Réapprendre la maladie

Claire Marin

Nous vivons des vies anormales, que certains connaissent pourtant au quotidien, depuis des années, depuis toujours parfois. La logique du confinement, la restriction des espaces et des contacts, les interactions réduites, le calcul des risques, l'anticipation du pire avant chaque changement, sont bien la manière prudente et inquiète dont vivent certains d'entre nous. Cette crise que nous vivons collectivement pourrait bien être l'occasion d'écouter pour une fois ce qu'ont à nous dire tous ceux qui sont confinés par la maladie, le handicap ou les effets du vieillissement.

Depuis quelques semaines, nous vivons des vies anormales, étranges, inédites, ralenties ou intensifiées parfois, qu'on n'aurait pas imaginé connaître. Elles résonnent comme les échos d'un passé qui nous semblait révolu (la grippe espagnole des livres d'histoire ou dans les récits des anciens) ou d'un présent lointain (le Sras en Asie, Ebola en Afrique).

Nous nous pensions, avec orgueil et naïveté, à l'abri de ce genre de catastrophes. Mais l'épidémie, ce mal qui s'abat « sur le peuple », comme le dit l'étymologie, se moque de nos frontières imaginaires, s'immisce dans les flux de nos déplacements à grande échelle et touche aujourd'hui la totalité des humains. Nos existences s'en trouvent modifiées, que nous soyons confinés ou surexposés au risque de contamination.

Soudain, plus d'horizon, de linéarité, plus de lignes de fuite. Les frontières se ferment. Elles qui n'existaient que pour les autres – les migrants, les clandestins – réapparaissent pour nous. Nous les avions oubliées. Nous nous étions habitués à vivre par-delà les frontières. Nos familles, nos amis sont dispersés, en Europe ou sur d'autres continents. Nous avons cru que ces grandes distances étaient faites pour nous. Notre corps, disait déjà Bergson en 1932 dans *Les Deux Sources de la morale et de la religion,* a été démesurément grandi par la technique. Nous avons pris

l'habitude de nous étaler dans l'espace. Nous avons fait du monde tout entier notre nouveau territoire. Le cercle de nos possibles n'a cessé de s'étendre, indéfiniment, dans une boulimie d'espace. Ce sont les effets de cette frénésie qui nous fragilisent aujourd'hui.

Espaces réduits

Nous découvrons les vies anormales de ceux que la maladie, le handicap ou le vieillissement assignent à résidence. Confinés, nous expérimentons la pauvreté de l'isolement, la tristesse de la mise à distance, la frustration des contacts réduits. Notre vie tourne autour de la table du salon ou du canapé, comme celle du malade a pour épicentre le lit. Cette vie amputée, privée de ses extensions affectives, sociales, professionnelles, nous rappelle à quel point nous existons bien au-delà de l'espace domestique. Les lieux familiers de travail, de loisirs, de rencontres sont le prolongement des espaces psychiques où nous déployons nos envies, nos désirs, où nos projets se déploient, où nos intentions s'esquissent. Ce n'est pas seulement le dehors qui disparaît, c'est nous-mêmes qui nous recroquevillons. Nous sommes des êtres du dehors, nous nous y projetons, notre sensibilité et la modalité même de notre pensée sont élan vers l'ailleurs. Notre vie, comme le dit Merleau-Ponty, *« s'y précipite* […] *elle est tout entière au dehors*[1] *»*. Nous avons perdu l'horizon, la perspective, ce à travers quoi le monde se découvre et prend sens pour nous, nous perdons aussi le dynamisme et l'énergie. Paradoxe de nos existences que nous découvrons si essentiellement ouvertes au moment où elles sont contraintes de se clore sur elles-mêmes.

Dans ce cercle réduit et fermé, nous sommes immobilisés, comme figés en pleine course. Nous étions dans un temps accéléré, toujours avides de l'instant à venir, nous voilà brusquement stoppés. Certains continuent à courir en rond, comme une toupie tourne sur elle-même, pour se donner l'illusion du mouvement. Effet de cette suspension, nous expérimentons un temps vertical, un temps sans durée, où rien ne se déploie, où les journées se répètent vainement. Ce temps, semblable à celui que connaît le malade, est celui de l'attente inquiète, où l'on espère de bonnes

1 - Maurice Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945, coll. « Tel », p. 423.

nouvelles tout en sachant à quel point la menace est grande, la perte inévitable, la mort présente. Cette attente paralyse, suspend, ce vide absorbe toute énergie, toute intention, comme les murs qui étouffent les sons. Nous sommes plongés dans la temporalité que nous essayons depuis toujours d'éviter, la temporalité de l'incertitude ou de la seule certitude de la mort à venir. Nous restons impuissants à nous divertir, sidérés par la menace, ou nous nous réfugions dans l'îlot de notre espace personnel, forteresse de papier, ne laissant plus entrer que le strict minimum des informations anxiogènes. Seul rempart à l'impuissance, la surdité volontaire, les portes fermées sur la douleur des autres.

Le risque du vivant

Les épidémies font partie de l'histoire humaine. Nous l'avons oublié. Nous découvrons la maladie que nous avons désapprise : collective, contagieuse et mortelle. Habitués au luxe des vaccins, à l'efficacité des médicaments, aux compétences médicales, nous nous pensions jusqu'à présent protégés, sans même nous en rendre compte. Nous avons intériorisé l'idée d'une certaine immunité et confondu notre corps naturel avec l'armure que la médecine lui prodigue face à de nombreuses pathologies. Nous nous imaginions plus résistants. Mais il n'existe pas d'homme sans fièvre. Nous avons oublié que nous sommes, comme le rappelle le philosophe et médecin Georges Canguilhem, des vivants *« viables »*, c'est-à-dire *« aptes à vivre, mais sans garantie d'y parvenir »*. Comme tous les êtres vivants, nous sommes des êtres précaires, la maladie nous le rappelle[2]. Cette épidémie réactive violemment l'idée de mort au cœur de nos représentations et même de nos gestes. Soudain, nous ne pouvons plus rien faire innocemment. La mort, devenue si discrète dans nos mondes modernes, s'impose de nouveau à travers cette angoisse diffuse. Nous avons cru pouvoir la repousser loin de nous, protégés par la sphère invisible du soin à chaque moment de notre existence. Nous avons intégré comme une assurance fiable, un filet de sécurité rassurant, le pouvoir médical. Plus encore, nous exigeons de la médecine qu'elle nous délivre

2 - Georges Canguilhem, « Les maladies », dans *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002, p. 47 : *« La mort est dans la vie, la maladie est dans le signe. »*

de la souffrance, nous revendiquons le droit d'en être soulagés[3]. Nous sommes, comme le dit Canguilhem, dans *« l'impatience de guérison*[4] *»*.

Aujourd'hui, face à la démesure de l'épidémie, nous sommes contraints à la patience et ramenés à la contingence de notre condition. Certains diront que nous sommes ramenés à notre vulnérabilité. Nous redécouvrons en fait tout simplement que nous sommes des êtres vivants, des animaux, pris dans un environnement, des interdépendances vitales, qui nous atteignent et nous transforment. Nous sommes reconduits par l'épidémie à la dimension biologique de notre existence. Sans vaccin, nous sommes face au virus comme tous les vivants : capables d'endurance et susceptibles de défaillance.

Sans vaccin, nous sommes face au virus comme tous les vivants : capables d'endurance et susceptibles de défaillance.

Nous réalisons ce que savent tous les malades, ce que savaient les générations antérieures, armées d'une grande familiarité avec la maladie et la mort, et d'un savoir pratique douloureux : toute vie peut s'éteindre bien plus vite qu'elle n'est apparue. Si nous appréhendons la maladie comme une tragédie, il faut se rappeler, avec Canguilhem, qu'elle est un *« fait biologique universel »* qui tient à la *« précarité »* de toute structure organique. La maladie est le *« risque du vivant »*, qui ramène l'homme à égalité avec les animaux et les végétaux[5]. Elle est un *« risque inhérent à la jouissance de la santé*[6] *»*. La maladie n'est, sur le plan biologique, ni une catastrophe, ni un accident, elle est l'une des manifestations de la vie. Nous sommes brutalement confrontés à sa « normalité ». En effet, même si l'idée nous dérange, même si nous avons progressivement construit l'idéal (et l'illusion) d'une santé que nous garantiraient les progrès médicaux, *« il est normal de tomber malade du moment que l'on est vivant*[7] *»*. La vie est à la fois

3 - G. Canguilhem, *Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant les vivants et la vie*, Paris, Vrin, 1983, p. 399 : *« Des siècles durant, l'activité du médecin avait été la réponse à la prière de l'homme frappé par le mal. Elle est devenue une exigence de l'homme qui refuse le mal. Cette conversion de l'imploration en revendication est un fait de civilisation, de nature politique autant que scientifique. Dans les sociétés industrielles, les hommes acceptent difficilement que certaines maladies donnent occasion aux médecins d'avouer leur impuissance, et les médecins acceptent difficilement qu'on puisse les croire incapables de relever un défi. »*

4 - *Ibid.*, p. 400.

5 - G. Canguilhem, « Les maladies », dans *Écrits sur la médecine*, *op. cit.*, p. 35.

6 - *Ibid.*, p. 90.

7 - *Ibid.* p. 88

processus de création et de destruction. Et c'est cette ambivalence que la situation de pandémie nous fait expérimenter d'une manière toute particulière.

La présence et le soin

En effet, nous nous découvrons nous-mêmes à la fois vulnérables et menaçants. Contaminés et contagieux. Touchés/touchant. Nous sommes des êtres sociaux, des êtres de contact. Les flux qui circulent entre les hommes ne sont pas seulement abstraits, technologiques, virtuels. Il faudrait plus souvent prendre le temps de regarder les poussières en suspension dans les rayons de lumière. Nous ne sommes jamais vraiment à distance des autres, nous partageons le même air, nous touchons les mêmes choses, nous poussons les mêmes portes.

Cette épidémie met au jour l'ambivalence de nos relations, le risque de nuire même à ceux que l'on aime. Nous sommes tout autant protecteurs que destructeurs dans nos relations, c'est parfois même notre intention de soigner qui nous rend, malgré nous, dangereux. Les soignants le savent, qui vivent au quotidien avec l'angoisse de contaminer les patients fragiles, d'être à leur insu vecteurs d'une maladie dont ils essayent de les préserver. Et il leur faut pourtant maintenir ce lien, quitte à se mettre eux-mêmes en danger.

Tel est bien le dilemme du moment : il faudrait se priver des relations qui nous soutiennent, nous nourrissent, nous guérissent, nous maintiennent en vie. Peut-on, pour barrer le passage au virus, condamner à la solitude un patient qui risque d'en souffrir dramatiquement ?

Ces questions mettent en évidence toutes les situations limites où la présence, dans les derniers instants de la vie, comme dans les tout premiers, est une partie essentielle du soin et parfois même condition de survie. C'est une main apposée, un regard attentif ou des paroles réconfortantes qui maintiennent les plus éprouvés dans le cercle des vivants.

Une autre menace se dessine sur fond d'épidémie : celle d'une relégation des autres soins devant l'urgence vitale et la gravité des atteintes présentées par les patients atteints du Covid. Cette focalisation sur la médecine aiguë ne doit pas nous faire oublier que des pathologies

apparaissent ou s'aggravent chez d'autres patients, dont les examens sont reportés, les traitements différés ou rendus impossibles.

Il est donc indispensable de maintenir cette continuité du soin, qui seule rend supportable l'existence lorsqu'elle est *« sous menace de congé*[8] *»*. Le malade sait à quel point la stabilisation de son état dépend de la transmission des informations, il sait le temps que l'on gagne, les erreurs que l'on évite, grâce à un suivi continu et à une relation confiante. Il sait aussi que la catastrophe est toujours possible, en arrière-fond : un mauvais dosage, un changement de formule du médicament, un geste mal exécuté. Il connaît les effets rebonds lors des ruptures de stock des médicaments, fréquentes ces dernières années. Il sait à quelle douleur, à quelles angoisses, à quelle dégradation corporelle il est parfois reconduit lorsque manque le traitement qui assure un équilibre artificiel et toujours précaire.

Il faut éviter autant que possible cette deuxième vague, celle des patients, malades, handicapés dont la prise en charge aura été réduite ou impossible. Mais aussi celle des aidants familiaux, épuisés par une surcharge de travail, quand les aides à domicile ou les différents thérapeutes ne peuvent plus exercer. Celle des malades atteints de pathologies psychiques exacerbées par le confinement. Celle des soignants aussi, éprouvés par ces conditions extrêmes. Car il faudra aussi se poser cette autre question : qui pour soigner nos soignants ?

Nous ne tenons pas debout tout seuls. Nous tenons parce que nous sommes soutenus, parce que nous l'avons été, ne serait-ce qu'au début de notre vie. Nous sommes soutenus et soutenant. Celui qui ne peut pas soigner peut encore prendre soin. Nous le faisons souvent spontanément, dans le prolongement de notre affection. Mais cela doit aussi être une revendication, une affirmation et un engagement de nos institutions. La santé est un bien public, que l'État doit prendre en charge, à la mesure de son importance. Il s'agit de redonner à la médecine, à la recherche comme à l'hôpital public, les moyens matériels et financiers, le temps et la liberté nécessaires pour assurer aux soignants les meilleures conditions d'exercice et redonner aux patients l'espoir d'être soignés, soutenus et accompagnés humainement dans l'épreuve de la maladie ou de la fin de vie.

8 - G. Canguilhem, « Les maladies », dans *Écrits sur la médecine*, *op. cit.*, p. 47.