte « devaient réinventer chaque jour le stratagème incroyablement téméraire de la princesse [...] pour contrer les plans diaboliques du grand roi de Perse Charhryâr » (*Ibid*). Ce roi préfigure la maladie et toutes les difficultés que le patient doit contourner pour conserver la vie le plus longtemps possible.

La multitude de voix décelées dans les différents discours de notre corpus, fait entendre des points de vue et des types de pensée émanant des énonciateurs.

4. Les points de vue ou types de pensée

Dans cette dernière section consacrée aux personnages, nous nous intéressons à certaines particularités des messages diffusés par les narratrices et les narrateurs principaux. En effet, dans les récits que nous étudions, il est beaucoup question de comportements qu'il s'agisse de celui des patients, de celui des soignants, ou de celui de la société, tant au regard du soin que d'autres phénomènes sociétaux qui en découlent. La notion de comportement induit celle de morale, et nous conduit à appréhender le concept d'éthique du *care* dont les bases théoriques ont été

développées par de nombreux auteurs, comme Joan Tronto (1993, [2021], Fabienne Brugère (2011) par exemple (Cf. partie I et II). Ce concept apparaît en filigrane dans les récits de façon plus ou moins prononcée. Cette analyse nous amène à nous rapprocher de la notion du point de vue développée par Alain Rabatel (1998), ou de focalisation selon Gérard Genette (1983), ou encore la liaison que fait Paul Ricœur entre point de vue et voix narrative « en les reliant aux catégories du narrateur et de personnage : le monde raconté est le monde du personnage et il est raconté par le narrateur » (1984 : 131). Ainsi, dans cette section, nous concentrons notre analyse sur les récits d'Anne Bert, auquel nous ajoutons quelques aspects du point de vue de Ruwen Ogien, de David Fruchtman, de David Servan-Schreiber, de *grand Corps Malade*.

Dans un fragment à la tonalité poétique, Anne Bert clame le droit de choisir sa fin de vie dans la dignité. Elle s'appuie sur l'« Article 6 » de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, (Cf. ci-dessus, section consacrée au cadre du récit) et plaide en faveur de la légalisation de l'euthanasie en France. Elle est allée défendre sa position, sur les plateaux de télévision et dans les studios de radio, durant l'année 2017. Sa maladie est incurable et de ce fait, en sortant dans la rue elle se sent dénudée, sans son accord. Elle dénonce, en France, une médecine qui ne permet pas la liberté de choix car :

[...] incapable de m'apporter des soins curatifs, et la France, de m'accorder aide et assistance pour mourir, qui m'obligent à me prêter au collectif, dans l'espoir que cette exposition secoue les consciences et aide chaque Français à obtenir sa liberté de choix (2017 : 13).

Face à l'impossibilité de mourir comme elle l'aurait souhaitée dans son pays, elle s'est dirigée vers la Belgique où elle a pu rencontrer « une autre médecine qui, quand elle ne peut plus soigner le corps, se décide à soigner l'âme » (*Ibid* : 102). Elle regrette d'avoir eu à effectuer des centaines de kilomètres, loin de chez elle, loin de ses soignants et de ses proches, pour contrecarrer la loi française et la position des médecins :

Des mots, des textes de lois posés sur des patients qui n'ont plus leur mot à dire dès que le médecin les jugent¹⁸² excessifs. Des voiles jetés sur la réalité des horreurs de fin de vie (*Ibid*).

À cet égard, Ruwen Ogien émet une idée assez proche, lorsqu'il aborde le thème du positionnement du patient situé au centre du processus de soin. Des études (d'après Giroux et Lemoine, 2012), portant sur les relations entre médecins et patients, démentent la clarté et la

¹⁸² Verbe ainsi conjugué dans le texte originel. La formulation devrait être « [...] le médecin les juge excessifs ».

cohérence définitive de l'« éthique du soin et des principes moraux qui les encadrent [...] non-malfaisance, bienfaisance, autonomie du patient, justice » (Ruwen Ogien 2017 : 228). Le principe de non-malfaisance, excluant l'intervention médicale visant à causer la mort, met à mal dans certaines circonstances¹⁸³, les directives de patients dont le consentement occupe une place centrale en vertu du principe d'autonomie. Or, pour la philosophe Jacqueline Lagrée « le principe d'autonomie (du patient) doit primer sur le principe de bienfaisance (du médecin) » (2017 : 189).

Nous optons pour un élargissement du débat en croisant le combat d'Anne Bert (liberté de choix de la fin de vie de l'individu en cas de maladie incurable), et l'un des points centraux de l'essai de Ruwen Ogien (autonomie du patient). La convention citoyenne lancée en 2022 par le Président de la République Emmanuel Macron, qui entraînera des répercussions au-delà de 2023, touche à l'intimité des familles et à la société dans son ensemble. Les discussions qu'elle génère divisent. En effet, selon une enquête relatée par la journaliste Mattea Battaglia¹⁸⁴, une forte majorité de soignants approuve le cadre de loi Claeys-Leonetti (2016) autorisant une « *sédation profonde et continue jusqu'au décès* », car elle permet de répondre à la majorité des demandes des patients. Ils estiment fermement que « l'"aide active à mourir" ne peut être considérée « comme un soin ? », voyant là un « glissement éthique majeur ». Ils estiment, que « *la main qui soigne ne peut être celle qui donne la mort* »¹⁸⁵. Face à cette position, le philosophe André Comte-Sponville (2023 : 11-25) et la médecin Michèle Lévy-Soussan, responsable d'une unité de soins palliatifs, en désaccord avec la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.¹⁸⁶, ne partagent pas cet avis. Pour le premier, si le droit de vivre prime sur le droit de mourir, il vaut mieux privilégier le suicide assisté plutôt que l'euthanasie. En effet, dans le cas du suicide, ce n'est pas le soignant qui effectue l'acte, c'est au patient de le faire. Cependant, lorsque le patient ne peut effectuer le geste de pousser la seringue et de prendre les cachets adaptés, il y a dilemme. Pour Michèle Lévy-Soussan, il faut faire évoluer le droit « sans opposer patients, aidants, soignants et citoyens dans leur pluralité ». Jacqueline Lagrée, quant à elle, se montre hostile à l'euthanasie qui aurait pour résultat d'anéantir les plus faibles, l'éthique ne doit pas être établie sous la pression de la société. Elle estime en outre que « la mort, donnée par un soignant pour soulager, est une rupture grave du contrat de confiance entre médecin et malade

¹⁸³ IGAS, *La Mort à l'hôpital*, [...] « plus de la moitié des français meurent en établissements de soins, [...] la prise en charge de la mort ne fait pas partie des missions reconnues à l'hôpital », La Documentation française, 2009.

¹⁸⁴ Mattea Battaglia, *Le Monde*, 11 mars 2023, p.10

¹⁸⁵ *Ibid.* Cet article fait état de la réponse apporté par treize associations de soignant et bénévoles représentant 800 000 personnes. Cet article précise également qu'un sondage effectué auprès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs révèle que 90 % des 1 300 personnes (soignants et bénévoles) interrogées approuvent le cadre actuel de la loi Claeys-Leonetti et 85 % de ces personnes sont défavorables à l'idée de provoquer intentionnellement la mort.

¹⁸⁶ Virginie Larousse, *Le monde*, samedi 111 mars 2023, p. 28-29.

(2017 : 199). Toutefois, chacun d'eux s'accorde à dire que la mort doit être précédée de la mise en œuvre de toutes les conditions de dignité humaine. Elle doit être douce.

Face à la force des associations représentatives citées précédemment, d'autres organismes à l'audience nettement plus faible, comme l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), ou le Choix Citoyens pour une mort choisie, prônent pour une légalisation de l'aide active à mourir. Ces organismes et leurs adhérents ont bâti leur argumentation sur le fait que la loi de 2016 ne répond pas toujours aux besoins. En effet, des « douleurs réfractaires » peuvent exister et, de plus, la répartition territoriale des unités de soins palliatifs semble loin d'être égalitaire. En effet, en 2023, il n'existe en France qu'une vingtaine de départements dotés d'unités de soins de ce type. Ainsi est pointée une disparité dans l'aménagement et la cohésion des territoires au regard de la santé, mettant en exergue une problématique d'injustice sociale.

En parallèle de l'expression de masse, il existe des situations singulières, « à hauteur de patients » (*Ibid*) qui méritent d'être examinées. Il s'avère que des soignants se sont risqués à des actes d'euthanasie illégale, conduisant à une traduction en justice (procès d'un médecin et d'une infirmière en 2007). D'autres procédés plus courants probablement, mais quantitativement invérifiables, conduisent certains soignants à effectuer une sédation létale profonde non autorisée par les instances officielles. Ils répondent ainsi à la détresse de leur patient et de leurs proches. Ainsi, un autre article du Monde du 11 mars 2023 cite l'exemple d'un patient atteint, comme Anne Bert, d'une SLA. Ce patient parfaitement conscient de l'issue de sa maladie, sollicitait une aide à mourir auprès de son médecin, car il ne pouvait se rendre à l'étranger faute de ressources financières suffisantes. Il s'agit là encore d'un cas d'inégalité entre les patients face à la loi française. En effet, il faut être fortuné, ou résider dans un département français frontalier de la Belgique ou de la Suisse, afin de trouver une oreille attentive face à un désir de mort choisie du fait d'une maladie incurable. Or, l'euthanasie nécessite cette écoute qui existe en Belgique, selon l'expérience rapportée par Anne Bert. Dans son récit, elle ne parle pas des médecins belges, préférant utiliser le mot « passeurs » (2012 : 99). Ceux-ci ont pris contact avec les médecins français afin de connaître l'évolution de la maladie de la narratrice, lui laissant jusqu'au dernier moment la possibilité de renoncer à sa décision :

Ce que font mes passeurs de vie les grandit. Ils affirment, sans se cacher ni culpabiliser, la liberté de l'homme qui la réclame. Et ma fureur s'estombe (*Ibid* : 126).

Le combat d'Anne Bert est devenu une référence. Ainsi, elle était citée par Jean-Marie

Malick (*Le monde* du 18 mars 2023, p. 29), agrégé de lettres classiques, atteint de la maladie de Parkinson. Ce dernier axe le débat sur le sens de la vie qui, selon les individus et leur « moi singulier », peut disparaître avec une maladie neurodégénérative incurable. Progressivement, l'évolution d'une telle pathologie empêche l'individu d'être autonome dans l'exercice de ses moindres gestes et le prive d'une liberté d'agir, autant pour lui-même que pour son entourage. C'est pour cela que Ruwen Ogien est sceptique à l'égard de la nouvelle éthique de la vulnérabilité, car il y voit l'expression d'un nouveau dolorisme (2017 : 229-230).

Dans le débat sur l'aide active à mourir, deux expressions sémantiques s'affrontent. Il y a d'une part la notion de « suicide assisté » où le patient accompagné s'injecte lui-même la dose létale, d'autre part « l'euthanasie » où le recours d'un tiers est requis. Dès lors, les termes, euthanasie, soins palliatifs, apparaissent comme des termes antinomiques, alors que dans la pratique ils peuvent s'assembler. Quel que soit la voie choisie, l'acte d'aide active à mourir nécessite préalablement l'expression d'une volonté personnelle clairement exprimée, renouvelée, voire abandonnée, et ne peut être le résultat d'un avis collectif dans une société libérale. Dans l'absolu, cette volonté individuelle est l'expression d'un être pour qui la souffrance devient intolérable, et le refus de la société de l'entendre est un mal encore plus grand. Cependant, il faut entendre la parole des opposants mentionnés dans l'enquête référencée ci-dessus par laquelle est mise en avant la nécessité d'établir des garde-fous. L'éthique se doit de protéger les citoyens dans leurs droits et leurs libertés, eu égard à des dérives que met en exergue l'article précité de Mattea Battaglia (*Le Monde* du 11 mars 2023). Elle doit protéger les personnes vulnérables, qu'elles soient à domicile ou en établissements spécialisés. Elle doit assurer la protection des enfants atteints de handicaps à la naissance ou en cours de vie. L'aide active à mourir n'a pas vocation à devenir une loi universelle applicable à tous, mais être légale dans certaines circonstances de maladies incurables et notifiées en pleine conscience, à l'exemple d'Anne Bert. Face à la clause de conscience que de nombreux soignants français seraient prêts à mettre en œuvre en cas d'évolution de la loi, Corinne Van Oost, médecin catholique belge, citée par Jean-Pierre Malick, pratique « l'euthanasie en Belgique, et ne veut pas « prendre la fuite » face à la supplique de certains patients » (*Le Monde*, 18 mars 2023, p. 29). Ainsi, le point de vue d'Anne Bert interpelle, tout comme celui de David Fruchtman.

La posture de David Fruchtman est explicite lorsqu'il déclare vouloir être maître de ses propres soins, en énonçant l'expression déjà citée « décider pour moi-même » (2019 : 114). En effet, nous sommes face à une interrogation portant sur l'éthique de la science et du chercheur, lorsque le narrateur écrit :

Et puisque ma vie est en jeu dans la balance, je m'octroie tous les droits : engager ma vie professionnelle dans cette lutte, outrepasser les règles de l'éthique médicale en imaginant être moi-même cobaye, dérober s'il le faut des médicaments ... Les risques sont à la hauteur de l'enjeu ! Les médecins me condamnent ? Soit ! Je ferai en sorte de démentir leur pronostic ! (*Ibid* : 38).

L'énonciateur s'interroge sur le phénomène autocentré que représente « cette immersion totale dans la recherche des soins pour moi-même [car elle] pourrait s'avérer totalement destructrice » (*Ibid* : 139). Là où le médecin peut trouver « dans le soin prodigué à autrui une gratification existentielle » (*Ibid* : 138-139), et le chercheur une satisfaction de même nature, le narrateur ne nie pas le risque que ce projet personnel pourrait avoir quelque chose de faustien et faire de lui un « chercheur fou » (*Ibid* : 139), soit une sorte de *Frankestein* (Mary W. Shelley ([1831], 2009). Sortant du cadre légal par lequel les actes médicaux sont codifiés par l'Assurance Maladie¹⁸⁷ et autorisés par l'Ordre des Médecins, David Fruchtman expose les médecins contrevenants, qui décideraient de le suivre, à des poursuites. En effet, la sclérose en plaques est un domaine spécifique de la neurologie, alors que la greffe de moelle osseuse qu'il revendique, dans le cours de sa quête, est un domaine qui concerne strictement l'hématologie. Afin d'atteindre son objectif, il doit dégager, de toutes responsabilités et de toutes poursuites, les praticiens de chacune de ces deux spécialités auxquels il s'adresse. À cet égard, au titre du « Principe 14 » de la Charte européenne d'éthique médicale¹⁸⁸: « Le médecin n'a pas à satisfaire des demandes de soin qu'il n'approuve pas. Cependant, l'exercice de la médecine implique le respect de la vie, de l'autonomie morale et du libre choix du patient. » (2011 : non paginé). Nonobstant la dernière partie de cette citation, il revient au narrateur de tout prendre sur lui-même et précise :

J'ai beau faire état de mon expertise sur la maladie, de ma bonne connaissance des risques que j'encours et que je souhaite assumer et, surtout, de mon droit à décider pour moi-même, mon interlocuteur reste indécis. Puis une pensée me vient en aide : lui-même n'encourt aucun risque (David Fruchtman 2019 : 188-189).

Le point de vue de David Fruchtman est spécifique et ne peut s'appliquer à l'ensemble des personnes atteintes d'une sclérose en plaques. Il a vocation à « aider les patients à rester maître de leur destin en leur permettant de s'approprier les connaissances scientifiques qui concernent leur pathologie » (2019 : dernière de couverture). Il rejoint en quelque sorte celui de Ruwen Ogien sur la difficile notion d'autonomie du patient. De plus, la démarche du chercheur-narrateur

¹⁸⁷ Depuis la loi du 13 août 2004, les actes pris en charge par l'Assurance Maladie doivent être inscrits sur la Liste des actes et des prestations (art L162-1-7 du code la Sécurité Sociale), <https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/NGAP%2015.05.2023.pdf>, consulté le 18 mai 2023.

¹⁸⁸ Conseil Européen Ordre des Médecins, https://www.ceom-ecmo.eu/sites/default/files/documents/fr-charte_europeenne_dethique_medicale-adoptee_a_kos_0.pdf, consulté le 23 mai 2023.

peut créer marginalement un autre problème social. En effet, tous les patients n'ont pas les capacités matérielles et intellectuelles de s'approprier le langage très spécifique et complexe de la science médicale, posant ainsi un problème de justice sociale. En outre, nous remarquons que cette modalité thérapeutique ne semble pas être évoquée par l'Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNISEP) ¹⁸⁹.

David Servan-Schreiber, quant à lui, met à profit son récit expérientiel de la maladie, afin de mettre en avant la notion d' « écologie globale » en citant la définition donnée par Michael Lerner¹⁹⁰:

On ne peut pas vivre en bonne santé sur une planète malade. C'est là où la santé rejoint l'écologie globale [...]. Elle se préoccupe des problèmes de santé publique liés au téléphone portable, aux pesticides, aux fertilisants, aux radiations (dont on a pu entrevoir l'importance avec le drame de Fukushima au Japon). Mais aussi à l'eau potable ou à l'industrie agro-alimentaire (David Servan-Schreiber 2011 : 146).

À cette notion d'écologie globale, le narrateur relie celle d'« écologie moderne » (*Ibid* : 50), reliant la vie à « l'expression au sein d'un réseau » (*Ibid*) opposée à la conduite « d'objectifs ponctuels poursuivis par des individus distincts » (*Ibid*), puis celle d' « écologie humaine » (*Ibid*). Par cette idée, il met en avant le rôle que jouent les facteurs nocifs de l'environnement dans le développement des maladies telles que celles liées au cancer, en filigrane de sa philosophie anticancer.

De façon transversale, les bonnes pratiques des équipes médicales et soignantes sont saluées avec humilité par les narratrices et les narrateurs. Il est des exceptions. Si Grand Corps Malade vénère avec reconnaissance et gratitude les équipes soignantes, il pointe avec humour quelques failles comportementales et d'éthique, dont il a été témoin et victime. À titre d'exemple nous retenons, la plainte subjective, d'un aide-soignant de nuit soulevant un problème d'ordre éthique et d'inversion des rôles dans le processus de soin :

[...] ce qu'il voulait, c'était me raconter ses problèmes. Il me disait qu'il était complètement déprimé, que ça allait très mal avec sa copine, et qu'il pensait que la seule issue possible était la séparation, qu'en plus il avait des problèmes d'argent et qu'il allait devoir faire un prêt... Hallucinant ! Le mec, plusieurs soirs consécutifs, venait se plaindre auprès de moi ! (*Ibid* : 142).

Ainsi, les personnes principales (narratrices et narrateurs) des récits de notre corpus relatent, par l'écriture, leur ressenti face à leur situation pathologique respective. Outre leur situation personnelle propre,

¹⁸⁹ <https://www.unisep.org>, consulté le 24 mai 2023.

¹⁹⁰ David Servan-Schreiber ne cite pas la référence exacte concernant cette définition, ni sur l'auteur cité.

ils laissent une large place à des passages intertextuels afin de nourrir la réflexion. Ils intègrent de nombreux dialogues entre patients et médecins, entre patients et les autres, et suggèrent des débats sociétaux comme l'a fait Anne Bert et d'une certaine façon David Fruchtmann ou David Servan-Schreiber. Pour reprendre l'expression de paroles à « hauteur de patient » citée plus haut, l'écriture est un moyen de souder le lien entre le soignant et son patient. Ce type de relation relève de la notion « médecine narrative » comme le souligne Alexandre Herbland (2020), médecin de Réanimation à l'hôpital de La Rochelle, faisant état de nombreuses expérimentations dans ce domaine. Elles conduisent les patients à décrire les symptômes qui caractérisent leur état de santé, et le médecin à mieux comprendre et entendre la maladie pour mieux soigner, et s'orienter ainsi vers une éthique narrative dans la relation de soins.

Les personnages ou actants que nous venons de passer en revue, par les vocalités de la narratologie, expriment des points de vue et des pensées, sur la condition des malades, sur les conditions de pratiques hospitalières, sur des effets sociétaux comme la fin de vie, ou les limites de la science médicale. En outre, les récits de notre corpus sont des lieux d'expression des émotions provoquées par la maladie. Elles concernent la personne malade et son entourage. Elles peuvent affecter les soignants, nonobstant la distance objective qu'ils doivent conserver à l'égard de leurs patients.

Chapitre 8. L'expressivité des émotions

Depuis plusieurs années, des études relevant des disciplines rhétoriques, littéraires ou linguistiques, mettent en évidence l'usage des émotions dans le discours, ainsi que la manière de les gérer. Il s'agit d'un « concept élaboré depuis l'Antiquité grecque : le pathos. Défini par Aristote comme un langage-action, le pathos est conçu comme l'une des techniques d'argumentation destinées à produire la persuasion, cela en émouvant les récepteurs » (Michael Rinn 2008 : 14°). Nous nous interrogeons sur la prise en compte de l'expressivité des émotions dans les textes littéraires. En effet, selon Bouju & Gefen (2020 : 3) il est surprenant de constater que ce n'est que depuis peu que la critique littéraire les considère avec intérêt. Selon ces auteurs et dans un passé récent, en l'absence de définition scientifique précise, les émotions étaient assimilées aux passions. Elles étaient considérées comme des états d'âme relevant de la psychologie. Afin de pallier ce manque, la recherche s'est emparée du concept émotionnel, riche et complexe. En synthétisant les travaux menés par Julien Deonna et Fabrice Teroni (2012) dans la recherche d'une définition de l'émotion, Sylvain Briens et Louis de Saussure (2018 : 70-71) dégagent trois pistes de réflexion : tout d'abord, les émotions sont associées à un trouble, à une perturbation du corps (piste phénoménologique) ; ensuite les émotions sont dirigées vers des objets associant croyances et désirs (piste intentionnelle); enfin, les émotions sont soumises à des critères d'adéquation déterminant leur justification, et à des valeurs morales (piste épistémologique). Compte tenu de la complexité que recouvrent les émotions, Sylvain Briens et Louis de Saussure se basent sur la double dimension des émotions que met en avant George Didi-Huberman : « L'émotion est un mouvement hors de soi et hors du soi qui "s'ouvre décisivement — se montre, s'expose, se déploie — au monde extérieur". » (2016 : 46). Ainsi, pour Briens et de Saussure, la définition des émotions exprimées en littérature, relève de « l'attitude [...]. Le point focal se place dès lors sur les formes que prennent les émotions dans le texte, ou la manière dont l'écriture donne forme aux émotions » (2018 : 71).

Les écrits ne permettent pas de visualiser l'expression faciale, et de reconnaître ainsi celle des émotions. Il reste les mots. Les psychologues américains Robert Plutchick¹⁹¹ et Paul Eckman¹⁹² ont établi chacun de leur côté une classification des émotions. Cependant, en amont de leur analyse et à l'égard de faits qui touchent à l'essence même de l'être, nous constatons que le mot générique |émotion| revient à de nombreuses reprises dans les textes de notre corpus. Nous les trouvons également, mais dans une perspective différente, dans les témoignages collectés auprès de médecins. En utilisant ce lexème, les auteurs ne font pas référence à leurs seules émotions, mais également à

¹⁹¹ PLUTICHICK Paul, psychologue américain (1927-2006), théorie psycho-évolutionniste des émotions, <http://ynnovez.com/les-emotions-selon-robert-plutchik/> consulté le 20/01/2021.

¹⁹² ECKMAN Paul, psychologue américain né en 1934, étude des émotions dans leur relation aux expressions faciales, Source : https://fr.wikipedia.org/wiki/Paul_Ekman, consulté le 25/05/2023.

celles de leur entourage. Partant de ces aspects théoriques et de ces constats, nous allons rechercher tout d'abord ce que sous-tend le terme |attitude| au sein des récits de notre corpus. Ensuite nous aborderons successivement les quatre types principaux d'émotions que relève la recherche en ce domaine, soit : la colère, la peur, la tristesse, la joie, émanant des récits de notre corpus. Dans cette perspective, nous nous baserons sur la représentation faite dans la « roue des émotions » de Robert Plutchick (*Le Monde - La vie* 2021 : 20).

1. La posture attitudinale

L'adjectif attitudinal est un dérivé de attitude, issu de l'anglais *attitudinal* « qui concerne l'attitude psychologique ¹⁹³ ». Ce type d'attitude se situe au centre des œuvres de notre corpus. Il nous revient de rechercher les signes qui nous permettent d'appréhender les postures émotives exprimées par les témoins dans leur discours, hors de soi et hors du soi. Pour J. Deonna et F. Teroni, cités par Briens & de Saussure (2018: 70), il s'agit de « *felt bodily stances* » ou « *a type of felt bodily attitude towards objects that is correct if and only if these objects exemplify a given evaluative property*¹⁹⁴ » (J. Deonna et F. Teroni 2012: 76). Le thème principal des textes que nous étudions porte sur la vie ou la mort, ou comment conserver l'une et éviter l'autre, ou comment se préparer au mieux à quitter la vie. Les histoires de vie qui y sont rapportées corroborent la définition qui précède. En effet, la maladie entraîne des ressentis corporels et psychiques. En tant qu'objet de soin, elle est soumise à une succession d'évaluations qui permettent de situer son évolution vers un mieux-être ou vers une situation dégradante.

La représentation de l'expérience de la maladie engage le narrateur dans un parcours semé d'embûches, comme nous l'avons montré en partie II dans le cadre de la mise en intrigue. Elle recouvre indubitablement un versant pathétique. Ce parcours démarre lors de l'annonce de la maladie par un médecin, jusqu'à un point, qui peut être : celui où le patient est déclaré guéri (Mathias Malzieu ou Patrick Chêne par exemple) ; celui où l'auteur est empêché d'écrire parce que son état de santé ne le permet plus (Christiane Singer, Ruwen Ogien) ; celui où l'auteur décide que la représentation s'arrête là parce qu'il estime en avoir assez dit (Grand Corps Malade, Jean-Dominique Bauby) ; celui qui précède une mort programmée (Anne Bert). Selon Ruwen

¹⁹³ Selon la traduction du *Dictionnaire libre Wiktionnaire*, site Wiktionnaire : <https://fr.wiktionary.org/wiki/attitudinal#Étymologie>, consulté le 30 septembre 2023.

¹⁹⁴. Notre traduction : « Positions corporelles ressenties » ; « Un type d'attitude corporelle ressentie envers les objets qui est correct si et seulement si ces objets illustrent une propriété évaluative donnée ».

Ogien, sentiments et émotions se mélangent. De ce fait, au-delà de sa situation personnelle de sujet malade, il engage une réflexion sur la « dynamique des émotions [...] du fait que nous avons des "méta-émotions", c'est-à-dire que nous avons des émotions à propos de nos émotions » (2017 : 98-99).

Les émotions « sont l'avant-garde, les sentinelles de nos sentiments, et concernent surtout le corps dans sa réalité organique » (*Le Monde – La vie*, Hors-Série 2021 : 73), mais il « faut s'appuyer sur le corps pour retrouver l'esprit » (*Ibid* : 90). Dans ce document, rédigé à l'initiative de plusieurs contributeurs¹⁹⁵, est insérée une « Cartographie de la logique émotionnelle » (*Ibid* : 104), d'abord ressenti dans le corps par un processus inconscient, puis diffusé dans l'esprit selon un processus conscient. Nous reproduisons ci-dessous cette cartographie adaptée par nos soins.

Tableau III.8.1 : Cartographie de la logique émotionnelle

CARTOGRAPHIE DE LA LOGIQUE ÉMOTIONNELLE			
Début de l'émotion dans le corps (Processus non conscient)	É T A P E S	Filtres de perception	Matérialisation
		1 Perception sensorielle d'un événement	Faits
		2 Sensations corporelles	Effets
		3 Réaction corporelle	Réactions
		4 Besoin d'intégrité	Besoin d'être vivant
Diffusion de l'émotion dans l'esprit		Mémorisation de l'émotion du corps dans l'esprit	Matérialisation
		5 Réveil du désir de conserver cette intégrité (sécurité, identité, sens ou croissance)	Désir de conserver son intégrité
		6 Pensées et comportements automatiques visant à la conserver	Comportements et pensées, habitudes et stratégies
		7 Ressentis douloureux, sensations de mal-être, émotions complexes de défense (fuite, lutte, repli) ou de récompenses (captation)	Ressentis, sentiments et émotions secondaires
		8 Représentations cognitives, croyances, interprétations	Représentations, croyances, interprétations

¹⁹⁵ Nous n'avons pu obtenir, en dépit de notre demande, la référence exacte des auteurs de cette cartographie et de ce fait nous citons en bibliographie l'ensemble des contributeurs de ce Hors-Série *Le Monde-La Vie*.

Ce tableau indique que les émotions sont, tout d'abord, perçues par le corps (étapes 1 à 4) selon un système de filtres. Le ressenti se traduit en premier lieu par une perception sensorielle (étape 1), s'ensuivent des sensations corporelles (étape 2), puis une réaction corporelle (étape 3), et enfin un retour à l'équilibre du fait d'un besoin d'intégrité satisfait (étape 4).

À l'issue de ces quatre étapes ou filtres de perception, l'émotion du corps est mémorisée dans l'esprit et se traduit par un réveil du désir de conserver cette intégrité en termes de sécurité, d'identité ou de croissance (étape 5). Cela génère des pensées et des comportements automatiques visant à conserver l'intégrité (étape 6). Il ressort également des ressentis et des émotions secondaires, qui peuvent être de nature négative (douleur, mal-être, lutte, défense, repli), ou de nature positive sous forme de récompense (bonne humeur par exemple) (étape 7). Pour finir, l'esprit engendre des représentations cognitives, des croyances, des interprétations, qui peuvent être également négatives (mauvais jugement de soi), ou positives (voir le meilleur en soi ou dans le monde) (étape 8).

Cette cartographie de logique émotionnelle présente deux options : l'une de défense qu'induisent la colère, la peur ou la tristesse par exemple, l'autre de récompense produite par la joie. Cette logique émotionnelle se retrouve dans les situations de la maladie ou d'accident. Le corps reçoit un choc qui entraîne la perception de douleurs et de sensations diverses, puis réagit par un système de défense qui lui est propre, afin de retrouver une intégrité et une forme d'équilibre. Les émotions que nous venons de citer (colère, peur, tristesse, joie) sont considérées comme les quatre émotions fondamentales parmi les six retenues par le psychologue américain Paul Eckman dans le courant des années 1970 (Jean-François Dortier 2014 : 271-277). À l'égard de notre corpus, nous limitons notre recherche à ces quatre émotions fondamentales.

2. Analyse de quatre types d'émotions

Notre option de restreindre le champ de notre analyse aux quatre émotions fondamentales a pour objectif d'éviter un effet de dispersion dans notre étude. Pour autant, elles ne sont pas exclusives. Comme le montre la cartographie de logique émotionnelle, chaque émotion répond à un besoin d'intégrité à satisfaire, ou de retour à l'équilibre comme d'identité (la colère), de sécurité (la peur), de sens (la tristesse), de croissance (la joie) (*Le Monde- La Vie* 2021 : 95-96). Ainsi, l'une des émotions qui peut apparaître d'emblée est la colère.

2.1. La colère

La colère peut se manifester à tout moment de la maladie. L'être se sent agressé et réagit positivement ou négativement, hors de soi, par des mots, par des expressions corporelles, ou par une constriction des organes internes. C'est particulièrement le cas lors de l'annonce, moment où le patient se révolte, devant un état non choisi. Ainsi, Christiane Singer est envahie d'un sentiment de colère lorsqu'un jeune médecin, lui annonce : « Vous avez encore six mois au plus devant vous » [...]. Ou s'adresse-t-il plutôt au cliché d'un mètre carré qu'il tient en main ? » (2017 : 11, *op. cit.*). Ruwen Ogien confirme cette attitude, en précisant que colère et haine peuvent se manifester « à l'égard du médecin qui nous fait l'annonce d'une grave maladie » (2017 : 98). La colère vient aussi, lors d'un désagrément menaçant la guérison (une constipation, une fièvre brutale par exemple), ou lors d'une attitude du pôle soignant incomprise du patient. Ainsi, Grand Corps Malade évoque un moment où, se sentant, délaissé par l'infirmière en constatant qu' « elle est repartie me laissant seul avec mes tuyaux, ma bave dans le cou et mes yeux remplis de colère fixant le plafond » (2012 : 49). Toutefois, il estime que dans certaines situations, la colère devient une émotion positive, en clamant à la troisième ligne de son slam « Je dors sur mes deux oreilles [...] La colère et la galère sont des sentiments productifs » (*Ibid* : 11). Sur le ton de l'humour, Mathias Malzieu puise dans la colère, l'énergie nécessaire pour combattre la maladie, en s'emparant de l'arme de son adversaire, une certaine Dame Oclès : « Je me saisis de l'épée. La colère m'offre un regain d'énergie. [...] Je me lève et me dirige vers Dame Oclès. Je vais lui couper la tête. » (2016 : 107). Anne Bert, quant à elle, n'utilise à aucun moment le mot colère. La mort est son choix, non par renoncement à la vie, mais par le refus de vivre handicapée et de voir sa situation évoluer inéluctablement. Cependant, l'énonciataire serait tenté de ressentir de la colère en lisant ce récit, comme un non-dit, en découvrant certains mots ou au détour de certains passages. Il en est ainsi lorsque la narratrice utilise les lexèmes |agresse| et |haine| comme dans cet extrait : « Le gigantesque manège de la vie m'agresse. Une presque haine » (2018 : 94). En outre, dans la frustration qu'elle exprime lors de l'annonce de sa maladie par la neurologue, le lecteur peut y voir l'expression d'une colère du fait d'un dépouillement de soi lorsqu'elle dit : « Je me sens frustrée, en disette de vérité » (2018 : 27). C'est aussi un élan de colère que relate dans un témoignage collecté intitulé « Il était une fois mon combat », (Ophélie atteinte d'une tumeur au cerveau, 2021). Elle se sent anéantie après sa rencontre avec le Professeur Ch. et affirme : « Je m'écroule, alors pour la première fois, tout cela me semble si insurmontable. Je suis désemparée et très en colère après la vie » (TePa : 2014). À contrario, certains sujets souffrants ne verbalisent aucune trace de colère. C'est la situation de Jean-Dominique Bauby car, dans son récit, le mot |colère| ou des éléments synonymiques n'apparaissent pas clairement.

La recherche du mot générique qui qualifie une émotion ne suffit pas pour la détecter. Penchons-nous sur le récit de Karine Cochonnat afin de tenter de décrypter ce qui peut être de la colère. La survenance du cancer peut-être un signe, notamment lorsque la narratrice pose la question du sens qui génère de l'incompréhension par rapport à elle-même. Paradoxalement, elle passe du statut de médecin à celui de patiente. Elle découvre ce qui pouvait se passer dans la tête de ses interlocutrices ou interlocuteurs de l'autre côté de son bureau, alors qu'elle portait la « blouse blanche » (*Ibid* : 62). Le flash-back sur sa vie la conduit vers une quête de sens à la recherche des aspects, des événements qui ont pu la marquer depuis sa naissance. Il y a eu la solitude de l'enfant unique, confié pendant les temps de voyages de ses parents aux voisins bienveillants:

Tatie, ma nounou, et Tonton, son mari avaient veillé sur moi et m'avaient apporté la sécurité dont tout enfant a besoin. Toutefois le sentiment d'abandon que je vivais lorsque mes parents me laissaient m'empêcha de percevoir la force de leur amour (*Ibid* : 24).

Au lieu de la sécurité dont la narratrice avait besoin, c'est la solitude qui s'est imposée. Au cours de sa vie, sont venus s'ajouter des déboires sentimentaux, dont le dernier est survenu au moment où le cancer a été diagnostiqué. L'énonciatrice s'est retrouvée face à un homme, nommé Jimmy dans le récit (*Ibid* : 17-28), avec lequel elle espérait mener une vie de couple et fonder une famille aimante. Au lieu de paroles réconfortantes, dans un moment où son amie avait besoin d'être soutenue, épaulée, l'homme a au contraire proféré des propos malveillants : « Eh bien si c'est un cancer, ce sera pour toi l'occasion d'apprendre ce qu'est l'humilité. » (*Ibid* : 27). Pour cet individu, les émotions n'ont pas leur place lorsque que l'on s'engage dans un « chemin spirituel » (*Ibid* : 19), et il évoque implicitement l'idée doloriste que combat Ruwen Ogien (2017). Jusque-là, depuis l'enfance, Karine Cochonnat s'est forgé une large carapace pour réprimée ses émotions. Mais face à l'altérité, la maladie entraîne un changement de posture, agissant comme une forme de colère, car elle affirme : « Sans m'en rendre compte, je viens de couper le monde en deux, les dignes de confiance et les autres. » (*Ibid* : 60). C'est par l'adjonction d'un sentiment de déception, lors d'une réunion professionnelle de soignants, qu'elle se sent « extrêmement seule, comme un naufragé sur une île inconnue sans bouée ni fusée de détresse. Cet univers familial m'est aujourd'hui étranger » (*Ibid* : 50). En outre, il lui semblait avoir mis en œuvre tout un ensemble de mesures afin d'éviter un tel « cataclysme » (*Ibid* : 51) : alimentation plus saine, arrêt du tabac, pratique régulière de la méditation. Hélas, sans résultat. À cet égard, la vision binaire du monde, de part et d'autre de la confiance, correspond à l'étape 8 de la cartographie de la logique émotionnelle (cf. tableau III.7.1.6). On

pourrait croire que tous les autres seraient bienveillants envers soi, malade. C'est le contraire qui se produit, partiellement. Il en est de même, de l'illusion perdue, qu'une vie saine constituerait un bouclier protecteur contre la maladie. Ce sont deux motifs de déception qui constituent un type d'émotion secondaire

Par la colère, le corps réagit, hurle, afin de satisfaire à un besoin d'identité et, notamment, de puissance, de force et de place. Il est quelquefois accompagné de jalousie comme émotion secondaire (*Le Monde - La Vie* 2021 :95). En entendant le diagnostic que prononce le médecin, ou se préparant à une opération chirurgicale ou à une chimiothérapie, l'être souffrant peut-être envahi par la peur.

2.2. La peur

L'expérience de la maladie génère chez le sujet déficient de santé, ce que Ruwen Ogien appelle le « mélange des sentiments » (2017 : 24) que sont l'inquiétude, l'angoisse. Ce sont des mots qui désignent la contrariété d'être dans cet état, et la peur du risque de demeurer handicapé, ou de ne pouvoir survivre. L'être est en alerte maximale. Christiane Singer témoigne de ses peurs, par des mots tels que, « terrible » (2017 : 32, 59, 64, 134), terrifiant (*Ibid* : 28, 29, 55, 56, 67), effrayant (*Ibid* : 85), effroi (*Ibid* : 64, 85, 110) et, en quatre vers, elle s'exclame sous la forme d'un petit poème proche du haïku japonais:

Journée terrible
Nuit terrible
Ventre calciné
Flammes. Lombaires déchiquetées (*Ibid* : 32).

De son côté, Grand Corps Malade dans son *slam* « Sixième sens », parle de ce mot qui fait peur, exposé au regard des autres « Les handicapés » (*op. cit.* : 9) et, de façon sous-jacente, à lui-même. Parlant pour le compte de ses camarades, il évoque la peur des atteintes physiques qui guettent le corps des personnes malades, comme la putréfaction de la chair provoquée par des escarres : « Avoir une "eschare"¹⁹⁶ est la grande peur des personnes immobilisées » (2012 : 28). La peur, associée au désespoir d'Anne Bert, est « d'être abandonnée à ma pétrification » (2017 : 88). Dans le même temps, elle affirme ne pas craindre l'inconnu qui l'attend, et fait en sorte que la peur ne la gagne pas. Elle affronte sa future mort avec un certain stoïcisme et, après la réception

¹⁹⁶ Nous reprenons l'orthographe du mot |eschare| tel qu'elle apparaît dans le récit. Il s'agit d'un ancien usage (Larousse en ligne). L'usage moderne est |escarre| (Rob 2017 : 924).

de l'annonce de sa maladie par le médecin, elle affirme : « J'ai un mauvais pressentiment. Pourtant, je reste calme et souriante, très attentive. Même pas peur. » (*Ibid* : 25) Il y a dans ce passage à la fois l'expression d'un déni et la manifestation d'un désir de conserver son intégrité (cf. étape 4 de la cartographie émotionnelle). De son côté, Mathias Malzieu, dans un mélange d'humour, de jeux de mots, et de gravité, affirme avoir peur de ce qui pourrait advenir de son futur : « de saigner, de pleurer, de bredouiller au milieu de ce carambolage émotionnel » (2016 : 90). Cette peur, il la partage avec ses proches, comme avec son père : « Il a peur. Tellement peur parfois qu'il approche le déni. [...] Chacun souffre dans le non-dit, mais le souffle épique de notre complicité père-fils résiste. » (*Ibid* : 73). De cette façon le ressenti de Mathias Malzieu, en évoquant le choc des émotions, illustre la notion de « méta-émotions » avancée par Ruwen Ogien (2017 : 98).

David Fruchtman décrit en cinq mots ces méta-émotions où, à la peur, s'enchaînent d'autres émotions : « En racontant l'histoire de ma maladie, je décris aussi les peurs, les angoisses, les espoirs et les colères qui m'ont habité. (2019 :13). À la suite de cette citation, le narrateur, par son « introspection » (*Ibid*), espère produire un effet positif de l'expression de ses émotions sur les médecins, afin que son témoignage puisse faire progresser les pratiques médicales. Certains professionnels ont su le faire à son égard. Nous y voyons, en nous référant à la cartographie de logique émotionnelle, le double effet des émotions : l'option défense, par le besoin d'un retour à l'équilibre d'une vie sans handicap, et l'option récompense en souhaitant que son cas puisse faire évoluer l'avis des neurologues dans le traitement de la sclérose en plaques. En outre, le besoin d'être vivant, qui caractérise l'étape 4 de cette cartographie de la logique émotionnelle, s'oppose à la mort. Nous avons précisé par ailleurs que l'adversité de la vie contre la mort constitue un enjeu fondamental des récits de notre corpus. Dès lors, la peur de la mort, pour soi et pour les proches, est constamment présente. Pour illustrer cette idée, nous retenons le passage suivant du récit de Philippe Gourdin :

Des mois en chambre stérile, des chimiothérapies, la radiothérapie, les centaines de prises de sang, les frayeurs et le désarroi pour mes proches et pour moi. Et puis surtout, en tant que malade, j'allais devoir affronter et regarder en face cette putain de peur de mourir (2018 : 22).

La peur envahit également Karine Cochonnat. Ainsi, c'est avec un choc immense qu'elle apprend que son amie canadienne, France, se soigne contre cette pathologie. Elle est « anéantie, face à un abîme, à l'incompréhensible, à l'inacceptable » (2016 : 13). Son amie ne survivra pas et cette situation ravive la « peur du cancer » de la narratrice. À la même époque, à l'occasion

d'un examen médical habituel, la gynécologue lui découvre « un petit nodule dans le sein gauche » (*Ibid* : 21). Cette petite bosse anormale, apparaissant dans le corps féminin, accentue la menace de la maladie cancéreuse et, dans un enchaînement préoccupant, celle de ne pouvoir continuer à vivre. Cette peur est caractérisée par la redondance du mot |mort| tout au long de son récit. En effet, la narratrice l'emploie à vingt-quatre reprises (*Ibid* : 7, 12, 29, 55, 56, 60, 69 (4), 71, 72 (3), 88(2), 89, 117, 135, 142, 172, 203, 216) dont une occurrence du mot mortifère (*Ibid* : 172). Elle évoque son intérêt pour la finitude de l'être depuis le lycée (*Ibid* : 69). Mais cette fois-ci, « La mort s'est invitée à ma table, sans crier gare et me voilà devenue une feuille d'églantier livrée aux bourrasques automnales » (*Ibid* : 29) précise-t-elle. Dans la nuit qui suit la découverte du nodule, pour tenter de calmer son angoisse, elle se remémore les paroles d'Arnaud Desjardins, rencontré quelque mois plus tôt, selon qui : « Le seul chemin possible, c'est d'accepter. Oui, d'abord accepter. La compréhension, si elle doit venir, viendra en son temps. » (2005 : page non citée). Cette citation répond à l'étape 5 de la cartographie de logique émotionnelle. En effet, l'énonciatrice manifeste le désir de conserver son intégrité et d'avoir toujours de la reconnaissance.

L'examen radiologique, subit par Karine Cochonnat, révèle qu'il s'agit d' « un nodule de mastose calcifié ou à un cancer » (2016 : 26). Une biopsie, c'est à dire un prélèvement de tissus, est nécessaire. La narratrice sait ce que cela veut dire ce mot. Elle se sent démunie, et perçoit rapidement le besoin d'être entourée dans les jours, les semaines et les mois à venir car : « Un cancer du sein, ça semble irréel et pourtant je sens que ce diagnostic est, non seulement possible, mais probable. » (*Ibid* : 26). La gynécologue verbalise l'annonce des résultats de l'analyse des tissus par l'expression : « Ça confirme. » (*Ibid* : 33). Cette courte phrase transforme la probabilité en réalité d'une vie qui va changer du jour au lendemain, laissant le sujet malade : « Sonnée, bouche-bée, catapultée. » (*Ibid*). Du fait de sa profession de soignante, la narratrice se sentait protégée, car : « Le sentiment d'invulnérabilité qui m'habitait jusqu'alors, et que j'ai constaté bien des fois chez mes collègues, a volé en éclat. A tout jamais me semble-t-il. » (*Ibid* : 49). Cette révélation, qui va lui bouleverser la vie, s'accompagne inéluctablement de frustration, et d'anxiété.

Face à la maladie ou à l'accident, le corps réagit à forte menace qui pèse sur la vie, puis l'esprit prend le relais. Voir le corps diminué, transformé, suscite une autre émotion qui est la tristesse.

2.3. La tristesse

La tristesse témoigne d'un repli sur soi. Elle se caractérise par l'abattement, la blessure, le chagrin, les pleurs, les larmes, le sentiment humiliant et dégoûtant de la laideur corporelle due à la maladie, soit une information jugée néfaste. Christiane Singer ressent une douleur prégnante qui l'envahit de tristesse, lorsqu'elle affirme : « Je ne vais pas bien, La tristesse me tient. Je suis diminuée par les douleurs qui sont le signe de mon état. Je me mets soudain à trouver mon sort laid. La vie de celle qui se tenait pour moi pleure en moi. » (2017 : 19-20) Il arrive que cette tristesse soit partagée par les soignants, dans cet espace du « pas de danse » qu'évoque Donatella Cozzi, se référant elle-même à Gregory Bateson (1972, dans D. Cozzi, 2012 : 46), où l'empathie du soignant, désolé de ne pouvoir faire mieux, vient à la rencontre du malade, comme dans cette situation vécue par Christiane Singer:

Hier une anesthésiste que je ne connaissais pas me dit en voyant mon état : « Toutes ces difficultés qui vont venir s'ajouter font partie de la nature de votre maladie ; il faut simplement vous y préparer. » Pareil commentaire ne traduit que la propre lassitude de cette personne. Comment pourrais-je me préparer à quelque chose que je ne connais pas ? (2017 : 115).

Cette souffrance de l'anesthésiste, ressort également des témoignages collectés auprès de médecins. Dans certaines situations, ceux-ci peuvent être marqués comme « y penser en dehors du travail », « ressentir de la tristesse ou de l'anxiété », « lorsque l'on s'identifie (pas souvent) à un patient du même âge que nous, atteint d'une maladie incurable »¹⁹⁷. Ainsi, il arrive aussi que les soignants partagent les pleurs avec le patient et ses proches, comme dans ce témoignage que nous avons obtenu : « Bien sûr pour la souffrance du soignant, il m'arrive de pleurer avec les patients et les familles. Souffrance parfois de l'impuissance même si on fait tout pour accompagner au mieux. Sentiments d'humilité, de tendresse, de tristesse, d'humanité... » (2021, anonyme)

L'hospitalisation de longue durée, épisode de vie difficile pour le soigné, reflète l'image du pays de « l'autonomie zéro » (Grand Corps Malade 2012 : 21). Au cœur de ce nouveau monde, la réalité vient chasser la fiction d'une vie d'avant qui ne pourra plus être, et met en évidence une vie d'après, inconnue et totalement différente. Dès lors, le désenchantement est grand et l'acceptation difficile. Avant son accident de baignade, le projet de Grand Corps Malade était de devenir sportif de haut niveau. En dépit de son accident, il y rêve encore, jusqu'au

¹⁹⁷ Réponses anonymisées.

moment où le médecin, Madame Challes, lui annonce la nécessité absolue d'envisager une autre voie. Gagné par la tristesse, il se retrouve seul dans sa chambre avec comme uniques perspectives visuelles la tombée de la pluie au-dehors et la vue des arbres qui semblent partager son émotion, amplifiant le phénomène :

Je retourne dans ma chambre, je ne veux voir personne. J'ai envie de m'allonger et de mettre la tête sous l'oreiller, seulement voilà, les aides-soignants sont déjà tous partis à la cantine du midi. Alors je reste assis sur mon fauteuil, à côté de mon lit. Je n'ai pas faim, j'ai une boule au ventre comme je n'ai jamais eu auparavant. Je regarde la pluie tomber dehors, je me sens vidé, épuisé. J'observe les arbres sous la flotte, ils ont l'air presque aussi tristes que moi. Je pense à tous ces efforts fournis depuis des mois pour, en fin de compte, aboutir à cette conclusion-là (*Ibid* : 120).

De la même façon, en situation d'empêchement corporel du fait de la SLA, Anne Bert se sent envahie de tristesse en s'apercevant qu'elle ne peut plus faire ses courses en toute autonomie, comme elle le faisait avant sa maladie, qu'elle est contrainte de se rendre en Belgique, afin d'effectuer un acte illégal en France. La joie de se retrouver à plusieurs, le rire du présent, n'occulent pas l'envie de pleurer et le poids de la tristesse. Ainsi, dit-elle : « Le dernier matin, je me réveille très tôt. Je pleure sans savoir pourquoi. Une épouvantable tristesse m'alourdit, jamais ressentie à ce point, un point d'orgue. » (2018 : 83).

Mathias Malzieu, quant à lui, ne parle jamais de tristesse. Pourtant il lui est arrivé de pleurer, de ressentir de la mélancolie, mais son humour et son écriture poétique repoussent constamment les émotions négatives, c'est l'option récompense de la cartographie de logique émotionnelle (étape 7). En bonne voie de guérison, après avoir bénéficié d'une greffe de moelle osseuse provenant du cordon ombilical d'un nouveau-né, il s'exclame ainsi : « Je suis rescapé d'un crash en moi-même. [...] mon corps repousse ! Je me suis vu mourir, je me vois renaître ! Bientôt, je deviendrai un autre moi. Libre de tout recommencer. Cette idée pulvérise la mélancolie. » (2016 : 222-223). Cette renaissance n'est pas automatique comme le souligne Patrick Chêne. En effet, malgré l'annonce de la guérison faite par le Professeur P., le narrateur ressent au fond de lui « une tenace mélancolie » (2018 : 311) et « refuse toute idée de bonheur » (*Ibid*). En effet, il faut « en moyenne deux ans » (*Ibid*) afin d'enrayer les stigmates de la maladie comme « marqué au fer rouge » (*Ibid*). Cependant, le narrateur bénéficiant d'un entourage bienveillant espère petit à petit retrouver « une véritable joie de vivre » (*Ibid*).

Comme chez Patrick Chêne, la mélancolie est aussi présente dans le texte que Michel Onfray a rédigé lors du décès de Marie-Claude, sa compagne, et qui a été lu par un ami lors des obsèques. De l'épreuve de la maladie, peut résulter le néant et lors du deuil d'un être cher, l'envie de partir est tentante, nous explique le narrateur. En effet, l'être aimé se trouve : « Comme une

chose parmi les choses, un objet au milieu des objets, tel un géranium cuit par le soleil fané dans le cimetière. [...] On nomme *deuil* cette chose-là... Elle est aussi *mélancolie* » (*Ibid* : 83-84). En évoquant la visite à sa mère à l'hôpital d'Alençon, à la suite d'un grave accident de voiture (*op. cit.*), il précise : « C'était le lieu où, comme il était convenu de dire alors, on envoyait "les fous". » (*Ibid* : 94-95). Par ce passage, il stigmatise « la nudité pure de la souffrance » (*Ibid* : 95) et le manque d'empathie ressenti par sa mère, suite à la réaction inappropriée d'une soignante répondant : « Estimez-vous heureuse, on aurait dû vous le couper... ! » (*Ibid* : 95). L'article |le| représente un bras ayant subi une greffe de peau et faisant souffrir la plaignante du fait d'une plaie. Ce type d'attitude déplacée participe à cette chose du deuil dont nous parle le narrateur.

C'est par la voie du songe que Jean-Dominique Bauby évoque sa tristesse, en la transposant, sur différents personnages qu'il imagine croiser, lors d'une visite onirique au Musée Grévin. En effet, il rencontre dans ce lieu culturel toutes les personnes qui l'entourent depuis son arrivée à l'hôpital et notamment :

[...] Michel, [...], Anne-Marie, [...], Florence, [...] Bernard, [...]. C'étaient quelques membres de la garde rapprochée qui avait éclos spontanément autour de moi au lendemain de la catastrophe [...]. De ce tableau qu'on aurait dit presque vivant, il émanait une grande douceur, une tristesse partagée et un concentré de cette affectueuse gravité que je ressens à chaque passage de ces amis (1997 : 118).

La tristesse correspond à un besoin de recherche de sens, de compréhension, de réconfort, mais il y a un risque, celui de la victimisation (*Le Monde – La Vie* 2021 : 95). Face à ce tableau dressé par Jean-Dominique Bauby, ce sont plutôt des impressions de joie que le narrateur véhicule avec son « scaphandre » et ses « papillons » (*Ibid* : éléments sémiologiques du titre de l'ouvrage).

2.4. La joie

La colère, les pleurs, la tristesse se conjuguent paradoxalement avec des moments de joie, et des séquences de prise de distance avec le mal. Ainsi, alors que la douleur lui torture le corps et l'esprit, que la maladie la mine, Christiane Singer manifeste tout au long de son récit, une étonnante lucidité communicative, de joie interne et de lumière. Cela tient à la spiritualité de l'auteure. La narratrice exprime de profonds sentiments d'amour à l'égard de ses proches. Le mot |ami| revient régulièrement, comme dans ce propos qui sonne comme un chant : « Alors, amis, entendez ces mots que je vous dis là comme un grand appel à être vivants, à être dans la

joie et à aimer immodérément. » (2007 : 43).

La joie de Grand Corps Malade est de côtoyer d'autres jeunes dans un centre de rééducation, dont certains se retrouvent dans des situations dramatiques, à l'espérance de vie faible. Le narrateur, en position de focalisation externe, se fait, tout au long de son témoignage, le porte-voix de l'expérience d'autrui, qui est aussi la sienne, un |nous|. Dans l'altérité, caractérisée par un |tu| d'emploi courant dans ses dialogues, il y a de l'amitié, de la compassion, quelquefois un sentiment d'amour, mais aussi des inimités, des conflits, des doutes. En arrivant dans son centre de rééducation, le narrateur, dans un langage familier s'exprime ainsi : « Je revis en retrouvant les joies d'une discussion à plusieurs, écoutant en silence la conversation entre deux autres patients, en me prenant mes premières vanes ou en lançant à mon tour mes premières chambrettes. » (2012 : 41). Cette citation préfigure les nombreux passages humoristiques qui balisent le chemin menant à la reconstruction de soi, à l'image des scènes comiques présentes dans le discours de Philippe Gourdin.

Dans son « tout dernier été », Anne Bert recherche également la joie, après avoir effectué un voyage en Belgique, afin de programmer sa « prochaine disparition physique » (2018 : 111). En effet, elle annonce, « je veux un peu de beauté et de joie, puisque cette émotion s'accommode du chagrin » (*Ibid*). Cette joie provient de la positivité exprimée par ses proches (son mari, sa mère, ses enfants, ses amis), en dansant une dernière fois « *Anne wants to dance*¹⁹⁸ » (*Ibid* : 80, 81, 84), en écoutant ceux qui l'entourent, en préparant sa propre cérémonie d'adieu, où : « Dans cette blancheur de pierre saintongeaise, on trinquera en buvant du bon vin, apaisés d'être ensemble. » (*Ibid* : 112°). Cette joie, exprimée dans certains passages du récit, s'apparente à une libération d'elle-même, que fait la narratrice face à la maladie.

Au contraire de Fritz Zorn qui annonçait que « la chose la plus intelligente que j'ai jamais faite, c'est d'attraper un cancer (1977 : 320), Ruwen Ogien rejette cette forme de « joie douce » (2017 : 87). Conscient de son état, il ne veut pas s'apitoyer sur son sort, sachant qu'il ne verra « probablement pas la Coupe de monde 2022 au Qatar » (2017 : 87). Il approfondit sa pensée philosophique, en émettant l'hypothèse que l'annonce brutale de la maladie par un médecin, peut générer une « certaine joie à ressentir cette émotion agressive » (*Ibid* : 98). Comme dans le cas précédent d'Anne Bert, nous pouvons interpréter cette joie ressentie comme un élément de libération, provoqué par le nom mis sur la maladie.

En nommant la pathologie par des mots précis, l'enjeu pour le sujet malade, est de trouver

¹⁹⁸ Nous émettons l'hypothèse qu'il s'agit de l'album de l'artiste Papoo paru en 2016. A. Bert ne le précise pas.

une forme de vie qui soit malgré tout supportable. C'est l'idée qu'avance Babeth Le Léon en citant Épicure qui, « incite le malade à détourner son attention de la douleur présente et de rappeler à sa mémoire les plaisirs passés. » (Babeth Le Léon 1999 : 143). Ce sont ces moments de jouissance, passés et actuels, qui animent Mathias Malzieu. Il a recours à l'oxymore pour exprimer sa joie et sa rage (ou sa colère positive), afin de réussir ses projets immédiats en dépit de sa maladie. Ainsi, il ressent une « joie enragée » (2016 : 15, 33, 177), pour achever ce qu'il appelle ce « *roller coaster* tournée-film-livre¹⁹⁹ » (*Ibid* : 15). Tout au long de son récit, le narrateur s'efforce de conserver un « stock de joie » (*Ibid* : 53), afin de mieux lutter contre sa maladie, et ne rien laisser paraître autant que possible d'un quelconque désarroi, ou d'une quelconque peur, bien réelle.

Karine Cochonnat, quant à elle, donne la parole à sa narratrice pour affirmer que « c'est la joie » (2016 : 227) qui lui a permis d'accéder au chemin de la guérison. Elle associe cette joie à la rencontre avec des dauphins sauvages, lors d'un voyage au sud de la Mer Rouge car : « C'est dans un don total d'eux-mêmes que les dauphins nous ont offert leur chant et leur danse d'amour, à chacun de nous, dans ce voyage hors du temps et de l'espace. » (*Ibid*). De plus, le cancer l'oblige à chercher des solutions d'apaisement, et le médecin qu'elle est, sait que si le cancer peut se généraliser, on peut aussi en « guérir » (*Ibid* : 55). Elle se met à écouter son cancer qui lui dit (*Ibid* : 57) :

« Eh fille ! Réveille-toi, c'est maintenant que la vie se déroule, ni demain, ni hier, ni il y a trois heures ou dans une minute mais maintenant. Vis pleinement, ici, maintenant ! Vis ta vie et pas celle que les autres veulent te voir mener. »

Par cette citation, la narratrice manifeste un besoin de récompense, dans le cadre de sa quête, en vivant pleinement et en se faisant cadeau. Par la joie, il y a la recherche d'une croissance de soi, l'expression d'un besoin de partage, de développement, d'énergie, d'élan (*Le Monde- La Vie* 2021 : 96).

Les émotions que nous venons de passer en revue, par le biais d'attitudes exprimées par les témoins et de citations choisies, ne sont pas limitatives. Comme nous venons de le voir, leur expressivité verbalisée par une personne malade témoigne de moments de vie difficiles, pesants, mais utiles à la reconstruction de soi, par l'apport de réponses aux besoins propres à chaque type d'émotions. Elle permet, ou ne permet pas, une libération du corps et de l'esprit, tant chaque expérience individuelle est singulière. Les différentes étapes théoriques mentionnées dans la cartographie de la logique émotionnelle ne se réalisent pas une à une, elles interagissent en même

¹⁹⁹ Le film en question s'intitule : *Jack ou la mécanique du cœur*.

temps, entre le corps et l'esprit. Il en est de même des émotions qui recouvrent un mélange de sentiments, d'humiliation, de culpabilité, de honte, de dégoût de soi et de sa maladie, mais aussi de bonheur paradoxal, que mettent en avant les figures du langage, agissant en contre-pied de l'indicible.

Chapitre 9. Les figures du langage

Au cours de la première partie de cette étude, par l'analyse lexicologique nous avons montré l'importance que recouvrent certains mots spécifiques dans la diégèse de la maladie. Nous avons établi l'existence de modèles prototypiques qui résultent du sème |indicible| d'une part, et des sèmes |mal| et |maladie| d'autre part. Dans la seconde partie de notre travail de recherche, nous avons effectué une approche de la ponctuation utilisée par les narratrices et les narrateurs. Celle-ci, qu'elle soit blanche ou grise, rythme la construction des chapitres, des paragraphes puis des phrases. Au fil de notre avancée analytique, nous avons constaté que l'indicible de la douleur et de la maladie est régulièrement contourné par des groupes de mots, des tournures de phrases, des effets de style d'écriture. Ainsi l'image langagière contribue à rendre dicible ce qui est indicible, du moins partiellement. Ce sont les résultats qu'annonce Catherine Ruchon, dans sa thèse de doctorat, à propos de l' « indicible de la douleur liée à la mort d'enfant et d'étayer l'hypothèse des vertus antalgiques du discours » (2015 : 3). Ceci veut dire que la verbalisation des effets de la maladie apaise. Mais il peut aussi assombrir le récepteur. Dans les deux cas, le résultat obtenu est fonction de la forme utilisée par la productrice ou le producteur du discours.

Ainsi, le |je| acteur exprime sa douleur en ayant recours à de nombreuses figures de déplacement, d'opposition, ou de comparaison comme la métaphore. Il en ressort très nettement des champs lexicaux relevant de la lutte, du combat, de l'enfermement, ou des procédés de répétition. Les euphémismes, litotes et figures d'autodérision sont largement utilisés par les auteurs. Il en résulte des effets isotopiques. Sans être totalement exhaustif, nous répertorions ci-dessous certaines de ces formes langagières, opérant des transferts de signification, et explicatives du ressenti des énonciatrices et des énonciateurs. Nous avançons que l'objectif recherché est de représenter une certaine forme de la réalité subjective de la maladie, sans délaisser certaines formes fictionnelles. Il s'agit également, d'atteindre les récepteurs finaux dans leurs émotions, comme nous l'avons montré dans la section précédente, mais aussi de les distraire en les mettant à distance. Afin de mener cette analyse, nous nous appuyons sur les aspects théoriques, ou réflexifs, développés par Susan Sontag (2005), Philippe Barrier (2010), Georges Canguilhem (1966, 1972), Claire Marin (2018) ou encore Marc Bonhomme (1998). Ainsi, en nous référant à la classification établie par ce dernier auteur, nous abordons, par ordre de priorité, les figures à base sémantique, telles que les comparaisons, les allégoriques et symboles. Ensuite nous envisageons les figures syntaxiques de déplacement, d'opposition entre ombres et lumières, de rupture. Enfin, nous prenons en considération une série de figures diverses, tels que les

amalgames lexicaux (de nature morphologique), et les figures à base référentielle provoquant « des variations d'intensité entre le langage et la réalité » (Marc Bonhomme 1998 : 75). De ces différentes figures, nous tenterons de dégager les effets isotopiques qui en résultent.

1. Les figures à base sémantique

Sur un plan théorique, Marc Bonhomme fait la distinction entre le terme de |figure|, celui de |trope| et celui d'|image| (1998 : 6-7) :

La figure est une forme discursive marquée, libre et mesurable qui renforce le rendement des énoncés.

Un trope est un cas particulier de figure, fondé sur des transferts de signification.

Une image est un trope à effet concrétisant, lié à l'imaginaire. »

Partant de ces trois définitions, nous retenons comme générique, celle de |figure| et nous utilisons, selon le cas, l'une ou l'autre des deux autres définitions. Au titre des figures à base sémantique, nous nous concentrons essentiellement sur deux catégories : les figures analogiques et principalement la métaphore, les figures de dédoublement que sont notamment les allégories et les symboles.

1.1. Les métaphores

La rhétorique considère la métaphore comme le trope le plus important. Elle crée « des transferts sémantiques par ressemblance entre différents domaines notionnels, elle réorganise notre vision du monde (Marc Bonhomme 1998 : 59). De telles figures de comparaison sont nombreuses au sein des différents récits qui composent notre corpus. Certaines maladies sont nommées au moyen d'une métaphore, comme le « syndrome de la queue de cheval²⁰⁰ », dû à une compression de la moelle épinière par le faisceau de cordons nerveux situé au bas de la colonne vertébrale, et pouvant entraîner une paraplégie. Nous pouvons également citer une métaphore littéraire, « Le syndrome de Lasthénie de Ferjol », héroïne de Barbey D'Aurevilly (Cécile

²⁰⁰ « Queue de cheval. Faisceau de cordons nerveux situés dans la partie inférieure de la colonne vertébrale » (LarM 2022 : 803

Bricault 2007 : 24). Le nom de ce personnage²⁰¹ est utilisé pour nommer l'ensemble clinique de symptômes observés lors d'« anémies hypochromes dues à des hémorragies volontairement provoquées » (N. Alby 1982 : 121-125) .

Face aux deux exemples que nous venons de citer, il nous paraît pertinent de prendre en considération le point de vue Susan Sontag. Cette essayiste et romancière américaine, soutenait que c'est un abus de langage que de faire « de la maladie une métaphore » (2005 : 9) car elle dit : « Le mal proprement dit "hier la tuberculose, aujourd'hui le cancer" réveille toutes sortes de peurs totalement dépassées. » (*Ibid* : 12). De plus, elles peuvent traduire un état de maladie par cette situation péjorative que représente le mot « légume » cité par Jean-Dominique Bauby (1997 : 88). Ruwen Ogien critique cette position de Susan Sontag et estime qu'il est important, en littérature, de parler de la maladie. Ainsi, il en use et met en évidence deux types de 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 » (2017 : 63). Le royaume représente ce pays, séparé par deux frontières, celle des bien-portants d'une part, celle des malades d'autre part, où il faut construire de nouvelles normes de vie. Pour parvenir à l'obtention d'un niveau d'équilibre satisfaisant, nous émettons l'hypothèse que la personne malade a besoin de mots et d'images afin de verbaliser son expérience personnelle, ou cette « épreuve » comme la qualifie Georges Canguilhem (1972 : 131). En ce sens, les métaphores peuvent être un outil efficace pour évoquer ce que Claire Marin appelle « la blessure de ne pas être soi » (2018 : 5-10). Elles peuvent être plus explicatives que les seuls mots pour dire la douleur, la souffrance, le trouble, l'environnement de la personne en délicatesse avec sa santé. La métaphore du bateau, du paquebot, du radeau, démontre bien le tangage auquel est soumis l'individu malade, tentant de passer d'une frontière à une autre, afin de trouver son futur. Le naufrage est toujours possible tant que la guérison n'est pas là, et il y a l'espoir pour vaincre l'incertitude. Ainsi Mathias Malzieu, avec ironie et humour, se sent frêle dans une embarcation soumise aux caprices du vent. Il explique sa situation extrêmement délicate résultant de sa maladie :

Le vent creuse la houle à même les draps. Le courant m'emporte vers le large.
Mon radeau prend l'eau, mes rames ramollissent. En guise de gouvernail, on m'a donné une petite télécommande à morphine. [...]. Ça détend les muscles de l'esprit. C'est un peu remplacer du brouillard par du brouillard, mais celui-ci est doux comme de la barbe à papa. L'effet ne dure pas, seulement quelques minutes de répit (2016 : 195).

²⁰¹ Lasthénie de Ferjol : « *Une histoire sans nom* » (J. Barbey d'Aurevilly, 1882).

C'est à la métaphore de la voyageuse du train que se réfère Anne Bert, afin d'imager sa situation d'emprisonnement dans son propre corps. Cependant, c'est une passagère qui n'a plus de billet pour la vie, qu'elle décrit dans le passage suivant :

Je suis bien à la gare moi aussi, mais coincée, sans billet, à errer entre les voyageurs. Il n'y a pas de place pour moi, il n'y en a plus. Pas non plus de sortie de secours. Forcée à contempler ces vivants si affairés (2018 : 87).

L'absence de billet, c'est aussi l'absence d'issue de secours à sa maladie qui est incurable. La narratrice se sent condamnée à laisser passer les voyageurs. Elle utilise la figure de la prosopopée en faisant parler le haut-parleur de la gare toute proche, attribuant au son de la voix anonyme qu'elle entend, le nom de Dame Simone (*Ibid* : 88). Cette voix est celle de l'impossibilité d'aller plus loin à l'égard de l'énonciatrice, condamnée à l'attente d'une mort dévastatrice. Elle fait du « silence mon dernier compagnon de voyage » (*Ibid* : 97). C'est aussi une manière de personnifier la maladie en lui attribuant un prénom, comme le fait Arnaud en appelant sa maladie de ce même prénom Simone : « [...] c'est parce que celle que l'on prénomme Simone, m'a appris à voir, à croire et garder espoir. » (Témoignage collecté 2021).

Le voyage est également la métaphore que retient Christiane Singer comme titre de son ouvrage, *Derniers Fragments d'un long voyage*, afin de verbaliser les six derniers mois de sa vie, selon l'avis du jeune médecin (2017 : 11). Pour un malade, le voyage stigmatise des aspects concrets de la vie : des allers et retour entre la maison et l'hôpital, les allers et venues entre la chambre d'hôpital ou le domicile, et les différents lieux d'examen (radiologie et autres chimiothérapies). Il permet aussi d'évoquer la représentation des différents thèmes (spirituels ou laïcs) de réflexion qui animent l'être souffrant, tel que nous l'avons abordé dans la section consacrée à l'intertextualité.

À côté de la métaphore du voyage, figure également l'image guerrière, celle de la lutte, du combat, mais aussi de l'enfer et du désert. Ainsi Mathias Malzieu « visite une prison, peut-être un cimetière » (2016 : 82). Le narrateur utilise le mot guerre à six reprises (*Ibid* : 100, 119, 129, 152) et emprunte une expression à son voisin de chambre (*Ibid* : 152) : « La maladie, c'est la guerre ! La guerre ! » Pour ce qui est de l'enfer, ce mot revient à douze reprises dans le récit (*Ibid* : 11, 27, 37, 71, 74, 95, 116, 208, 218, 229). À nouveau, le voyage réapparaît dans ce passage : « Lors de ce voyage en enfer, j'ai croisé des personnes qui m'ont sauvé. En bord de mort, j'ai vu des humains décevoir jusqu'à la catastrophe. J'en ai vu d'autres se révéler, devenir puissants et poétiques. » (*Ibid* : 229).

Patrick Chêne, lui aussi, a traversé un endroit hostile à la nature humaine. Au lieu du lexème |enfer| de Mathias Malzieu, il a recours au mot |désert|. Il a effectué un voyage bien

différent de ceux qu'il avait coutume de faire, dans le cadre de son activité professionnelle d'homme médiatique (2018 : 12) :

Je viens de traverser un désert. Rien à voir avec mon parcours de journaliste. [...] Il s'est annoncé à moi par un brusque changement sémantique. Sont entrés sans prévenir dans mon quotidien des mots qui, jusque-là, m'étaient étrangers. Scanner, tumeur, cancer, chimiothérapie, ablation, convalescence et enfin guérison ;

Cette métaphore du désert reflète l'isolement et les souffrances du narrateur, qui deviennent le quotidien enduré par les personnes atteintes par la maladie.

La métaphore guerrière est également présente dans le discours de David Fruchtman. Le narrateur emprunte la voix d'une des amies du producteur de cinéma français, Dominique Farrugia, atteint comme lui d'une sclérose en plaques²⁰²:

« Cette maladie, soit tu la considères comme une amie, soit comme une ennemie. Si c'est une amie, tu restes couché et tu attends que ça se passe ; si c'est une ennemie, tous les matins tu te lèves et tu te bats, même s'il y a des matins où c'est difficile. » Cette déclaration de guerre je me la formule aussi. [...] : comment lutter ? (2017 : 31).

Cette citation laisse entrevoir la part que prend le mental dans la lutte contre la maladie, celle du désir de se battre. Il existe différents moyens pour y parvenir, tels le sport, les activités physiques ou cérébrales. À titre d'exemple, le site internet de l'UNSEP²⁰³ consacre un onglet à la pratique d'une activité sportive. En outre, David Fruchtman ne s'arrête pas à la métaphore guerrière. Quand il s'agit d'évoquer la greffe, le narrateur lui associe une image empruntée au domaine informatique : « À l'imagerie guerrière du Pr Freedman²⁰⁴, qui comparait la greffe à une bombe atomique, je préfère la métaphore informatique : la greffe consiste à faire un "reset" ! » (*Ibid* : 171). Dans ce langage, le terme |reset| revient à tout effacer et restaurer ensuite. Il en est de même du mécanisme de la greffe. Par ce procédé, il convient de détruire l'intégralité du système immunitaire, pour lui donner les moyens de se « réformer à neuf, à nouveau tolérant au soi » (*Ibid*). À contrario, la bombe atomique détruit tout, ne réforme, ni ne répare rien.

La réparation est un autre terme utilisé par certaines autrices et certains auteurs, afin d'évoquer la reconstruction, la restauration du corps. C'est ainsi que Maylis de Kerangal (2014) emploie le terme |réparer| afin de narrer une transplantation cardiaque. En concordance avec cette référence, nous avons fait le lien entre le sème |peine|, le terme latin |poena| et la notion de réparation, dans la première partie de cette étude. De la même façon, c'est à la métaphore de la

²⁰² David Fruchtman précise qu'il tire cette information d'un clip diffusée par l'Union nationale pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNSEP) qui met en scène Dominique Farrugia.

²⁰³ Cf index des acronymes.

²⁰⁴ Pr Freedman : médecin rencontré lors du congrès sur la SEP à Ottawa.

réparation mécanique que fait référence Babeth Le Léon lorsqu'elle dresse la figure du médecin garagiste, « le médecin est d'abord un technicien, au même titre que le garagiste [...] On exige [du médecin] qu'il traite notre corps comme un objet de douleur réparable. » (1999 : 121). Cependant, la narratrice fait la distinction entre le garagiste qui est face à un objet qu'il doit remettre en état de marche, et le médecin qui en plus de sa qualité de garagiste du corps, objet de souffrances, doit être « bienveillant » (*Ibid*). Au premier, il est aisé d'exiger simultanément une obligation de moyens et de résultat. Si l'obligation de moyens s'impose pour le second (serment d'Hippocrate), il lui est plus difficile de satisfaire à la réussite absolument totale de son action de soin. En effet, le corps humain est avant tout un système doté d'un esprit, à la différence d'une machine, comme l'est la voiture confiée en réparation au garagiste. Elle ne parle, ni ne manifeste aucune émotion.

La réparation, c'est ce que demandaient aussi les victimes des camps de concentration. Ainsi, Ruwen Ogien en évoquant les membres de sa famille concernés par l'holocauste, donne la parole au sociologue Erving Goffman qui « 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 » (Ruwen Ogien 2017 : 177). Ce que le narrateur veut mettre en évidence, c'est l'absence de liberté, de fait, qui s'impose aux malades hospitalisés : le manque d'autonomie, les examens consécutifs à subir, le temps nécessaire à la réparation du corps. Il y a aussi les contraintes d'organisation des services hôteliers, ou de soins, qui imposent à la personne alitée un réveil brutal, à l'image de « l'appel dans une caserne » (*Ibid*). Ensuite, l'aspect physique du corps du narrateur, consécutif aux chimiothérapies, lui donne l'impression de ressembler aux rescapés des camps (mention déjà citée). Dans le même ordre d'idée, Hervé Guibert s'interroge sur le comportement qu'il doit adopter à l'égard d'autrui, tant son sang est « démasqué, partout et en tout lieu. » (1990 : 14). Il compare son aspect physique à celui déconfit des prisonniers des camps de concentration (*Ibid*). De son côté, David Servan-Schreiber s'en remet à une métaphore de nature atmosphérique en comparant « la menace qui pèse sur lui [...] au risque climatique auquel les Californiens sont exposés sur la Côte Ouest des États-Unis. (2011 : 18-22).

En guise de conclusion de cette section consacrée aux métaphores, nous ajouterons deux métaphores animalières. La première est une citation allégorique de Christiane Singer par laquelle la narratrice associe sa souffrance morale à « des loups [qui] hurlent dans les steppes de mon âme » [2017 : 17]. C'est quelque chose d'assourdissant qui rend impossible la germination d'idées. Par la seconde image, Anne Bert a « des acouphènes, comme une clameur de corrida. Dans l'arène, je suis immobile, un taureau promis à la mort » (2018 : 29). La narratrice traduit

ainsi l'assourdissement qu'elle ressent en utilisant un rythme ascendant de la phrase (la clameur), puis descendant (immobile).

Aux métaphores se combinent allégories et symboles comme éléments servant à la traduction langagière, par dédoublement, de situations de maladie décrites dans les récits de notre corpus.

1.2. Les figures sémantiques de dédoublement, allégories et symboles

Marc Bonhomme définit les figures de dédoublement comme étant celles qui « instaurent un double niveau de lecture, allant du concret à l'abstrait » (1998 : 71). Il peut s'agir d'un mot, que l'on nomme symbole, comme remplacer « mort » par « nuit » (*Ibid*). Lorsque l'énoncé représente « un développement textuel concret (description ou récit), qui met en scène un thème abstrait » (*Ibid* : 73), il est qualifié d'allégorie. Par ailleurs, Catherine Fromilhage et Anne Sancier-Château estiment que, lorsque la narration délivre « une vérité analogique » (2012 : 153), elle introduit un double langage, qui fait que l'allégorie est une des figures du raisonnement par analogie. Ces deux autrices s'appuient sur la définition que donne à cette figure Catherine Kerbrat-Orecchioni, en la considérant comme une « métaphore généralisée, dans laquelle le sens dénotatif est indéterminable » (C. Fromilhage et A. Sancier-Chateau : 2012 : 153).

Ainsi, dans son récit, Mathias Malzieu évoque, à de nombreuses reprises, sa rencontre avec Dame Oclès, par référence à la figure allégorique de l'Épée de Damoclès, qui représente le danger qui menace sa vie. Il s'agit d'une dame surprenante, voluptueuse, sensuelle, qui suit le narrateur en permanence, tentant de lui faire croire que la mort vaut mieux que la vie. Il repousse les avances de cette dame, et c'est le cordon ombilical d'un nouveau-né qui permettra la victoire de la vie sur la mort, le renouvellement de la vie. La référence à cette arme allégorique apparaît dans d'autres récits de notre corpus. Elle fait partie du quotidien des patients et de leurs proches. Nous la relevons dans les témoignages suivants :

Aujourd'hui dans ma vie, je vis avec mon épée de Damoclès sur la tête, je l'ai intégrée dans mon quotidien. Elle régule ce qui était de l'impatience, de l'autorité quelque fois de l'intransigeance, je dresse un tableau excessif c'est volontaire, j'ai changé et c'est bien. (Annie, Forum de l'internet)

La "dame – oclès" me reluque, je sens que son épée commence à me frôler la tête, je sais que l'on a tous une épée de Damoclès au-dessus de la tête, mais là elle frotte. (Véronique) (TePa 2021).

La mort est également au cœur du récit de Michel Onfray. Le narrateur restitue l'atmosphère ressentie dans les couloirs d'un hôpital, où se mêlent des files de lits roulants en attente de scanners, d'IRM, du médecin, d'une aide-soignante, d'un brancardier. La principale occupation consiste, par rapport au voisin, de se regarder, s'observer, se comparer, se demander ce que l'autre fait en cet endroit, et en espérant autant que possible que l'on se porte mieux que lui. Il en ressort une ambiance triste, mortifère où s'exprime :

[...] le langage des enfers ou des limbes. Je ne serais pas étonné de voir passer dans le couloir la Grande Faucheuse avec un squelette cliquetant, un suaire blanc et une faux d'acier bleu. Elle tendrait le doigt en hésitant et en disant : « Toi, tu viens, c'est l'heure. » On croiserait son regard. Elle ne nous dirait rien. Elle repartirait. Et l'on se dirait : « Si ce n'est pas tout de suite, c'est peut-être dans dix minutes (2018 : 32).

La mort, cette faucheuse de vie, peut ne pas être très loin. Par cette citation, le narrateur associe à l'allégorie de la mort, un outil agricole destiné à faucher les végétaux, la figure du squelette, du cadavre.

Cette mort potentielle, certaines personnes gravement malades peuvent l'apercevoir. C'est la posture qu'adopte David Servan-Schreiber lorsqu'il relate l'expérience de mort éminente, aussi désigné par l'acronyme EMI. Au lieu du « noir désert privé d'amour qui me glace », il préfère imaginer sa mort ressemblant au « fameux tunnel débouchant sur la lumière blanche » (2011 : 121). Ce tunnel serait une galerie imaginaire dans laquelle certaines personnes, en état de mort clinique, voient apparaître dans leurs rêves ou dans leurs pensées éveillées, des êtres aimés. Ceux-ci viennent leur « rendre visite en "fantômes amicaux" » (*Ibid* : 128). Ils semblent apparaître à l'extrémité de ce couloir symbolique « dans l'auréole de lumière d'amour » (*Ibid*). Le narrateur, psychiatre de profession, avance de nombreuses explications sur ce phénomène étonnant (*Ibid* : 122-131), évoqué par plusieurs de ses patients, dont la jeune Emily. Cette dernière, lors d'une longue période en réanimation, lui raconte avoir été attirée, « au bout de ce tunnel, [par] une lumière blanche très apaisante » (*Ibid* : 124). L'auteur ne précise pas si Emily est un prénom d'emprunt de façon à rendre anonyme l'identité de la jeune fille. Ceci est fort probable et, dans cette hypothèse, ce prénom relève du symbole par la présence du préfixe [EMI]. Le tunnel représente un passage mythique, qui peut apparaître lorsque la mort est proche, et dont, selon les pays et les cultures, « 8 à 15 % de la population ont expérimenté ces états limites connus sous le nom d'EMI » (*Ibid* : 125). Les « fantômes amicaux » peuvent recommander à leur interlocuteur, encore vivant, d'attendre pour passer de « l'autre côté », (*Ibid* : 128) même si dans la maladie, il y a le risque de disparaître.

C'est ce risque qu'évoque Ruwen Ogien, en prenant comme modèle le conte persan *Mille et Une Nuits*, et son héroïne Chahrazade (Traduction René Khawarm 2006), afin d'allégoriser la maladie. La conteuse vient raconter au roi, chaque soir, une nouvelle histoire et, comme il souhaite entendre la suite, il ne la tue point et reporte sa condamnation à mort au lendemain. Ruwen Ogien s'empare de ce mythe, pour l'associer à une maladie comme le cancer qui produit ses effets néfastes de jour en jour, en précisant : « Et je ne m'intéresse de près qu'à l'une d'entre elles : le cancer [...] simplement parce que c'est la seule dont j'ai une expérience personnelle. » (2017 : 11). Cependant, les traitements iatriques, l'entourage des soignants, des proches, la volonté de la personne malade, la pratique d'un sport, la méditation, la prière, sont autant d'éléments qui se métamorphosent en conteuses. Elles viennent raconter leurs fables aux cellules cancéreuses, afin de tenter de les éloigner un peu plus chaque jour. L'entreprise de guérison ou de rémission n'est pas une garantie absolue. La mort résiste, et lorsqu'elle est au bout du chemin, selon le narrateur, Chahrazade peut avoir le pouvoir de la faire reculer jusqu'à l'extrême.

En matière de biologie, la cellule « élément constitutif fondamental de tout être vivant » (LarM 2022 : 162), de bienveillante peut devenir malveillante. Ainsi, dans le récit d'Hervé Guibert, le narrateur mentionne que la maladie du Sida met aux prises deux types de cellules qui se combattent, les unes protectrices, les autres destructrices (Cf. intertextualité) comme s'il s'agissait d'un jeu vidéo, avec ses *Keepers* et ses *killers* (1990 : 13, *op. cit.*). En outre, pour symboliser le risque de mort, l'énonciateur fait référence à un tableau d'Antonio Mancini²⁰⁵, dont il a pu consulter une reproduction (*Ibid* : 75-76), montrant un enfant ayant à ses côtés une chemise blanche tachée de sang. Sur un plan symbolique, le liquide rouge, souillé, est devenu inutile pour l'être.

Afin de nettoyer le sang des cellules cancéreuses, dans une prosopopée et avec beaucoup d'humour, Philippe Gourdin apporte sa contribution en racontant une histoire de lapin :

Un ami est entre la vie et la mort et ne peut être sauvé que par un animal à cul blanc qui ne sait que courir ou baiser. Il va mourir.

Notre lapin se mit à détailler comme ... comme un lapin et fonça à la capitale porter son aide à la marmotte malade. Un médecin avec des lorgnons aussi anciens que le dernier jour où il s'était lavé les dents raconta sa salade.

Il mit les deux animaux de part en part d'un tuyau. Le premier transmis ses guérisseuses cellules au second. Sans qu'on lui pose un lapin, le mammifère à poil dur fut sauvé par le mammifère à

²⁰⁵ https://fr.wikipedia.org/wiki/Antonio_Mancini, consulté le 9 mai 2023. « Après le duel » (1872).

Ce passage se réfère à l'utilisation du sérum de cellules de lapin à des fins thérapeutiques. Il permet de lutter efficacement contre le risque de rejet de cellules étrangères injectées dans l'organisme lors d'une greffe, et que tentent de détruire les lymphocytes T, une des catégories de globules blancs, nommées les « T8 » dans le récit d'Hervé Guibert (2019 : 15). Dans la citation ci-dessus tirée du récit de Philippe Gourdin, le mammifère à « poil dur » n'est autre que le narrateur lui-même. Il doit partiellement sa guérison aux cellules apportées par le sérum de lapin. Ce dédoublement du personnage crée un contraste que nous avons évoqué lors de l'étude relative à la ponctuation, avec l'alternance d'aposiopèses et d'anacoluthes. Le narrateur utilise une autre métaphore afin de parler de lui-même, c'est celle de la marmotte : « Je suis la marmotte à barbe blanche. » (*Ibid* : 77). Le nom de ce mammifère fouisseur revient à quarante-six reprises dans la narration, et sert à exprimer les différentes situations dans lesquelles peut se trouver le patient entre « le soin et la sieste » (*Ibid*). Dans un jeu humoristique, il lui est attribué un trophée. Ainsi la marmotte « de bronze est attribuée à "l'impudeur" » (*Ibid* : 142) ; celle d'argent « tout particulièrement à la rigueur du service de réanimation qui a su me sortir d'un fâcheux corner en se coordonnant avec l'équipe d'hémato et en ajoutant l'intervention d'une sophrologue. (*Ibid* : 144) ; enfin celle d'or « est attribuée à..... vous !! » (*Ibid* : 145). Ce |vous| représente tous les amis qui ont suivi, encouragé, rendu visite et envoyé un texto à l'énonciateur du discours, en se référant à une métaphore d'essence footballistique incluant le le |corner| et |l'équipe|. Cette image met en avant l'avantage du collectif sur l'individuel. Au regard de la mise en intrigue, elle atteste du rôle joué par les amis, dans le processus de transformation de patient malade en patient guéri.

De façon allégorique, mais efficace pour assurer cette transformation de l'être, la dramaturgie peut aussi s'inscrire dans un modèle. Ainsi, Mathias Malzieu invoque le radeau dans lequel il vogue à contre-courant des flots et « dérivant vers des contrées obscures qui m'étaient jusqu'alors inconnues » (2016 : 195). Karine Cochonnat utilise deux sèmes synonymiques, «|lourd| et |oppressant|, afin de qualifier la surcharge de travail, en tant que médecin, à laquelle elle était soumise. De ce fait, elle ne s'étonne que sa « santé ait chaviré comme un navire surchargé qui dérive » (2016 : 100). Dans le même ordre d'idée, le paquebot est en mauvaise posture pour certains compagnons de Grand Corps Malade : « Notre centre est grand comme un paquebot de croisière [...]. Personne dans ce bateau ne sait vraiment quand ce voyage s'arrêtera et jusqu'où il va nous mener. » (2012 : 73). Cependant, il est des membres qui pourraient faire partie de l'équipage, en tant que soutien, mais préfèrent l'abandonner lorsque la tempête se présente. En parlant de certains de ses amis de la vie d'avant, Michel Onfray dénonce amèrement ce type de comportement :

[...] quand le bateau se trouve dans la tempête, qu'il menace naufrage, que les vagues le prennent de travers et que le calfatage pourrait bien montrer des signes de faiblesse, avant qu'une planche ne parte, puis deux, et que la voie d'eau qui s'engouffre par le trou finisse par faire sombrer le navire avec son équipage et sa cargaison (2018 : 110-111).

Mais un tel navire induit l'idée d'équipage, comme le précise David Servan-Schreiber « [...] il faut se rappeler qu'on sera ensemble dans ce bateau avec son conjoint, avec ses proches. On peut alors affronter les décisions pratiques et s'engager pour de bon dans l'action » (2011 : 44). C'est aussi, après un long périple en mer, avec ses roulis, ses bourrasques, ses lames, que Philippe Gourdin rend hommage à l'équipage du « navire "Hémato - Saint-Antoine" [...] Une sorte de patrouilleur face à un ennemi aussi invisible que redoutable » (2018 : 227).

Le modèle d'actant que l'on pourrait associer au récit de Christiane Singer, correspondrait à un effet combiné d'extraits de propos philosophiques et de propos littéraires. En effet, d'une part, la narratrice se réfère à Socrate, afin d'évoquer une guérison inespérée et une mort prochaine selon le verdict annoncé par le jeune médecin (*Op. cit.* 2017 : 11). Elle met cette déclaration en parallèle avec celle de Socrate, lorsqu'on lui annonce sa condamnation à mort. En effet, le philosophe grec se conforme à la coutume d'offrir un sacrifice au dieu de la santé en s'exclamant : « Criton ! [...], nous devons un coq à Esculape. Tu lui offriras. » (Humbert & Bianchi, 1960 : 399). D'autre part, la narratrice construit son modèle littéraire et spirituel, car il va lui falloir quitter la vie. Pour cela, elle se réfère à Jeanne Guyon (2017 : 45-46) :

[Jeanne Guyon] passait toujours comme un fantôme familier dans mon âme racinienne de seize ans. [...] Lorsqu'elle est en proie à l'écriture, Guyon se compare à « ces mères trop pleines de lait ». L'écrit est ce qui jaillit de l'abondance du cœur et des seins des mères.

Elle précise que l'écrit permet de faire face à la dualité qui habite l'être souffrant. La puissance de la spiritualité permet d'être « en contact avec le monde pour pouvoir converser avec les hommes » (*Ibid* : 46).

Sur un autre registre, Babeth Le Léon s'en remet à « l'Allégorie de la Caverne » dans la *République* de Platon (1999 : 137) afin de la transposer dans la maladie. Comme pour les prisonniers de la caverne, la vie menacée par une santé défaillante entraîne un enfermement et une solitude qui nécessitent de « chercher un nouvel éclairage pour [s'y] s'adapter [...] mais aussi pour vivre ensuite » (*Ibid* : 136). Par cette citation, la narratrice explique qu'il est nécessaire de penser à soi-même, de réfléchir à la survenance de la maladie, de philosopher (*Ibid* : 137) afin d'affronter un monde qui ne serait qu'illusion comme celui de la caverne (*Ibid* : 138). Le repli sur soi n'est pas satisfaisant et il convient de sortir des « pensées qui m'arrangent », comme le

déni par exemple, et s'orienter vers une interrogation au sujet de la « vérité » (*Ibid*). La libération du prisonnier de la caverne passe par l'éclairage des « ombres et [des] reflets des choses, [...] [par] le savoir qui permet de distinguer un objet de son image » (*Ibid*). Karine Cochonnat rejoint cette idée d'émancipation en utilisant le lexème |carapace| lorsqu'elle évoque que :

Pour guérir, je sens qu'il est essentiel de libérer mon cœur de la carapace qui l'enserme, d'abandonner cette attitude défensive et volontariste qui m'handicape aujourd'hui. Mon cœur assoiffé hurle, sans cri ni remous, son besoin de douceur et de tendresse (2016 : 45).

La nouvelle vie de Jean-Dominique Bauby, incarnée par son narrateur, est celle d'un individu enfermé dans son corps devenu un scaphandre (1997 : 9, 11, 46, 59, 61, 83, 88, 137, 4^{ème} de couverture) du fait d'un LIS (*Ibid* : 17). Au bout d'un mois, la carapace qui l'enserme se détend et permet à son esprit de « vagabonder comme un papillon » (*Ibid* : 10). La métaphore de ce coléoptère revient à six reprises dans le texte (*Ibid* : 6, 10, 103, 111, 4^{ème} de couverture) afin de signifier la liberté dont jouit l'auteur, dans le silence, car dit-il : « je peux écouter les papillons qui volent à travers ma tête. » (*Ibid* : 103). En outre, dans la carcasse de son appareil de plongée imagé, en rêve, il se sent « statufié, momifié, vitrifié » (1997 : 58) parmi d'autres « carcasses abandonnés » (*Ibid* : 57). Il s'agit d'un songe, récurrent dans le récit, qui transfigure une certaine réalité. Le narrateur, relate une visite virtuelle, nocturne, au Musée Grévin (*Op. cit.*, section relative aux émotions). Il se voit transformé en statue de cire, comme toutes les personnes qui constituent son quotidien hospitalier, et auxquelles il a attribué des surnoms plus ou moins élogieux. Il finit par affirmer : « En quittant la salle, je me suis dit que je les aimais tous bien, mes bourreaux. » (*Ibid* : 117)). Nous y voyons une représentation de la figure de l'avatar associée à celle du bourreau. Comme lieu d'enfermement, il se voit aussi en « homme des cavernes, en train de découvrir le langage » (*Ibid* : 46). Cependant, il tente de s'en échapper avec le concours de l'orthophoniste qui vient de réussir à lui faire prononcer les « vingt-six lettres arrachées au néant par une voix rauque venue du fond des âges » (*Ibid*).

En renvoyant l'image de son corps décharné, par anticipation de la mort, Hervé Guibert a recours à huit reprises à la figure du cadavre (2019 : 17, 104, 238, 249, 250, 259) et à quatre reprises à celle du « cadavre vivant » (*Ibid* : 238, 249, 250 (2)). En effet, il estime que « le sida n'est pas vraiment une maladie [mais] un état de faiblesse et d'abandon » (*Ibid* : 17). C'est également à cette figure que fait appel Ruwen Ogien, dans son combat contre l'idée doloriste, en affirmant que (2017 : 9, 14) : « Le cadavre du dolorisme bouge encore ». Cependant, le narrateur ne rapporte pas cette notion à son propre état mais à celui d'une idée critique à l'égard de la définition des mots |malade| et |maladie|.

La modification du système immunitaire, et l'antagonisme de certaines cellules sanguines, sont source d'imagination figurative pour certains auteurs de notre corpus. Ainsi, le premier mot du titre du récit de Mathias Malzieu est « vampire » et il est ensuite répété à 63 reprises²⁰⁶. En dédoublant son personnage, le narrateur s'assimile à un « vampire qui suce mes globules n'est autre que moi-même » (2016 :34). Dans un chapitre intitulé « Au pays des vivants » (*Ibid* : 206°), il évoque son chemin de guérison. Il se réfère à Dionysos, dieu du vin et à ses excès dans la mythologie grecque. Ce nom, est aussi celui qu'il a attribué à son groupe de musique fondé « en 1993 » (*Ibid* : rabat de la première de couverture). De son côté, David Servan-Schreiber, désigne par « Vampire de Louvain » (2011 : 37), la création d'un vaccin à l'université de cette ville belge. Le principe de base consiste à prendre « 20% des globules blancs du malade, puis au laboratoire, [à] les mettre en contact avec la tumeur obtenue par chirurgie » (*Ibid* : 38). Le vaccin ainsi obtenu, est ensuite réinjecté à son « propriétaire » (*Ibid*). En outre, en matière de sang, le sème chimère, synonyme de vampire, donne lieu au chimérisme. Ce terme, d'essence scientifique, désigne un test qui consiste à déterminer le pourcentage de cellules sanguines restant dans le sang, appartenant au donneur d'une part et au receveur d'autre part, suite à une greffe de moelle osseuse, (Philippe Gourdin 2018 : 101).

Au sein des textes de notre corpus, l'image du corps emmuré induit une opposition figurative entre un passage du récit d'Anne Bert et un autre passage du récit de Jean-Dominique Bauby. En effet, lorsqu'Anne Bert évoque Charcot (2018 : 15, 28, 31, 32 (2), 45, 48, 102), médecin qui a découvert les mécanismes de la maladie qui l'emmure, c'est pour dire de façon allégorique que ce scientifique est sans pitié, en lui volant son corps, en lui interdisant de lui parler et de s'écouter (*Ibid* : 45, *op. cit.*). À l'opposé, Jean-Dominique Bauby se libère de son anatomie, grâce au scaphandre allié au papillon, et laisse ainsi son esprit vagabonder comme il l'entend. Cette légèreté de l'humour n'enlève rien à la dureté de la maladie. Cette narratrice et ce narrateur sont atteints d'une maladie distincte désignée pour la première par un acronyme, qui pourrait être celui d'un agent d'espionnage : « mon corps est un vendu, un agent de la SLA » (Anne Bert 2018 : 48). Pour le second, le LIS, est une « rareté », (Jean-Dominique Bauby 1997 : 17), sans ironie à l'égard d'un nom quelconque de fleur. Tout en dénonçant la trahison qui lui impose son corps, Anne Bert célèbre la beauté du paysage des beaux jours. Son récit est jalonné de signes symboliques, comme en début d'ouvrage « La beauté de l'aube » (2018 : 20), « à force

²⁰⁶ 2016 : 19, 34, 35, 38 (4), 42, 43, 44, 46, 48 (2), 53, 59, 60, 75, 77, 83, 84, 88, 90, 94 (2), 105, 108, 110, 114, 120, 123, 127, 128, 129, 132, 134, 136, 139, 143, 154, 155, 156, 157, 159, 164, 167, 168, 172, 175, 176, 182, 187, 193, 197, 198, 203, 204, 206, 209, 210, 211, 219, 224, 225.

de scruter le néant, surgit du goudron noir une nuit étoilée » (*Ibid* : 30) et en fin d'ouvrage « Le ciel du soir » (*Ibid* : 127, titre du chapitre 17).

Aux côtés des transferts sémantiques, par ressemblance entre des domaines notionnels différents, comme la métaphore, l'allégorie ou le symbole, interviennent les figures à base syntaxique qui entraînent des déplacements, des ruptures, des amplifications ou des oppositions du langage.

2. Les figures à base syntaxique

Les figures dites à base syntaxique « opèrent des inversions dans l'ordre habituel des données » (Marc Bonhomme 1998 : 31) ou « introduisent des discontinuités dans la construction des énoncés » (*Ibid* : 38) ou encore « créent [...], soit des expansions limitées [...], soit des répétitions strictes ou évolutives » (*Ibid* : 42). Dans cette séquence, nous nous intéressons, dans un premier temps, aux figures par déplacement, puis, dans un second temps aux figures par amplification.

2.1. Les figures par déplacement

Les figures syntaxiques par déplacement insèrent des inversions inhabituelles dans les énoncés (Jean-Marc Bonhomme 1998 : 31). Il en est ainsi de l'hypallage et du chiasme, figures caractéristiques de la mise en abyme, de l'écrivain face à lui-même. Nous passons en revue quelques exemples de ces structures fréquemment utilisées dans les récits de notre corpus.

Dans le récit d'Anne Bert, nous repérons des figures mettant en opposition la vie et la mort, ou la beauté du paysage confrontée à la dureté de la lutte contre la maladie. Nous retenons les passages suivants :

Choisir ma mort sans renoncer à mon goût de vivre (2018 : 90).

La beauté de l'aube vaut bien cette lutte infernale (*Ibid* : 20).

Je suis là, bien vivante dans ce huis clos avec la nature qui se fiche du tumulte des hommes (*Ibid* : 22).

De retour en Charente-Maritime, afin que ma disparition physique soit actée pour ceux qui ne m'ont pas accompagnée en Belgique, je veux un peu de beauté et de joie, puisque cette

émotion s'accommode du chagrin (*Ibid* : 111).

Dans la première citation, par un chiasme, le verbe |choisir| associé à la mort, s'oppose au verbe |renoncer| associé à la vie. L'ordre normal serait de renoncer à la mort malgré l'incapacité physique, et de choisir la vie. Par cette inversion, la narratrice marque sa position que nous avons développée précédemment.

La seconde citation relève également d'un chiasme. En effet, la beauté liée à la blancheur poétique de l'aube [sens de la vue] créé un paradoxe avec le mot |lutte| accolée à |infernale| [sens de l'ouïe]. Il peut s'agir aussi d'une synesthésie (Marc bonhomme 1998 : 69), par laquelle la narratrice donne à voir des effets d'osmose sensorielle.

Dans la troisième citation, par une autre forme de synesthésie, où les sensations produites par la nature s'entremêlent, tout en évoquant une image surréelle. En effet, l'énonciatrice met en évidence l'emprisonnement dans lequel elle se trouve, en le magnifiant par la présence de la nature bien isolée du bruitage du monde. C'est une autre façon de dire l'isolement, contraint, que lui impose la maladie. Elle cherche « entre impressionnisme et surréalisme [...] dans le langage les mots qui savent dire ce qui (me) dépasse encore » (Anne Bert 2018 : 16).

Enfin par la quatrième citation, désireuse de faire constater sa disparition physique, lors du retour de Belgique de sa dépouille mortelle, la narratrice produit l'image surréelle d'un corps qui ne pourra être vu. En effet, elle précise que la réglementation exigeant l'incinération pour de « sombres raisons administratives » (Anne Bert 2018 : 111), il faut laisser supposer voir un corps devenu inexistant pour y croire. Dans la deuxième partie de la citation, il s'agit d'un chiasme de forme ABBA (Jean-Marc Bonomme 1998 : 32) qui associe par paire, AA et BB, deux types d'émotions la |joie| (A), le |chagrin| (B), l'|émotion| (B), la |beauté| (A). Ainsi, la narratrice souhaite que la joie et le chagrin, qui d'ordinaire s'opposent (B), laissent place à la beauté (A).

Le chapitre « La souffrance », du récit de Babeth Le Léon se termine par un chiasme car elle est « est la conscience de notre impuissance, le deuil de notre efficacité » (*Ibid* : 71). Nous relevons dans ce passage une double limitation : la conscience s'oppose à l'impuissance, et le deuil à l'efficacité. Si la conscience permet d'agir et d'être efficace, rien ne peut s'opposer au deuil. De son côté, Michel Onfray fait appel cumulativement, à une figure de déplacement et à un oxymore en disant : « Et je me retrouvais là [...]. Comme une chose parmi les choses, un objet au milieu des objets, tel un géranium cuit par le soleil fané dans le cimetière... » (2018 : 83). Le narrateur s'exprime dans ce passage sur la disparition de sa compagne. Il marque l'opposition et l'anormalité de la situation d'une mort par maladie pour une personne encore

jeune. Il utilise une construction d'inversion en attribuant le verbe |fané| à |soleil| au lieu de |géranium|. Dans le bon ordre ce serait un |géranium fané cuit par le soleil|. Le temps du verbe à l'imparfait accentue l'état de désarroi face à la mort. Ce type d'opposition agrémentée des regrets d'une vie qui sera différente ou qui ne sera plus, s'accompagne de nombreuses répétitions, d'amplification ou de gradation.

2.2. Les figures par amplification

Dans les figures syntaxiques par amplification, nous retenons particulièrement les répétitions. Celles-ci peuvent se combiner aux métaphores. Elles renforcent la panoplie de difficultés dans lesquelles se trouvent les personnes atteintes par la maladie. Christiane Singer, alors qu'elle rencontre à l'hôpital de Krems sa voisine de chambre en phase terminale de cancer, a recours à la figure de l'onomatopée répétée pour dire simplement la douleur qu'elle ressent pour sa voisine, et probablement pour elle-même : « Aïe ! Aïe ! Aïe » (2017 : 11). Anne Bert, pour exprimer son refus d'une vie future paralysante et sa détermination à choisir la mort, utilise à de nombreuses reprises des formules anaphoriques : « Je ne veux pas savoir, je ne veux plus rien savoir [...]. Je ne veux pas de cette foutue maladie. » (2018 : 28-30). Nous relevons ainsi 28 occurrences de « je ne veux plus » dans l'ensemble de son récit (*Ibid* : 28, 30, 48, 49, 59, 60, 68, 89, 110, 129). Par ailleurs, en passant du temps présent au temps futur introduit par « je ne », elle renforce ses renoncements à la vie et aux belles choses qu'elle a aimées :

Je ne verrai plus revenir l'automne tardif, [...]
Je ne foulerai plus [...] le jardin.
Je ne fantasmerai plus sur le panier de cèpes [...]. Je ne croquerai plus la poire juteuse, et ne ferai plus gicler dans ma bouche le jus de la mandarine acidulée.
Je ne contemplerai plus le cœur joyeux de Paris et ses bords de Seine [...]
Je n'éprouverai plus l'impatience du moelleux des gros pulls [...].
Je ne ferai plus de sapin de Noël, de couronne de bienvenue et ne bricolerai plus, très appliquée, d'emballages personnalisés pour mes cadeaux (*Ibid* : 121).

Par ailleurs, la narratrice évoque la nuit à de nombreuses reprises en l'utilisant dans des expressions telles que « nuit étoilée » (*Ibid* : 31, 67, 113, 115, 131) ou une expression synonymique « une nuit parsemée de milliard de corps célestes qui scintillent » (*Ibid* : 115).

Anne Bert a recours au pléonasme pour accentuer la gravité de son état physique, dont elle a parfaitement conscience, et faire face à la réticence de la neurologue à lui annoncer clairement le véritable diagnostic. La narratrice exprime ainsi son ressenti : « Son [neurologue] attitude me

cloue dans un état léthargique ». (*Ibid* : 26). Nous relevons dans ce passage deux lexèmes |cloue| et |léthargique| qui ont la même valeur synonymique au sein du sème |paralyser|.

Par résonnance, le souvenir se présente comme un sème répétitif (sept occurrences dans l'ensemble du texte), synonyme de difficultés pour Ruwen Ogien (2017 : 108, 170, 181). Le narrateur, marquant au passage son désaccord avec la pensée de Paul Ricœur estimant que « La souffrance n'est pas la douleur » (Marin & Zaccai-Reyners 2016 : 14), résume bien sa pensée, ses doutes, dans la citation suivante :

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 (*Ibid* : 181).

Face à la problématique du souvenir, une autre contrainte s'impose à la maladie : celle de l'habitude. En effet, la maladie, acte de gestion par ricochet malgré soi, oblige à s'habituer à tout, pouvant créer une accoutumance à la douleur et à la souffrance, à l'attente, à la patience. Tout est attente dans le processus de la réparation du corps. L'habitude est un rituel comme le précise Grand Corps Malade :

Tout le monde s'habitue. C'est dans la nature humaine. On s'habitue à voir l'inhabituel, on s'habitue à vivre des choses dérangeantes, on s'habitue à voir des gens souffrir, on s'habitue nous-mêmes à la souffrance. On s'habitue à être prisonniers de notre propre corps. On s'habitue ça nous sauve (2012 : 78).

Dans cette citation la gradation va du général (tout le monde) au particulier (le malade lui-même), Le narrateur décline une série d'habitudes. Le fait de s'habituer conduit à prendre de la distance avec la maladie, à se libérer de son joug. De ce fait, l'anormal devient le normal, selon le concept d'autonormativité décrit par Philippe Barrier (*Op. cit.*), engendrant une forme de sauvetage.

Face à l'habitude, c'est l'inhabituel que rencontre Michel Onfray. Ce dernier a recours à une série de synonymes afin de décrire ce qu'il ressent au niveau de la tête, indécis, se demandant ce qui lui arrive. Ainsi, de façon successive, il emploie des mots qui ont une même valeur synonymique pour signifier la pénétration dans son cerveau de ce qu'il lui semble être des rais de lumière : « Au bout du quai, je suis comme troué par une lumière intérieure, percé, foré, traversé, perforé dans le cerveau. Je me dis que je vais m'évanouir, c'est sûr... » (2018 : 12). Ce jeu de répétitions marque l'insistance et la situation

insupportable rencontrée par le narrateur, rendant ainsi dicible une part de l'indicible. Par ailleurs, dans le fragment consacré à la disparition de sa compagne, il renouvelle ce type de gradation, en utilisant à vingt reprises le verbe |aimait| exprimé de la façon suivante : « Marie-Claude aimait les chats [...] les chevaux [...] les fleurs [...] les arbres [...] ses élèves [...] danser [...] les livres [...] son père [...] le sport [...] Argentan sa ville natale [...] ». (*Ibid* : 73-82).

Autre situation inhabituelle que celle de Philippe Gourdin, confronté à la double insuffisance de plaquettes et de globules blancs indispensables à la vie. En effet, le narrateur a recours à des mots se terminant par le suffixe |ant|. Au côté négatif des circonstances marqué par le mot |surprenant|, il oppose le versant positif de l'engagement de l'action caractérisé par le mot |entreprenant|. Ainsi, il énonce : « Sans plaquettes on ne peut pas vivre et sans globules blancs non plus. Le destin est capricieux. Surprenant. Entreprenant ... [...] avec ma femme et mes enfants, nous avons tenté de lister tous les côtés positifs ... puisque les côtés négatifs sont assez évidents. » (2018 : 29).

Christiane Singer, à une répétition du chiffre 13 (*Op. cit.*, cf. mise en abyme), associe une gradation constituée de mots produisant une allitération en |ff| (chiffre, failles, fêlé, fêlure,) et en |ss| du fait de la répétition du mot |possible|. Cette technique d'écriture introduit dans le discours une musicalité attestant du caractère poétique du fragment :

Le chiffre 13 bien-sûr m'enchanté, qui relie à tous les possibles. Le chiffre qui annihile toutes les certitudes, entrouvre toutes les failles, rend « fêlé ».

Du chiffre 13, du lieu de la treizième étoile de l'astrologie juive²⁰⁷, part la possible fêlure des mondes. D'un côté toutes les lois indélébiles et irréductibles, de l'autre, la fêlure, la fêlure toujours possible (2017 : 77).

Les lexèmes |failles|, |fêlure|, |possible| représentent grâce au langage, ces zones d'ombre, laissant cependant passer les rais de lumières. C'est ce que démontrent les figures d'opposition.

2.3. Les figures d'opposition : entre ombres et lumières

Les figures d'opposition « produisent des constructions conflictuelles dans les énoncés » (Marc Bonhomme 1998 : 47). C'est ce qu'exprime d'une certaine manière l'écrivain français Sylvain Tesson en comparant la poésie hugolienne et la poésie rimbaldienne. En effet, il tente

²⁰⁷ Nous n'avons pas approfondi cet aspect de l'astrologie juive.

l'approche suivante : « [...] les rimbalderies du ciel et de l'enfer, "espaces d'abîme" et "détraquement saturniens" selon Fénéon²⁰⁸, [...] bien des châtiments traversent les contemplations hugoliennes : l'ombre rampe entre les rayons. » (2021 : 150). Le ciel, l'enfer, le désert, l'ombre, les rayons de lumière sont des éléments constituant un mix que nous retrouvons dans les récits de notre corpus qu'il s'agisse des récits publiés ou des témoignages recueillis.

L'opposition se manifeste par le paradoxe comme dans ce passage d'Anne Bert : « Dans ce vide sonore, s'incruste l'image récurrente de la nuit étoilée ; celle que mon esprit avait peinte sur l'asphalte de la route du retour de La Rochelle après mon diagnostic. » (2018 : 115). L'expression oxymorique |vide sonore| désigne le silence dans le chapitre 14 intitulé « La nuit étoilée » (*Ibid* : 114-116). Les deux termes sont opposés. En effet, un vide est quelque chose qui ne contient rien de perceptible, où il n'y a pas d'émotion (Rob 2017 : 2707), et l'adjectif sonore suppose un bruit (Rob 207 : 2398) qui peut être doux ou bruyant, générateur d'émotion. Or, au lieu du silence, nous pourrions comprendre qu'il y a un bruit quelconque, « étouffés comme au fond de l'eau » (Anne Bert 2018 : 115). De plus ce vide laisse apparaître une |nuit étoilée|, donc un ciel garni. Ce chapitre en général, et cette citation en particulier, résument le paradoxe qui s'impose à la narratrice. D'un côté elle ne veut plus vivre face à un handicap à vie, et insurmontable, et d'un autre côté elle affirme son goût de la vie car « puisque la mort fait partie de la vie, "à défaut d'être gaie, elle mérite d'être non souffrante" » (*Ibid* : 140).

Afin de représenter le risque de mort en devenir, Hervé Guibert associe, à la figure du cadavre évoquée précédemment un oxymore, celui du « cadavre vivant » (2019 : *Op.cit.*^o). Dans deux phrases successives, à l'effet de désigner un patient transporté sur un brancard passant près de lui, le narrateur oppose au lexème |cadavre| les expressions |yeux vivants| d'une part, puis le |regard du cadavre vivant| d'autre part : « Mais le cadavre aux yeux vivants m'a rattrapé dans le couloir [...]. Je ne voulais pas le voir mais il m'a vu, et le regard du cadavre vivant est le seul regard inoubliable au monde. » (2019 : 238^o). Dans le passage suivant apparaît une autre opposition à la maladie, celle qui consiste à aller danser (comme le fait aussi Anne Bert) afin de démontrer que la vie est encore là :

Et nous allâmes danser ensemble, jusqu'à l'extrême limite de nos forces, pour nous démontrer que nous avions encore du souffle, et que nous étions bien en vie (Hervé Guibert 2019 : 176).

²⁰⁸ Félix Fénéon, (1861-1944), critique d'art, journaliste, directeur de revues français.

Ruwen Ogien est également circonspect face aux chimiothérapies qui peuvent être répugnantes, mais absolument nécessaires. Il s'exclame ainsi : « Quel paradoxe ! Je prie pour que la chimio continue alors que je n'avais aucune envie qu'elle commence. » (2017 : 196). Ainsi, les personnes malades, et celles qui sont confrontées aux douleurs chroniques, sont en permanence face à une alternance de moments difficiles à vivre, à la limite de l'insupportable et d'instant de plénitude, de bonheur lorsque la situation s'améliore ou que la douleur s'estompe. C'est l'idée que révèle aussi Karine Cochonnat en qualifiant son récit de [*Un*] *cadeau singulier* (2016 : titre). Nous pouvons nous étonner du fait que la narratrice considère le cancer qui l'a minée comme une gratification. Elle s'en explique dans l'introduction de son discours. Dans une vie d'avant la maladie, le cancer était pour elle « comme nombre de mes contemporains [...] un synonyme de mort » (*Ibid* : 16). Après la maladie « l'élan vital muselé en moi depuis des lustres s'est frayé un chemin vers le bleu de l'horizon, là où la Vie prend forme, là où la Vie fredonne, rayonne, foisonne » (*Ibid*). Comme nous l'avons démontré dans la deuxième partie de notre étude, les soins, le *care*, ont opéré une action de transformation, qui de l'ombre de la vie d'avant, apporte de la lumière à la vie d'après. Nous constatons par cette citation, la récurrence de la majuscule au mot |Vie|, signifiant que ce lexème intègre la personne dans son ensemble vital, corps et âme. [Cf. Mise en abyme] Nous remarquons le renforcement de l'expression, par l'utilisation anaphorique de locution adverbiale |là où|.

L'idée du |cadeau singulier| résonne également dans le discours de Mathias Malzieu qui, face à la paradoxalité de la maladie, clame son bonheur. En effet, le narrateur prévient qu'en dépit du temps que prend la maladie (Cf. Temporalité) il affirme, « mais je crois pouvoir le dire le plus calmement et puissamment possible, je suis heureux. Je sens une force nouvelle m'envahir sous les tonnes de plomb qui ralentissent mes pas. » (2016 : 153). Dans cette citation l'énergie du narrateur réussit à vaincre la lourdeur physique et morale de la maladie. Un écho similaire provient du récit de David Fruchtman lorsqu'à la faveur de la convalescence, il voit revenir ses forces, que la rémission devient une réalité, que les souffrances s'estompent, c'est un nouveau « cercle vertueux [qui] s'enclenche » (2017 : 190).

La lumière est le faisceau conducteur du message de fin de vie qu'apporte Christiane Singer à ses lectrices et ses lecteurs. Ainsi, elle énonce : « Nuits de coups de couteau dans le ventre. [...] Et tout aussitôt, marchant main dans la main, la conscience folle que j'aime, que j'aime, que jamais l'amour n'a coulé de moi et en moi pareils à pareils flots. » (2017 : 134). Dans cette citation, les coups de couteau représentent la douleur et nonobstant cet épisode nocturne, c'est l'amour qui triomphe, témoin de la foi de la narratrice. Nous relevons, comme marque

d'insistance, les anaphores |que j'aime| et |que |ja/mais|²⁰⁹ puis, |moi en moi| associés à l'allitération entre |folle| et |flots|. Cette citation témoigne d'une constance de la connotation poétique du fragment. En outre, la narratrice se réfère à Akiba²¹⁰, entre « le haut, le bas, la lumière et l'ombre, l'homme et la femme [...]. Et même sous la plus fatale des menaces, il n'y a pas de choix possible. Les noces, il faut les fêter ! (*Ibid* : 78) ». La narratrice renforce l'idée de l'ambiguïté de la mort par rapport à la vie et, en introduisant le verbe |fêter|, elle dédramatise la disparition physique de l'être.

De quelle lumière peut parler Jean-Dominique Bauby, enfermé dans son scaphandre ? Cet objet est un outil pour aller naviguer sous les eaux, en semi-liberté dans un milieu hostile. L'image, que propose le narrateur au récepteur de son discours, traduit le manque de liberté totale résultant de son accident de santé. Cependant, en s'appuyant sur ses propres forces, il s'en accommode, d'une certaine façon, en s'appropriant les moyens que lui offre le centre de rééducation de Berck où il séjourne. Il transforme l'hostilité de sa pathologie, correspondant aux eaux troubles et privées d'air des fonds aquatiques, en une histoire pleine d'humour, d'ironie et d'amour, dans laquelle rayonnent les papillons. Comme Anne Bert entre sa mère et sa fille, il se sent en sécurité affective au sein d'un réseau, dans lequel figurent son père âgé de quatre-vingt-treize ans et sa fille Clémence âgée de bientôt neuf ans (1997 : 47) : « Ce sont les deux maillons extrêmes de la chaîne d'amour qui m'entoure et me protège. » De ce fait, le scaphandre, figuration de son corps devenu carcasse, se mue en enveloppe protectrice et les papillons apportent de la lumière au vagabondage de l'esprit.

La lumière peut provenir de ces petits instants, insignifiants pour des individus en bon état de santé, mais intensément pleins de sens lorsqu'un petit progrès est constaté. C'est ce que révèle Grand Corps Malade, lorsque le kinésithérapeute lui fait faire quelques pas entre les barres parallèles²¹¹ :

Ce jour-là, je ne fais que deux mètres aller, deux mètres retour entre les barres. C'est épuisant physiquement, mentalement et émotionnellement, mais c'est une belle victoire partagée avec François, celui qui me fait transpirer depuis des mois. J'ai l'impression qu'il est aussi content que moi (2012 : 149-150).

²⁰⁹ Nous dissociions le mot |jamais| en |ja| et |mais|, afin de marquer l'allitération entre la syllaba |ja| et le |j'a| de |j'aime| et celle de |j'aimais| et |jamais|

²¹⁰ L'auteur précise qu'il s'agit d'un récit de Freidrich Weinreb et de son amie Stéphanie F. Elle ajoute qu'Akiba était un personnage du « Cantique des cantiques » dans *Le Canon des Écritures*.

²¹¹ Barres horizontales fixées au sol, outil de rééducation favorisant la réappropriation de la marche utilisée dans les salles de rééducation fonctionnelle et dans les cabinets de kinésithérapie.

Dans cette citation, le narrateur oppose à la fatigue physique très forte, l'émotion ressentie (et partagée avec le soignant) résultant d'un petit progrès qui ouvre la voie de l'espérance dans la récupération de facultés physiques. Indéniablement elles influent sur l'état psychique. C'est le même plaisir qu'a ressenti Arnaud lorsqu'il affirme :

La chimio (PCV²¹²) qui a suivi était musclée en termes de douleurs, c'était une aventure, souvent une exploration de mes limites jusqu'à parfois prendre du plaisir à résister sans me plaindre, y trouver du sens pour me reconstruire, trouver des stratégies pour aller chercher ce qui me faisait du bien (Témoignage recueilli 2021).

Comme le mentionne cette citation, voir s'atténuer ou disparaître la douleur constitue l'expression d'une victoire et l'exclusion d'une plainte, phénomène probablement indicible à l'égard des personnes n'ayant jamais vécu ce type d'expériences.

Au lieu des contrastes produits par l'alternance d'ombre et de lumière, certaines expressions voisines contiennent en leur sein un arrêt syntaxique. Il en résulte un changement de sens entre le début et la fin de phrase. Ce type de figure cumule l'aposiopèse et l'anacoluthie.

2.4. Les aposiopèses et anacoluthes

L'aposiopèse (du grec *aposiôpêsis* : arrêter de parler, se taire) est une figure de style qui consiste à suspendre le sens d'une phrase en laissant au lecteur le soin de la compléter. L'aposiopèse révèle une émotion ou une allusion se traduisant par une rupture immédiate du discours. Cette figure constitue une ellipse proche de la réticence et de la suspension. En parallèle, l'anacoluthie (ou *anacoluthon*) est une rupture dans la construction syntaxique d'une phrase. Ces deux figures de style se combinent souvent, en se suivant. Ainsi, en amont du signe de ponctuation considéré, mais pas exclusivement, apparaît une aposiopèse. En aval, le sens de la phrase (ou du segment de phrase) suivante prend une autre direction. Nous produisons ci-dessous quelques exemples.

²¹² Acronyme du nom d'un médicament utilisé dans le cadre de chimiothérapies afin de traiter les tumeurs au cerveau. Il s'agit d'un triple cocktail composé de procarbazine, lomustine et de vincristine, [fr.winesino.com > cancer > chemotherapy > 1007001196.html](http://fr.winesino.com/cancer/chemotherapy/1007001196.html), consulté le 31 mai 2023.

Nous indiquons entre crochets [...], au sein même des citations reprises, la nature de l'une ou l'autre de ces deux figures de style.

Christiane Singer, lors d'une consultation auprès de son guérisseur affirme :

Il me fait comprendre qu'il ne cherche pas l'origine de ma maladie parce qu'elle est claire. C'est moi qui me la suis donnée par loyauté judéo-chrétienne. Je dois annuler mon serment [aposiopèse]... et aller vers la santé [anacoluthie] (2017 : 18).

Ce que nous comprenons par cette citation de Christiane Singer, c'est que la narratrice a cherché une origine religieuse à la maladie qui la mine, forme de dolorisme (cf. Ruwen Ogien 2017). L'avis du guérisseur lui conseillant de changer de stratégie, apparaît comme un coup d'arrêt à la recherche d'une justification religieuse au mal, et qui s'achève par un silence. Celui-ci est exprimé par les points de suspension placés après |serment|. Désormais, mieux vaut pour elle de s'occuper de sa santé, sens de la deuxième partie de la phrase.

David Fruchtman doute de son avenir et insinue :

L'avenir est devenu d'un coup totalement incertain, d'autant plus qu'on connaît encore mal la maladie [Aposiopèse] ... de quoi va-t-elle être faite [anacoluthie] ? (2019 : 33).

L'absence de connaissance absolue de la sclérose en plaques, maladie dont est atteint David Fruchtman, constitue, dans la première partie de la phrase, une affirmation objective suivie de points de suspension après |maladie|. L'énonciataire peut y voir un silence et il peut aussi s'étonner. De fait, il constate également une rupture du sens de l'énoncé de part et d'autre du signe de ponctuation suspensif. En effet, après une affirmation objectivée en amont, surgit en aval une interrogation de nature subjective, marquant l'incertitude du contenu et de l'issue de la maladie pour le narrateur.

Grand Corps Malade expérimente la dépendance totale et ironise l'intervention d'un aide-soignant :

Il me lave minutieusement, sans état d'âme et dans les moindres recoins, puis me brosse les dents. Quel drôle de sensation de se faire laver les dents, allongé sur un brancard [aposiopèse] au beau milieu des douches de la piscine de Saint-Denis [anacoluthie] ... (2012 : 20).

Dans cette citation, le narrateur décrit avec ironie cet épisode où, dépourvu d'autonomie, le recours à un aide-soignant est incontournable afin d'effectuer la toilette du patient. Le changement de sens intervient sans transition au milieu de la seconde phrase. En effet, le

narrateur déplace la scène brutalement du milieu hospitalier vers les douches municipales de Saint-Denis²¹³). Les points de suspension en fin de citation laissent libre cours à la pensée du lecteur.

Jean-Dominique Bauby, du clin de l'œil, fait l'apprentissage d'un alphabet particulier :

On m'égrène l'alphabet version ESA [aposiopèse] ... jusqu'à ce que d'un clin d'œil j'arrête mon interlocuteur sur la lettre qu'il doit prendre en note [anacoluthie] (1997 : 26).
J'ai cependant compris la poésie de ces jeux de l'esprit le jour où, comme j'entreprenais de réclamer mes lunettes [aposiopèse], on m'a élégamment demandé ce que je voulais faire avec la lune... [anacoluthie] (*Ibid* : 28) ;

Dans la première citation, Jean-Dominique Bauby introduit les points de suspension après |ESA|, afin de ne pas égrener l'ensemble des voyelles et consonnes qui constituent son alphabet particulier (*Ibid* : 25, *op. cit.*). Dans l'incapacité d'écrire, ce graphème spécifique lui permet de dicter d'un clin d'œil la lettre qui convient à un interlocuteur. Le signe suspensif pourrait être remplacé par un |etc.|. De ce fait nous considérons ces trois points comme une rupture, implicitement confirmée par le syntagme |j'arrête|, exprimé dans la seconde partie de la phrase. En effet, la formulation adoptée par le narrateur peut créer un effet de surprise, du moins pour le lecteur, qui conduit l'interlocuteur à agir et à noter ce que veut exprimer l'énonciateur.

Plus subtilement, dans la seconde citation, le narrateur associe aposiopèse, anacoluthie et ironie (figure courante dans ce récit). Ce passage fait partie d'un chapitre (*Ibid* 25-28) consacré à l'alphabet |ESA| par lequel le narrateur en détaille certaines particularités. Le système d'association des graphèmes est rudimentaire, fastidieux, requiert la lenteur, et peut conduire à des quiproquos ou des « patarafes incompréhensibles » (*Ibid* : 27). Avec humour, l'énonciateur classe l'attitude de ses interlocuteurs. Ainsi, « les émotifs sont les plus vite égarés » (*Ibid*), « je crains davantage les évasifs » (*Ibid*), les « besogneux, eux, ne se trompent jamais » (*Ibid*), car leur lenteur permet d'éviter « les contresens où s'embourbent les impulsifs » (*Ibid* : 28). L'interlocuteur qui ne prend pas le temps de bien saisir le clin d'œil du narrateur, peut se tromper en entendant |lune| au lieu de |lunettes| et ce qui permet la compréhension de cette seconde citation. Le changement est marqué par une virgule, et les points de suspension sont placés en fin de phrase, laissant à l'énonciateur le soin d'imaginer la suite, ou tout simplement de considérer cette terminaison syntaxique comme étant une ellipse, un silence, un étonnement.

Mathias Malzieu, empêché de se mouvoir à sa guise, expérimente un milieu aseptisé :

Autant dire l'enfer pour qui aime se rouler par terre, et se jeter dans la foule [Ellipse]. Au revoir les concerts, les miens, comme ceux des autres, les copains, les whisky-bars,

²¹³ Fabien Marsault, alias Grand Corps Malade, est originaire du Blanc-Mesnil en Seine-Saint-Denis

le cinéma, le vélo, le galop en skateboard, le Midi en famille, les voyages, l'improvisation, la liberté [silence] ... Même me laver les dents avec une brosse est devenu trop dangereux. Désormais ce sera gel antibactérien, bains de bouche et isolement. Quant à cette idée de devenir père [aposiopèse et silence] ... il faudrait d'abord parvenir à se sauver [anacoluthie]. (Mathias Malzieu 2016 : 37)

Dans cette citation de Mathias Malzieu, nous relevons deux séries de points de suspension qui invitent au silence, à l'imagination et à l'émotion du lecteur. Ces lignes suivent une déclaration du narrateur par laquelle il annonce que « Désormais, mon corps est un terrain miné » (*Ibid* : 36). Un corps devenu enfer et qui en dit long, d'où l'ellipse que nous positionnons à la suite de la première phrase de ce passage après [foule]. En effet, les privations qui s'imposent à l'acteur-auteur-énonciateur suggèrent le mutisme marqué par les points de suspension (seconde phrase). Tout est danger dans son corps et surtout le risque de ne pouvoir procréer, « de devenir père » suivi du signe suspensif appelle à nouveau au silence. Cependant au lieu de penser aux risques et à ce qui, peut-être ne sera pas, nous observons, en effectuant un rapprochement avec le discours de Christiane Singer, un changement de sens et de cap : penser d'abord à se sauver. Telle est l'urgence.

Michel Onfray, quelque peu désorienté, est confronté au pronostic du médecin :

Au Normandy où nous avons tous pris une chambre, j'eus quelques problèmes pour me déplacer dans les couloirs de l'hôtel-restaurant [aposiopèse]... Le mal de tête persistait [anacoluthie]. [...] Elle s'est rangée au verdict de son collègue de SOS Médecins : un pic de tension qui disparaîtrait quand j'aurais pris les bons médicaments aux bonnes heures. *Deuxième raté* ... [ellipse] (2018 : 16).

Dans cette citation de Michel Onfray, le mécanisme de ce que nous venons d'analyser précédemment apparaît de façon similaire. Ainsi, nous décelons un premier sens affiché par la déambulation dans les couloirs de l'hôtel Normandy, suivi d'un changement de thème matérialisé par les points de suspension et caractérisé par la persistance d'un mal de tête. Enfin l'ellipse qui résulte du signe suspensif du « *deuxième raté* ». Le doute sur la prise des « bons médicaments », « aux bonnes heures » s'apparente à une figure d'atténuation qui minimise le risque couru.

Nous considérons que les figures que nous venons d'examiner sont prépondérantes sur l'ensemble des récits de notre corpus. Les métaphores sont très largement utilisées et permettent de donner d'autres noms au phénomène de la douleur et de la maladie, en spécifiant ce que chaque narrateur vit. Les allégories et les symboles complètent ces images qui donnent à voir en créant des figures de dédoublement. Les répétitions amplifient, en insistant, le propos qui est

donné à lire. Les figures d'opposition mettent en évidence les contrastes, entre ombre et lumière, des aspects phénoménologiques de l'expérience de la maladie. Ainsi ces figures, soit à base sémantique, soit à base syntaxique, côtoient un ensemble d'autres figures que nous étudions ci-après, de façon limitative.

3. Les autres figures

En complément des six catégories de figures étudiées ci-dessus, il en est d'autres que nous regroupons sous un titre plus global, afin de retracer la variété des expressions langagières relevées dans les récits de notre corpus. Il en est ainsi des mots valises, encore appelés amalgames lexicaux par certains auteurs, et qui sont de nature morphologique. Nous les trouvons spécifiquement chez Mathias Malzieu ou Hervé Guibert. Nous nous attachons également à mettre en évidence quelques figures d'atténuation ou d'exagération, afin de dire plus ou moins ce que laisse entrevoir la réalité.

3.1. Les amalgames lexicaux

Selon Marc Bonhomme, les figures morphologiques par adjonction « modifient l'ajout d'éléments [...] par la combinaison de mots entre eux ». Ainsi est caractérisé le mot-valise. Sa signification résulte de la traduction de l'expression anglaise « *portmanteau word* » revenant à l'écrivain anglais Lewis Carroll (1871). Selon Clément Viktorovitch, ce syntagme :

[...] désigne la pratique poétique consistant à fusionner ensemble deux mots existants, afin d'en créer un nouveau. Il est généralement formé à partir de la fin d'un mot (apocope) et le début d'un autre mot (aphérèse), mais ce n'est pas une règle absolue. Dans le vocabulaire de la linguistique on parlerait plutôt d'un « amalgame lexical » (2021 : 211).

Un tel amalgame, ainsi connu depuis Rabelais au XVI^e siècle, se retrouve dans le récit d'Hervé Guibert lorsqu'il utilise le terme de |lapalissalades| à propos de l'écrivain Thomas Bernhard. Dans une très longue phrase composée de nombreuses répétitions, Hervé Guibert considère l'écrivain et dramaturge autrichien comme un « faiseur de lapalissalades

syllogistiques » (2019 : 230). Il s'agit d'un néologisme provenant de |Lapalisse| combiné au lexème |salade|, venant en remplacement du terme usuel |lapalissade|. En composant cet amalgame, dans un premier temps Hervé Guibert critique Thomas Bernhard, avec une pointe de jalousie et une suite de termes à caractère injurieux. Dans un second temps, il met l'accent sur les qualités littéraires de cet écrivain, dont il s'imprègne et de qui il reçoit un « vaccin littéraire » (*Ibid* : 233). En définitive, le narrateur fait un amalgame lexical entre les différentes facettes de l'art de Thomas Bernhard dont il cherche à s'inspirer pour évoquer les effets néfastes du virus du VIH.

De la même façon et singulièrement, Mathias Malzieu invente, avec humour, de nombreux néologismes présentés sous forme de mot-valise. Ainsi, dans son appartement le narrateur a créé un atelier, faisant de son quartier une « une contrée exotique depuis que je passe le plus clair de mon temps calfeutré dans mon appartelier ». Il ajoute, en note de bas page, qu'il s'agit d'un « Lieu magique peuplé de skates, de vinyles et de surprises, qui me sert tout autant d'appartement que d'atelier de création. » (2016 : 92). Ce mot-valise |appartelier| (combinaison d'appartement et atelier) comporte 9 occurrences sur l'ensemble du récit (*Ibid* : 92, 132, 133, 137, 140, 141, 172, 209, 218). Ce type de récurrence marque l'importance du lieu dans le processus de guérison du narrateur. Cet espace de vie transformé en atelier permet à l'artiste-narrateur de poursuivre l'exercice de son art. L'*appartelier* est un terme qui se trouve en concordance avec une autre expression du même type, car : « Tous les moyens sont bons pour éloigner Dame Oclès. Ma collection de skateboards est transformée en étagères, les skatagères. Hérisson et écureuils en plastique y sont fièrement exposés. » (*Ibid* : 140). Ces skatagères (combinaison de skate et étagère) figurent en bonne place dans l'appartelier. Ce lieu et ces objets dont le narrateur raffole, le rattache à la vraie vie, celle qui ne connaît pas la maladie. Rappelons qu'il se déplace en skate, comme le précise, non sans étonnement, le Professeur Peffault de Latour en préambule de l'ouvrage (*Ibid* : 9).

Mathias Malzieu, ou son narrateur comme l'ensemble des autres narratrices ou narrateurs des récits de notre corpus, voue une admiration appuyée au personnel soignant. Ainsi, il désigne les infirmières par un autre néologisme, les « nymphirmières », (combinaison des mots nymphe et infirmière) (4 occurrences (*Ibid* : 100, 120, 128 129), et elles « sont venues me prêter main-forte avec leurs yeux et leurs voix de sirènes ». (*Ibid* : 120). Il les aime car elles soignent et apaisent. Magnant le fil et l'aiguille, elles apparaissent comme les anti-héroïnes des figures féminines de Barbey d'Aurevilly (*Op. cit.*). En effet avec l'aiguille, les figures féminines mises en avant par cet auteur du XIX^e siècle s'automutilent, alors que les infirmières soignent. Nous

pouvons y voir une expression de tendresse à l'égard d'un personnel, sans qui la guérison ne serait pas possible.

Le syntagme |nymphirmière| s'oppose à l'amalgame dont Sabine fait usage, avec une note d'autodérision, afin de désigner sa maladie par l'expression « Monstromonstre ». Elle ajoute qu'elle-même est une « Madatypique [...] monstro-résistante » (témoignage collecté 2021). En effet, les différentes pathologies dont elle est atteinte, n'ont rien de singulières et s'identifient à quelque chose de disproportionné. Néanmoins, il nous semble indéniable qu'il s'agit d'un procédé de mise à distance de la maladie, car le récit est empreint d'humour alors que la réalité est difficilement supportable. Cette mise à distance se réalise également par le biais des figures d'atténuation.

3.2. Les figures d'atténuation à base référentielle par sur-/sous détermination

Certaines figures « provoquent des variations d'intensité entre le langage et la réalité » (Marc Bonhomme 1998 : 75). Il peut s'agir de l'exagération par le biais d'une hyperbole, d'une atténuation en ayant recours à l'euphémisme, ou à la litote, qui est une modération feinte afin de donner plus d'énergie à la réalité.

Il est tentant pour rassurer un sujet malade, que le message émane d'un soignant ou d'une tierce personne, de minimiser le propos. À contrario, la patiente ou le patient peut user de la même stratégie pour ne pas affoler ses proches, ou assurer que tout va bien, alors que ce n'est pas réellement le cas. Un exemple nous est fourni par l'écrivaine Adèle Van Reeth lorsqu'elle relate le message que lui transmet régulièrement son père, atteint d'une tumeur au cerveau : « "Je vais très bien », répète-t-il à chaque message, matin et soir. [...] Si, pour lui, être sur un lit d'hôpital avec une tumeur au cerveau, c'est aller très bien, pourquoi je souffre ? » (2022 : 38-39). Il s'agit là d'un euphémisme qui masque une réalité. Cette position d'une personne malade peut être déroutante pour les bien-portants qui dès lors s'interrogent sur leur souffrance. L'euphémisme n'est pas uniquement pratiqué par le patient ou ses proches. Le corps médical en fait également usage, soit pour ne pas affoler, soit pour éviter de dire la vérité, soit par habitude de langage (Cf. première partie, Dire ou ne pas dire).

Quelles qu'en soient les raisons, la perception d'un message atténué n'est pas neutre pour

le récepteur. Ainsi, le médecin dit à Ruwen Ogien : « 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 ! » (2017 : 197). Nous repérons dans cette citation deux figures d'atténuation. Dans la première phrase, le médecin semble chercher, par attitude de bienveillance, à ne pas faire peur à son patient, en diffusant une information minimale à caractère euphémique. En outre, l'expression |presque invisibles| laisse supposer que malgré tout il en existe. Cette atténuation évite la dramatisation du propos. Dans la seconde phrase, marquée par une négation, nous relevons une litote. Elle nous fait comprendre que le praticien de santé minimise à dessein la situation de son patient, afin de ne pas ajouter du stress à une situation qui, de par la nature du cancer, est critique. Les effets d'atténuation ressortant de cette citation s'ajoutent à la subtilité de l'humour que le narrateur met en œuvre, et qui est en phase avec la tonalité de l'ensemble de son discours.

Dans le discours de Karine Cochonnat, où l'ambiance de prise de distance par l'humour n'est pas présente, nous retrouvons un énoncé similaire venant du médecin :

Mais c'est tout petit ! [...] Vous n'êtes pas malade.
C'est un diagnostic histologique. La tumeur est de petite taille mais agressive. Nous allons vous traiter pour vous éviter d'être malade un jour. Ce qui va vous rendre temporairement malade, ce sont les docteurs et les traitements (2016 : 48).

En effet, suite à cette allégation, la narratrice ressent comme « un onguent magique les mots : "Tout petit. Pas malade. Demeurer dans la vie." » (*Ibid*). Une première phrase négative, met la maladie de côté, suivie d'un procédé d'évitement de la situation d'être malade, et son détournement vers le monde médical et les traitements. Nous sommes face à une litote, car la maladie est bien la réalité qui est mise en lumière par ce propos. À contrario, quelques temps auparavant, la position de son amie Marie-Paule, tentant de la rassurer, relève de l'euphémisme lorsqu'elle avance : « Tu sais, les nodules de mastose c'est fréquent. Je suis sûre que ce sera bénin et que ça deviendra un mauvais souvenir vite oublié. » (*Ibid* : 30). Cependant, l'effet euphémique ne s'est pas produit, car cette parole n'a trouvé « aucun écho en moi » (*Ibid*), précise la narratrice.

Dans la citation suivante d'Hervé Guibert, oscillant entre l'autodérision et le rejet de la laideur, qui pourrait être une forme de déni, nous décelons un euphémisme : « Je me suis vu à cet instant par hasard dans une glace, et je me suis trouvé extraordinairement beau » (2019 : 259). De la même façon, Christiane Singer se plaît à exagérer les situations car « cela m'a paru être l'expérience parfaite (2017 : 56). Ainsi, en se posant la question du titre de son récit alors que la

mort menace, elle envisage de retenir le mot |Heureux| en l'associant à |voyage|. Ainsi, elle affirme : « Heureux qui comme moi a fait un terrifiant voyage, car il a reçu en présent de revenir des gouffres de la mort pour aimer et pour témoigner. » (*Ibid*). Dans cette citation, l'expression |terrifiant voyage| constitue une hyperbole, si l'on considère en amont l'adjectif |heureux|, et en aval les verbes |aimer| et |témoigner|. De l'avis même de la narratrice, c'est d'un beau voyage dont elle parle en s'inspirant du Joachim du Bellay « « Heureux qui comme Ulysse a fait un beau voyage ! » (Cf. intertextualité, *Op. cit.*).

Dans le récit de *Grand Corps Malade*, apparaît une autre forme d'exagération lorsque le narrateur évoque la désignation des aides-soignants. Outre les « blouses blanches », l'un de ses camarades d'hospitalisation utilise l'expression « femmes aux mille verges » (2012 : 102). Il désigne par cette expression, le personnel féminin effectuant auprès des patients les indispensables sondages urinaires quotidiens. Il s'agit d'un détournement syntaxique caractérisant une exagération sous forme d'hyperbole, couplée avec une synecdoque du nombre mille. En outre, c'est en utilisant la litote que *Grand Corps Malade* fait découvrir à ses lecteurs le nouveau pays dans lequel il est entré. En effet, dans le passage suivant, le mot joie est synonyme de grandes difficultés. Le narrateur est obligé de confier son corps et son intimité à d'autres, les soignants : « Je découvre les joies de l'autonomie zéro, de l'entière dépendance aux humains qui m'entourent et que je ne connaissais pas hier. » (2012 : 21).

Les figures du langage que nous venons d'analyser, assurent un lien entre l'effet langagier, c'est-à-dire la portée des mots, et l'effet de la maladie. Elles permettent la représentation par des images, qui nourrissent la sémantique, du phénomène pathologique se déroulant dans le corps et affectant l'esprit. Elles ne sont pas exhaustives car il en existe sous différentes formes dans tous les récits. Qu'elles soient morphologiques, syntaxiques, sémantiques ou référentielles, elles contribuent à l'élaboration d'effets isotopiques.

4. Les figures isotopiques à base syntagmatique

La maladie est un combat, une lutte. Elle nécessite un retrait temporaire ou définitif du monde dit ordinaire, celui des bien-portants. Dès lors, les champs lexicaux de la guerre, de l'enfermement, reviennent régulièrement. Le nombre d'occurrences du mot |guerre/ dans les textes de notre corpus est de 40, celui de |combat/ et |combattant/ est de 85, celui de |lutte/ et

lutter/ est de 71. Il ne s'agit pas d'une guerre entre des belligérants, mais d'une lutte que corps et esprit mènent ensemble, ou séparément, contre une maladie dont la cause est invisible.

Le langage associe des mots d'origine lexicale différente, des représentations picturales, afin de faire apparaître ce qu'un seul lexème ne le peut seul. Cet aspect nous conduit à aborder le concept d'isotopie mis en avant par Algirdas-Julien Greimas (1966a : 53). Cet auteur a proposé deux définitions du concept d'isotopie, l'une provenant de « L'isotopie du discours » :

C'est la permanence d'une base classématique hiérarchisée qui permet, grâce à l'ouverture des paradigmes que sont les catégories classématiques, les variations des unités de manifestation, variations qui, au lieu de détruire l'isotopie, ne font que le confirmer (*Ibid* : 96).

L'autre définition est formulée négativement :

Un message ou une séquence quelconque du discours ne peuvent être considérés comme isotopes que s'ils possèdent un ou plusieurs classèmes en commun (*Ibid* : 53).

Nous retenons de ces deux définitions, la notion de permanence et de communauté de classèmes, ou ensemble de sèmes considérés comme génériques (masculin, neutre, féminin, etc.). Ces définitions ont donné lieu à des débats interprétatifs chez les théoriciens, dont François Rastier (2012 : 87-140) qui a dressé une « typologie des isotopies » (*Ibid* : 109-127). Cet auteur fait la distinction entre des composés sémantiques génériques et des composés spécifiques. Par ailleurs, il a établi un état des « Isotopies minimales » (*Ibid* : 129-140). Nous retenons également l'approche faite par Catherine Fromilhague et Anne Sancier-Château qui définissent la notion d'isotopie de la façon suivante :

[...] n'a de pertinence que dans un énoncé spécifique : il y a isotopie quand il y a récurrence de certains traits qui assure la cohérence d'un énoncé. C'est dire que l'isotopie peut être phoniques (rimes, allitérations), sémantique, [...], syntaxique, rhétorique, etc. (2012 : 63).

Dans la phrase « L'aube allume la source » de Paul Éluard, souvent citée comme modèle d'isotopie sémantique (Fromilhague et Sancier-Château : *Ibid*), figure un effet isotopique du

commencement. Celui du jour avec |l'aube|, celui du feu avec |allume|, et celui de la rivière ou du ruisseau avec |source|. En partant de cet exemple, nous retenons le passage suivant de Mathias Malzieu qui, de façon imagée, verbalise sa pensée face aux différents examens qu'il subit et informe de son état de santé :

C'est impressionnant de voir ces gens qu'on connaît à peine vous distiller de si mauvaises nouvelles en chuchotant. L'ultra-humain en réponse à la froideur carcérale d'une chambre d'hôpital. La taule. La tuile. Un toit tout entier qui vous dégringole sur le coin de la gueule (2016 : 34).

Cette citation, énoncée dans un langage familier et argotique, nous permet d'effectuer des repérages isotopiques. Tout d'abord, celui de l'enfermement comprenant deux mots d'un même champ lexical déterminé par « carcéral » et « taule ». Ensuite, celui de la couverture d'une construction avec « tuile » et « toit », puis celui de la catastrophe exprimée par « toit qui dégringole ». Celle-ci arrive par surprise, en un demi-silence (en chuchotant). Elle affecte le corps humain propulsé dans un monde anormal, hors norme (l'ultra-humain). Nous pouvons déceler dans cette citation, selon la typologie de Jacques François Rastier (2012 : 52-55) évoquée ci-dessus, des composants sémantiques génériques (toiture), et des composants spécifiques de protection (*tuile* et *taule* pris dans le sens de chambre), et de non-protection (toit qui dégringole, *tuile* pris dans le sens familier de désagrément inattendu). Il en résulte un chiasme entre toit-tuile, *versus* protection-non-protection.

De la même façon, Anne Bert, dans un langage poétique, a recours à l'isotopie du voyage lorsqu'elle se rend seule à la poste, en taxi, afin d'expédier l'ultime chèque qu'elle tient à rédiger elle-même. Elle évoque ainsi avec délectation le dernier geste d'une vie normale qui va disparaître à jamais, et que la narratrice désigne par l'expression « Mourir à soi » (2018 : 64), précédant le passage suivant :

Un vent de liberté me donne des ailes. [...] Je pars enfin seule. Le minibus taxi arrive [...] Le monde est à moi. Je vais en faire le tour. [...] [je] regarde le paysage [...] Je n'ai plus d'entrave [...] Je traverse la ville, une éternité délectable pour une prisonnière en cavale. Une ivresse me serre la gorge, que je trouve aussitôt grotesque. Le bus enjambe le fleuve et le grand voyage s'achève. [...] L'échappée belle a goût de mensonge. [...] L'homme [le conseiller de la poste] me regarde longuement, l'air désolé : " Il faudrait vous mettre sous curatelle. " Je le tue du regard et lui tourne le dos sans répondre (*Ibid* : 65-68).

Dans cette citation, se remarquent des formes isotopiques. Tout d'abord, celle de la liberté comprenant les mots ou expressions suivants : ailes, enfin seule, plus d'entrave, prisonnière en cavale, ivresse. Ensuite l'isotopie du voyage, constituée des mots comme : pars, minibus taxi, tour du monde, grand voyage. Enfin, nous relevons un effet isotopique du bonheur et du plaisir, avec les termes : regarde le paysage, éternité délectable, ivresse, échappée belle. La citation se termine par une formule, prononcée par le conseiller de la poste, qui peut sembler être de bon sens pour des bien-portants, et potentiellement dénuée de malveillance, mais cruelle à entendre par la personne malade. Elle montre qu'avec la maladie, deux mondes se côtoient et ne se comprennent pas naturellement.

David Servan-Schreiber, c'est à un effet isotopique de la guerre qu'il fait référence lorsqu'il évoque le « Vampire de Louvain » (*Op. cit.*). En effet :

Les petits soldats du système immunitaire vont alors traquer les cellules cancéreuses dans tous les recoins de l'organisme où elles pourraient s'être cachées. Aucune autre méthode ne possède ce mode d'action extrêmement ciblé. Comparée à ces « frappes chirurgicales », la chimiothérapie fait figure d'attaque au napalm, voire de tapis de bombes (David Servan-Schreiber 2011 : 38-39)

Nous relevons dans cette citation plusieurs termes utilisés dans des contextes militaires ou guerriers. Ce sont les lexèmes |soldats|, |frappe|, |napalm|, |bombes|. Citons également le verbe |traquer| et le participe passé |ciblé|

Ces trois exemples tirés des textes de notre corpus, comportent des classèmes en commun et attestent de la présence d'effets isotopiques. Nous pouvons les classer en trois grandes catégories : celle de l'emprisonnement et de l'enfermement, celle du voyage où le champ lexical du bateau est prédominant., celle de la guerre. L'isotopie du voyage oscille entre deux mondes, celui de la guérison ou celui de la mort. La certitude d'atteindre la destination idéale, celle d'une vie sans maladie, ne se présente pas comme la plus plausible. L'analyse des figures du langage présente une utilité indéniable dans la verbalisation de l'expérience singulière de la douleur et de la maladie. Elles viennent compléter le sens des mots spécifiques, et nous pensons qu'elles aident à mieux comprendre l'autre. À titre d'exemple, le mot « guerre », selon la philosophe Claire Marin, ne devrait pas être utilisé pour qualifier une maladie car, précise-t-elle « Il n'y a pas d'ennemi [...], ni intention de nuire. » (2020 : 28). Cependant, les personnes malades l'utilisent fréquemment dans leur récit, car ce mot traduit bien l'idée du combat et de la lutte qu'elles mènent pour elles-mêmes, contre « ce phénomène qui s'inscrit dans la loi du vivant » (*Ibid*), installé en elles-mêmes. À plusieurs reprises, dans le cas du cancer, nous avons mis en avant le

combat que se livrent à l'intérieur de l'organisme, les cellules saines d'une part, les cellules cancéreuses qui se sont développées de façon anarchique d'autre part.

Conclusion de la troisième partie

Par l'accident et par la maladie, l'intégrité de la personne humaine est atteinte, pouvant donner l'impression d'être au-delà de la frontière de l'humain. Comme les textes de notre corpus, de nombreux autres écrits contemporains en témoignent. Il peut s'agir de l'annihilation des défenses immunitaires de l'organisme du fait du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) (Guibert 1990), ou de l'atteinte corporelle lors des attentats de *Charlie Hebdo* du 7 janvier 2015 (Lançon 2018). Le livre publié n'est pas la seule forme. Le développement de l'internet a permis la publication d'un nombre significatif de témoignages qui peuvent être exprimés sur un blog (Gourdin 2018), individuellement ou via des associations de patients, de groupes d'échanges constitués en forum de discussion. En dépit d'une vigilance objective qui doit s'imposer dans leur prise de connaissance, les témoignages publiés ouvertement sur les plateformes numériques ne doivent pas être totalement mésestimés. En effet, ils portent les messages relatant la vie des personnes souffrantes chroniques. Comme le montrent ces autobiographies partielles, ainsi que celles du corpus, certains membres et certaines fonctions du corps sont anéantis et deviennent inutilisables, créant une « blessure de l'identité » (Marin 2018 : 7).

La reconstruction de soi, la réadaptation à une nouvelle vie et l'adoption de nouveaux gestes impliquent que de nouvelles façons de vivre sont à imaginer, à inventer. Préalablement, le sujet souffrant doit s'accaparer, malgré lui, d'une nouvelle identité qui lui est imposée par la blessure subie. Par la mise en abyme, le témoin de sa propre maladie et de sa propre souffrance le constate par le regard qu'il porte sur lui-même. Cette étape constitue un passage, peut être obligé, pour cheminer vers l'acceptation de la maladie. Une certaine plénitude peut être atteinte par le détachement que permettent l'écriture, l'art, l'activité professionnelle, la spiritualité, le sport. Chaque témoin laisse une trace : Christiane Singer par son attachement spirituel, Grand Corps Malade par ses slams, Mathias Malzieu par sa musique et sa poésie, Anne Bert par son expression langagière à la tonalité poétique, et le message qu'elle laisse afin de poursuivre son combat pour mourir dans la dignité, Ruwen Ogien par ses analyses relatant les rapports entre le malade, les médecins et la maladie. La littérature permet le partage d'expériences et la réflexion sur un nouveau soi, et montre que si la mort peut-être au bout du chemin, la vie peut aussi continuer. À la singularité de l'expérience personnelle de la maladie et de la douleur, l'intertextualité par, l'entrecroisement, le chevauchement de textes permet d'engager un dialogisme de façon externe et interne en apportant d'autres types d'expériences et d'argumentation.

Les lieux de la réparation de soi sont divers et combinent les séjours hospitaliers, de nature contrainte, les séjours à domicile plus intimes, mais aussi les promenades en forêt, au bord de la mer, ou dans la nature à même d'apporter une connotation poétique. À l'opposé du voyage isotopique induit par la maladie, le vrai voyage constitue un espace d'évasion pour écarter le joug de la maladie et de la douleur. Aux lieux se greffent des temps qui se partagent d'une façon globale entre le temps de la maladie et celui de l'écriture. Ils peuvent être concomitants ou totalement séparés. Ils peuvent être faits dans l'urgence ou au contraire avec distance. Le temps de l'événement recouvre une infinité de temps qui peut être mesurable (par la forme du journal par exemple), ou non mesurable tant il peut être indéfini, suspendu, voire indicible. La notion du temps, vu par une personne malade est lié à la situation dans laquelle elle se trouve entre ennui, solitude, pénibilité ou au contraire passion.

Que les récits soient publiés ou qu'ils résultent de témoignages, ils mêlent le sens pratique des choses à l'expression d'une forme d'art. Ils mettent en scène une multitude de personnages qui se répartissent entre le pôle soigné et le pôle soignant (Barrier 2010) où l'auteur-narrateur tient le rôle principal en tant que personne impliquée au centre du récit. Dans la liaison entre ces deux pôles c'est de relation de soin qu'il s'agit. Notre thèse suggère que celle-ci dépasse largement le geste technique du soin, et s'approprie le langage partagé de l'expérience afin de faciliter la jonction du discours objectif du médecin à celui subjectif de la personne malade. Cette perspective se situe dans un espace qui doit permettre au premier de mieux comprendre la parole de la seconde dans la totalité de son être. Ainsi, par ce concept dit de médecine narrative, le corps médical dispose d'un atout supplémentaire à même de contribuer efficacement à la reconstitution du soi du patient et atteindre ainsi une « nouvelle écologie relationnelle du soin » (Garric & Herbland 2020 : 25).

La maladie, la douleur, sont génératrices d'émotions. Nous avons approché quatre d'entre-elles que sont la colère, la peur (celle de demeurer handicapé ou celle de mourir), la tristesse. Ces trois émotions contrastent avec un quatrième type qui est la joie dont le titre du livre de Karine Cochonnat, *Un cadeau singulier* (2016) peut être considéré comme l'objet témoin d'un bonheur, certes relatif mais réel, issu de la maladie. Parallèlement à cela nous avons mis en évidence les ombres et les lumières qui se dégagent des récits et que mettent en évidence les figures du langage, qu'elles soient métaphoriques, allégoriques, ou qu'elles émanent de la syntaxe. Le fait d'écrire l'expérience personnelle de la maladie permet une « relâche sur la focalisation de la douleur » (David Le Breton 2017 : 37). L'entreprise rédactionnelle d'examen de soi et de l'aspect phénoménologique de la maladie et de la douleur, utilisant des ingrédients externes et des éléments d'architecture du langage, contribue à « l'enveloppement de sens [qui] fonctionne

comme un antalgique, [et] casse le sentiment de fatalité qui accroît la souffrance (Ibid : 37-38). Cette citation de Le Breton nous permet de rejoindre et de partager les conclusions de Catherine Ruchon, exprimées dans sa thèse de doctorat par laquelle elle met en avant les « vertus antalgiques des discours » (2015 : 3, *op. cit.*). Cependant, il reste des pans de douleurs, celles de nature neurologique ou de la fibromyalgie par exemple, qui ne peuvent se verbaliser totalement par des mots, par des métaphores, par des couleurs. Elles deviennent alors indicibles.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Les apports de notre travail se résument en trois points synthétiques. Chacun de ceux-ci permet d'envisager des perspectives à même de prolonger les réflexions sur les différents domaines que nous avons explorés. Ils contribuent à élargir l'intérêt littéraire du genre testimonial, quand il s'agit de maladie, de douleur, et de santé de façon plus globale.

1. Mise en valeur de mots qui constituent l'environnement de la maladie et de la douleur

Des auteurs de renom, dans certains de leurs ouvrages, parlent de leur maladie ou de leur douleur comme Montaigne (1582, dans Lestringant 2016), Daudet ([1930], 2002), Barbey d'Aurevilly ([1882], 1966). Il y a près d'un siècle, l'écrivaine américaine, Virginia Wolff ([1930], 2007) plaidait en faveur d'une littérature qui puisse raconter la maladie. Vers la fin du XX^e siècle et le début de XIX^e siècle, se sont développés les écrits relatifs à ce sujet, aidés en cela par la démocratisation de l'internet. De la même façon, les auteurs de notre corpus ont narré leur expérience de la maladie ou de la douleur, phénomènes qui touchent à l'intime. Nous avons mis l'accent sur la difficulté de dire ou de taire la maladie et quelquefois « les mots échouent » (Christine Loisel-Buet 2020 : 85). Certains sujets s'astreignent au silence pour ne pas se dévoiler, ou pour ne pas dégrader encore davantage leur image personnelle. D'autres au contraire s'épanchent, pour se libérer d'un poids et dire la vérité sur leur état de santé. Dans ce contexte, ils évoquent les éléments physiques visibles du fait de la transformation du corps, les ressentis psychiques plutôt invisibles, et enfin la portée émotionnelle qu'engendre une forte menace sur la poursuite de la vie. Ces récits peuvent ne pas avoir la qualité littéraire attendue dans un contexte disciplinaire spécifique, mais néanmoins racontent, en profondeur, des histoires de vie peu banales qui font tout leur intérêt. De notre avis, le fait de dire, constitue un élément de partage d'expériences avec d'autres personnes concernées par une maladie donnée. Cependant la parole clairement énoncée, ou gardée sous silence, n'est pas le seul fait du sujet malade. Les médecins, de leur côté, peinent quelquefois à parler avec franchise, ou le font par euphémisme, des maux qui touchent leurs patients, pour ne pas heurter, pour ne pas affoler, pour ne pas briser l'espoir.

Nous avons mis en avant trois types de dialogisme : celui du patient avec ses soignants au sein duquel les médecins sont en première ligne, celui du patient avec ses proches, et enfin celui du patient avec les autres. Parmi les conditions d'installation du dialogue il y a les mots. Lors de notre exploration du contenu des différents récits de notre corpus, au-delà des unités lexicales communes, nous avons relevé une variété de sèmes et lexèmes spécifiques utilisés par les autrices et les auteurs. Par la recherche de l'existence d'effets prototypiques, il s'avère qu'il y a plusieurs façons de contourner l'indicible de la douleur et de la maladie. Pour que l'énonciataire, ou le lecteur final, comprenne bien l'enjeu de l'histoire racontée, il ne suffit pas de dire que c'est inexprimable, que ça fait mal, ou que l'on ne va pas bien, il convient de développer l'enjeu qui cerne le corps et l'esprit. « Il faut être précis sur les mots » disait un médecin spécialiste de la rééducation fonctionnelle à un patient, auprès duquel nous avons sollicité le témoignage. Mais comment apporter de la précision à son propos ? Cela ne va pas de soi. C'est l'enjeu du résultat de notre travail, qui vise à donner les éléments en faveur d'une méthodologie de dialogue, sur la base des développements que nous avons déployés au fil des trois parties de notre thèse.

En relation avec notre travail, le dialogue avec les médecins constitue un axe primordial de réflexion. Pour cela, nous nous rapprochons des propositions de médecine narrative avancées par Frédéric Gaël Teuriau (2019), sur lesquelles nous nous sommes appuyés lors du développement du cadre spatio-temporel des récits. Cet auteur s'est lui-même inspiré, entre autre, de la recherche fondamentale réalisée aux États-Unis par un groupe de recherche de l'Université de Columbia à New-York et dirigé par Rita Charon (2020). En France, quelques facultés de médecine (Université de Bordeaux Montaigne par exemple) mettent en place un programme de formation de médecine narrative. Ce concept, né dans le courant des années 1980, relève d'une approche de soins centrée sur le patient. Rita Charon le définit comme une médecine « s'affirmant [...] à l'aide de compétences permettant d'accueillir dûment le récit d'autrui, c'est -à-dire de le reconnaître, de l'absorber, de l'interpréter et d'agir en fonction de son histoire » (2020 : 15). Frédéric Worms ajoute : « Si le soin relationnel ou thérapeutique est global et intégratif, le soin thérapeutique est nécessairement et inévitablement partiel et dissociatif » (2006 : 141). Pour le médecin, dans le cadre d'une « discipline clinique et intellectuelle rigoureuse » (*Ibid*) il s'agit d'écouter pour comprendre, de connaître les événements qui ont pu affecter la santé du patient en amont de l'arrivée de la maladie, de déceler les éléments déclencheurs du mal qui atteint le patient. Pour ce dernier, il convient d'affronter les mots difficiles qui seront énoncés par le professionnel de santé afin qu'ils ne restent pas incompris, ou décrypter les mots simples lourds de signification au regard de la pathologie annoncée.

Le décryptage des mots n'est pas que l'affaire du médecin, il est aussi celui du patient. Cependant celui-ci se trouve en état, sinon d'infériorité, d'incapacité du fait du bouleversement qui accapare son être. Paradoxalement, la loi le souhaiterait autonome alors qu'il ne peut agir seul. De ce fait, l'organisation de l'environnement s'avère indispensable. Dès lors que la perspective de la maladie devient une réalité, le patient pénètre dans un système global. Il se compose, selon notre analyse, de dix étapes : l'entrée en maladie, le vécu de la dureté de l'épreuve, l'attribution d'un nom à la maladie, le vécu de l'expérience de la maladie au quotidien, l'importance de la relation aux autres, la relation aux soignants, les traitements, le chemin de la guérison, la perception du temps et enfin les règles d'éthique.

La prise de conscience de ces étapes, en dépit de la charge émotionnelle qui envahit la personne malade, contribue à faciliter le passage des différents caps. Nous avons relaté au cours de nos analyses, les louanges apportées au personnel soignant, à l'exception de quelques ratés, qui fait le maximum dans des conditions de moins en moins faciles. En appui des proches (parents et amis), qui ne ménagent pas leur peine afin d'apporter une aide bienveillante à leur conjoint, enfant, frère, sœur, père, mère, relation amicale, la promotion du patient-expert nous semble être une solution de compromis. En effet, ces personnes, malades chroniques, dûment formées et en retrait de la charge émotionnelle, sont à même, d'une part de mieux comprendre le pôle soignant, et d'autre part, d'apporter le fruit de leur expérience au pôle soigné, incluant le proches. (Barrier 2018 : 18). Créée en 2010 à la Santé Sorbonne Université, par la professeure Catherine Touret-Turgis, la mission de patient-expert consiste, pour une personne ayant une expérience avérée de la maladie chronique, de transformer le vécu de la maladie en expertise au profit de la collectivité, et donc des autres patients.

En complément de la connaissance personnelle de la maladie, notre travail apporte des outils de réflexion lexicologiques afin de les intégrer dans le relation de soins « thérapeutique » (Worms 2015 : *op. cit*) . L'analyse componentielle de l'indicible, permet d'appréhender le décryptage de ce terme par le recours à différents synonymes relevés dans les dictionnaires et confrontés à leur application en contexte. Nous avons appliqué la même démarche d'analyse componentielle à l'égard de la douleur et de la maladie. Ces deux procédés analytiques permettent de faire apparaître des effets prototypiques basés sur le critère de « ressemblance de famille ». Du fait des traits qui se dégagent de ces photos lexicologiques ainsi constituées, nous constatons que sèmes et lexèmes se croisent, se chevauchent, dans cet ensemble phénoménologique de la douleur et de la maladie, et contribuent à renforcer la compréhension du discours.

Les mots n'agissent pas seuls. Ils sont rassemblés dans des constructions phrastiques et interphrastiques, qui donnent du sens à l'expression de l'expérience.

2. Les récits publiés du corpus correspondent à un genre littéraire et à une diversité de sous-genres, et suivent un schéma de mise en intrigue

Il ressort de notre analyse des récits, une prise en charge du « je », de façon majoritaire, attestant de l'existence d'un genre testimonial commun à tous les textes. Une étude plus approfondie nous a permis de déceler la présence de sous-genres soutenant la construction narrative, qui eux-mêmes comprennent d'autres sous-genres. L'uniformité du genre principal des récits cache, cependant, une diversité de présentation et de façons de parler de l'expérience de la maladie. Ainsi, certains récits ont plutôt une connotation poétique (Anne Bert, Christiane Singer, Mathias Malzieu, Jean-Dominique Bauby)²¹⁴, d'autres dressent des portraits soit, des autres patients (Grand Corps Malade) ou de la profession des soignants et surtout de leurs difficultés (Patrick Chêne), d'autres se lancent dans la recherche du meilleur traitement (David Fruchtman). L'écriture de l'expérience de la maladie est aussi une occasion de faire le bilan de sa vie (Karine Chochonnat), de se préparer à mourir (Anne Bert, Christiane Singer, David Servan-Schreiber), de mener des réflexions philosophiques sur la maladie (Ruwen Ogien), sur le deuil (Michel Onfray), sur la famille et les relations avec les autres (Babeth Le Léon). Certains auteurs se démarquent par la singularité (Hervé Guibert, Philippe Gourdin). Il en est de même du témoignage de Sabine que nous avons collecté et qui se présente sous une forme purement fictionnelle d'un poème en prose.

Les témoignages que nous avons analysés ne constituent pas une autobiographie à part entière. En effet, ils ne comportent que quelques éléments de la vie de chacune des autrices et chacun des auteurs de notre corpus. Les récits contiennent une gradation, de la véracité la plus exacte à la fiction, où certains faits réels peuvent être dénaturés ou imagés. Ainsi, Hervé Guibert ([1990], 2019) joue son propre personnage en citant Montaigne : « J'ai voulu me peindre nu » (Arnaud Genon, 2010), et présente son livre non pas comme un témoignage, mais comme un roman. Il dépeint sa propre expérience, qui est bien réelle, sous forme fictionnelle caractérisée par l'anonymisation. C'est ce qui ressort des textes de notre corpus, où chacun des héros en se

²¹⁴ Dans cette conclusion, lorsque nous ne citons pas l'année de publication d'un ouvrage d'un auteur cité, il convient de se reporter à notre bibliographie de notre corpus de travail.

mettant à nu au sens figuré, raconte sa propre histoire de la maladie, en se gardant de dire la vérité sur certains faits.

Ainsi, nous sommes face à une cascade de modèles de présentation qui tiennent compte de l'histoire personnelle et professionnelle de chaque autrice et de chaque auteur. Notre approche démontre qu'il y a plusieurs manières de verbaliser l'expérience de la maladie. Si l'individu se sent isolé du reste du monde pendant cet épisode si particulier de sa vie, l'écriture permet de sortir de cet isolement à l'exemple de Mathias Malzieu (2016), en entourant le vécu de la maladie d'un ensemble d'autres matériaux. Ceux-ci permettent d'enrichir le texte, de l'argumenter, de le confronter à d'autres situations. C'est le rôle de l'intertextualité qui, par un effet de « mosaïque de sens » (Samoyault 2007 : 7), donne de l'épaisseur au texte. Ainsi la maladie racontée ne vit pas seule. Elle a besoin d'ingrédients supplémentaires qui puissent capter l'attention et l'intérêt du récepteur final.

Notre travail met en valeur ces histoires de vie, et la méthodologie par laquelle elles sont racontées. Ils répondent aux critères de mise en intrigue (Ricoeur 1983,1984,1985 et Adam 1996 : 11). Pour le démontrer, nous avons vérifié que le déroulement des récits pouvait se décomposer selon les différentes phases théorisées par ces auteurs, à savoir : la situation initiale, le nœud déclencheur, l'action-évaluation, le dénouement, la situation finale. Force est de constater que chacun des récits comporte un point-clé, le climax, où la narration bascule vers la guérison, la rémission, ou au pire vers la mort. Le procédé de mise en intrigue est également applicable lorsque la verbalisation de l'expérience de la maladie alterne avec des réflexions, de type philosophiques par exemple (Ruwen Ogien, Babeth Le Léon), ou de considérations liées aux procédures managériales de l'hôpital public (Patrick Chêne).

Dans le dispositif narratif, les mots, les phrases, la ponctuation participent à la constitution d'un bloc de sens. Dans le cadre des récits étudiés, nous nous sommes penchés particulièrement, sur les signes de ponctuation mélodiques, sur les signes d'insertion, ainsi que sur les blancs (Doppagne 2006), (Nina Catach 1996). Ainsi, le point d'interrogation est révélateur de la quête de sens que mène chaque auteur, et du |Pourquoi ?| la maladie. Le point d'exclamation fluctue entre l'injonction et la manifestation des émotions générées. Ces émotions reflètent un « mélange de sentiments » (Ruwen Ogien 2017 : 24) produit par la douleur morale qui peut être de la honte et de la jalousie à l'égard du bien-portant. Le point de suspension laisse libre cours à la pensée de chacun et introduit aussi un questionnement, voire un doute (Michel Onfray 2018).

De prime abord, parler de sa propre maladie, ou de la réparation du corps et de l'esprit, dépend de l'aisance que peuvent avoir les producteurs du récit face à l'écriture. Dans le cadre de

notre corpus de travail, dans une situation extrême et d'impuissance dans l'usage de ses mains et de la parole, Jean-Dominique Bauby a délégué cette tâche à une tierce personne. Manifestement Christiane Singer, ayant griffonné ses réflexions sur de petits carnets, s'est aussi fait aider. Ainsi, face à une situation limite imposée par la maladie, le récit de vie prend tout son intérêt. Des personnes en ont fait leur métier afin de transcrire (Florence Escriva 2020, 45-63) la parole des êtres malades désireux de dévoiler leur histoire, en effectuant un « rapport à la "vérité" et à l'indicible » (Rozenn Le Berre 2020 : 23) à l'image de l' Association *Passeurs de mots et d'histoire*. *Biographie hospitalière* créée en 2007 à l'initiative de Valéria Milewski.

Ainsi, notre travail d'analyse des récits de notre corpus de travail est de nature à faciliter une démarche d'organisation prospective des récits expérientiels de la maladie, d'apporter une contribution aux pratiques déjà existantes.

3. La maladie bouleverse l'image de soi et nécessite la prise de distance

Nous avons effectué une approche de l'architecture permettant la construction du récit. Selon Umberto Eco, une description de la structure narrative « doit, en même temps, être la description des mouvements de lecture qu'il impose » (1979 : 10). Ainsi, nous avons axé notre recherche sur l'intérêt que peuvent présenter les récits de maladie et la lecture que le récepteur peut en faire. La maladie conduit à un face-à-face avec soi-même et avec les autres. Le regard dans le miroir permet d'observer les signes qui modifient l'aspect du visage, du corps . C'est une pâleur ou une fatigue anormale qui apparaît, des cheveux qui tombent du fait des chimiothérapies, des difficultés à marcher, à écrire, à lire, à parler. Il faut trouver des adjuvants, des prothèses pour compenser cette perte qui dans certaines situations peut paraître humiliante, honteuse. Il convient de se doter d'une « chevelure bis » (Babeth Le Léon 1999 : 80), qui fera que l'on sera difficilement reconnaissable des autres. Les autres sont ceux qui accompagnent le malade et sa maladie, ou qui s'en détournent, par peur, par maladresse, ou par manque de mots. Dans cette perspective d'ipséité et d'altérité, les mots peuvent être des silences préférables à des flots de paroles qui n'auraient d'autre but que de combler un vide.

La maladie entraîne une transformation dans ce face-à-face avec soi-même, générant un changement d'identité que Paul Ricœur désigne par « la concurrence entre une exigence de concordance et l'admission de discordances qui, jusqu'à la clôture du récit, mettent en péril cette identité » (1990 : 168). Cette désignation de l'individu créée par la maladie est soumise à une

variabilité qui est fonction des endroits où se trouve l'être malade, des organismes de santé avec lesquels il doit coopérer, des personnes face à qui il se trouve ou qui parlent de lui. Ainsi ce sera à la fois untel qui, pour autrui, a un cancer, pour l'hôpital c'est le patient de telle chambre x (c'est-à-dire un numéro) vêtu d'un « pyjama en papier » (Mathias Malzieu 2016 : 96) et d'un bracelet autour du poignet, « siglé de son nom et d'un code-barres » (*Ibid* : 110). À côté des aspects physiques, visiblement transformés par la maladie et la douleur, agissent les aspects psychiques, et l'esprit entre en jeu. Après l'annonce de la maladie, cette « catastrophe intime » (Claire Marin 2018), suit une période de déni plus ou moins longue. Selon la force morale, et possiblement une aide extérieure, la personne confrontée à la maladie finit par accepter cet état afin de pouvoir se reconstruire.

Le récit intervient pour expliquer et décomposer ces différentes phases qui traversent l'esprit de l'être souffrant chronique. Il se déroule dans un cadre spatio-temporel où le soigné et son entourage, accompagnés des soignants, agissent de concert. La perception du temps en période de maladie n'est pas linéaire et recouvre plusieurs notions, celle du calendrier, celle du temps qui stagne ou qui est suspendu, celle du temps atmosphérique, tantôt gris, tantôt lumineux, celle de l'histoire racontée, celle de l'écriture. Selon les différents récits, nous avons mis en exergue un temps d'avant l'intrigue, un temps de l'événement raconté, un temps de l'écriture, et un temps d'après l'intrigue. Dans certaines narrations, le temps de l'événement se confond avec celui de l'écriture (Anne Bert, Mathias Malzieu, David-Servan-Schreiber par exemple). Il est d'autres situations, où ces temps (événement et écriture) diffèrent totalement (David Fruchtman, *Grand Corps Malade*), mettant ainsi une distance temporelle entre l'histoire racontée et le fait de l'écriture. Ce qui est en jeu dans ces deux situations, c'est la restitution de ce que la mémoire a pu enregistrer et qui pose la question du fait réel et celui de la fiction. Ce sont deux modalités que peuvent adopter les personnes souhaitant raconter leur histoire de maladie, et qui sont dépendantes des situations de chacun : dispositions cognitives et physiques, risque de mort et d'urgence à dire, souhait de prendre du recul face à la maladie et constater à distance.

La maladie induit une charge émotionnelle pour le patient et son entourage, comme le précise Philippe Gourdin : « Ce genre d'épreuve ne frappe pas qu'une personne, il percute une famille, assomme des gens qui s'aiment et ne demandaient rien d'autre que de continuer leur chemin. C'est aussi injuste qu'accablant. » (2018 : 288). Dès lors, plusieurs types d'émotions apparaissent telles que la colère, la peur de mourir ou de demeurer handicapé à vie, le chagrin et la tristesse. Ce qui ressort des récits de notre corpus, c'est que ces émotions s'accompagnent aussi de périodes de joie et de plaisir dès le moindre succès, ou lors d'une visite impromptue et

agréable. Le phénomène de la maladie engendre des effets d'ombres et de lumières mis en valeur par les figures du langage. Celles-ci permettent de rendre dicible, ce qui est indicible.

Le langage de la maladie fait largement appel au champ lexical de la guerre, du combat. Les belligérants sont des micro-organismes, des substances, des particules qui ne peuvent être vus qu'au microscope et qui détruisent l'intime. Cependant, si le mot guerre ne devrait pas être appliqué comme qualificatif de la maladie, les personnes malades l'utilisent fréquemment dans leur récit, par défaut. En effet il traduit bien l'hostilité qu'elles mènent, pour elles-mêmes, contre un phénomène du vivant qui détruit le corps et endommage l'esprit. D'une façon plus globale, les figures du langage permettent de substituer aux mots pris isolément, des images textuelles, allégorisées, pour figurer la mort, la maladie et transporter le lecteur, par effet d'isotopie, vers ce voyage que la plupart des narrateurs proposent. Un voyage virtuel, dans l'inconnu, où « personne dans ce bateau ne sait vraiment quand ce voyage s'arrêtera et jusqu'où il va nous mener ». (*Grand Corps malade* 2012 : 73). Écrire sur la maladie correspond à faire visiter un pays imaginaire que Ruwen Ogien appelle « royaume des malades » (2017 : 59), et à raconter des « fragments » (Catherine Singer [2007], 2017 : 118,135) si particuliers d'un moment de la vie devenue anormale. L'écriture est « une aide, [...] une thérapie » (Philippe Gourdin 2018 : 16). Les mots « attestent d'une présence vivante qui cherche à se réancrer dans une vie bouleversée par l'épreuve » (Rozenn Le Berre 2020 : dernière de couverture), afin de retrouver l'espoir et la sérénité.

Les figures de l'humour, celles de l'ironie marquent certains récits et particulièrement celui de Mathias Malzieu. Le narrateur est accompagné par une certaine Dame Oclès, citée à plusieurs reprises dans l'ouvrage (2016), préfiguration de la mort. Face à une forte menace qui pèse sur sa vie, il déjoue les pièges que lui tend cette dame qu'il présente comme voluptueuse. Il en fait de même en utilisant des amalgames lexicaux comme « skatagères [...] appartelier » (*Ibid* : 140), « nymphirmières » (*Ibid* : 100). Il contourne les pièges du pathétique, pour faire rire de bout en bout les récepteurs de son histoire. Il résume sa conception des choses en disant : « La poésie est le dessert de l'esprit, l'humour en est le fruit. Et malgré la cortisone, cela ne m'est pas-interdit. » (*Ibid* : 221). Les figures de l'humour et de l'ironie ont un impact sur l'énonciataire du discours que Jean-Marc Moura résume ainsi : « Les écrits comiques et humoristiques appartiennent à l'ensemble singulier des textes provoquant une réaction corporelle reconnaissable ; [...], ils visent une manifestation physiologique perceptible de l'état du lecteur . » (2010 : 4).

Notre travail de recherche met en évidence, qu'à côté de la dramaturgie provoquée par la maladie, la prise de distance est nécessaire pour envisager la vie d'après. Au-delà de s'exprimer

avec humour, c'est aussi envisager un autre projet : professionnel, social, familial, voire de quitter la vie dans la sérénité. Nos analyses d'un corpus de textes testimoniaux, portant sur la douleur et la maladie, rassemblent des éléments propices à engager un travail d'écriture sur soi, pour soi et pour les autres.

Bibliographie

1. Bibliographie primaire : corpus de travail

- BAUBY, Jean-Dominique, *Le Scaphandre et le Papillon*, Paris, Robert Laffont, 1997.
- BERT, Anne, *Le tout dernier été*, Paris, Fayard, coll. Le Livre de Poche, 2018.
- CHÊNE, Patrick, PEYROMAURE, Michaël, *Le Stade 2*, Paris, Plon, 2018.
- COCHONNAT, Karine, *Un cadeau singulier*, Paris, Édilivre, 2016.
- FRUCHTMAN, David, *La sclérose en plaques, cette maladie du sang. Le parcours atypique d'un chercheur malade*, Paris, Albin Michel, 2019.
- GOURDIN, Philippe, *Je suis né trois fois*, Paris, Fauves, 2018.
- GRAND CORPS MALADE, *Patients*, Paris, Don Quichotte, 2012.
- GUIBERT, Hervé, *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Paris, Gallimard, coll. Folio, 1990.
- LE LÉON, Babeth, *La Parenthèse*, Quimper, Alain Bargain, 1999.
- MALZIEU, Mathias, *Journal d'un Vampire en pyjama*, Paris, Albin Michel, 2016.
- OGIEN, Ruwen, *Mes Mille et Une Nuits*, Paris, Albin Michel, 2017.
- ONFRAY, Michel, *Le Deuil de la mélancolie*, Paris, Robert Lafont, 2018.
- SERVAN-SCHREIBER, David, *On peut se dire au revoir plusieurs fois*, Paris, Robert Laffont, 2011.
- SINGER, Christiane, *Derniers fragments d'un long voyage*, Paris, Albin Michel, [2007], 2017.

2. Bibliographie secondaire

2.1 Ouvrages

ADAM, Jean-Michel, « Images de soi et schématisation de l'orateur : Pétain et De Gaulle en juin 1940 », in *Images de soi dans le discours*. La construction de l'ethos, R. Amossy (éd.). Lausanne-Paris, Delachaux et Niestlé, 1999, p 103-126.

—, « La cohésion des séquences de propositions dans la macro-structure narrative », *Langue française*, coll. « Enseignement du récit et cohérence du texte », n° 38, 1978, p. 101-11, https://www.persee.fr/doc/lfr_0023-8368_1978_num_38_1_6122, consulté le 21/11/2022.

—, *Les textes : Types et prototypes*, Paris, Nathan, 1992.

—, *Le Paragraphe : entre phrases et textes*, Paris, Armand Colin, 2018.

—, *La Linguistique textuelle. Introduction à l'analyse textuelle des discours*, Paris, Armand Colin, Coll. Cursus, 4^e éd., 2020.

ADAM, Jean-Michel et REVAZ Françoise, *L'analyse des récits*, Paris, Seuil, 1996.

ADAM, Philippe, Herzlich, Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine* (1994), Paris, Armnd Colin, 2014.

AIMELET- PÉRISSOL Catherine et AIMELET Aurore, *Ma bible des émotions*, Paris, Leduc.s éditions, 2019.

AMOSSY Ruth, *L'argumentation dans le discours*, Paris, Colin. 2010 [2000],

ANDRIEU, Bernard et BOËTSHc Gilles, *Le Dictionnaire du corps*, Paris, Éd. Du CNRS ,coll. Biblis, 2018.

ANTELME, Roger, *L'Espèce humaine* (1957), Paris, Gallimard, 1991.

ARABYAN, Marc, *Des lettres de l'alphabet à l'image du texte. Recherches sur l'énonciation écrite*, Limoges, Lambert-Lucas, 2012.

—, « Pour une linguistique du paragraphe », dans S. Pétilon, F. Rink, & A. Gautier (dir.), *La Ponctuation à l'aube du XXI^e siècle. Perspectives historiques et usages contemporains*, Limoges, Lambert-Lucas, 2016.

ARMENGAUD, Françoise *La pragmatique*, Paris, PUF, Coll. Que sais-je, 2007.

AUREVILLY d', Jules Barbey, *Une histoire sans nom*, Paris, Lemerre, 1882, rééd. *Œuvres complètes II*, Paris, Gallimard, Bibliothèque de la Pléiade, 1966.

ARISTOTE, *Poétique*, Traduction Française de Charles Batteux, Paris, Imprimerie et Librairie Classique de Jules Delalain et Fils, 1874, rééd. Paris, Les Belles Lettres, 1952.

—, *Rhétorique*, livre II, trad. Médéric Dufour, Paris, Les Belles Lettres, 1967, rééd. Paris, Le livre de Poche, 1991.

ARRIGHI, Marie-Dominique, *K, histoires de crabes. Journal d'une nouvelle aventure cancérologique*, Saint-Pourçain-sur-Sioule, Bleu Autour, 2010.

- ASSOUN, Paul-Laurent, « L'inconscient humoriste », in *L'Humour. Un état d'esprit*, Cahen (éd.), Paris, Autrement, 1995, p. 51-67.
- 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.
- BAIN, Alexander, *English Composition and Rhetoric. A Manual*, New-York, Appleton, 1867.
- BAKHTINE M., *Esthétique de la création verbale*, Gallimard, Paris, 1984, in
—, *Esthétique et théorie du roman*, Gallimard, coll. « Tel », 1978,
- BALZAC, Honoré de, *Le Médecin de campagne*, Paris, 1832.
- BARBEDETTE, Gilles, *Mémoires d'un jeune homme devenu vieux*, préface René de Ceccaty, Paris, Gallimard, 1993.
- BARBUSSE, Henri, *Le Feu. Journal d'une escouade*, Paris, Flammarion, 1916, [2014].
- BARRIER, Philippe, *La Blessure et la force*, Paris, PUF, coll. « Science, Histoire et Société », 2010.
- *Le Patient autonome*, Paris, PUF, 2014.
- *Recherche en soins infirmiers*, « Éclairage sur les processus d'auto-normativité dans la démarche d'accompagnement et d'éducation des équipes soignantes », Paris, 2012/3 (N° 110), pages 7 à 12
- BARTHES, Roland, « Introduction à l'analyse structurales des récits », *Communications*, n°8, (1966), Paris, Éditions du Seuil, 1981, p.7-33.
- , *Mythologies*, Paris, Seuil, coll. « Points », 1957.
- , *Roland Barthes par Roland Barthes*, Paris, coll. Essai, 2014.
- BATESON, Gregory, *Steps to an Ecology of Mind : Collected Essays in Anthropology, Psychiatry, Evolution, and Epistemology*, . Chicago, University of Chicago Press, 1972.
- BATIFOULIER, Philippe, *Capital-Santé. Quand le patient devient client*, Paris, La Découverte, 2014.
- BAUDELAIRE, Charles, *Les Fleurs du mal*, Paris, Auguste Poulet-Malassis, 1857, Paris, Libro, 2002, [2007].
- BAYLON Christian, Fabre, Paul, *La Sémantique*, Paris, Nathan, 1979.
- BEAUDIN, Jean-Dominique, « Le thème de la souffrance dans la correspondance de Pierre Teilhard de Chardin », *Les Écritures de la douleur dans l'épistolaire de l'Antiquité à nos jours, Acte du VI^e Colloque international, L'Épistolaire antique et ses prolongements européens*, Guillaumont, François, Laurence, Patrick, Tours, Presses Universitaires François-Rabelais, 2010.
- BELLENGER, Lionel et COUCHAERE, Marie-Josée, *Les techniques de questionnement : poser et se poser les bonnes questions*, Montrouge, ESF Éditeur, coll. Formation Permanente, 2000.
- BELLENGER, Lionel, *La Persuasion*, Montrouge, ESF Éditeur, 2011.

- BENETT, Arnold, *Riceyman Steps*, Londres, Cassel and Company Ltd, 1923.
- BENVENISTE, Émile, *Problèmes de linguistique générale*, t. 1, Paris, Gallimard, 1966
- , *Problèmes de linguistique générale*, t. II, Paris, Gallimard, 1974.
- 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.
- BELLAY, Joachim du, *Les Regrets*, 1558,
<https://www.lalanguefrancaise.com/litterature/joachim-du-bellay>
- BEN JELLOUN, Tahar, *L'Ablation*, Paris, Gallimard, 2014.
- BERGERON et CASTEL, *Sociologie politique de la santé*, Paris, PUF, coll. Quadrige, 2014
- BERGSON, Henri, *Le Rire*, Paris, P.U.F, 1993.
- , *L'Évolution créatrice*. Editions Rombaldi. Coll. des prix Nobel de littérature, 1927.
- , *La pensée et le mouvant*, Félix Alcan, Paris, 1934,
- BERNANOS, Georges, *Œuvres romanesques complètes suivies de Dialogue des carmélites*, Paris, Gallimard, coll. Bibliothèque de La Pléiade, 1962, réed. 1984.
- Bernard Vincent, *Résilience, De l'Atlantique à l'Himalaya, au-delà du handicap*, Brest, Géorama, 2013.
- BERNHARD, Thomas, *(de) Verstörung*, New-York, Random House, 1967, Éd. française, *Perturbation*, Paris, Gallimard, 1989.
- BICHET, Xavier, *Recherches physiologiques sur la vie et la mort*, 1800.
- BLOCH, Ernst, *L'esprit de l'utopie*, Paris, Gallimard, 1977.
- BONHOMME, Marc, *Les Figures clés du discours*, Paris, Seuil, 1998.
- BONNIER, Annaïs, « L'homme des douleurs » ou la valeur archétypale du motif christique dans le théâtre contemporain », dans *Représentations littéraires et picturales de la douleur du XIX^e au XXI^e siècle*, acte du colloque des doctorants et jeunes chercheurs du CRLMC et du CRRR de l'Université Blaise Pascal (Clermont-Ferrand II), 19-21 septembre 2007, Presses universitaires Blaise Pascal, Clermont-Ferrand,
- BOSA, Bastien. « C'est de famille ! L'apport de Wittgenstein au travail conceptuel dans les sciences sociales », *Sociologie*, Paris, PUF, vol. 6, no. 1, 2015, pp. 61-80.
- BOUJOU, Emmanuel, GEFEN Alexandre. *L'Émotion, puissance de la littérature ?* Bordeaux : Presses Universitaires de Bordeaux, 2020.
- BOULGAKOV, *Récits d'un jeune médecin*, trad. Paul Lequesne, Paris, Biblio, coll. Le Livre de Poche, 1996.
- BOUTROUX, Émile, *De la contingence, des lois de la nature*, thèse de doctorat soutenue devant la Faculté des Lettres de Paris, Paris, Germer Ballières, coll.

- « Bibliothèque de philosophie », 1874, in article H « Patient,-ente », *Trésor de la Langue Française Informatisé*,
- BOURDIEU, Pierre, *Ce que parler veut dire*, Paris, Fayard, 1992.
- , *Langage et pouvoir symbolique*, Paris, Points, coll. Essais, 2001.
- BREMOND, Claude, *Logique du récit*, Paris, Seuil, 1973.
- BRETON, André, *Anthologie de l'humour noir*, Paris, Jean-Jacques Pauvert, 1966.
- BRICAULT, Céline « Silences et non-dits de la douleur chez les héroïnes aurevilliennes : une écriture à l'aiguille et à l'épée », dans *Représentations littéraires et picturales de la douleur du XIX^e au XXI^e siècle, Actes du colloque des doctorants et jeunes chercheurs du CRLMC et du CRRR de l'Université Blaise Pascal*, Coordination Mukki Rebai, Clermont-Ferrand, Presses Universitaires Blaise Pascal, 19-21 septembre 2007, pp 24-39.
- BUCHANAN, Allen, BROCK Dan W., DANIELS, Norman, Wickler, DANIEL, *From chance to choice. Genetics & justice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000.
- BUTOR, Michel, *La Modification*, Paris, Les Éditions de Minuit, Coll. « double », 2012.
- CALVIN, Jean, *Le Catéchisme de Genève*, in *Œuvres*, t. I, Éd. Je sers, Paris, 1934, (1^{re} éd. 1542); pour une présentation synthétique, voir Émile G. LÉONARD, *Histoire générale du protestantisme*, PUF, Paris, 1961-1964, 3 vol.
- CAMUS, Albert, *La Peste*, Paris, Gallimard, 1947.
- CANGUILHEM, Georges, « Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique » 1943, dans *Le Normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966, [1972].
- CARRÈRE, Emmanuel, *D'autres vies que la mienne*, Paris, Gallimard, coll. Folio, 2010.
- CARROLL, Lewis, *Alice aux pays des merveilles*, Londres, Macmillan and Co, 1865, [1869].
- , *De l'autre côté du miroir*, Londres, Macmillan and Co, 1871, [1930].
- CATACH Nina, *La Ponctuation*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. « Que sais-je ? », 1996.
- CECCATY (de), René, *L'Accompagnement*, Paris, Gallimard, coll. « Blanche », 1994.
- CÉLINE, Louis-Ferdinand, *Voyage au bout de la nuit*, Paris, Gallimard, 1935.
- CHARON, Rita, (Dir.), *The Principles and Practise of Narrative Medecine*, Oxford, Oxford University Press, 2016 , (trad. franc.Renaud Dionet, Maria Cabral), *Principes et pratique de médecine narrative*, Paris, Spirayat, 2020.
- CHOMIENNE, Gérard. *Bergson. La conscience et la vie, l'envisageable et le réel*. Collection texte et contextes. Magnard, 1995. in « Vitalisme », <http://www.histophilos.com/vitalisme.php>, consulté le 11 février 2022.

- 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.
- COMTE-SPONVILLE, André, *L’Amour, la solitude*. Paroles d’aube, 1992, rééd. , Paris Albin Michel, 2000, Le Livre de Poche, 2003.
- CORBIN, Alain, COURTINE, Jean-Jacques, VIGARELLO, Georges, *De la Révolution à la Grande Guerre, Histoire du corps*, Paris, Seuil, 2005.
- CORVIN, Michel, *Qu’est-ce que la comédie*, Paris, Dunod, 1994.
- COUSTET, Baptiste, *Sémiologie médicale*, Paris, De Boeck-Estem, 2011.
- CYRULNIK Boris, *Un merveilleux malheur*, Paris, Odile Jacob, 1999.
- CZECHOWSKI Nicole, DANZIGER Claudie, (dir.), *Deuils-Vivre, c’est perdre*, A. Comte-Sponville, F. Dolto, Paris, Hachette, coll. « Pluriel », 2004.
- DÄLLENBACH, Lucien, *Le Récit spéculaire. Essai sur la mise en abyme*, Paris, Seuil, 1977.
- DAUDET, Alphonse, *Lettres de mon moulin*, Paris, Hetzel, 1869, rééd. Livre de Poche, 1982
- *La Doulou*, Paris, Librairie de France, 1930, rééd. Fayard, coll. Mille.et.Une Nuits, 2002.
- DEFAYS, Jean-Marc, *Le Comique*, Paris, Editions du seuil, 1996.
- DEFAYS, Jean-Marc, ROSIER, Laurence, *Approches du discours comique*, Bruxelles, Mardaga, coll. « Langage et Philosophie », 1999.
- DELAPORTE, Sophie, « Le corps et la parole des mutilés de la grande guerre », *Guerres mondiales et conflits contemporains*, vol. 205, no.1, 2002, p. 5-14.
- DENIS, Jean-Pierre, Giret, Vincent *La Santé et la médecine*, Paris, Le Monde- La Vie, numéro Hors-Série, 2017.
- DEONNA Julien, TERONI Fabrice. *The Emotions: A Philosophical Introduction*. New-York: Routledge 2012,
- DERBEZ, Benjamin, et ROLLIN Zoé. *Sociologie du cancer*. La Découverte, 2016.
- DESCARTES, René, *Les Passions de l’âme* (1649), éditeur Benoît Timmermans, Paris, IE Livre de Poche, 1990. Didi-Huberman, George. 2016. *Peuples en larmes, peuples en armes*. Paris : Minuit.
- DETAMBEL, Régine, *Les Livres prennent soin de nous*, Paris, Actes Sud, 2015.
- DEVILLAIRS, Laurence, *Guérir la vie par la philosophie*, Paris, Presses Universitaires de France, 2017.
- DIDI-HUBERMAN, George, *Peuples en larmes, peuples en armes*, Paris, Minuit. 2016.
- DORTIER, Jean-François. « Les émotions en questions », Jean-François Dortier éd., *Le cerveau et la pensée. Le nouvel âge des sciences cognitives*. Éditions Sciences Humaines, 2014, pp. 271-277.

- DOSTOIEVSKY, Fiodor, *Crime et châtime*nt (1866), trad. Doussia Ergaz et Vladimir Pozner, Paris, Gallimard, coll. Folio classique, 1995.
- DRIVET, Aurélie, *Un hiver au printemps*, Rennes, Éditions de l'EHESP, 2017.
- DUBUIS Alexandre, « La reconnaissance factuelle. Le récit itératif d'un accident pour rétablir un rapport à soi et à autrui », *Études Ricoeurdiennes*, Paris, Institut protestant de théologie, vol 6, n 1, 2015, p. 112, disponible sur <http://ricoeur.pitt.edu> (page consultée le 17 septembre 2020).
- DUMAS, Alexandre, *Le comte de Monte-Cristo*, Paris, Le Journal des Débats, [1844-1846], Gallimard, 1998.
- DUFIEF, Anne-Simone, *Daudet romancier*, Paris, Champion, 1997.
- DUPONT-MONOD, Clara, *S'Adapter*, Paris, Stock, 2021.
- DUREL, Sabrina Zoubida, Alain Froissart, *Mon étoile filante*, Neuilly-sur-Seine, Michel Lafon, 2010.
- DUCROT, Oswald, *Le Dire et le Dit*, Paris, Éditions de Minuit, coll. Propositions, 1985.
- DUCROT , Oswald, et SCHAEFFER, Jean-Marie, *Nouveau dictionnaire encyclopédique des sciences du langage*, Paris, Éditions du seuil, 1995.
- DUFAUT, Sophie, *Le Naufrage de la psychiatrie*, préface Patrick Pelloux, Paris, Albin Michel, 2006.
- DURAS, Marguerite, *La Douleur*, Paris, P.OL, 1985.
- ECO, Umberto, *Lector in fabula*, Milan, 1979, Paris, Grasset, 1979, [1985a].
- , *Apostille au Nom de la Rose*, Paris, Grasset- Le Livre de Poche, coll. « Biblio essais », 1985, [1987].
- ELEB, Danielle. « Deuil et amour », *Figures du destin. Aristote, Freud et Lacan ou la rencontre du réel*, sous la direction de Eleb Danielle. Toulouse, Érès, coll. « Point Hors Ligne » 2004, <https://www.cairn.info/figures-du-destin--9782749203461.htm>, consulté le 23 juin 2022
- ELIAS, Norbert, *La Solitudes des mourants* (1982), trad. Sybille Muller, suivi de *Vieillir 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, Hugo., *Les Fondements de la bioéthique*, trad. Jean-Yves Goffi, Paris, Les Belles Lettres, 2015.
- ÉPICURE, *Lettre à Ménécée et autres lettres sur le bonheur*, trad. Octave Hamelin et Jean Salem, Paris, J'ai lu, coll. Libro, [2017], 2019.
- ERIBON, Didier, *Michel Foucault*, Paris, Flammarion, coll. Champs, 1991.
- ERTEL, Rachel, *Dans la langue de personne. Poésie yiddish de l'anéantissement*, Paris, Seuil, 1995.

- EVRRARD, Romain Franck, *L'humour*, Paris, Hachette, 1996.
- FELLA, Audrey, *Christiane Singer, une vie sur le fil de la merveille*, Paris, Albin Michel, 2022
- FIGNON, Laurent, *Nous étions jeunes et insouciantes*, Paris, Grasset, 2009.
- FISCHER, Gustave-Nicolas, *Psychologie du cancer. Un autre regard sur la maladie et la guérison*, Paris, Odile Jacob, 2013.
- , *L'Expérience du malade*, Paris, Dunod, coll. « Santé Sociale », 2009.
- FLAUBERT, Gustave, *Madame Bovary* (1857), Éd. Thierry Larget, Paris, Gallimard, coll. Folio Classique, 2001.
- FLEURY, Cynthia, *Le soin est un humanisme*, Paris, Gallimard, coll. « Tracts », 2019
- FONDRAS, Jean-Claude, *Santé des philosophes, philosophes de la santé*, Nantes, Éditions nouvelles Cécile Defaut, 2014.
- FREUD, Sigmund, *Le Moi et le ça*, Paris, Petite Biblio Payot Classiques, 1923.
- , *Trauer und Melancholie*, Vienne, 1917.
- , *Deuil et mélancolie*, traduit par Aline Weill, Paris, Payot, coll. « Petite Bibliothèque Payot », 2011.
- FROMILHAGUE, Catherine, SANCIER-CHÂTEAU, Anne, *Introduction à l'analyse stylistique*, Paris, Armand Colin, 2012.
- FOUCAULT, Michel, *L'ordre du discours*, Paris, Gallimard, coll. « Blanche », 1971.
- , *Les Mots et les choses*, Paris, Gallimard, coll. « Bibliothèque des Sciences Humaines », 1966.
- , *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1972.
- GARAT, Anne-Marie, *Nous nous connaissons déjà*, Paris, Actes-Sud, 2003.
- GARDOU, Charles, *Le Handicap et ses empreintes culturelles. Variations anthropologiques 3*, Toulouse, Éd. Érès, 2018.
- GARY, Roland, *La Danse de Gengis Cohn*, Paris, Gallimard, 1967.
- *La Promesse de l'aube*, Paris, Gallimard, Coll. « Blanche, Folio, La Pléiade », 1960.
- GATEAU, Valérie, *Pour une philosophie du don d'organes*, Paris, Vrin, 2009.
- GAVIN Francis, « 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.
- GENETTE Gérard, *Figures III*, Paris, Le Seuil, 1972.
- *Palimpsestes : La littérature au second degré*, Paris, Seuil, coll. « Points Essais », 1982, p. 10-11.
- *Nouveau discours du récit*, Paris, Le Seuil, 1983.

- GIDE, André, *Journal 1889-1939*, Paris, Gallimard, Pléiade, 1951, 1374 p.
- , *Journal 1939-1949*, Paris, Gallimard, Pléiade, 1954.
- , *Romans : Récits et soties, Œuvres lyriques*, Paris, Gallimard, Pléiade.
- , *Œuvres complètes*, Paris, Nouvelle revue française.
- GENON, Arnaud, « Fracture autobiographique et écriture du SIDA », *Autofictions*, Paris, PUF, 2010, p. 187-206
- GIONO, Jean, *Mort d'un personnage*, Paris, Grasset, 1969.
- , *Le Hussard sur le toit*, Paris, Gallimard, 1951.
- GOETHE, Johann Wolfgang von, *Les Souffrances du jeune Werther* (1774), trad. Bernard Groethuysen, Paris, Gallimard, coll. Folio Classique, 1973.
- GOUREVITCH Danielle, *Le Triangle hippocratique dans le monde gréco-romain. Le Malade, sa maladie et son médecin*. Rome, BEFAR 251, École française de Rome, Palais Farnèse, 1984.
- GREIMAS, Algirdas Julien, *Du Sens. Essais sémiotiques*, Paris, Seuil, 1970.
- , *Sémantique structurale. Recherche de méthode*, Paris, Larousse, 1966.
- , Maupassant. *La Sémiotique du texte : exercices pratiques*, Paris, Seuil, 1976.
- GREIMAS, Algirdas Julien, COURTÈS, Joseph, *Sémiotique. Dictionnaire raisonné de la théorie du langage*, Paris, Hachette, 1979.
- GREVISSE, Maurice, *Le bon usage : grammaire française*, Gembloux, Gembloux-Duculot, 12^e éd., 1936, [1986].
- GADENNE, Paul, *Siloé* (1941), Paris, Le Seuil, coll. Points, 1974.
- GILLIGAN, Carol, *In a Different Voice*, Cambridge, Harvard University Press, 1982,
- *Une voix différente*, trad. Annick Kwiatek et Vanessa Nurock, Flammarion, Coll. « Champs Essais », 1986 et [2008]).
- 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 Arcado, Paris, Minuit, 1973.
- *Asiles, – Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, 1961 ; traduction de Liliane et Claude Lainé, présentation, index et notes de Robert Castel, Éditions de Minuit, coll. « Le Sens Commun », 1979.
- GRMEK, Mirko, Drazen., *La Première Révolution biologique*, Paris, Payot, 1990.
- GUCHET, Xavier, *La Médecine personnalisée. Un essai philosophique*, Paris, Les belles Lettres, 2016.
- , *Le Protocole compassionnel*, Paris, Gallimard, 1991.
- HENNEZEL, Marie de, *Le souci de l'autre*, Paris, Robert Laffont, Le Grand Livre du mois, Le Club, 2004.

- HENNEZEL, Marie de, VERGELY, Bertrand, *Une vie pour se mettre au monde*, Paris, Carnets Nord, 2010.
- HERMAN, Jan, « De la narratologie à la génétique textuelle : l'enseignement des liminaires », Luc Fraisse éd., *L'histoire littéraire à l'aube du XXI^e siècle. Controverses et consensus*. Presses Universitaires de France, 2005.
- HICKOK Lorena A, ROSENTHAL Renée, KELLER Helen, *L'Histoire d'Helen Keller*, Paris, Pocket Jeunesse, 1998.
- HÉRITIER, Françoise, *Le Sel de la vie*, Paris, Odile Jacob, 2012, rééd.2017.
- 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 contemporaines, 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.
- HITCHENS, Christopher, *Vivre en mourant* (2012), trad. Bernard Lortholary, Paris, Flammarion, coll. Climats, 2013.
- HUGO, Victor, *Les Misérables*, Paris, Le Livre de Poche, Tomes I, II, et III, 1972.
—, *Notre Dame de Paris* (1831), éditeur Samuel Sylvestre de Sacy, Paris, Gallimard, coll. Folio Classique, 2002.
- HUME, David « Du suicide », dans *Essais philosophiques, moraux & littéraires*, trad. et notes Jean-Pierre Jackson, Paris, Éditions Alive, 1999, p. 354.
- IGAS, *La Mort à l'hôpital*, Paris, La Documentation française, 2009.
- ILLICH, Ivan, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Le Seuil, 1974.
- JAIN, S. Lochlann, *Malignant. How cancer become us*, Stanford, University of California Press, 2014.
- JAKOBSON, Roman « linguistique et poétique », in *Essais de linguistique générale*, Paris, Éditions de Minuit, 1963.
- JONASSON, Jonas, *Le vieux qui ne voulait pas fêter son anniversaire*, Trad. Caroline Berg, Paris, Presses de la Cité, 2011.
- JAQUET, Chantal, NEVEU, Pauline, PIREYRE, Éric W, SAINTE MARÉVILLE, Fabrice de, SCIALOM, Philippe, Préface de Bernard Golse, *Les liens corps esprit : regards croisés à partir de cas cliniques*, Paris, Dunod, 2014, cop. 2014.
- KAFKA, Franz, *La Métamorphose*, Paris, Gallimard, coll. Le Livre de Poche, 1955.
- KEMAL, Yachar, *La Légende du Mont Ararat*, trad. Münevver Andaç, Paris, Gallimard, coll. « Du monde entier », 1970, [1998].
- KERANGAL, Maylis de, *Réparer les vivants*, Paris, Gallimard, 2014.
- KERBRAT-ORECCHIONI, Catherine, *L'Énonciation. De la subjectivité dans le langage*. Paris. Colin. 1980.
—, *L'Implicite*, Paris, Colin, 1986.

- , *Les Interactions verbales*, Tome I , Paris, Colin, 1990.
- , *Les Interactions verbales*, Tome II, paris, Colin, 1992.
- , *Les Interactions verbales*, Tome III, paris, Colin, 1994.
- KLEIBER Georges, *La Sémantique du prototype*, Paris, PUF, 1990,
- , « Prototype et prototypes : encore une affaire de famille », *Sciences du langage*, Paris, CNRS Éditions, 1991.
- KERTÉSZ, Imre, *Être sans destin*, Paris, Actes Sud, 1998.
- KIERKEGAARD, Sören, *Traité du désespoir*, trad. Jean-Jacques Gateau, Knud Ferlov, Gallimard, coll. Folio Classiques, 1988.
- KLINKENBERG, J.-M., *Précis de sémiotique générale*, Paris, Seuil. 1996 ;
- KRIPKE, Saul, *La Logique des noms propres*, trad. Pierre Jacob et François Recanati, Paris, Minuit, 1982.
- KRISTEVA, Julia, *Seméiotikè, Recherches pour une sémanalyse*, Paris, Seuil, 1969.
- 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.
- , « Le Corbeau et le Renard », *Livre I, 1668, Quelques fables assez fabuleuses*, Paris Le Cherche Midi, 2019, *Mythologies*, Paris, Oramcom, Hors-Série n°17,
- , « Le Héron », *Fables choisies (VII-XII)*, Paris, Hatier, coll. « Les Classiques pour tous », 1935
- , "Le Chat, la Belette et le petit Lapin" *Fables choisies (VII-XII)*, Paris, Hatier, coll. « Les Classiques pour tous », 1935
- LAGRÉE, Jacqueline, *Le Médecin, le malade et le philosophe*, Nouvelle Édition PUR avec le soutien de l'Université de Rennes 2, 2017.
- LAKOFF, George et JOHNSON, Mark, *Les Métaphores de la vie quotidienne* (1980), trad. Michel de Fornel et Jean-Jacques Lecercle, Paris, Minuit, 1985.
- LANGSHAW_AUSTIN, John, *Quand dire, c'est faire*, trad. Gilles Lane, Paris, Seuil, 1970.
- LAURENCE M. Thomas, « Rayonnement moral et rivalité de la souffrance, *Portulan*, 1998.
- LAROUSSE, Virginie, Ouv. Coll, « Le Corps et le sacré », *Le Monde des Religions*, Paris, Groupe le Monde, H.S n° 30, juin 2018.
- LAUFER, Roger, *La Notion de paragraphe*, Paris, Editions du CNRS, 1985.
- LE BERRE, Rozenn, (Dir), *Raconter la maladie. Des mots pour traverser le chaos*, Bruxelles, Mardaga, 2020.
- LE BRETON, David. *Anthropologie de la douleur*, Paris, Métailié, 2004.

- *Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi*, Paris, Métailié, coll. Traversées, 2017.
- LE BRUN, Annie, *Soudain un bloc d'abîme, Sade*, Paris, Pauvert, 1986 ; rééd. Gallimard, coll. « Folios essais », 2014.
- LE CLÉZIO, Jean-Marie Gustave, *Le jour où Beaumont fit connaissance avec sa douleur*, Paris, Mercure de France, Coll. « Bleue », 1964.
- LEDIG, Agnès, *Marie d'en haut*, Paris, Les nouveaux auteurs, 2011.
- , *Juste avant le bonheur*, Paris, 2013.
- , *Pars avec lui*, Paris, Albin Michel, 2014.
- , *On regrettera plus tard*, Paris, Albin Michel, 2016.
- , *De tes nouvelles*, Paris, Albin Michel, 2017.
- , *Dans le murmure des feuilles qui dansent*, Paris, Albin Michel, 2018.
- LEFÈVE, Céline, BERNAROYO, Lazare, WORMS, Frédéric (dir.), *Les Classiques du soin*, Paris, PUF, 2015.
- LEFÈVE, Céline et MINO Jean-Christophe, *Vivre après un cancer : Favoriser le soin de soi*, Paris, Dunod, 2016.
- LELY, Gilbert, *Vie du Marquis de Sade*, Mercure de France, Paris, 1986.
- LENOIR, Frédéric, *La puissance de la joie*, Paris, Fayard, 2015.
- Les *Mille et Une Nuits*, IX^e siècle, édition française intégrale établie par René R. Khawam, Paris, Phébus libretto, 1986.
- LESTRINGANT, FRANK, « Je suis moi-même la matière de mon livre », *Lecture du livre III des Essais*, Rouen, PURH, 2016.
- LÉVI, Primo, *Si C'est un homme* (1947), trad. Martine Schruoffeneger, Paris, Pocket, 1988.
- LINDON, Mathieu, *Je ne me souviens pas*, Paris, P.O.L., 2016.
- LONGACRE Robert E., *The grammar of discourse*, New-York & London, Plenum Press, 1983, [1996].
- LORDE, Audre, *The Cancers 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.
- MALEBRANCHE Nicolas, *De la recherche de la vérité*, t. I, Livres I-III, Paris, Vrin-C.N.R.S, 1674-1675,[1963].
- MARGUERAT, Daniel, BOURQUIN, Yvan, *Pour lire les récits bibliques*, Paris-Genève, Cerf-Labor et Fides, 4^e éd., 2009.
- MANN, Thomas, *La Montagne magique*, (1924), trad. Maurice Betz, Paris, Le Livre de poche, 1991.
- MARIN, Claire, ZACCA-REYNERS Nathalie, *Souffrance et douleur autour de Paul Ricoeur*, Paris, PUF, coll. « Question de soin », 2017.

- MARIN, Claire, *La maladie catastrophe intime*, Paris, PUF, Coll. « Questions de soin », 2018.
- , *Être à sa place*, Paris, L’observatoire/Humensis, 2022.
- MASSÉ, Raymond, « Maladie », dans *Dictionnaire du corps*, sous la direction de Michela Marzano, Paris, PUF, 2007.
- MASSIN, Olivier et MEYLAN, (dir.), *Aristote chez les Helvètes. Douze essais de métaphysique helvétique*, illustrations de Baba, Montreuil-sous-Bois, Les Éditions d’Ithaque, 2014.
- MAURAND, Georges, « Topoi et sens » dans *Oswald Ducros*, Actes du 9^e colloque d’Albi Toulouse, Université de Toulouse-Le-Mirail, 1988, p. 1-22.
- MAZALEYRAT, Jean, MOLINIÉ, Georges, *Vocabulaire de la stylistique*, Paris, P.U.F, 1989.
- MICHEL, François-Bernard, *Proust et les écrivains devant la mort*, Paris, Grasset, 1995.
- MILLER, James, *La Passion Foucault* (1993), trad. Hughes Leroy, Paris, Plon, 1995.
- MITTERAND, Henri, « Le paragraphe est-il une unité linguistique », dans R. Laufer, *La Notion de paragraphe*, Paris, Éditions du CNRS ? 1985/1985.
- MOLIÈRE, *Le Malade imaginaire*, 1673, Paris, Hachette, coll. « Biblio Collège, » 1999.
- , *Les Fourberies de Scapin*, Œuvres diverses, 1654.
- MOLINIÉ, Georges, *Dictionnaire de rhétorique*, Paris, Librairie Générale Française, 1992.
- , *Sémiostylistique*, L’effet de l’art, Paris, P.U.F., 1998.
- , *Hermès mutilé : Vers une herméneutique matérielle, essai de philosophie du langage*, Paris, Honoré Champion, 2005
- MOLINIÉ, Georges, Viala, Alain, *Approches de la réception*, Paris, P.U.F, 1993.
- MOLINIER, PASCALE, , « Le care à l’épreuve du travail. Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets », dans PAPERMAN P. & LAUGIER S. (dir.), *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, Éditions de l’EHESS, 2011.
- MONTAIGNE, Michel de, *Essais*, Bordeaux, Simon Milanges, 1582,
- MORIER, Henri, *Dictionnaire de poétique et de rhétorique*, Paris, P.U.F, 1989.
- MOULIN, Anne-Marie, *Le Corps face à la médecine*, dans CORBIN, Alain, COURTINE, Jean-Jacques, VIGARELLO Georges (dir), *Histoire du corps*, Paris, Le Seuil, 2005.
- MOURA, Jean-Marc. *Le sens littéraire de l’humour*. Presses Universitaires de France, 2010
- MUKHERJEE, Siddharta, *L’Empereur de toutes les maladies. Une biographie du cancer* (2011), trad. Pierre Kaldy, Paris, Flammarion, coll. « .Libres Champs », 2016.

- NACCACHE, Lionel et Karine, *Parlez-vous cerveau ?*, Paris, Éd. Odile Jacob, 2018.
- 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], 2017.
- 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 GIROUX, Élodie, LEMOINE Maël (dir.), *Philosophie de la médecine. Santé, maladie, pathologie*, Paris, Vrin, 2012.
- NIETZSCHE, Friedrich, *La naissance de la tragédie*, Leipzig, Fritszch, 1871.
- , *Aurore* (1880), texte établi par Giorgio Colli et Mazzino Montinari, trad. Julien Hervier, Paris, Gallimard, coll. « Idées », 1970.
- , *Ecco 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, texte établi par Giorgio Colli et Mazzino Montinari, trad. Henri-Alexis Baatsch et Pierre Klossowski, Paris, Gallimard, 1976.
- NISBET, Robert, *Socioly as an Art Form*, Oxford, Oxford Univerity Press, 1977.
- NOZICK, Robert, « Explications théologiques », dans *Méditations sur la vie* (1989), trad. Michèle Garène, Paris, Odile Jacob, 1995.
- NUNEZ, Sigrid, *A Memoir of Susan Sontag*, New York, atlas, &Co, 2011.
- NUSSBAULM, Martha, *La Connaissance de l'amour. Essais sur la philosophie et la littérature* (1991), trad. Solange Chavel, Paris, CERF, 2010.
- NYSENHOLC, Adolphe, Szafran Willy A., *Freud et le rire*, Paris, A.M. Métailié, 1973.
- 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.
- PASTOUREAU, Michel, *Dictionnaire des couleurs de notre temps*, Paris, Bonneton, 1999.
- PATERLINI-BRÉCHOT, *Tuer le cancer*, Paris, Stock, coll. Le Livre de Poche, 2017, [2018].
- PAULHAM, Jean, *La Preuve par l'étymologie*, Bazas, Le Temps qu'il fait, 1988.
- PAULME, Denise, *La Mère dévorante. Essais sur la morphologie des contes africains* (1976), Paris, Gallimard, 1986.

- PELLOUX, Patrick, *L'Instinct de vie*, Paris, Le Cherche Midi, 2017.
- PENNAC, Daniel, *Journal d'un corps*, Paris, Gallimard, coll. Folio, 2015.
- PERELMAN, Chaïm, *L'empire rhétorique*, Paris, Vrin, 1977.
- PERELMAN, Chaïm, OLBRECHTS-TYTÉCA, Lucie, *Traité de l'argumentation* (1958), Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, 1988.
- PETIT, Jacques, *Procession de Soissons pour la délivrance des enfants de France, 1530*, Paris, éd. Téchener, 1877.
- PICHERIT, Hervé G., *Le Livre des écorchés. Proust, Céline et la Grande Guerre*, Paris, 2016.
- PIERRET, Janine, « Les significations sociales de la santé et de la maladie », dans 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.
- PLANTINGA, Alvin, *The Nature of Necessity*, Oxford, Clarendon Paperbacks, 1974.
- PLATON, « Phédon », *Dialogues de Platon*, -360 av. J.-C., Wikipédia : [https://fr.wikipedia.org/wiki/Phedon_\(Platon\)](https://fr.wikipedia.org/wiki/Phedon_(Platon)), consulté le 21 juin 2022.
- PORÉE, Jérôme, *Sur la douleur. Quatre études*, Paris, PUF, 2017.
- PROUST, Marcel, *Du côté de chez Swann*, Paris, Gallimard, 1988.
- , *Le Côté de Guermantes*, dans *À la Recherche du temps perdu*, tome II, Paris, Gallimard, Bibl. de la Pléiade, 1988.
- PUERTOLAS, Romain, *La Petite Fille qui avait avalé un nuage grand comme la tour Eiffel*, Paris, Le Dilettante, 2015.
- QUENEAU, Patrice, *Douleurs et représentations dans l'art : la douleur transcendée par les artistes*, Paris, Éd. Glyphe, 2014.
- RABELAIS, François, *Tiers Livre*, 1546, Paris, Gallimard, Coll. Le Livre de Poche, 1966.
- RACINE, Jean, *Britannicus* (1669), Préface de Guy Dumur, Chalon-sur-Saone, Ligan, 2015.
- RAMEIX, Suzanne, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 1996.
- RABATEL, Alain, *La Construction textuelle du point de vue*, Lausanne-Paris, Delachaux et Niestlé, 1998.
- RANNOU, Pascal, « Paysage mauvais » dans *Tristan Corbière en son temps*, Actes du Colloque de l'Université de Bretagne Occidentale, 3 et 4 mars 2017, Paris, Revue d'Histoire Littéraire de la France, n° 1, 2018.
- RASTIER, François, *Ulysse à Auschwitz. Primo Levi, le survivant*. Paris : Le Cerf., 2005.
- , *Sémantique interprétative*, Paris, P.U.F, 2012.
- REA, Michael, *Metaphysics. The Basics*, New York, Routledge, 2014.

- REMEN, Rachel Naomi, *La Sagesse au coin du feu*, Paris, Robert Laffont, Coll. Essais, 2010.
- REY, Roselyne, *Histoire de la douleur*, Paris, La Découverte, coll. Poche, 2011.
- RICOEUR, Paul, *Temps et récit, I. L'intrigue et le récit historique*. Paris, Seuil, coll. « L'Ordre philosophique », 1983, [coll. « Points », 1991].
- , *Temps et récit. II. La configuration dans le récit de fiction*. Paris, Seuil, coll. « L'Ordre philosophique », 1983, [coll. « Points », 1991].
- , *Temps et récit. III. Le temps raconte*, Paris, Seuil, coll. « L'Ordre philosophique », 1983, [coll. Points, 1991].
- , *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, coll. « L'Ordre philosophique », 1990.
- , « La souffrance n'est pas la douleur » (1992), dans Claire Marin et Nathalie Zaccai-Reyners (dir.), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, Paris, PUF, 2013.
- , *La Mémoire, l'histoire et l'oubli*, Paris, Seuil, 2000.
- RIMBAUD, Arthur, *Œuvres complètes*, ed. Jean-Luc Steinmetz, Paris, Flammarion, Coll. GF, 2010.
- RINN, Michael, *Les récits du génocide. Sémiotique de l'indicible*, Lausanne-Paris, Delachaux et Niestlé, 1998.
- , « Poétique de la Shoah : non lieux et lieux communs », in *La Licorne*, n°51, *Les camps et la littérature*, Poitiers, Maison des sciences de l'homme et de la Société, 1999.
- , *Les discours sociaux contre le SIDA. Rhétorique de la communication publique*, Bruxelles DeBoeck Université, coll Culture et Communication, 2002.
- , (dir.) « Introduction », *Émotions et discours. L'usage des passions dans la langue*, Rennes, PUR, 2008.
- ROLLAND, Jean-Claude, « Du phosphore dans le somnifère », *Les Grandes familles de mots*, 3^e édition, Autoédition, 2016
- ROTH, Philippe, *La Leçon d'anatomie* (1983), trad. Jean-Pierre Carasso, Paris, Gallimard, 1985.
- ROUSSEAU, Jean-Jacques, *Les Confessions*, (1813), Illustrations de Maurice Leroy, Balma, Athéna, 1954.
- , *Julie ou La Nouvelle Héloïse*, Amsterdam, Marc-Michel Rey, 1761, rééd. Jean M. Goulemot, Paris, Librairie Générale Française, coll. « Les Classiques de Poche », 2002, rééd. 2012.
- , *Rêveries du promeneur solitaire*, 1872, Éd. Louis Martin Chauffier, La Pléiade, 1933
- RURANGWA, Révérien, *Génocidé*, Paris, Presses de la Renaissance, 2006
- SABOT, Philippe, *Lire Les mots et les choses*, Paris, PUF, coll. « Philosopher », 2006.
- SARFATI, Georges-Elia, *Précis de pragmatique*, Paris, Armand Colin, Col. « 128 », 2003.

- SAMOYAUULT, Tiphaine, *L'Intertextualité. Mémoire de la littérature*, Paris, Armand Colin, 2010.
- SEARLE, John R., *Les actes de langage*, Paris, Hermann, 1972.
- , *Sens et expression. Études de théorie des actes du langage*, Paris, Éditions de Minuit, 1979, rééd. 1982.
- SEBASTIAN, Mihail, *Journal. 1935-1944*, préface Edgar Reichmann, trad. Alain Paruit, Paris, Stock, 2007.
- SERÇA, Isabelle, *Esthétique de la ponctuation*, Paris, Gallimard, 2012.
- SEMPRUN, Jorge, *L'écriture ou la vie*, Paris, Gallimard, 1994.
- SERRE, Michel, *Variations sur le corps*, Paris, Le Pommier - Fayard, 1999.
- SERVAN-SCHREIBER, David, *Guérir le stress, l'anxiété, et la dépression sans médicaments ni psychanalyse*, Paris, Le Grand Livre du Mois, Coll. « Réponses », 2003.
- , *Anticancer*, Paris, Robert Laffont, [2007], 2010.
- SINGER, Christiane, *Les Cahiers d'une hypocrite*, Paris, Albin Michel, 1965.
- , *Vie et mort du beau Frou*, Paris, Albin Michel, 1965.
- , *Chronique tendre des jours amers*, Paris, Albin Michel, 1976.
- , *La Mort viennoise*, Paris, Albin Michel, 1978.
- , *La Guerre des filles*, Paris, Albin Michel, 1981.
- , *Les Âges de la vie*, Paris, Albin Michel, 1983, rééd. 1990.
- , *Histoire d'Âme*, Paris, Albin Michel, 1988, rééd. 2001.
- , *Une passion. Entre ciel et chair*, Paris, Albin Michel, 1992, rééd. 2000, 2015.
- , *Du bon usage des crises*, Paris, Albin Michel, 1996,
- , *Rastenbergs*, Paris, Albin Michel, 1996.
- , *Éloge du mariage, de l'engagement et autres folies*, Paris, Albin Michel, 2000.
- , *Où cours-tu, Tu ne sais pas que le ciel est en toi ?*, Paris, Albin Michel, 2001.
- , *Les Sept nuits de la Reine*, Paris, Albin Michel, 2002.
- , *N'oublie pas les chevaux écumants du passé*, Paris, Albin Michel, 2005.
- , *Seul ce qui brûle*, Paris, Albin Michel, 2006.
- , (Ouv. coll.) Haled Cheikh Bentounès, Marie de Hennezel, Roland Rech, Stan Rougier, *La Quête du sens*, Paris, Albin Michel, 2000.
- SHAKESPEARE William, *Hamlet*, 1603.
- SHELLEY, Mary W., *Frankenstein*, Trad. Joe Ceurvorst, Éd. Jean-Pierre Naugrette, Paris, La Librairie Générale, coll. « Le Livre de Poche », 2009 [2015].
- SMADJA, Eric, *Le Rire*, Paris, P.U.F, coll. Que-sais-je, Paris, 1993, rééd. 2007.

- 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 Carroux, 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.
- SOUZENELLE, Annick de, *Le symbolisme du corps humain* (1984), Paris, Albin Michel, 2016.
- , *La parole du cœur au corps, Entretiens avec Jean Mouttapa* (1993), Paris, Albin Michel, Édition Poche, 2017.
- 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, 193.
- TESSON, Sylvain, « Un été avec Rimbaud », *France-Inter*, Les Équateurs, coll. Parallèles, 2021.
- THEURIAU, Frédéric-Gaël, *La Médecine narrative dans les nouvelles humanités médicales. Dialectique du médecin, de la maladie et du malade*, Paris, L'Harmattan, 2019.
- TODOROV, Tzvetan, *Les genres du discours*, Paris, Le Seuil, 1978.
- *Les Abus de la mémoire*, Paris, Arléa, coll « Arléa-poche n°44 », 2015, [2018].
- *Introduction à la littérature fantastique*, Paris, Seuil, Coll. Poétique, 1970.
- TOLSTOÏ, Léon, *La Mort d'Ivan Ilitch*, suivi de *Maître et serviteur* et de *Trois morts*, trad. Michel-Rostilav Hofmann, Paris, Le Livre de poche, 1976.
- TRONTO, Joan, *Un monde vulnérable : pour une politique du care*, (Trad. Hervé Maury), Paris, La Découverte, coll. « Philosophie pratique », [1993], 2021.
- TUTESCU, Mariana, *Précis de linguistique française*, Paris, Klincksieck, 1979.
- VAILLAND, Roger, *Héloïse et Abélard*, Paris, Corrêa, 1947.
- VION, Robert, *La communication Verbale. Analyse des Interactions*, Paris, Hachette, 1992.
- VERLAINE, Paul, *Poésies 1866-1874*, prés. J.M. Maulpoix, Paris, La Différence, coll. Orphée, 1993.
- VIGGERS, Karen, *La Mémoire des embruns*, trad. Isabelle Chapman, Paris, Les Escales, coll. Domaine étranger, 2015.
- VIKTOROVITCH, Clément, *Le Pouvoir rhétorique. Apprendre à convaincre et à décrypter les discours*, Paris, Seuil, 2021.
- VIOLET, Lydie et Desplechin, Marie, *La Vie sauve*, préfaces Roger Pol-Droit, Jean-François Chermann et Erik Orsenna, Paris, Le Seuil, coll. Points, 2006.

- WEIL, Simone, *La Pesanteur et la grâce*, Paris, Pocket, 1993.
- WIESEL Elie, *La nuit*, Paris, Les Éditions de Minuit, 2007.
- *Cœur ouvert*, Paris, Flammarion, coll. « J'ai Lu », 2012.
- WINCKLER, Martin, *Le Chœur des femmes*, Paris, Gallimard, coll. « Folio », 2017.
- , *La Maladie de Sachs*, Paris, P.O.L. 1998.
- , *C'est grave docteur ? Ce que disent les patients, ce qu'entendent les médecins*. Paris, Éditions de La Martinière, 2002.
- WITHMAN, Walt, *Feuilles d'herbe*, trad. J. Darras, Paris, Gallimard, coll. Poésie, 2002.
- WITTGESTEIN, Ludwig, *Philosophical investigations*, Oxford, Basic Blackwell, 1953.
- , *Tractatus logico-philosophicus*, suivi des *Investigations philosophiques*, Paris, Gallimard, 1995.
- , *Remarques sur les couleurs*, Mauzevin, Trans-Europ-Repress, 1997.
- WHITE, Kevin, *An Introduction to the Sociology of Health and Illness*, Londres, Sage Publications, 2002.
- WOLF, 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, Payot & Rivages, 2007.
- «De la maladie », *Essais choisis*, trad., Catherine Bernard, Paris, Gallimard, coll. « Folio classique », 2015.
- YOURCENAR, Marguerite, *L'œuvre au noir*, Paris, Gallimard, 1968.
- 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.
- ZOLA, Émile, *L'Assommoir* (1876), édition Auguste Dezalay, Paris, Le Livre de Poche, 1985.
- , *Germinal* (1885), Colette Becker (dir), Paris, Le Livre de Poche, 2000.
- ZORN, Fritz, *Mars* (1977), Paris, Gallimard, 1979.

2.2. Dictionnaires

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales,

DÉCT : *Dictionnaire Électronique de Chrétien de Troyes*, <http://www.atilf.fr/dect>, LFA/Université d'Ottawa - ATILF - CNRS & Université de Lorraine., consulté le 21 janvier 2022.

Dictionnaire de l'Académie française, Paris, 1835.

Dictionnaire universel françois et latin, dit de Trévoux, 1704.

DIDEROT ET D'ALEMBERT, 1751- 1757 : *Encyclopédie ou dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers*. Paris, Neuchâtel.

FURETIÈRE A. 1690 : *Dictionnaire universel, contenant généralement tous les mots français tant vieux que modernes, et les termes de toutes les sciences et les arts*. La Haye et Rotterdam.

Godefroy, *Dictionnaire de l'ancienne langue française et de tous ses dialectes du 9^e au 15^e siècle*.

Grand Corpus des Dictionnaires [9^e-20^e siècle].

Huguet, *Dictionnaire du 16^e siècle*.

Larousse Médical, [1995, 2000, 2003], 2006.

Larousse, *Grand dictionnaire universel du 19^e siècle* :

Le grand dictionnaire de l'Académie française, Paris, 1695.

Le grand dictionnaire de l'Académie française, Paris, 1762

Le grand dictionnaire de l'Académie française, Paris, 1932-1935.

Littré E. : *Dictionnaire de la langue française*. Paris, 1877.

REY, Alain, VERDIER, Fabienne, *Le Petit Robert de la langue française*, Paris, Dictionnaires Le Robert, 2017

Le Robert électronique, Paris, Dictionnaires Le Robert, 1992.

Le Robert, Dictionnaire des synonymes, Paris, Dictionnaires Le Robert, 1994.

Trésor de la langue française informatisé, Paris, Éditions du CNRS, 1971-1994.

2.3. Thèses et mémoires

DE BRUCKER Vanessa, *L'histoire de la prise en charge globale de la douleur et le cas particulier en réanimation*, Thèse pour le Diplôme d'État de docteur en pharmacie, sous la direction d'Isabelle Baglin et Philippe Hubault, Université d'Angers, soutenue le 13 octobre 2016

GAUTIER, Laetitia, *Les Mots du corps ou l'expression corporelle d'une souffrance indicible*, mémoire de psychomotricité sous la direction de Madame Isabelle Pidolle, Paris, Université Pierre et Marie Curie, 2004.

GRIMARD, Carl, *La Mise en abyme de la représentation. Essai sur l'abîme de l'œuvre et de l'ipséité*. Thèse de doctorat en cotutelle présentée à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval, Québec dans le cadre du programme de doctorat en philosophie pour l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.),

Faculté de philosophie Université de Laval, Québec, Université de Sophia Antipolis, Nice, France.

LACOSTE, Charlotte, *Le témoignage comme genre littéraire en France de 1914 à nos jours*. Thèse de Doctorat en Sciences du langage, sous la direction de Typhaine Samoyault, Université Paris Ouest Nanterre La Défense et Université Paris VII Vincennes Saint-Denis, 2011.

LAMOUILLE, Vincent, *L'Histoire de la prise en charge de la douleur dans son contexte de savoir et de pensée médicale et sociale*, Thèse de doctorat en médecine, sous la direction du Professeur François Paille, Nancy Université de Lorraine, 2001.

MAGUER, Michelle, *Xavier Grall. Un écrivain et poète breton en quête d'identité et de reconnaissance*, thèse de doctorat en médecine (psychiatrie psychopathologie), sous la direction de Jean-Marc Alby, Paris, Université de Paris 6, Saint-Antoine, 1991.

PARENT, Yvette, *Des mots et des maux dans Les Misérables de Victor Hugo, fragments d'un discours au peuple à travers les noms abstraits de la politique et le vocabulaire social*, thèse de doctorat sous la direction de Jean-Marc Hovasse, Université de Bretagne Occidentale sous le sceau de l'Université européenne de Bretagne, Brest, 2013.

PESCHEUX, Marion, *Le dire et le Dit*, Habilitation à diriger des recherches, sous la direction de Madame le Professeur Olga Galatanu, Saint-Étienne, Université Jean Monnet, 2008.

RUCHON, Catherine, *Des vertus antalgiques du discours ? L'expression de la douleur et de l'attachement dans les discours sur la maternité*. Thèse de doctorat en Sciences du langage sous la direction de Marie-Anne Paveau, Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité, 2015.

SICARD, Hélène, *Réflexions et regards sur la douleur à travers Tolstoï et Le Clézio*, Thèse de doctorat en médecine sous la direction du Professeur P. Henry, Université Victor Segalen Bordeaux 2, U.F.R des sciences médicales, 1997.

LARROQUE-SANTANDER, Anne-Lise, *La quête du spectre de l'homme*, Thèse de doctorat en littérature générale et comparée, sous la direction de Philippe Daros, Littératures. Université de la Sorbonne nouvelle - Paris III, 2012.

2.4. Articles

ALBY, N., « Syndrome de Lasthénie de Ferjol : étude psychologique », Paris, *Actualités hématologiques*, XV, 1982, p. 121 à 125.

BAZANGER, Isabelle, « L'Invention de la médecine de la douleur », *Médecine/sciences*, Paris, INSERM, 1995, vol. 12, p. 822-824.

BÉGUIN, François, *Le Monde*, Paris, Rubrique « Télévision », samedi 4 octobre 2021.

Bernard Jean, « Lasthénie de Ferjol (syndrome de) », *Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine*, en ligne, 2023, site Académie de Médecine :

<https://www.academie-medecine.fr/ledictionnaire/index.php?q=Lasthenie> de Ferjol.

BEZY, Olivier, « Quelques commentaires à propos de la célèbre formule de René Leriche : « La santé c'est la vie dans le silence des organes » », *La revue Lacanienne*, Toulouse, Érès, 2009, I, n°3, p. 178.

BOURGEY Louis, « La relation du médecin au malade dans les écrits de l'école de Cos », *La Collection hippocratique et son rôle dans l'histoire de la médecine*, Leyde, Brill, 1975.

BRIENS, Sylvain, et SAUSSURE Louis de., « Littérature, émotion et expressivité. Pour un nouveau champ de recherche en littérature ». *Revue de littérature comparée*, Paris, Klincksieck vol. 365, no.1, 2018, p. 67-82.. Site Cairn-Info : <https://www.cairn.info/revue-de-litterature-comparee-2018-1-page-67.htm>, consulté le 13 février 2021.

CHÊNE Patrick, « Chronique », Paris, *Le Figaro*, « Figarovox », 14 septembre 2017.

COJEAN, Annick, « La Voix de l'indicible », *Le Monde*, Paris, 25 avril 1995.

COMTE-SPONVILLE, André, « Deuils, Vivre, c'est perdre », Paris, *Autrement*, n° 128, mars 1992.

Cozzi, Donatella. « Expériences croisées. Comment les récits de la maladie d'autrui changent l'expérience du chercheur », *Corps*, vol. 10, no. 1, 2012, pp. 45-53, URL [.](#) consulté le 29 août 2023,

DANET, S (dir). « L'état de santé de la population en France - Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique » - *Rapport 2011*. Paris, IRDES, 2017

D'AUMONT, article « Douleur », *Encyclopédie*, Diderot et d'Alembert, Denis Diderot, Paris, 1772.

DUCHEMIN, Isabelle, « Hippocrate de Cos, fondateur de l'éthique médicale », *Le monde, La Vie, Hors-Série*, Paris, 2017.

ESCRIVA, Florence, « Les récits de vie », *Raconter la maladie. Des mots pour traverser le chaos*, (Rozenn Le Berre (Dir), Bruxelles, Mardaga, 2020.

GAGNON Éric, « La communication, l'autre, l'indicible. De l'entraide des malades », *Anthropologie et Sociétés*, 1999, vol. 23, n° 2, p. 61, <https://doi.org/10.7202/015600ar>, page consultée le 20 février 2022.

GAUDEMAR (de), Antoine, « La vie Sida », *Libération*, paris, 1^{er} mars 1990.

GRANDIN DE L'ÉPERVIER, Jade, « Assurance : votre vie privée vaut bien une ristourne », *Le Monde*, 7 septembre 2016.

HERBLAND, Alexandre, « La relation patient-proches-soignants en réanimation : des pratiques discursives " hors cadre" vers une éthique narrative dans la relation de soin », *Langage et Société*, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, 2020/1, n°169.

HYMAN, John, « Pain and Places », *Philosophy*, vol. 78, n°303, 2003, p. 5-24.

KANDINSKY, V., *Du spirituel dans l'art, et dans la peinture notamment*, 1954, É. Paris, Denoël-Gonthier, 1969 ; Paris, Gallimard, 1989.

- LOISEL-BUET, Christine, « Quand les mots échouent à dire la maladie », (Rozen Le Berre dir.), *Raconter la maladie*, Bruxelles, Mardaga, 2020, p. 85-103.
- MARIN, Claire.. « Penser les maladies sur le modèle de la guerre, c'est se méprendre sur les sciences du vivant ». *Le monde*. Paris : coll. « Idées », Mardi 25 mars 2020.
- PERINO, Luc, « Plaidoyer pour plus de science en médecine », *Le Monde*, 7 septembre 2016.
- RIPOLL, Hubert, « Cessons de porter un regard coupable sur les sportifs handicapés », *Le Monde*, 8 septembre 2016.
- ROBIC-DIAZ, Delphine, « L'art de témoigner de Pierre Schoendoerffer », *Le Temps des médias*, Nouveau Monde Éditions, n°4, 2005/1.
- RICOEUR, Paul, « La psychiatre devant la souffrance », , Paris *Psychiatrie française*, juin 1992, colloque, Brest, 25-26 janvier, 1992,
- « Souffrances », Paris, *Autrement*, n° 142, février 1994.
- SANTI Pascale, « Catherine Tourette-Turgis, du côté des vivants », *Le Monde, Science et Médecine*, Paris, Mercredi 6 avril 2016, p.7.
- SOUCHIER, Emmanuel, « L'image du texte pour une théorie de l'énonciation éditoriale », *Les cahiers de médiologie*, 6(2), 1998, p. 137-145.
- SPERBER, Dan, DEIRDRE, Wilson, « Les ironies comme mentions », *Poétique* n°36, Paris, Editions du Seuil, pp. 80-106.
- THOMAS-ANTÉRION, C., « Libération de la créativité artistique et neurologie : étude de trois cas », *Revue de neuropsychologie*, 2009, 1 (3),
- TOURNIER, Claude, « Histoire des idées sur la ponctuation », *langue française* 45, 1980, p. 28-40.
- TRONG BIHN, Nguyen, « L'Esprit du pardessus vide », in *L'humour. Un état d'esprit*. G. Cahen (éd.), Paris, Autrement, p. 124-131.
- VANDELOISE, Claude, « Autonomie du langage et cognition », *Communications*, n° 53, Paris, Seuil, 1991, p. 69-101.
- VEIL Simone, PEYREFITTE Alain, Décret n° 79-506 du 28 juin 1979 portant code de déontologie médicale. 28 juin 1979, *Journal Officiel de la République Française* du 30 juin 1979, p. 1568-1572.
- VIELLARD-BARON, Jean-Louis, « Bergson et la religion », *Revue philosophique de la France et des Étrangers*, Paris, PUF, 2004/1, Tome 126, p. 505-516.
- 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. 205-2019.
- WORMS, Frédéric, « Pour un vitalisme critique », *Esprit*, n°1, janvier 2015.
- , « Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales », *Esprit*, 01/2006. p. 141-156.
- ZOLA, Irving, « Cultures and symptoms ». An analysis of patients Presenting Complaints », *American Sociological Review*, vol XXXI , 1966, p. 615-630.

2.5. Articles publiés sur site WEB

BALLIU, Christian, « Le nouveau langage de la médecine : une affaire de Socioterminologie ». *Meta*, 50(4), site, Érudit.org : <https://doi.org/10.7202/019909ar>, 2005, Consulté le 27 août 2023.

BOURREAU F., LAURENT B., et KRAKOWSKI I., « Les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique rebelle : quel bilan ? Quelles orientations ? », *Doul. et Analg*, 15, 215-222 (2002), site EM Consulte.com, <https://www.em-consulte.com/article/81982>, consulté le 15 avril 2021.

CHARAUDEAU Patrick :

- "Une problématique des genres. De la situation à la construction textuelle", 1999, consulté le 6 février 2022 sur le site de *Patrick Charaudeau - Livres, articles, publications*. URL: <http://www.patrick-charaudeau.com/Une-problematique-des-genres-De-la.html>
- , "« La situation de communication comme fondatrice d'un genre : la controverse »", In Monte M. et Philippe G. (dir.), *Genres et textes. Déterminations, évolutions, confrontations*, Presses universitaires de Lyon, 2014, pp. 49-57., 2015, consulté le 6 février 2022 sur le site de *Patrick Charaudeau - Livres, articles, publications*. URL: <http://www.patrick-charaudeau.com/La-situation-de-communication,321.html>
- CHARAUDEAU, Patrick, "Visées discursives, genres situationnels et construction textuelle", *Analyse des discours. Types et genres*, Éd. Universitaires du Sud, Toulouse, 2001., 2001, consulté le 6 avril 2022 sur le site de *Patrick Charaudeau - Livres, articles, publications*. URL: <http://www.patrick-charaudeau.com/Visees-discursives-genres.html>.
- CHARAUDEAU, Patrick, *Des catégories pour l'humour ?* <http://www.patrick-charaudeau.com/Des-categories-pour-l-humour,164.html>.
- CHARAUDEAU, Patrick, "Une problématique des genres. De la situation à la construction textuelle", 1999, consulté le 6 février 2022 sur le site de *Patrick Charaudeau - Livres, articles, publications*. URL: <http://www.patrick-charaudeau.com/Une-problematique-des-genres-De-la.html>
- HALLIDAY M.A.K., "The functional basis of language", in Bernstein D. (ed) *Class, codes and control*, vol.2, Routledge and Kegan Paul, London, 1973 ; "Dialogue with H. Parret", in Parret H. (ed.), *Discussing language*, Mouton, La Haye, 1974, in Patrick Charaudeau, "Une problématique des genres. De la situation à la construction textuelle", 1999, consulté le 6 février 2022 sur le site de *Patrick Charaudeau - Livres, articles, publications*. URL: <http://www.patrick-charaudeau.com/Une-problematique-des-genres-De-la.html>

« Charte Européenne d'Éthique Médicale », *Conseil Européen Ordre des Médecins*, Grèce, Kos, 2011, pdf, non paginé, site, CEOM, :<https://www.ceom-ecmo.eu/view/charte-ethique>, consulté le 26 août 2023.

CHEMLA, Denis, ABASTADO, Philippe, « Médecine et étymologie », *La Lettre du cardiologue*, n° 416, juin 2008, site Edimark : <https://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/14453.pdf>, consulté le 17 janvier 2022

DEFAYS Jean-Marc, ROSIER Laurence, *Approches du discours comique*, site, Orbi.Université de Liège : <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/31837/1/Defays%20Les%20probl%C3%A8mes%20de%20l%27analyse%20du%20discours%20comique.pdf#page=1&zoo m=auto,-193,848, page pdf>, consulté le 27 août 2023.

DUCHANGE Nathalie, RIBAU Claire, « Première partie : de la Grèce au XIII^e siècle », *Éléments pour une histoire des conceptions de la douleur*, Document PDF, novembre 2003, site, free.fr : [cours.medecine.2007.free.fr/Site_14/Cours_de_medecine_sciences_humaines_et_sociales_files/conceptions de la douleur.pdf](https://cours.medecine.2007.free.fr/Site_14/Cours_de_medecine_sciences_humaines_et_sociales_files/conceptions_de_la_douleur.pdf), consulté le 19/03/2021.

DOUSTE-BLAZY, Philippe, PIONCHON, Paul, « La douleur en question ? », *Société d'étude et de traitement de la douleur (SETD) et du Ministère de la Santé et de la Protection sociale*, site, sfetd : <https://www.sfetd-douleur.org/societe-savante/>, consulté le 26 août 2023.

FOURNIER-CHARRIÈRE E. TOURNAIRE B., « La douleur de l'enfant, L'essentiel », *Association ATDE-Pédiadol*, site, Pédadiol.org, https://pediadol.org/wp-content/uploads/2019/02/guide_essentiel_interactif.pdf, consulté le 22 avril 2021.

FRANÇOIS, Jacques, « La synonymie. Fléchage synonymique ou analyse componentielle dans l'examen de la polysémie verbale ? », *affecter vs. compter, Pratiques*, n° 141-142, 2009, URL : <https://doi.org/10.4000/pratiques.1291>, consulté le 12 septembre 2023.

GALICHON, Isabelle, « Les récits multiples de la médecine narrative », *Essais* [En ligne], 20 | 2023, mis en ligne le 19 juin 2023, site, OpenEdition Journals : <http://journals.openedition.org/essais/12879>, <https://doi.org/10.4000/essais.12879>, consulté le 21 août 2023.

GUITARD, Eugène-Humbert, BIANCHI V. 1960. « Pourquoi Socrate fait-il sacrifier un coq à Esculape ? ». *Revue d'histoire de la pharmacie*, 48^e année, n°166, p. 399, dans *II Ticinio*. Pavie. Site Persée : https://www.persee.fr/doc/pharm_0035-2349_1960_num_48_166_8134_t1_0399_0000_2, consulté le 28 août 2023.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Annoncer une mauvaise nouvelle*, service évaluation des pratiques, février 2018, site Haute Autorité de Santé, https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf, consulté le 10 août 2018.

—, Infos Patients, « L'annonce d'une mauvaise nouvelle », onglet « communiquer », site, Infos Patients.fr : https://www.infos-patients.fr/communiquer_information_patient_annonce_diagnostic_annonce_maladie_grave_entretien_medecin_patient/etablir_la_relation_entretien_medecin_patient_annonce_diagnostic_information_patient/l_annonce_d_une_mauvaise_nouvelle.html, consulté le 10 août 2018.

HÉBERT, Louis, (2011), « Les fonctions du langage », dans Louis Hébert (dir.), *Signo* [en ligne], Rimouski (Québec), site, Signo/o :

<http://www.signosemio.com/jakobson/fonctions-du-langage.asp>., consulté le 10 février 2022

INSERM, *Douleur*, <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/douleur>, consulté le 4 avril 2018.

JOLIVET Jean, « Abélard et Héloïse », *Association culturelle Pierre Abélard (ACPA)*, Le Pallet, 1999, mise à jour 2019, <https://www.pierre-abelard.com>, consulté le 5 juillet 2021.

KAMIENIAK, Jean-Pierre, « Freud, la psychanalyse et la littérature », *Le Coq-Héron*, Toulouse, Érès, n°204, 2011/1, p. 64-73, <https://www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2011-1-page-64.htm>.

KIERKEGAARD, Soren, https://fr.wikipedia.org/wiki/Soren_Kierkegaard, consulté le 17 février 2022.

LAMBRICHS, Louise L., « La littérature est-elle thérapeutique ? », *Les Tribunes de la santé*, vol. 23, no. 2, 2009, pp. 43-50. Site, Cairn-info, <https://doi.org/10.3917/seve.023.0043>, consulté le 24 juin 2023.

—, « Le cas Serge André : un psychanalyste écrivain atteint de cancer », *Le Coq-héron*, vol. n° 180, no. 1, 2005, pp. 100-104. , site Cairn-info, <https://doi.org/10.3917/cohe.180.0100>, consulté le 24 juin 2023.

Le Livre blanc douleur 2017, ouv. coll., Paris, Med-line, 2019, p. 9, site SFETD.org https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/livre_blanc-2017-10-24.pdf, consulté le 9 avril 2021.

LEVESQUE, Amélie, « Physiologie pratique de la douleur. Classification des douleurs », *CHU de Nantes*, site CHU-Nantes.fr, https://www.chu-nantes.fr/medias/fichier/physiologie-douleur-et-classification_1542818491721-pdf, consulté le 9 avril 2021.

« Loi Caillavet du 22 décembre 1976 , loi du 26 janvier 2016 », *Ministère des Solidarités et de la Santé*, <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/respect-de-la-personne-et-vie-privee/article/les-modalites-du-don-d-organes-ou-de-tissus>, page consultée le 18 novembre 2021.

« Loi n° 105-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances et des chances, la participation et la citoyenneté, des personnes handicapées », site Légifrance : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647>, consulté le 27 août 2023.

—, loi n° 2005-102 du 11 février 2005, site Pour les personnes âgées.gouv.fr : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-quelles-definitions-et-quelles-aides#anchor2>, consulté le 4 septembre 2023.

LORIN Fabrice, « Histoire de la douleur de l'Antiquité à nos jours », *Le psychiatre et la douleur chronique*, CHU de Montpellier, site Psychiatriemed.com, <https://www.psychiatriemed.com/textes/41-dr-fabrice-lorin/76-histoire-de-la-douleur-de-lantiquite-a-nos-jours-dr-fabrice-lorin.html>, consulté le 21/12/2020

MARZANO Michela, « Les enjeux éthiques du silence : dire, taire, mentir... », *Sigila*, Gris-France, n° 29, 2012, p.96, site, Cairn. Info : <https://www.cairn.info/revue-sigila.2012-1-page-87.htm>, page consultée le 30 juin 2021.

MALZIEU, Mathias, site YouTube, —, *Le Label Eggman Records*, <https://www.youtube.com/watch?v=N8tsxivpGRo>, consulté le 20 mars 2018.

—, « Le chant du mauvais cygne », *Vampire en pyjama*, Dionysos, ", <https://www.youtube.com/watch?v=t6fErXCbGcE>, consulté le 21 juin 2022.

MARTICHOUX, Élisabeth, « Le rire médecin », *État de Santé*, Paris, La Chaîne Parlementaire, Émission de télévision diffusée le 30 septembre 2017, WWW.LCP.FR/EMISSIONS/ETAT-DE-SANTE, consulté le 12 février 2018, vidéo non disponible en 2023.

MILIEWSKI, *Passeur de mots et d'histoires* (Association), site Passeur de mots : <https://passeur-de-mots.fr/>, consulté le 20 août 2023.

PEYROMAURE, Michaël (Professeur), « L'Hôpital oublie les malades », Paris, *Le Figaro*, 20 octobre 2016, <https://sante.lefigaro.fr/actualite/2016/10/20/25541-pr-michael-peyromaure-lhopital-oublie-malades>, consulté le 24 juin 2022.

NAVEZ Malou, « Historique de la prise en charge de la douleur en France », *Livre blanc de la douleur 2017. État des lieux et propositions pour un système de santé éthique, moderne et citoyen*, SFEDT, *op cit.*, site SFEDT.com https://www.sfedt-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/livre_blanc-2017-10-24.pdf, consulté le 16 avril 2021.

PAPOOZ, *Ann wants to dance, 2015*, Youtube : https://www.youtube.com/watch?v=C7L0eNPge98&list=RDC7L0eNPge98&start_radio=1&rv=C7L0eNPge98&t=0, consulté le 22 juin 2022.

QUENEAU, Patrice, *Douleurs et représentations dans l'art : la douleur transcendée par les artistes*, site, ScienceDirect : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1624568713001820#preview-section-introduction>, consulté le 26 août 2023.

RAPHAËL, Freddy, « Humour et dérision, les fonctions sociales du rire », In: *Revue des sciences sociales*, N°43, 2010. Humour et dérision. pp. 10-11.DOI, site, DOI.org : : <https://doi.org/10.3406/revss.2010.1264>, site : www.persee.fr/doc/revss_1623-6572_2010_num_43_1_1264, consulté le 27 août 2023.

RASTIER, François, « Chapitre VII. Catégorisation, typicalité et lexicologie », *Sémantique et recherches cognitives*. sous la direction de Rastier François. Presses Universitaires de France, 2010, pp. 179-204, site Cairn-Info, <https://www.cairn.info/semantique-et-recherches-cognitive9782130579854-page-179.htm>, consulté le 24 juin 2023.

RÉSEAU INTERCLUD OCCITANIE, Hôpital La Colombière, Montpellier, avec le soutien de l'ARS , La Newsletter n° 7, Juillet-Août-Septembre 2020, site Réseau InterCLUD Occitanie.fr, <https://www.interclud-occitanie.fr/actualités-et-reglementation/actualites-douleur/eid/2414/liasp-propose-une-nouvelle-definition-de-la-douleur>, consulté le 6 avril 2021.

—, « Rhétorique et interprétation – ou le miroir et les larmes » parution chez Ballabriga, M., éd., *Sémantique et rhétorique*, Toulouse, Éditions Universitaires du Sud, 1998, p.33-57, http://www.revue-texto.net/Lettre/Rastier_Rhetorique.html, consulté le 24 juin 2023.

RUCHON, Catherine, , « Mater dolorosa, une figure féminine de la douleur », *Hypothèses*, site Hypothèses, Open Edition , <https://materdolorosa.hypotheses.org/date/2012/03>, page consultée le 13 avril 2021.

SIBLOT, Paul, « Georges Kleiber, *La sémantique du prototype. Catégories et sens lexical* », *Cahiers de praxématique* [En ligne], 15 | 1990, document 14, mis en ligne le 01 janvier 2015, URL : site, OpenEdition journals <http://journals.openedition.org/praxematique/3179> consulté le 23 février 2022.

SCHOENTJES, Pierre, *Ironie et théories du rire : l'enseignement de Schopenhauer et de Bergson*, site, Academic Bibliography : <http://hdl.handle.net/1854/LU-110137>, p.22. consulté le 27 août 2023.

SOULIGNAC Rodolphe, « Recherche de l'axe diégétique d'un récit par une démarche émique. Exemple de la démoralisation au travail. », *Thérapie familiale, Médecine & Hygiène*, Vol. 39, 2018, n° 4, p. 439-444, site Cairn .info, <https://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2018-4-page-439.htm>, consulté le 12/04.2023.

STOLZ, Claire, *Actes sémiotiques*, site, Université de Limoges : —, (2008). Georges Molinié, *Hermès mutilé : Vers une herméneutique matérielle, Essai de philosophie du langage*, Paris, Honoré Champion, 2005, 284 pages. *Actes Sémiotiques*, (111). <https://www.unilim.fr/actes-semiotiques/2253>, publié le 29 janvier 2008, consulte le 27 août 2023..

—, (2010). Alain Rabatel, *Homo narrans, Pour une analyse énonciative et interactionnelle du récit*, Limoges, Lambert-Lucas, 2008, 690 pages. *Actes Sémiotiques*, (113). <https://www.unilim.fr/actes-semiotiques/1004>, consulté le 27 août 2023.

Site Le Figaro.fr, <http://sante.lefigaro.fr/sante/maladie/fibromyalgie/quelles-manifestations?fbclid=IwAR0sjOwq21jFW-GC2B1dy6Jv-INaQ0sBU3JMW90JNYSNIMK8mwfoKusT0uk>. Consulté le 13 mars 2019.

TIBERGHEIN Florence, DELORME Claire, DUPOIRON Denis, LAURENT Sophie, « Épidémiologie de la douleur en France. La douleur liée au cancer en France », *Le Livre blanc douleur 2017*, ouv. coll., Paris, Med-line, SFETD , 2019, p. 47, site SFETD, https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/livre_blanc-2017-10-24.pdf, consulte le 13 mars 2019.

DR TIBERGHIE-CHATELAIN F. « Historique de la prise en charge de la douleur », *Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur*, C.H.U Besançon, site Doc Player.fr, <https://docplayer.fr/21812338-Historique-de-la-prise-en-charge-de-la-douleur-centre-d-evaluation-et-de-traitement-de-la-douleur-dr-f-tiberghien-chatelain-c-h.html>, page consultée le 25 août 2023.

2.6. Sites WEB, réseaux sociaux

(Auteur inconnu), Les Mille et Une Nuits, https://fr.wikipedia.org/wiki/Les_Mille_et_Une_Nuits, consulté le 4 avril 2022.

ACCENT SOLUTIONS, « Traduction du langage médical », <https://www.accent-solutions.fr/traduction-du-langage-medical/>, consulté le 3 mars 2022.

ASSURANCE MALADIE, <https://www.ameli.fr/>, consulté le 10 septembre 2023.

CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, <https://www.conseil-national.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/douleur>, consulté le 9 avril 2021.

CRÉER-SON-BIEN-ÊTRE, site, <https://www.creer-son-bien-etre.org/antalgiques-naturels-vaincre-la-douleur>, page consultée le 13 avril 2021.

INSTITUT GUSTAVE ROUSSY, Paris, <https://www.gustaveroussy.fr/>

IRDES, <https://www.irdes.fr/>.

JOURNAL OFFICIEL, Légifrance:// <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/jo>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS, <https://solidarites-santé.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-spécialisées/douleur/article/la-douleur>, consulté le 9 avril 2021.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION, <https://sante.gouv.fr/>

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DA LA FAMILLE, <https://solidarites.gouv.fr/>;

NUROFEN, Laboratoire pharmaceutique, <https://www.nurofen.fr/>

OFFICE QUÉBÉCOIS DE LA LANGUE FRANÇAISE.

<https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/17062384/rectilignite>, consulté le 11 juin 2023.

SANNIER sabine, Facebook. Com, <https://www.facebook.com/sabine.sannier.5/>, consulté le 27 août 2023.

SERVAN-SCHREIBER, David, Wikipédia, https://fr.wikipedia.org/wiki/David_Servan-Schreiber, consulté le 30 décembre 2022.

STADE 2, https://fr.wikipedia.org/wiki/Stade_2, consulté le 19 juillet 2023

2.7. Documents

IGAS, *La mort à l'hôpital*, Paris, La Documentation française, 2009.

MARSHALL-HANNART, (dir. Éd.), « Le Guide santé des émotions », *Le Monde, La Vie*, Paris, Coll. Sens&Santé, Hors-Série n° 5, 2021.

SFETD, *Livre Blanc douleur* ». Paris, Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD), Éd. Med-Line, 2017.

2.8. Films, podcasts, vidéos

BERT, Anne, France 3.fr, <http://f https://www.france.tv/france-3/nouvelle-aquitaine/la-france-en-vrai-nouvelle-aquitaine/4672618-emission-du-jeudi-23-fevrier-2023.htmlrance3-regions.francetvinfo.fr/ Nouvelle-Aquitaine.>, interview réalisé en juillet 2017, consulté le 27 août 2023.

BUSNEL, François, « La Grande Librairie », *France 5*, 26 janvier 2017, https://www.youtube.com/results?search_query=la+grande+librairie+2017+Ruwen+ogien, consulté le 27 février 2023.

GEORGET, Anne, *Maudit Gène*, distribution : Stéphane Viville, Marc Peschanski, Anne-Catherine Bachoud-Levi, Alexandra Dürr, Paris, Quarks Production, 2007.

GRAND CORPS MALADE, Idir, Mehdi, *Patients*, Paris, Mise en scène Grand Corps Malade, Drouard Fadette, Mandarin Production et Kallouche Cinéma, Gaumont et Fimalac (coproduction), sortie le 1^e mars 2017.

LECONTE, Patrice, *Les bronzés font du ski*, Interp. La Troupe du Splendid, Tinacra Film, 1979.

MALZIEU Mathias, *Jack ou la mécanique du Cœur*, Paris, Film, Mathias Malzieu, Stéphane Berla, Europa Corp, sortie le 5 février 2014.

—, « Le Chant du mauvais cygne », *Vampire en pyjama*, Dionysos, 2016.

MOORE, Michael, *Sicko*, États-Unis, Film, The Weinstein Company, Dog Eat Dog Films, 2007.

REBEHI, Ali « Pourquoi la féminisation de la langue française nous fait du bien », Paris, *France Inter*, Coll. « Émission Grand bien vous fasse », 12 mai 2021, <https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/grand-bien-vous-fasse/pourquoi-la-feminisation-de-la-langue-francaise-nous-fait-du-bien-8737615>, consulté le 30 juillet 2023.

RESNAIS, Alain, *Nuit et Brouillard*, Paris, Como-Films, 1956, [https://fr.wikipedia.org/wiki/Nuit_et_Brouillard_\(film\)](https://fr.wikipedia.org/wiki/Nuit_et_Brouillard_(film)), consulté le 20 juin 2022.

SAUVION, Marie, « Les Pouvoirs de l'esprit sur le corps », *Un bonne tasse d'été*, Paris, France-Inter, émission diffusée le 14 août 2018, <https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/une-bonne-tasse-d-ete/les-pouvoirs-de-l-esprit-sur-le-corps-4619251>, consulté le 27 août 2023.

VAN REETH, Adèle, « Les chemins de la philosophie », Paris, France Culture, 2012. Site : franceculture.fr,

—, « Le Rire de Henri Bergson », diffusion le 27 août 2012 ; <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/les-chemins-de-la-philosophie/le-rire-de-bergson-6534381>, consulté le 22 août 2023.

—, « Rire et transgression », diffusion le 28 août 2012, <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/les-chemins-de-la-philosophie/rire-et-transgression-7682454>, consulté le 22 août 2023.

—, « Rabelais, "Rire est le propre de l'homme" », diffusion le 29 août 2012, <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/les-chemins-de-la-philosophie/rire-est-le-propre-de-l-homme-1127412>, consulté le 22 août 2023.

—, « Ainsi riait Nietzsche », diffusion le 30 août 2012, <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/les-chemins-de-la-philosophie/ainsi-riait-nietzsche-2736358>, consulté le 22 août 2023.

WIKIPÉDIA :

—, « Mater Dolorosa », *Encyclopédie en ligne Wikipédia*, site, Wikipedia.fr, https://fr.wikipedia.org/wiki/Mater_dolorosa, consulté le 12 avril 2021.

MURNAU, Friedrich Wilhelm, *Nosferatu le vampire (Nosferatu, eine Symphonie des Grauens en version originale)*, film muet allemand de 1922, Wikipédia : https://fr.wikipedia.org/wiki/Nosferatu_le_vampire, consulté le 4 mai 2022

2.9. Œuvres d'art :tableaux de peinture, sculpture

CAILLEBOTTE, Gustave, peintre, (1848-1894), *Les Raboteurs du parquet*, 1875.

COTTET, Charles, *Au pays de la mer. Douleur*, Huile sur toile, 1908-1909, site, Musée d'Orsay.fr, <https://www.musee-orsay.fr/fr/oeuvres/au-pays-de-la-mer-douleur-9223>, consulté le 7 juillet 2023.

DONY, Alain, « De l'abîme à l'Azur », *Les Lapidiales*, Port d'Envaux, 2006. Lapidiales :https://www.lapidiales.org/directory_listings/dony_alain/Sculpture, consulté le 16 juin 2022.

FANTIN-LATOURE, Henri, *La lecture*, Musée des Beaux-Arts de Lyon, 1877, Site Wikipedia, [https://fr.wikipedia.org/wiki/Intimisme_\(peinture\)](https://fr.wikipedia.org/wiki/Intimisme_(peinture)), consulté le 11 septembre 2023.

KHALO, Frida, *La colonne brisée*, Huile sur toile, 1945.

MORALES, Luis de, <https://fr.wikipedia.org/wiki/Piéta>, consulté le 14 février 2022.

VILLE DE CÉRET, Pyrénées Orientales, https://fr.Wikipédia.org/wiki/Monument_aux_morts_de_Céret.

2.10. Logiciels

TROPES, "Tropes est un logiciel développé par Pierre Molette et Agnès Landré sur la base des travaux de Rodolphe Ghiglione, site,Tropes : (<http://www.tropes.fr/>)". Logiciel installé en poste fixe et utilisé régulièrement tout au long de cette étude.

OFFICE 365

2.11. Autre bibliographie des auteurs du corpus principal

Nous ne citons pas l'ensemble de la bibliographie de chaque auteur. Nous nous limitons à un échantillon aléatoire.

BERT, Anne, *L'eau à la bouche*, Éditions Blanche, 2009 Paris, Pocket, [2011].

—, *Perle*, Paris, La Musardine, coll. « Lectures amoureuses », 2011.

—, *L'Emprise des femmes*, Paris, Éditions Tabou, coll. « Vertiges », 2012.

—, *Que sais-je du rouge à son cou ?*, Éditions Numériklivres 2016.

GUIBERT, Hervé, *Le seul visage*, Les Éditions de Minuit, 1984

—, *Des aveugles*, Paris, Gallimard, 1985.

—, *Mes parents*, Paris, Gallimard, 1986.

—, *Vous m'avez fait former des fantômes*, Paris, Gallimard, 1987

—, *Cytomégalovirus*, Paris, Éditions du Seuil, 1991.

MALZIEU, Mathias, *La Mécanique du cœur*, Paris, Flammarion, 2007, rééd. coll. J'ai Lu, 2009.

—, *38 mini westerns (avec des fantômes)*, Ciboure, Pimientos, 2003.

—, *Maintenant qu'il fait tout le temps nuit sur toi*, Paris, Flammarion, 2005.

—, *Métamorphose en bord de ciel*, Paris, Flammarion, 2011.

—, *Le Plus Petit Baiser jamais recensé*, Paris, Flammarion, 2013.

—, *Une sirène à Paris*, Paris, Albin Michel, 2019.

—, *Le Dérèglement joyeux de la métrique amoureuse*, Paris, Éditions de l'Iconoclaste, 2020.

—, *Le guerrier de porcelaine*, Albin Michel, 2022.

OGIEN, Ruwen, *Théories ordinaires de la pauvreté*, PUF, 1983.

—, *L'État nous rend-il meilleur ? Essai sur la liberté politique*, Paris, Gallimard, coll. Folio Essais, 2013.

—, *La Faiblesse de la volonté*, PUF, 1993.

—, *La Couleur des pensées : sentiments, émotions, intentions* (avec Patricia Paperman), EHESS, coll. « Raisons pratiques », 1995.

—, *Le Réalisme moral*, Paris, PUF, 1999

—, *Raison pratique et sociologie de l'éthique*, (Ouv. coll.) Paris, CNRS Editions, 2000.

—, *L'Éthique aujourd'hui : maximalistes et minimalistes*, Paris, Gallimard, 2007.

—, *La Vie, la mort, l'État : le débat bioéthique*, Paris, Grasset, 2009.

—, *L'influence des croissants chauds sur la bonté humaine et autres questions de philosophie morale expérimentale*, Paris, Grasset, 2011.

TABLES DES MATIÈRES

SOMMAIRE	3
Dédicace	5
Remerciements	6
INTRODUCTION	7
Première partie : L’indicible de la douleur et de la maladie	15
Introduction	15
Chapitre 1. Étude lexicale des mots pour des maux	17
1. Les mots génériques : douleur, souffrance, maladie, tristesse	18
2. Les mots satellites, signifiants de douleur et maladie.....	50
Chapitre 2. Étude de la typologie sémantique des récits de la douleur et de la maladie	91
1. Les enjeux du silence : dire ou taire la maladie.....	92
2. Sémantique de l’indicible.....	93
3. Sémantique de la douleur et de la maladie	136
Deuxième partie : La mise en perspective linguistique	153
Chapitre 3. Les Caractéristiques des discours	157
1. Les facteurs du discours	157
2. Les genres de discours : Le mode de communication et la singularité des récits	162
Chapitre 4. La mise en intrigue	189
1. Les modèles de présentation des récits.....	190
2. L’intrigue de la situation initiale à la situation finale	193
3. Éléments taxinomiques des unités textuelles de l’indicible.....	226
Chapitre 5. La stratégie de mise en paragraphe et de construction phrastique	229
1. Définition du paragraphe	229
2. Aspects généraux de la stratégie de mise en paragraphe	229
3. La stratégie de ponctuation	259
Troisième partie. Les scènes d’énonciation auctoriale des récits de la douleur et de la maladie	309
Chapitre 6. Les facteurs de l’énonciation	311
1. La mise en abyme : l’auteur-témoin face à lui-même.....	311

2. Les niveaux de dialogisme : l'intertextualité entre argumentation et illustration	334
3. Le cadre spatio-temporel : une autre vision du temps	362
Chapitre 7. Les agents de l'énonciation.....	403
1. Les personnages	403
2. Le schéma actantiel.....	413
3. Les voix catégorielles de narratologie.....	414
4. Les points de vue ou types de pensée.....	417
Chapitre 8. L'expressivité des émotions.....	425
1. La posture attitudinale.....	426
2. Analyse de quatre types d'émotions.....	428
Chapitre 9. Les figures du langage	441
1. Les figures à base sémantique.....	442
2. Les figures à base syntaxique.....	454
3. Les autres figures.....	466
4. Les figures isotopiques à base syntagmatique	470
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	479
1. Mise en valeur de mots qui constituent l'environnement de la maladie et de la douleur ..	479
2. Les récits publiés du corpus correspondent à un genre littéraire et à une diversité de sous-genres, et suivent un schéma de mise en intrigue	482
3. La maladie bouleverse l'image de soi et nécessite la prise de distance.....	484
Bibliographie	489
1. Bibliographie primaire : corpus de travail.....	489
2. Bibliographie secondaire	490
2.1 Ouvrages	490
2.2. Dictionnaires.....	507
2.3. Thèses et mémoires	508
2.4. Articles.....	509
2.5. Articles publiés sur site WEB	512
2.6. Sites WEB, réseaux sociaux.....	517
2.7. Documents	518
2.8. Films, podcasts, vidéos	518
2.9. Œuvres d'art :tableaux de peinture, sculpture	520
2.10. Logiciels.....	520
2.11. Autre bibliographie des auteurs du corpus principal	521

Annexes	526
1. Introduction extrait du tableau <i>Excel</i> de recensement des mots..	526
2. Point d’exclamation : Recensement des points d’exclamation dans un échantillon de texte relatant l’annonce de la maladie dans les récits du corpus de travail.....	528
3. Guides de questionnaire	538
3.1. Présentation du travail de recherche.....	538
3.2. Guide pour établir votre récit- « PATIENT ».....	538
3.3 Guide pour établir votre récit de proche aidant	540
3.4 Guide-questionnaire médecins	542
Index des acronymes et abréviations	543
1. Initiales des auteurs et des autrices des textes du corpus.....	543
2. Acronymes	543
3. Abréviations liées aux ouvrages et documents consultés :	544
4. Abréviations relatives aux analyses des récits.....	545
Index des Tableaux.....	546
1. Introduction.....	546
2. Première partie	546
3. Deuxième partie	546
4. Troisième partie	547

Annexes

1. Introduction extrait du tableau *Excel* de recensement des mots..

Mots	Adj	S	V	Adv	Typ	AB	CS	DF	DSC	GCM	HG	JDB	MM	MO	PC	Ph. G.	RO	Total
der ligne: 3725																		
Abandon		x			S		4		1		4							9
Abandonner			x		S	3				1	11	2			4	4		25
Abîme,		x			S		4							2				6
Abîmée	x				S						4			2				6
Abîmer			x		S				1		2	1		4		3		11
Abasourdi	x				S						1				1			2
Abattement		x			S				2		2	1						5
Abattu					S		1											1
Abcès		x			S						5							5
Ablation		x			M				1		3			1	6		1	12
Abominable	x				S						5							5
Abreuver			x		S						4							4
Absent	x				S						2							2
Absence		x			S						3			2	2	5	7	19
Absenter			x		S						3				1			4
Absolu	x				S		3		2		7						3	15
Abuser			x		S						4							4
Accablé			x		S			2			1					4	4	11
Acceptable	x				S		4											4
Acceptation (vs refus de la maladie)		x			S		1	3			2							6
Accepter			x		S	2		10	4	13	10		7	3	28	7	11	95
AVC		x			M									36				36
Accident dont(A.V.C)					M			2	6	21	2	8	3	9	3		5	59
Accidenté	x				S			1			1							2
Accompagner			x		S	3	11	11	4	3	16	3	6	4	16	18	8	103
Accompagnement		x			S			1	1		1				3			6
Accomplir			x		S			3			3			1				7
Accorder			x		S			4							6			10
Accoutumance		x			S			4			1							5
Accueillir			x		S			4						5				9
Accusation		x			S						2				1			3
Accuser			x		S						4							4
Acupuncteur, acupunc ture		x			M			1							4			5
Achamer			x		S				2									2
Achamement		x			S				1									1
Acte					M/S			5		8		1	3		5			22
Acteur		x			S			5										5
Action		x			S			13										13
Activité		x			S			20						3				23
Adaptation		x			S			4		4					2			10
Adapté	x				S					3								3
Adapté			x		S			7							4			11
Adénocarcinome (cana laire pancréatique)					M												4	4

Les modalités de lecture de ce tableau, établi à partir d'un tableur Excel, se lisent de la façon suivante :

- Les mots sont classés, verticalement, par ordre alphabétique et répartis en adjectif (Adj.), substantif (S), verbe (V) et adverbe (Adv).
- La dénomination des colonnes de AB (Anne Bert) à RO (Ruwen Ogien) est relative aux auteurs des récits du corpus désignés par leurs initiales (Cf. index des abréviations et acronymes).
- Les chiffres inscrits à l'intérieur du tableau correspondent, pour un auteur donné et un mot donné, au nombre d'occurrences de ce mot dans un texte. La dernière colonne, à droite, précise le nombre total d'occurrence pour un même mot (exemple : le mot |abandonner| totalise 25 occurrences pour l'ensemble de 14 récits).
- L'utilisation de la couleur verte à l'endroit de certains termes, indique qu'il s'agit d'un lexème pertinent par rapport à notre étude.

2. Point d'exclamation : Recensement des points d'exclamation dans un échantillon de texte relatant l'annonce de la maladie dans les récits du corpus de travail

Nous avons traité les points 3.2.2, 3.2.3 et 3.2.4 du chapitre 5, à partir d'un échantillon de texte que nous avons sélectionné, et relatif à l'annonce de la maladie. Nous avons reporté, sur des tableaux, à partir du tableur *Excel*, les citations relevées dans cette sélection et contenant un ou plusieurs points d'interrogation, d'exclamation ou de suspension. Nous fournissons ci-dessous un exemple de ces tableaux, limité au point d'exclamation.

La colonne référence est à double entrée : tout d'abord, l'identification au moyen de leurs initiales, en caractères gras, (cf. index des abréviations) de chaque auteur ou autrice, ensuite le numéro de page correspondant aux citations inscrites dans la troisième colonne. Nous avons porté dans la deuxième colonne le nombre de points d'exclamation relevé dans la citation reprise à la colonne suivante. Nous avons réservé la quatrième colonne à un commentaire de notre part.

Ref	Réc	Citations	COMMENTAIRES
AB			
37	2	« Attention ! Attention, ne tombe pas ! »	Protection: injonction répétée deux fois
38-39	1	« Tu vas bien ? me dit-elle en riant.// Zut ! On ne peut plus faire la course jusqu'en haut de la dune pour être la première à découvrir l'océan. »	Dialogue. Faux étonnement. Réplique positive
39	1	« C'est un peu facile comme prétexte pour arriver prem's !	Idem
BLL			
78-79	1	Et je pensais à certaines élèves de ma carrière et à ce que je leur conseillais, lorsqu'assaillies par le chagrin, elles luttèrent contre le déluge de larmes devant le groupe :« Allez jusqu'au bout des larmes, mes belles ; laissez-vous aller, ne les refoulez pas ... ! ». Chagrins de jeunes filles déçues par leurs résultats scolaires ou par des histoires d'amour manquées, chagrins de vie, chagrin de femme malade et affolée par la mort.	Injonctions. Émotions
83-84	1	Au retour, chez moi, j'ai arraché cette « chevelure bis » et, avec hargne, je l'ai jetée au fond de l'armoire ! Ce jour-là, j'ai acheté deux bobs	Réplique négative immédiatement suivie d'une positive
86-87	1	« Il faut guérir, Babeth, sinon ils [mari et enfants] s'éloigneront complètement». [...] A l'époque, je doutais encore d'une telle violence idéologique, hélas ! Fabienne pensait que mes cheveux commençaient à repousser. J'ai décidé de les y aider en appliquant ce que je baptisais «	Idem

		mon engrais », une crème à base de plantes qui devait stimuler la pousse des cheveux.	
88	3	Je ne veux pas attendre « le suspens crucial » (Zorn) : « La situation a évolué », « il faut faire un agrandissement » ou le succès de « rien n'a bougé » ; la jeune infirmière m'a comprise, a disparu, est revenue : « C'est bien, ne soyez pas inquiète ». Ouf ! Ouf ! Ouf ! Je suis allée déjeuner et j'ai rejoint le couloir de Médecine B qui fait office de salle d'attente.	Réplique positive, soulagement
89	1	Comme elle était jeune [Claire] ! Que faisait-elle ici ?	Étonnement face à autrui. Être si jeune et malade
90	1	Êtes-vous certaine des résultats d'analyse, lui dis-je. Demandez une double lecture des lames !. [Ici ! suivi d'un point]	Injonctions
91	2	Ce n'est pas le corps qui est essentiel, lui dis-je, mais l'âme ou l'esprit, le lien progressivement indispensable avec l'autre, les rencontres magiques qui ne considèrent pas la contingence des apparences. Quelle stupidité ! Avais-je oublié combien le corps, la beauté du corps, oui, la séduction par le corps peuvent compter à son âge! Claire pensait à tous les maillots de bain qu'elle ne porterait pas avec plaisir.	Réplique négative immédiatement suivie d'un examen de conscience
CS			
9	3	<i>Ces jours qui viennent vont sans doute me révéler l'origine médicale de mon mauvais état. A l'avenant ! Il y a comme un soulagement à savoir à quoi s'en tenir sur un plan restreint du moins. // Voilà trois semaines que je cherche ce carnet.// Aujourd'hui comme posé par d'invisibles mains, le voilà derrière mon lit ! Quelles trouvailles! Ce qu'il y a à vivre, il va falloir le vivre.</i>	Répliques positives: A l'avenant! Soulagement/ Le voilà derrière mon lit! Quelles trouvailles
10	4	<i>La journée qui a suivi a été lugubre. Je n'ai fait que me faire pitié. Comme si je n'avais jamais eu de pratique bouddhiste de toute ma vie ! J'adhère à ma vie comme si je n'avais jamais connu la moindre distance. Mon potentiel de ressentiment me sidère. [...] Au dernier stade d'un cancer généralisé, elle [voisine de chambre] a une énergie extraordinaire.// Aïe ! Aïe ! Aïe !</i>	Réplique négative puis interjection appuyées sur Aïe
11	1	<i>Verdict: « Vous sacrifierez un coq à Esculape ! » lança joyeusement Socrate [...]</i>	Intertextualité et ironie
12	4	<i>Encore six mois au plus ! [...] Cette annonce est loin de m'atteindre aussi profondément que m'atteignit autrefois celle de la naissance de mon premier fils qui, elle, m'ôta pour deux jours la faculté de lire ! [...] Chaque ligne [Rêveries du promeneur Solitaire] n'était qu'une vague vibrante, indéchiffrable. J'y revenais sans cesse, ne pouvant croire que l'imprimé fût aboli ! Mon âme entière n'était qu'ébullition: « Un fils nous est né ! »</i>	Étonnement Négatif : encore six mois), surprise en évoquant la naissance di fils, positif

13	1	<i>C'est dans leurs larmes que je dérape. Et nous pleurons, nous pleurons, nous pleurons [avec Giorgio et Dorian]. Ensemble!</i>	Admiration, solidarité: ensemble!
14	2	<i>En lâchant sur nous les hyènes de l'urgence, la modernité rend l'accès vertical impraticable. Aussi, quelle gratitude devant le temps qui s'ouvre à moi désormais et m'octroie une liberté qui ira, je l'espère, grandissant! [...] Pendant l'IRM, je suis entrée en profonde méditation, des larmes me sont venues : « Tu es libre ! » J'ai confié un griffonnage à Dorian pour envoyer à ma Nicole chère, l'annonce à faire suivre de l'annulation de mes stages et conférences. La semaine qui suivait était pleine à craquer.</i>	Souhait de grandeur, de liberté
17	1	<i>Je pleure avec la vieille dame qui partage ma chambre (quatre-vingt-douze ans) ! Elle porte au bras son matricule d'Auschwitz.</i>	Compassion, émotion
18-19	2	<i>Il me fait comprendre qu'il ne cherche pas l'origine de ma maladie parce qu'elle est claire. C'est moi qui me la suis donnée par loyauté judéo-chrétienne. Je dois annuler mon serment ... et aller vers la santé. Comme il est enviable celui qui sait tout et, comme on l'entend au son de sa voix, toujours la même chose ! [...] L'infirmière Slavitsa me donne le sens de son nom: Feiertag: Jour de Fête!</i>	Réplique positive , admiration, fête
DF			
18	1	<i>Je crois donc que je pourrai bientôt nommer la cause de mon mal et que la médecine moderne n'aura qu'à soigner cette difficulté passagère pour préserver ma santé ... luxe du jeune Occidental, qui ne mesure pas la chance d'être le citoyen d'un pays doté d'une excellente médecine!</i>	
21	1	<i>[ponction lombaire] l'étudiant en médecine à qui l'on a proposé de se faire la main (avec mon consentement) n'ose pas appuyer assez fort pour transpercer la membrane, et s'y reprend à plusieurs reprises avant de laisser la place à un interne plus expérimenté. Je me venge en imposant à l'équipe un surcroît de travail : je fais un malaise vagal et tombe dans les pommes !</i>	
25	1	<i>Je contemple, fasciné, les images de la première IRM qui m'ont été confiées sur un CD : quelle chose étrange que de voir son «intérieur» ! Je visualise sur mon ordinateur les coupes de mon cerveau et de ma moelle qu'un petit logiciel permet d'afficher dans une reconstruction tridimensionnelle.</i>	
26	2	<i>Je devrais être rassuré : traitée à temps, cette méningite évolue vers un bon pronostic. Je vais bientôt être débarrassé de ce virus, retrouver ma sensibilité et sortir de l'hôpital une bonne fois pour toutes! [xxx] Pourquoi continuent-ils à évoquer seulement l'inflammation, alors que les analyses ont justement permis d'identifier l'herpès comme cause de cet état? Quand on a une grippe avérée, on la nomme, on ne parle pas d'«état fébrile» !</i>	
34	1	<i>C'est là le premier enseignement sur cette pathologie et j'apprendrai à me le répéter, tel un leitmotiv : elle ne laisse rien prévoir !</i>	

37	4	<i>Puis soudain, mon errance psychique prend un brusque tournant : jamais je n'accepterai ma nouvelle vie en chaise roulante ! Jamais je n'aurai le cran de surmonter une paralysie de la main droite et je ne vois pas en moi les ressorts qui me permettraient de tout réapprendre de la main gauche! Je n'imagine pas un instant supporter de ne plus pouvoir faire de la musique! Je ne vois pas où je pourrais puiser en moi les ressources de courage nécessaires pour affronter la dégradation physique ou la perte de mes facultés intellectuelles. Quelle vaine prétention que de m'imaginer stoïque face à la déchéance de mon corps! C'est tout l'inverse qui m'apparaît maintenant : je ne tiendrai pas le coup ... D'ailleurs, puis toujours, la vieillesse suscite chez moi plus d'angoisse que la mort. Je consulte les documents dont je dispose. Il est affirmé que la sclérose en plaques ne réduit pas significativement l'espérance de vie. Mais je m'interroge : lorsque leur pathologie mène les malades au suicide, cela est-il pris en compte dans les statistiques ?</i>	
37	1	<i>Et puis non encore! Je m'effraie moi-même de mon manque de courage et d'ambition. Je veux vivre encore tel que j'ai vécu jusqu'à ce jour.</i>	
37-38	2	<i>Entre la perspective d'une déchéance physique concertée et celle d'un suicide, j'envisage une troisième possibilité : je n'ai pas d'autre choix que de m'engager à fond dans la lutte contre cette maladie et d'en guérir!</i>	
38	6	<i>Quoi qu'en disent les médecins et associations de malades qui prétendent qu'on ne sait pas guérir la sclérose en plaques. Pas encore, devraient-ils dire! On ne choisit pas ses guerres! Ai-je un autre choix que de mener celle qui s'impose à moi? [xxx] Et puisque ma vie est en jeu dans la balance, je m'octroie tous les droits : engager ma vie professionnelle dans cette lutte, outrepasser les règles de l'éthique médicale en imaginant être moi-même cobaye, dérober s'il le faut des médicaments ... Les risques sont à la hauteur de l'enjeu! Les médecins me condamnent? Soit! Je ferai en sorte de démentir leur pronostic! //C'est donc décidé : à la sortie de l'hôpital, je me mettrai en quête d'un laboratoire qui travaille sur la sclérose en plaques. Car je viens de me découvrir une nouvelle vocation : chercheur contre cette maladie !</i>	
DSC			
13	1	<i>En général, je réponds à ces questions par une boutade : « Je n'allais tout de même pas laisser mon vélo là!</i>	Boutade, ironie,
14	1	<i>Je me souviens précisément de cet instant où, debout dans mon bureau, cherchant un livre dans la bibliothèque, je me suis retrouvé soudain à genoux par terre. Paf! Sans aucun signe précurseur.</i>	Onomatopée
14-15	3	<i>[xxx]une journaliste de M6 [xxx] bouleversé en répondant à ses questions. À la fin de l'entretien[xxx] Au moment de lui dire au revoir, je me suis effondré de tout mon long, l'entraînant dans ma chute. La caméra a basculé sur moi, la table basse s'est renversée avec ce qu'il y avait dessus, le thé, les tasses... Elle s'est mise à crier : « À l'aide, à l' aide ! », rameutant tout le bureau alors que</i>	Surprise, ironie, dialogue

		<i>j'étais affalé par terre. C'était assez embarrassant. La journaliste ne cachait pas son affolement. Je l'imaginai se disant : « Mon Dieu ! Deux Bernard Giraudeau d'un coup ! » J'ai tenté de la rassurer. « Je viens de rentrer des États-Unis, je suis en plein jet-lag. Et puis, j'ai la tête qui tourne depuis quelques jours. Mais ne vous inquiétez pas, je m'en occupe », lui ai-je assuré.</i>	
21	1	<i>Quand je lui ai décrit mon état et le résultat du scanner, sa réaction a été on ne peut plus claire : « Prenez un taxi, m'a-t-elle dit. Venez tout de suite ! »</i>	Injonction
GCM			
14	2	<i>On traverse des couloirs interminables, les néons fixés au plafond défilent par flashes, l'ambulancier s'arrête, j'attends. De nouvelles têtes se penchent sur moi pour me saluer, on redémarre ! On s'engouffre à l'intérieur d'un ascenseur [xxx] Pour ça, ils glissent leurs bras sous mon corps et comptent bien fort : « Un, deux ... Trois ! » Sur le trois, ils me soulèvent d'un coup pour me déposer sur le lit.</i>	
17	2	<i>Ernest [xxx] aide-soignant [xxxx]. On me dit qu'il est « très doux » ... // Très doux ? ! Je ne comprends pas trop pourquoi on me dit ça. Je m'en fous qu'il soit doux, on n'est pas là pour se frotter l'un à l'autre ! On va partager tant de choses que ça ?</i>	
19	1	<i>Ernest me déshabille et, aidé d'un autre aide-soignant, il me transfère sur un brancard : « Un, deux, trois ! »</i>	
21	2	<i>L'épreuve de l'habillage passée, un nouvel aide-soignant nous rejoint pour me transférer sur le lit (« Un, deux, trois ! »). [xxx] j'ai l'impression d'avoir couru un marathon. Je suis épuisé et il est seulement 9 h 30. D'un autre côté, ici il se passe des choses. Qu'est-ce que j'ai pu m'ennuyer en réanimation !</i>	
27	2	<i>Le premier c'est Nicolas [...] "salut ! Il me lance. [...] Il est fou celui_là, pourquoi il dit ça ? !</i>	Après salut, le <!> ne clôture pas la phrase. Après il dit ça double ponctuation de <?> et <!>
HG		Non traité car non significatif	
JDB			
27		<i>Je me demande d'ailleurs à quelles conclusions parviendront les ethnologues de l'an trois mille s'ils viennent à feuilleter ces carnets où l'on trouve, pêle-mêle dans une même page, des phrases comme : « La kiné est enceinte », « Surtout aux jambes », « C'est Arthur Rimbaud », et « Les Français ont vraiment joué comme des cochons ». Le tout entrecoupé de patarafes incompréhensibles, mots mal composés, lettres perdues et syllabes en déshérence. // Les émotifs sont le plus vite égarés. D'une voix blanche, ils dévident l'alphabet à toute allure, notent quelques lettres au petit bonheur et, devant le résultat sans queue ni tête, s'exclament hardiment : « Je suis nul ! » Au bout du compte c'est assez reposant, car ils finissent par prendre en charge toute la conversation, [xxx]</i>	
127-128	1	<i>Sur mon bureau il n'y a qu'un message, mais quel message ! Je dois rappeler de toute urgence Simone V., ancien ministre de la Santé, ex-femme la plus populaire de France et locataire à vie de la dernière marche du Panthéon 127 imaginaire du journal.</i>	
KC			
40	1	<i>Blagueuse et insoumise, bravant ma moue trop sérieuse à son goût, elle me répète inlassablement : « Mais lâche toi un peu ! » Elle connaît aussi ma fragilité affective.</i>	

41	2	<i>Incroyable ! C'est comme avec le concours de l'internat ou le concours de praticien hospitalier, il ne me laisse même pas le droit d'échouer ! Je vais rapidement comprendre que cette fois-ci, il n'est pas question de réussite mais qu'il est simplement inenvisageable que je meure avant lui.</i>	Injonction
45	2	<i>– Bonjour Karinette. Comment vas-tu ? Patrice m'a dit que tu avais quelque chose au niveau du sein. Qu'est-ce que c'est ? //– Ah, Patrice ne t'a pas dit. //– Non. Pourquoi, c'est grave ? //– C'est un cancer du sein. //– Ah, merde ! //Merde, c'est tout ce qu'elle trouve à dire ! Je suis abasourdie. Comment elle, si solide, si compréhensive, si subtile d'ordinaire peut-elle me trahir ainsi ?</i>	Étonnement, surprise
46	1	<i>Et puis pour qui se prend-elle pour se permettre de me parler ainsi ? Moi qui pensais pouvoir m'appuyer sur elle !</i>	Incompréhension
47	1	<i>Vous ne trouvez pas ? Par ici la monnaie ! Heureusement qu'il y a la sécu, parce que si j'étais née au Cambodge, ce serait fini pour moi.</i>	
48	1	<i>Malgré son expérience, elle ne trouve pas le nodule d'emblée et je dois lui indiquer la localisation exacte. Après l'avoir trouvé, elle s'exclame : // – Mais c'est tout petit !</i>	
49	3	<i>Je sais bien que je ne suis pas capable de les gérer psychologiquement. Inutile de jouer les héros ! //Elle finit l'entretien en disant : //– Il y a les statistiques et il y a la vie. L'important c'est de vivre ! Vivez, profitez de chaque instant !</i>	Injonction
MM			
19	1	<i>- Vous n'avez pas assez d'oxygène dans le sang, il faut aller aux urgences, tout de suite !</i>	Injonction
20	1	<i>- Le plus proche, ne tardez pas surtout !</i>	Injonction
28	2	<i>Deux mains tièdes enveloppent les miennes de chaque côté du lit. L'hématologue à voix douce s'approche. Son corps au-dessus du mien, arme au poing. « Attention, je pique ... »// C'est peu de le dire ! Je transperce eût été plus juste !</i>	
28-29	2	<i>«Attention, j'aspire ... » Mes côtes semblent se décoller, on dirait qu'elle m'arrache la cage thoracique. a fait un mal de chien, on en aboierait ! Mon souffle est coupé, mon cœur bondit. Le harpon se retire enfin.// - Vous pouvez souffler, c'est fini!</i>	
29	1	<i>L'hématologue prépare sa deuxième banderille. Je suis kidnappé par des barbares déguisés en femmes à voix douce !</i>	
30	1	<i>- C'est un geste un peu sauvage, je suis désolée, mais c'est le seul moyen que l'on ait pour explorer la moelle osseuse ... Vous voulez un petit anxiolytique, quelque chose pour vous apaiser?</i>	
31	2	<i>Leucémie aiguë ! À l'énoncé de ces deux mots, une pluie de cercueils me tombe sur la tête. [xxx] '- Une greffe de moelle! Qu'est-ce que c'est?</i>	
MO			
14-15	1	<i>Puis : « Prenez-vous vos cachets à heure fixe ? » me demande-t-il... Évidemment non : quand je me lève et quand je me couche, certes, mais je ne 14 vis pas l'œil rivé sur ma montre tel un chef de gare de ma santé !</i>	

18-19	1	<i>J'avais envoyé le même texto au docteur Bahareh S.-B. : même réponse. «Pas du tout. Avez-vous bien pris vos médicaments? Des pics de tension vous dis-je ! » Jamais une consultation ne m'a été proposée alors que j'avais fait savoir ma 18 disponibilité pour me déplacer ... Elle m'a proposé d'acheter un tensiomètre - ce que j'ai fait. ...</i>	
20	1	<i>En moins d'une minute, nous sommes loin du paracétamol, fût-il codéiné, de l'achat d'un brassard de tension ou de la prise des médicaments à heures fixes! Premier ciblage ...</i>	
PC			
60	1	<i>Je suis impatient de subir cet examen. Pour, enfin, être rassuré !</i>	
74	1	<i>Le hasard fait que notre vie sociale vaclusienne est très riche. Dîner chez Nico et Pascale, puis avec Serge. Déjeuner avec Boro, saucisse au marc à Sault chez André. La vie, quoi !</i>	
PG			
19	2	<i>- Ecoute, Philippe, je ne te reconnais pas, tu n'as plus rien dans les jambes! Tu devrais faire une prise de sang. Peut-être que tu manques de quelque chose!</i>	
20	2	<i>[...] (globules blancs, globules rouges, plaquettes ... C'est la base!) [xxx] dans l'après-midi, je me suis connecté du bureau. Et là, j'ai cru défaillir dans l'open-space dans lequel je me trouvais ce jour-là lorsque j'ai découvert les chiffres!</i>	
21	1	<i>Et puis ces quelques mots sont sortis à la fois calmement et comme des balles de sniper: « Monsieur, il s'agit d'une deuxième leucémie! »</i>	
23	2	<i>Parce que si avoir une leucémie est une sacrée épreuve dans une vie, en avoir deux est une aventure qui défie les statistiques! [xxx]Elle a poussé d'affreux cris de souffrance, les cris de l'injustice de la maladie et puis j'ai entendu ensuite ses sanglots d'une dramaturgie sans nom. On avait pourtant déjà payé un lourd tribut à la vie!</i>	
24	1	<i>- Tu sais papa, tu risques ne pas avoir beaucoup l'occasion de rire dans les mois qui viennent. Alors, allons-y!</i>	
25	1	<i>Et le lundi matin, ce fut l'arrivée à l'hôpital, dans la plus petite et plus sombre de toutes les chambres du service ... Pas de chance ... Décidément! Je n'ai jamais remis les pieds à mon travail, laissant mon bureau et mes dossiers tels qu'ils étaient. C'était bien là le symbole de la violence et de l'urgence de ce genre d'annonce où tout s'arrête et où on laisse tout en plan: les sujets en cours et les projets, la vie quoi.</i>	
27	4	<i>« Prise de sang » est une expression qui résonne de manière toujours particulière en moi. C'est normal. Forcément, une leucémie il y a treize ans, ça marque! Il faut ajouter à ce conseil d'ami en apparence anodin un soin dentaire qui ne guérit pas, comme quelqu'un qui manque de globules blancs ...//Donc prise de sang jeudi matin. Consultation des résultats sur internet jeudi après-midi. Prise de conscience que ça pue! Appel du service d'hémato de Saint-Antoine.</i>	

		<i>Rendez-vous dès le lendemain matin à l'hosto. Diagnostic vendredi après-midi. 17 avril 2015. Jour de merde. Encore une leucémie ! [...] J'ai appelé l'infirmière parce qu'il faisait froid dans ma chambre. Avec la soufflerie qu'il y a au-dessus de ma tête, il faut bien une couverture! Je commence déjà à me faire bichonner.</i>	
28	2	<i>Quelques réflexions me viennent. Dans le désordre, les voici (attention toutes les réflexions de ce blog seront dans le désordre, j'en suis déjà presque certain ... c'est le contexte qui veut ça!).[xxx] Pour la petite histoire, un homme normal c'est entre 150000 et 450000 [plaquettes]. Je suis stable depuis douze ans à 150000-190000. Et là, badaboum ! En décembre encore j'étais à 150000. Que s'est-il passé entre janvier et avril? ... Mystère!</i>	
28-29	1	<i>L'image qui me vient c'est celle d'un type qui serait sur une plage et verrait au loin la vague du tsunami et se dirait qu'il a déjà vécu et sait que courir et fuir ne sert à rien. Alors il attend sur cette plage, sans bouger, en se 29 disant: « Putain c'est encore sur moi que ça tombe! Je vais attendre la vague et je surnagerai de mon mieux, comme je l'ai déjà fait. »</i>	
29	1	<i>Première transfusion de plaquettes. Fallait pas tarder. Bien vu cette initiative de prise de sang après le tennis!</i>	
30	2	<i>Je disais manquer de temps pour écrire. Un peu trop de sollicitations professionnelles. C'est réglé! [xxx] Pose du cathéter ce matin. Pas une partie de plaisir!</i>	
31	3	<i>Je suis même intervenu à deux reprises dans une école d'infirmières pour leur restituer sur une ode question/réponse ce qu'un patient d'hémo ressent (30 filles de 25 ans qui buvaient mes paroles, c'était assez flatteur!!!).</i>	<i>Triple !!!!</i>
32	4	<i>. Eh bien figurez-vous qu'on m'a mis en garde sur les vols dans les chambres! Il y a des indéliçats qui dérobent les ordinateurs et les téléphones portables. Je savais les gens capables de bassesses. Mais là on atteint les caniveaux! Priver les leucémiques de leur moyen de contact vers l'extérieur pendant qu'ils sont à l'hosto c'est d'une indécence crasse! [xxx] Visite en stomato ce matin. Deux dents à arracher. Je commence fort!</i>	
33	5	<i>[Dialogue avec l'infirmière au sujet d'une opération dentaire]-' C'est quoi ce travail? J'en ai marre des dentistes en ville! Laisser un patient qui part en chimio avec deux dents cariées! C'est inconcevable! [xxx]- Et puis c'est quoi ce panoramique dentaire? C'est flou, on n'y voit rien! [xxx]- Bon, faut arracher!</i>	<i>Stupéfaction face au stomato, dont le métier est d'arracher les dents, qui critique le dentiste de ville.</i>
34	3	<i>- Écoutez, parlez-vous, mais franchement ne vous trompez pas, merde! Je n'ai pas que ça à faire, j'ai une chimio qui m'attend! Au détour d'un virage, derrière une grosse tuyauterie peu salubre, nous arrivons sur une longue ligne droite d'au moins 50 mètres. Une vraie piste de karting!</i>	
35	2	<i>Il s'agit d'une leucémie un peu différente de la précédente (le caryotype de mes cellules est un peu plus fragmenté!?! Je n'ai pas tout compris, si ce n'est que ce n'était pas un facteur</i>	<i>Encadrement d'un point ! Par deux points d'?</i>

		favorable ...) et les produits de chimiothérapie le seront également. [xxx] Il [le professeur chef de s.] m'a expliqué le programme: 3 ou 4 chimios d'un mois chacune puis une greffe de moelle osseuse. Le ton est donné!	
37	5	Ah! Zut! Il faut que je vous laisse! C'est l'heure de ma séance karting dans les sous-sols de Saint-Antoine, direction les arracheurs de dents! Il faut que je profite, parce que c'est ma dernière sortie de chambre avant un mois. J'espère que le pilote ralentira dans les croisements. Je n'ai pas de temps à perdre pour faire un constat!	
39	2	C'est plus probable qu'une récurrence puisqu'il ne s'agit pas de la même leucémie. Ce n'est pas de la science-fiction, mais ça y ressemble grandement! À ce stade on ne peut pas savoir. Il faudra quelques semaines aux chercheurs pour élucider ce mystère. Et on a tous besoin de comprendre!	
40	5	Une de mes devises, plusieurs fois citée dans mes livres, est: «Trouver le positif dans le négatif c'est la force de la vie!» [xxx] Et puis j'ai un rêve, un projet, un Graal: entrer un jour dans une grande maison d'édition! [xxx] Et puis j'ai des idées à concrétiser et à coucher sur des pages! [xxx] 25 avril 2015 . Aujourd'hui il était prévu que je sois de mariage à Grenoble. Tous mes vœux de bonheur aux mariés! En leur honneur et pour compenser le fait de ne pas participer à la soirée, peut-être danserai-je ce soir, non pas avec ma femme, mais avec mon pied à perf... en espérant que l'infirmière ne rentre pas à ce moment-là!	
RO			
184	3	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 !). [xxx] 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	
185	1	Peu dormi. Nausées au rendez-vous (elles n'oublient jamais !).	
187	1	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.	
188	2	Une pause dans la chimio « hard » devient envisageable. Le bonheur est dans l' ACE ! [xxx] 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.	
189	1	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.	
190	3	Puis, j'ai eu envie de faire une sorte de road trip nostalgique en Estonie, dans ces villes aux noms brefs et bizarres: Narva,	Ironie

		Parnu, Tartu. Mais j'ai dû abuser de mes forces ou manger trop de fraises! [xxx]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 ! [xxx] 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.	
191	1	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!	
192	1	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 « maitresse reiki » !	
193	4	Comme pour s'excuser, elle m'a dit qu'elle était en train de transférer mes douleurs sur mon 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! [xxx] 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 !	
196	1	Elle [l'infirmière] 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.	
197	1	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 !	Euphémisme

3. Guides de questionnaire

3.1. Présentation du travail de recherche

Afin d'effectuer notre travail de recherche, nous nous appuyons sur un ensemble d'ouvrages écrits par des personnes qui ont été confrontées à l'expérience de la maladie. Certains de ces auteurs sont des personnes connues comme Grand Corps Malade par exemple, d'autres le sont beaucoup moins. Nous souhaitons compléter ces récits par le collectage du témoignage de personnes qui ont été atteintes, ou qui le sont encore, par la maladie, ainsi que celui des proches aidants.

C'est dans ce contexte que nous sollicitons votre récit, que vous soyez patient, guéri, proche aidant ou accompagnant s'impliquant fortement dans le soutien aux personnes malades et à leur famille. Afin de vous aider, nous vous proposons un guide, en deux volets (patient d'une part et aidant d'autre part), composé de questions ouvertes et non limitatives. Les textes collectés seront analysés afin de faire ressortir les mots principaux utilisés dans la verbalisation de votre expérience de la maladie. L'objectif n'est pas d'écrire un long texte, mais de vous permettre de vous exprimer avec vos mots, vos expressions.

Afin de conserver l'anonymat de votre récit, nous vous suggérons de choisir un pseudo.

3.2. Guide pour établir votre récit- « PATIENT »

Mode opératoire : le guide suivant porte sur un certain nombre de questions. Vous n'êtes pas dans l'obligation de répondre à toutes. Dites simplement ce qui vous semble le plus important dans l'expérience que vous avez vécue ou que vous vivez, les bouleversements que cela entraîne dans votre vie. Si vous avez, préalablement, fait un récit personnel de votre expérience de la maladie, cet écrit peut remplacer les réponses à ce questionnaire.

Pseudo :

Âge : Sexe :

Date de déclaration de la maladie (mois/année) :

- a)- En quelques mots quels ont été les faits marquants de votre vie, en amont de votre maladie ?

- b) Quels ont été les symptômes qui ont précédé la découverte de votre maladie ?

- c)- Avez-vous eu des prémonitions (effets bizarres préalables) ?

- d) Comment a été faite l'annonce de votre maladie par le médecin (mots utilisés, attitude du praticien, franchise, etc.). Quelles étaient les personnes présentes : soignants (ne pas utiliser de patronyme, mais dire la spécialité des soignants), conjoint (e), parents, ou qualité des personnes par rapport à vous etc. ?

- e) Quel a été votre ressenti, pendant et après l'annonce ? comment a-t-il évolué ?

- f) Quelle a été la réaction de vos proches à l'annonce de la maladie ? Leur ressenti ?

- g) Que s'est-il passé après l'annonce ? Avez-vous été hospitalisé ? Pendant combien de temps ? Comment avez-vous vécu ces moments-là ? De quelles émotions, de quels sentiments avez-vous été saisi ? Pouvez-vous raconter l'expérience de votre maladie depuis l'annonce à aujourd'hui, les hauts, les bas ? Comment réagit votre corps ? Votre esprit ?

- h) Par quels mots qualifierez-vous la douleur ressentie ?

- Quelle est votre situation d'aujourd'hui : la maladie est-elle toujours présente ? Êtes-vous en rémission ? Avez-vous été déclaré guéri (e) ?

- j) Avez-vous perçu un changement d'attitude des autres à votre égard ? Comment le ressentez-vous ? Pensez-vous que votre identité a changé ? Quelles adaptations, changements avez-vous dû apporter à votre mode de vie ? Qu'en est-il de votre situation professionnelle et de vos relations de travail si vous vous trouvez dans cette situation ?

- k) Comment qualifierez-vous votre relation avec les soignants, les bonnes comme les moins bonnes (empathie, humanité, indifférence, etc.)?
- l) Pouvez-vous ou avez-vous pu prendre de la distance avec votre mal ? Si oui, de quelles façons : aide externe (psy, association d'aidant), lecture, musique, sport, télé, art, etc...
- m) Êtes-vous ou seriez-vous prêt à devenir patient-expert ou à vous engager dans une association de patients
- n) Et tout ce qui n'est pas abordé dans ce guide et que vous avez fortement envie de dire

3.3 Guide pour établir votre récit de proche aidant

Mode opératoire : le guide suivant porte sur un certain nombre de questions. Vous n'êtes pas dans l'obligation de répondre à toutes. Dites simplement ce qui vous semble le plus important dans l'expérience que vous avez vécue ou que vous vivez, les bouleversements que cela entraîne dans votre vie. Si vous avez, préalablement, fait un récit personnel de l'expérience de la maladie d'une personne que vous accompagnez ou avez accompagné, cet écrit peut remplacer les réponses à ce questionnaire.

Pseudo :

Lien avec la personne aidée (conjoint, parents, sœurs, frères, ami(e) ... °)

Âge au moment de l'annonce :

Âge aujourd'hui :

Moment de déclaration de la maladie (mois/année)

- a)- En quelques mots quels ont été les faits marquants de la vie de la personne aidée, en amont de la maladie ?
- b) Quels ont été les symptômes qui ont précédés la découverte de la maladie ?
- c)- Préalablement à l'annonce de la maladie de la personne dont vous êtes proche aidant ou accompagnant.e.t, des prémonitions (effets bizarres préalables,

pressentiment, etc.) vous ont-elles été communiquées, ou en avez-vous ressenties vous-mêmes ?

- d) Comment a été faite l'annonce de la maladie par le médecin (mots utilisés, attitude du praticien, franchise, etc.). Quelles étaient les personnes présentes (ne pas utiliser de patronyme, mais dire la spécialité des soignants, vous-mêmes, etc.) ?
- e) Quel a été votre ressenti, pendant et après l'annonce ? comment a-t-il évolué ?
- f) Quelle a été la réaction de votre entourage lorsque vous leur avez parlé de la maladie de la personne que vous accompagnez ou aidez ? Leur ressenti ? Dès lors des personnes parents, amis, connaissances diverses, se sont-elles éloignées de vous ? Si oui, pourquoi ?
- g) Que s'est-il passé après l'annonce ? La personne aidée a-t-elle été hospitalisée ? Pendant combien de temps ? Comment avez-vous vécu ces moments-là ? Comment vous êtes-vous adapté ? De quelles émotions, de quels sentiments avez-vous été saisi dans ces moments. Pouvez-vous raconter l'expérience de la maladie de la personne aidée depuis l'annonce à aujourd'hui, les hauts, les bas ? Comment a réagi votre corps ? votre esprit ?
- h) Si vous aviez une activité professionnelle, avez-vous pu obtenir des temps d'absences sans discrimination ? Quelle a été l'attitude de vos collègues, de votre employeur ?
- h) Par quels mots qualifieriez-vous la souffrance ressentie ?
- Quelle est la situation d'aujourd'hui : la maladie est-elle toujours présente ? La personne est-elle en rémission, guérie, décédée ?
- j) En cas de décès comment avez-vous vécu ce moment difficile ? Comment avez-vous pu prendre de la distance et par quels moyens (spiritualité, activités sportives ou culturelles, accompagnement de personnes malades, associations de malades, aide psychologique, etc.)
- k) comment qualifieriez-vous votre relation avec les soignants (empathie, humanité, indifférence), les bonnes comme les moins bonnes, les procédés de communication, etc.?
- l) Et tout ce qui n'est pas abordé dans ce guide et que vous avez fortement envie de dire....

3.4 Guide-questionnaire médecins

- **L'annonce:** lors de l'annonce d'une grave maladie à un patient qu'est-ce qui vous semble le plus important pour vous, dans votre pratique professionnelle? Quelle vous semble être la meilleure attitude ?
- L'utilisation **des mots de la science** pour qualifier sa maladie à un patient, en soi, vous semble-t-elle suffisante ou pensez-vous qu'il soit nécessaire d'utiliser des mots simples? À titre d'exemple est-il préférable de dire à un patient qu'il est atteint « d'un adénocarcinome canalaire pancréatique » au lieu d'utiliser plus brièvement l'expression « cancer du pancréas » ?
- La procédure d'annonce de la maladie au patient et aux proches telle qu'elle se pratique habituellement vous paraît-elle satisfaisante ? Si ce n'est pas le cas, comment pourrait-elle être améliorée ?
- Devant le **désarroi d'un patient**, et de ses proches, face à la maladie grave, ou des conséquences d'un accident, quelle vous semble être la meilleure attitude? Quels sont les mots qui vous paraissent les plus importants pour qualifier cette attitude ?
- Lorsque la **douleur**, la **souffrance**, sont difficiles à enrayer, que ressentez-vous à l'égard de votre patient? Face à l'objectivité que vous devez observer, vous arrive-t-il, malgré tout, de ressentir une propre souffrance qui pourrait s'appeler la « souffrance du soignant »? Cette souffrance existe-t-elle ? Quels sentiments, quelles émotions génèrent cette situation ?
- Le Livre blanc de la douleur 2017, édité à l'initiative de la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD), fait état d' « au moins 12 millions de Français qui souffrent de douleurs chroniques ; pourtant 70% d'entre eux ne reçoivent pas de traitement approprié pour leur douleur » (p. 9 du document consultable sur https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/livre_blanc-2017-10-24.pdf). Qu'évoquent pour vous ces chiffres ? Dans votre pratique êtes-vous habitué à diriger vos patients s'il y a lieu vers un SCD (Service de prise en charge de la douleur). Existe-t-il des contraintes qui s'opposeraient à cette pratique, et si oui, quelles sont-elles (territoriale, réglementaire, etc.)? Pensez-vous être suffisamment informé et formé pour diriger vos patients vers un centre spécialisé de ce service ?
- Certains patients ne peuvent exprimer verbalement leurs douleurs ou leurs souffrances (du fait de l'émotion, ou d'une pathologie les privant de la parole, etc.). Dans de telles circonstances, de quels moyens, de quels outils, disposez-vous ou mettez-vous en œuvre, pour tenter de comprendre le phénomène de la douleur et de la souffrance chez ces personnes ?

Index des acronymes et abréviations

1. Initiales des auteurs et des autrices des textes du corpus

AB: Anne Bert

BLL: Babeth Le Léon

CS: Christiane Singer

DF: David Frutchman

DSC: David Servgan-Schreiber

GCM: Grand Corps Malade

HG: Hervé Guibert

JDB: Jean-Dominique Bauby

KC: Karine Cochonnat

MM: Mathias Malzieu

MO: Michel Onfray

PC : Patrick Chêne

PG: Philippe Gourdin

RO : Ruwen Ogien

TeP : Témoignages collectés de patients

TePa : Témoignages collectés de proches-aidants

1. Acronymes

ACPA : Association culturelle Pierre Abélard

ALD : Affection longue durée.

ARS : Agence Régional de santé.

ATDE : Association pour la diffusion des données sur le **T**raitement de la **D**ouleur de l'**E**nfant

CA 153 : Cancer Antigène 15-3. Antigène tumoral. Protéine fabriquée par diverses cellules, en particulier les cellules cancéreuses du sein. Marqueur prédictif

Comité 100 de l'IGR : Comité de patients, consultatif, Institut Gustave Roussy (IGR), Centre de lutte contre le cancer, Paris.

CECOS : Centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains.

CETD : Centre d'Évaluation et de traitement de la Douleur.

CETDC : Consultation d'Évaluation et de Traitement des Douleurs Chroniques.

CLCC : Centre de lutte contre le cancer.

CLUD : Comité de Lutte contre la Douleur.

CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales.

GB : Globules blancs

GR : Globules rouges

GVH : Graft Versus Host Disease ou Maladie du griffon contre l'hôte

HIV : *Human immunodeficiency viruses*, ou virus de l'immunodéficience humaine responsable du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA).^o

IASP: International Association for the Study of Pain.

INCANS/ (Institut de cancérologie Strasbourg-Europe.

INSERM: Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale.

IRDES : Institut de recherche et documentation en économie de la santé.

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique.

LIS : *Lockeed-in-syndrome*.

MO : Moelle osseuse

NOTES BdP: Note de bas de page

PCEC: **P**hoto**C**himi**o**thérapie **E**xtra**C**orporelle

Q/I : Questions-interrogations.

RG : Roland Garros (Tournoi de tennis de)

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique.

SAL : Sérum anti-lymphocytaire.

SEDT : Société d'Étude et de Traitement de la Douleur. En 2000, la fusion de la SFD (Société Française de la Douleur alors chapitre français de l'IASD), et de la Société Francophone d'Étude de la Douleur (SOFRED) donne naissance à la SEDT. Le F (pour Français) de SFEDT (cf. ci-dessous) est ajouté en 2008.

SFEDT : Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur.

SSR : Soins de Suite et Rééducation.

TBI : Total Body Irradiation. Terme français « irradiation corporelle totale » (ICT). Forme de radiothérapie utilisée principalement en tant que traitement préparatoire pour une transplantation de moelle osseuse.

TC : Traumatisés crâniens.

2. Abréviations liées aux ouvrages et documents consultés :

Ac.2 : *Le grand dictionnaire de l'Académie française*, Paris, 1695.

Ac.4: *Le grand dictionnaire de l'Académie française*, Paris, 1762

Ac.6 : *Dictionnaire de l'Académie française*, Paris, 1835.

Ac.8 : *Le grand dictionnaire de l'Académie française*, Paris, 1932-1935.

CNRTL : *Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales*.

DÉCT : *Dictionnaire Électronique de Chrétien de Troyes*,

Ency Did. : Diderot et d'Alembert 1751- 1757 : *Encyclopédie ou dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers*. Paris, Neuchâtel.

Furt. : Furetière A. 1690 : *Dictionnaire universel, contenant généralement tous les mots français tant vieux que modernes, et les termes de toutes les sciences et les arts*. La Haye et Rotterdam.

GCD [9-20] : *Grand Corpus des Dictionnaires* [9^e-20^e siècle].

God : Godefroy, *Dictionnaire de l'ancienne langue française et de tous ses dialectes du 9^e au 15^e siècle* .

Hug : Huguet, *Dictionnaire du 16^e siècle*)

LarM : *Larousse Médical*

Lar 19 : *Larousse, Grand dictionnaire universel du 19^e siècle* :

Littre E. : *Dictionnaire de la langue française*. Paris, 1877.

Liv. Bl. D. : *Livre Blanc douleur*, 2017.

Rob2017 : *Le petit Robert de la langue française*, , 2017

RobE : *Le Robert électronique*, Paris, Dictionnaires Le Robert, 1992.

RobSyn : *Le Robert, Dictionnaire des synonymes*, Paris, Dictionnaires Le Robert, 1994.

TLFI : *Trésor de la langue française informatisé*, Paris, Éditions du CNRS, 1971-1994.

Trév : *Dictionnaire universel françois et latin*, dit de Trévoux, 1704.

3. Abréviations relatives aux analyses des récits

L'exposant ⁿ indique la possible existence d'un ordre chronologique

[Eⁿ] : Épisode

§ : Paragraphe

[Pⁿ] : Phrase

[Pnⁿ] : Proposition narrative

[Rg] : Régie

Op. Cit. : citation déjà relevée en amont de la thèse.

TEc : Temps de l'écriture du récit

Index des Tableaux

Observation relative à la nomenclature des tableaux :

- 1) Identification de la partie (I; II ou III).
- 2) Numéro du chapitre (de 1 à 8, le chapitre 9 n'en comportant pas).
- 3) Numéro d'ordre chronologique par chapitre.

1. Introduction

Tableau I.0 : Tableau de justification du corpus	10
--	----

2. Première partie

Tableau I.1.1 : Diachronie des mots douleur, maladie, cancer- (3 parties)	90
Tableau I.2.1 : Diagramme des mots de la douleur et de la maladie	91
Tableau I.2.2 : Synonymes du sème indicible par type de dictionnaire	98
Tableau I.2.3 : Tableau synoptique des occurrences par auteur et par lexème liés à indicible	100
Tableau I.2.4 : Synopsis de l'analyse componentielle de l'indicible	133
Tableau I.2.5 : Relevé des termes synonymiques de la douleur et de la maladie (2 parties)	137
Tableau I.2.6 : Diachronie des sèmes douleur et maladie	140
Tableau I.2.7 : Classement des termes synonymiques de la douleur et de la maladie	141
Tableau I.2.8 : Tableau des occurrences par lexème et par auteur relevant de la douleur...	145
Tableau I.2.9 : Synopsis de l'analyse componentielle de la douleur et de la maladie	145

3. Deuxième partie

Tableau II.3.1 : Schéma de communication verbale adapté du modèle de Jakobson	158
Tableau II.3.2 : Prise en charge du « Je »	165
Tableau II.3.3 : Détermination du genre de texte	179
Tableau II.4.1 : Tableau synoptique de présentation des récits	191
Tableau II.4.2 : Schéma de séquence narrative	194
Tableau II.4.3 : Présentation organisationnelle du récit d'A. Bert	196
Tableau II.4.4 : Présentation organisationnelle du récit de D. Fruchtman	198
Tableau II.4.5 : Présentation organisationnelle du récit de Grand Corps Malade	201
Tableau II.4.6 : Modèle de diagramme de séquence narrative	204
Tableau II.4.7.1 : Évolution de la structure narrative du récit de B. Le Léon	206

Tableau II.4.7.2. Échelle de valeur d'établissement du climax- récit de B. Le Léon	207
Tableau II.4.7.3. Diagramme de présentation du climax-récit de B. Le Léon	207
Tableau II.4.8.1 : Séquence narrative du récit de D. Servan-Schreiber	209
Tableau II.4.8.2 : Diagramme de séquence narrative- récit de D. Servan-Schreiber	210
Tableau II.4.9.1 : M. Malzieu- Synopsis de présentation phase-Orientation)	211
Tableau II.4.9.2 : M. Malzieu- Synopsis phase prologue-exposition	211
Tableau II.4.9.3 : M. Malzieu- Synopsis phase action-évaluation	212
Tableau II.4.9.4 : M. Malzieu- Synopsis phase dénouement	213
Tableau II.4.9.5 : M. Malzieu- Synopsis phase après l'intrigue	214
Tableau II.4.9.6 : M. Malzieu- échelle de valeur-phases de séquence narrative	214
Tableau II.4.9.7 : M. Malzieu- Diagramme de séquence narrative	215
Tableau II.4.10.1 : M. Onfray- Synopsis de présentation du récit (2 parties)	217
Tableau II.4.10.2 : M. Onfray- Échelle de valeur des phases de séquence narrative	218
Tableau II.4.10.3 : M. Onfray- Diagramme de séquence narrative	219
Tableau II.4.11.1 : P. Gourdin- Synopsis de présentation phase orientation- SI	220
Tableau II.4.11.2 : P. Gourdin- Synopsis phase nœud déclencheur	221
Tableau II.4.11.3 : P. Gourdin- Synopsis de présentation phase action-évaluation (2 part)	221
Tableau II.4.11.4 : P. Gourdin- Synopsis de présentation phase dénouement	223
Tableau II.4.11.5 : P. Gourdin- Synopsis de présentation phase après l'intrigue	224
Tableau II.4.11.6 : P. Gourdin- Diagramme de séquence narrative	224
Tableau II.4.12 : Éléments taxinomiques des unités textuelles de l'indicible	226
Tableau II.5.1 : Les paliers de textualisation	232
Tableau II.5.2 : Recensement du nombre de paragraphes, de mots et de phrases	234
Tableau II.5.3 : Hiérarchie générale et force des signes de ponctuation	261
Tableau II.5.4 : Recensement-variété ponctuation dans les œuvres du Corpus	262

4. Troisième partie

Tableau III.6.1 : R. Ogien. Intertextualité, chapitre 1.	336
Tableau III.6.2 : R. Ogien. Intertextualité, chapitre 5	337
Tableau III.6.3 : B. Le Léon. Intertextualité	342
Tableau III.6.4 : Corpus-Durée et vitesse des récits	366
Tableau III.6.5 : Tableau de temporalité des récits	368
Tableau III.6.6 : Schéma de cadence des récits	370
Tableau III.6.7.1 : AB-Tableau de cadence du récit.	371

Tableau III.6.7.2 : AB-Tableau de cadence du récit. Prologue-exposition	371
Tableau III.6.7.3 : AB- Tableau de cadence du récit. Nœud déclencheur	372
Tableau III.6.7.4 : AB- Tableau de cadence du récit. Action-évaluation	373
Tableau III.6.7.5 : AB- Tableau de cadence du récit. Dénouement	374
Tableau III.6.8.1 : GCM-Tableau de cadence du récit. Avant et après l'intrigue	375
Tableau III.6.8.2 : GCM-Tableau de cadence du récit. Prologue -exposition-1	376
Tableau III.6.8.3 : GCM-Tableau de cadence du récit. Prologue -exposition-2	376
Tableau III.6.8.4 : GCM-Tableau de cadence du récit. Action –évaluation (2 parties)	377
Tableau III.6.8.5 : GCM- Tableau de cadence du récit. Dénouement	379
Tableau III.6.9.1: RO- Tableau de cadence du récit : avant et après l'intrigue	381
Tableau III.6.9.2: RO- Tableau de cadence du récit : déroulement d'ensemble (2 parties)	382
Tableau III.6.10.1 : DF- Tableau de cadence du récit : avant et après l'intrigue	385
Tableau III.6.10.2 : DF- Tableau de cadence du récit : prologue-exposition	385
Tableau III.6.10.3 : DF- Tableau de cadence du récit : nœud déclencheur	386
Tableau III.6.10.4 : DF- Tableau de cadence du récit : action- évaluation	386
Tableau III.6.10.5 : DF- Tableau de cadence du récit : dénouement	387
Tableau III.6.11 Schéma des anachronies	390
Tableau III.6.12 : Corpus synchronie et anachronie	392
Tableau III.6.13: David Fruchtman-Encadrés	397
Tableau III.7.1 : Prise en charge des pronoms personnels	405
Tableau III.7.2 : schéma actantiel	413
Tableau III.8.1 : Cartographie de la logique émotionnelle	427

Titre : L'indicible douleur ou le langage du corps et de l'esprit

Mots-clés : Indicible, douleur, maladie, guérison, corps, esprit

Résumé: Des personnes, atteintes d'affections chroniques, expriment dans des ouvrages publiés leur expérience personnelle de la maladie. Dans une perspective diachronique, l'étude des mots utilisés contextuellement permet de cerner le champ discursif de l'indicible. En explorant les fonctions du discours, il ressort des récits analysés une prédominance du genre testimonial avoisinant avec une variété de sous-genres. Par la mise en intrigue, les témoins situent l'enjeu qui se profile pour eux, à savoir la guérison, la rémission ou, au pire, la mort. Verbaliser sa propre expérience de la douleur et de la maladie induit un face-à-face avec soi-même, et aussi avec les autres et la société (soignants, proches, tiers). Les discours mettent en scène des actants dont font partie les personnes, les personnages, les objets de soin, avec lesquels il convient d'interagir pour guérir, ou se préparer à mourir. Tout ce monde agit de concert dans un cadre spatio-temporel où la perception du temps recouvre plusieurs notions, se partageant entre celle de l'histoire racontée et celle de l'écriture. Il en ressort des émotions qui peuvent être exprimées par des mots. Ceux-ci, combinés les uns aux autres dans des constructions complexes, constituent le matériau des figures du langage dont les effets sont multiples afin de conférer au discours une tonalité spécifique, où entre ombres et lumières, elles participent à rendre dicible ce qui, a priori, est indicible. La narration de la maladie cherche « des mots pour traverser le chaos » (Le Berre 2020).

Title: The unspeakable pain or the language of body and mind

Key words: Unspeakable, pain, illness, recovery, body, mind.

Abstract: In published works, people suffering from chronic illnesses express their personal experiences of illness. From a diachronic perspective, a study of the words used in context reveals the discursive field of the unspeakable. By exploring the functions of discourse, the accounts analysed reveal a predominance of the testimonial genre, alongside a variety of sub-genres. By setting the scene, the witnesses are able to situate what is at stake for them, i.e. recovery, remission or, at worst, death. Verbalising one's own experience of pain and illness involves coming face to face with oneself, and also with others and society (carers, relatives, third parties). Discourses involve actors, including people, characters and objects of care, with whom we need to interact in order to recover or prepare to die. This whole world acts in concert in a space-time framework where the perception of time covers several notions, divided between that of the story being told and that of the writing. The result is emotions that can be expressed in words. These words, combined with each other in complex constructions, constitute the material for the figures of speech, which have multiple effects in order to give the discourse a specific tone, where, between light and shade, they help to render what is, a priori, unspeakable. The narrative of the illness seeks "words to get through the chaos" (Le Berre 2020)