

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LE CORPS FÉMININ MALADE COMME HÉTÉROTOPIE QUEER : ANALYSE DES
RÉCITS AUTOPATHOGRAPHIQUES FÉMINISTES LESBIENS DE VERENA STEFAN
(*D'AILLEURS*) ET D'AUDRE LORDE (*JOURNAL DU CANCER ET UN SOUFFLE DE
LUMIÈRE*)

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ÉTUDES LITTÉRAIRES

PAR
JENNIFER BÉLANGER

DÉCEMBRE 2019

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

À Martine Delvaux, directrice de ce mémoire, pour sa rigueur, son écoute, son intelligence, son féminisme. De son enseignement, je retiens qu'il faut toujours retourner les choses dans tous les sens et ne pas se contenter de ce qu'elles portent à la clarté. Ce regard sur le monde est plus que précieux. Je la remercie pour toutes ces fois où elle a su me témoigner sa confiance. Sa bienveillance ne cesse d'accroître les possibles du réel.

À Alice van der Klei et à Catherine Cyr pour les opportunités académiques lumineuses. Ce fut un plaisir et un honneur de partager l'espace d'une classe ou d'une écriture avec vous.

Aux amies souveraines (Valérie, Marianne, Élise, Emely et Rachel) qui gardent ouverts leur cœur, leur porte de maison et leurs armoires de cuisine; qui m'offrent la douceur d'une amitié sans faille ni fin.

À Gabrielle, pour l'amitié prodigieuse et les mots déposés exactement à l'endroit où notre regard parfois s'essouffle lorsqu'il ne sait plus rien.

À Jean-François, pour les bras de velours et tout ce que cela comporte.

À toi, Valérie, pour tous les rôles que tu occupes, mais aussi pour les silences, les heures étirées et les cafés au lait, autant d'interstices qui permettent d'écrire et de penser. Pour le quotidien vécu à toute allure qui n'a jamais eu la même densité, la même composition.

Aux organismes subventionnaires (Institut de recherches et d'études féministes, CRSH, FRQSC) pour leur soutien financier.

Finalement, à celles qui ne le savent pas, mais qui, par leurs mots, me contaminent et font de ma venue à l'écriture une chose hantée, bruyante et belle. Avec vous dans ma bibliothèque, il n'y a jamais de hasards de lecture.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	iv
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 LE BRUIT LITTÉRAIRE DU CORPS FÉMININ MALADE	10
1.1 L'autopathographie : organiser en une narration ce corps devenu tumulte	28
CHAPITRE II (HORS-LIEU DE) L'ÉCRITURE-LECTURE DU CORPS FÉMININ LESBIEN MALADE	42
2.1 Le corps lesbien malade comme hétérotopie queer	53
2.1.1 Les hétérotopies.....	53
2.1.2 Les hétérotopies queer	56
2.1.3 Avec leur corps malade, tracer l'hétérotopie en marchant, en dansant.....	59
2.2 La loi médicale écrite : le face-à-face.....	65
2.3 L'amour au temps du cancer	74
2.3.1 Aller vers, aller à : le corps-à-corps.....	76
2.3.2 « Un regard de femme, ça veut dire : qui sait lire », dé-lire, dé-lier.....	80
CHAPITRE III DISSÉQUER LE CRI. L'OUVRIR GRAND.	85
3.1 S'écrire et s'écrier malgré l'interdit	90
3.2 Le cri : hétérotopie du langage.....	98
3.2.1 Vers la pensée du cri comme trait d'union.....	100
CONCLUSION.....	106
BIBLIOGRAPHIE	114

RÉSUMÉ

Ce mémoire s'intéresse aux lignes (de fuite et de risque) qui émergent du corps malade des narratrices et créent de nouvelles cartographies corporelles, des manières inédites d'être au monde. Son objectif est d'analyser la performance du corps féminin malade comme hétérotopie queer et les modalités d'inscription de la maladie dans les œuvres autopathographiques *Journal du cancer* (1980) et *Un souffle de lumière* (1988) d'Audre Lorde, et *D'ailleurs* de Verena Stefan (2008). Ces textes, chaotiques, offrent des représentations subjectives du cancer du sein et du foie, mais refusent de témoigner d'un quotidien qui serait uniquement marqué par l'expérience de la maladie. Ainsi, le récit du diagnostic et des traitements est entrelacé, chez Stefan, avec celui de son processus migratoire et, chez Lorde, avec celui de sa survivance en tant que poète lesbienne et noire née aux États-Unis. En s'écrivant, ces auteures défient les discours normatifs et dévoilent une construction discursive de soi qui met en œuvre un contre-discours. À l'intérieur de l'institution médicale, elles sont un site que l'on cherche à normaliser et à baliser; toutefois, leur corps narré, en refusant de vivre en ligne droite et de se réorienter, se définit comme un ailleurs, comme une hétérotopie, tant spatiale que sémantique.

Ma démonstration se décline en trois chapitres : le premier sert à définir ce qu'*est* et ce que *fait* l'autopathographie en tant que registre narratif qui répond à l'impératif de jeter du sens sur un corps bruyant, tandis que les deux autres bâtissent une analyse croisée des œuvres. Le deuxième chapitre, en arrimant les réflexions de Michel Foucault sur les hétérotopies à celles de Sara Ahmed sur la phénoménologie queer, développe l'idée que les corps lesbiens malades des narratrices s'incarnent en « espaces autres », visibles et invisibles, lisibles et illisibles. Il est dès lors question des actes de lecture qui adviennent entre les narratrices et les spécialistes, lesquels dévoilent et réactualisent les signes inscrits (transcrits) *sur* et *dans* leur corps malade. J'y oppose deux postures, soit le face-à-face médical et le corps-à-corps amoureux, afin de mettre en lumière une approche qui puisse *toucher* et *lire* différemment ce corps souffrant. Finalement, le troisième chapitre s'attarde à ce qui, dans l'écriture des récits, se risque au cri comme symptôme d'un langage qui déborde. Le cri pointe *à* et *vers* autrui en contournant, tout en l'aiguillant, l'écart entre celle qui l'émet et celle qui l'accueille.

Mots-clés : hétérotopie, autopathographie, ligne de fuite, phénoménologie, patiente, médecin, corps malade, cancer, féminisme, femmes, queer, lesbiennes.

INTRODUCTION

*But of all this daily drama of the body
there is no record.*

— Virginia Woolf, *On being Ill*

L'ouvrage *Queer Phenomenology* de Sara Ahmed débute avec une figure qui, par sa familiarité, continue d'incarner la pierre de touche de certaines réflexions sur la phénoménologie : la table. À partir d'Edmund Husserl qui propose de penser la phénoménologie « as a “turn toward” objects », Ahmed se demande : « what objects appear within phenomenology as objects that the reader, in turn, can apprehend?¹ » Elle rappelle d'abord la feuille blanche qu'évoque le philosophe, « available as a singular given² », et qui contraste avec les autres matériaux pourtant aussi essentiels à l'acte d'écrire : livres, crayons, encre. Mais en tant que lectrice d'Husserl, c'est au bureau de travail qu'Ahmed s'intéresse. Parce qu'il est *en dessous* de la feuille, il occupe un rôle secondaire. Il semble alors que seule la feuille ait été dotée d'un pouvoir de faire naître l'écriture. La table qui la soutient s'efface bien que, si elle était vivante, elle posséderait « des pieds », « une tête », bref, « un corps [qui] s'anime³ », tout comme la philosophe qui, à partir d'un point de vue précis, produit une connaissance située sur le monde. Ainsi, la feuille, mais également le bureau qui lui sert de toile de fond, et la personne qui utilise ces outils pour écrire, sont orientés : « they face a certain direction, which depends on the relegation of other “things” to the background⁴ ». « *Is it from here that the world unfolds⁵* », poursuit-elle, le *here* étant le lieu occupé par un corps-pivot⁶

¹ Sara Ahmed, *Queer Phenomenology. Orientations, Objects, Others*, Durham and London, Duke University Press, 2006, p. 25.

² *Ibid.*, p. 26.

³ Jacques Derrida, *Spectres de Marx*, Paris, Galilée, 1993, p. 241.

⁴ Sara Ahmed, *Queer Phenomenology. Orientations, Objects, Others*, *op. cit.*, p. 27.

⁵ *Ibid.*, p. 28. L'auteure souligne.

⁶ « J'ai conscience de mon corps à travers le monde, qu'il est, au centre du monde, le terme inaperçu vers lequel tous les objets tournent leur face, il est vrai pour la même raison que le corps est le pivot du monde » (Maurice Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945, p. 97).

qui ouvre et découpe le monde, voit certaines choses tandis que d'autres sont projetées dans le hors-champ de son regard, habitent ses angles morts.

Le corps, quand il n'est pas malade et qu'il correspond aux normes sociales, est un angle mort : il échappe à la conscience du sujet. Il accomplit les gestes de manière invisible, irréfléchie; sa mécanique répond aux ordres, sans gronder. En ce sens, le corps ne peut véritablement se dire corps que lorsqu'il ne l'est plus, c'est-à-dire au moment où il révèle son imposture, parce que, soudainement, il *est* quelque chose qu'on *a* et *devient* autre chose que ce qu'on croyait qu'il était. Sa présence s'appréhende en réalité comme le signe d'une absence. Quelque chose, en lui, s'est perdu (ou se fait sentir) et trahit sa transparence. « The familiar takes shape by being unnoticed⁷ », écrit Ahmed.

Sur le bureau de bois, la feuille blanche saute aux yeux. Elle n'est pas le fruit d'un hasard : elle a été déplacée, déposée sur la table et annonce, par sa seule présence, la venue à l'écriture. Or, la table aussi, précise Ahmed, n'est pas *seulement là* : elle est le résultat d'un processus de transformation et d'un travail impliquant plusieurs personnes. On l'a d'abord pensée, on a dessiné son plan (selon des modèles dits standards, mais androcentrés), on l'a construite, puis on l'a transportée dans un endroit, à l'abri des distractions du quotidien. En lisant les trois œuvres de mon corpus, deux autres tables de ce type retiennent mon attention, là où les auteures se sont posées, une après l'autre : la table d'examen médical et la table d'opération qui les ont supportées comme si elles étaient une feuille de chair sur laquelle le médecin n'a cessé d'écrire et de réécrire, de raturer et de surligner. Ces tables, protégées à l'intérieur de huis clos, sont traversées de rapports de pouvoir, puis orientées en ce qu'elles laissent en suspens tout ce qui ne semble pas être intrinsèque au corps malade. Mon mémoire entend les faire apparaître, tout comme les individus qui les entourent.

Faisant un détour par Virginia Woolf, Ahmed reprend cette citation d'Audre Lorde pour signifier qu'il faut bien plus qu'un bureau à soi pour écrire : « A room of one's own may be a necessity for writing prose, but so are reams of paper, a type writer and plenty of time⁸ ». « Plenty of time » : le corps malade qui s'écrit ne sait pas s'il possède autant de temps. Lorde,

⁷ Sara Ahmed, *Queer Phenomenology. Orientations, Objects, Others*, op. cit., p. 37.

⁸ Audre Lorde, *Sister Outsider : Essays and Speeches*, New York, Crossing Press, 1984, p. 116.

dans les écrits autopathographiques qui font l'objet de ce mémoire, sait par contre que son écriture ne se déploie plus qu'en tension avec un présent fuyant, que le geste même d'écrire sera, pour elle, empreint de nouvelles limites. « Vivre avec le cancer », avoue-t-elle, « m'a forcée à me débarrasser consciemment du mythe de la toute-puissance, de l'idée – soutenue ou vaguement formulée – que je peux tout faire, ainsi que toute illusion dangereuse d'immortalité⁹ ». Soudainement, parce que la pensée de la mortalité s'attache au corps, elle s'inscrit en filigrane dans le quotidien. La mort régit le pouls, la cadence, le battement de l'écriture; décide de son rythme, en accentue la vitesse ou la lenteur. Elle la rend nécessaire ou insupportable, la contrôle ou lui fait perdre toute maîtrise.

« A room of one's own » : il n'y a pas non plus de lieu qui appartienne au corps malade, étant simultanément traversé par le mouvement des êtres et des choses qui tournent autour de lui, se tournent vers lui, puis s'en extirpant par la distance qu'impose sa situation. Ouvert et fermé, voilà ce qu'il est : hétérotopie. Michel Foucault écrit d'ailleurs, dans son essai *Les hétérotopies* sur lequel s'appuiera une partie de ma réflexion :

On ne vit pas dans un espace neutre et blanc; on ne vit pas, on ne meurt pas, on n'aime pas dans *le rectangle d'une feuille de papier*. On vit, on meurt, on aime dans un espace quadrillé, découpé, bariolé, avec des zones claires et sombres, des différences de niveaux, des marches d'escalier, des creux, des bosses, des régions dures et d'autres friables, pénétrables, poreuses¹⁰.

Le corps malade, qui gît dans l'entre-deux, ni vivant ni mort, ni dedans ni dehors, ni lui-même ni quelqu'un d'autre, peut se retrouver, comme la narratrice de Verena Stefan, dans les marches d'escalier, là où, visible et invisible, il contemple le monde en croyant s'y dérober, mais y est d'autant plus projeté par cette « différence de niveaux » dont parle Foucault. En lui comme face aux autres, il est le spectre et la doublure de ce qu'il était avant l'événement de la maladie, *la mémoire de*. Son image pâlit; un écart se creuse au sein de son schéma corporel.

⁹ Audre Lorde, *Journal du cancer* suivi de *Un souffle de lumière*, traduit de l'américain par Frédérique Pressmann, Genève/Montréal, Éditions Mamamélis/Éditions Trois, 1998, [1980, 1988], p. 185. Désormais, les références à cette œuvre seront données dans le corps du texte à l'aide du sigle JC suivi immédiatement du numéro de la page.

¹⁰ Michel Foucault, *Le corps utopique* suivi de *Les hétérotopies*, France, Éditions Lignes, 2009 [1966], p. 23-24. Je souligne.

Installées dans un lit ou à une table, les deux narratrices s'écrivent : elles couchent leur corps malade sur « le rectangle d'une feuille de papier » duquel il excède, lui qui ne se restreint à aucun contour. Sur la feuille blanche, leur corps apparaît en négatif, incarne une empreinte du passé qui, « [formant] un *malaise dans la représentation*¹¹ », ne tient pas de la mimésis, mais d'une « ressemblance-symptôme¹² ». Elles souhaitent le décortiquer et le disséquer pour mieux le saisir en sachant l'entreprise vaine. Parce qu'elle est duelle et clivée, qu'elle est à la fois « la partie [qui] se joue surtout au grand jour, et la contrepartie [qui] se joue partout aux marges ou dans les interstices¹³ », l'empreinte écrite de leur corps montre ce qui, en lui, glisse, se décale en voulant se calquer, se détourne de toute intelligibilité pour devenir constamment autre chose. En prenant la plume, elles cessent de s'identifier au langage médical et utilisent leur disparition annoncée comme moteur de création. Au service d'une médecine qui, pour le dire avec Anne Dufourmantelle, « s'emploie à décrypter, à séquencer, à déplier génétiquement, à anticiper, à déchiffrer [du corps] tous les possibles¹⁴ », elles ont ainsi pris la forme d'un livre ouvert qui défait tous les horizons d'attente.

*

Mon mémoire, en visant une approche littéraire de la maladie, s'intéresse à cette figure narrative qui est celle de la patiente. L'intérêt d'une telle recherche s'inscrit dans l'émergence, depuis les années 1980, des récits subjectifs de la maladie, notamment le sida, et, plus récemment, dans l'investissement universitaire de certains champs d'études comme, par exemple, les théories (culturelles) du handicap qui interrogent les représentations du handicap/corps altéré ainsi que les marques de la différence produites par une société qui se base sur une conception biomédicale des corps afin de juger leur validité. Les récits personnels de la maladie peuvent faire voir un corps qui, plus qu'individuel, est un vecteur collectif de signifiante. À ce sujet, il faut évoquer l'ouvrage de Lisa Diedrich, *Treatments : Language, Politics, and the Culture of Illness*, publié en 2007, qui formule ce qu'est un « politicized

¹¹ Georges Didi-Huberman, *La ressemblance par contact*, Paris, Éditions de Minuit, 2008, p. 310. L'auteur souligne.

¹² *Idem.*

¹³ *Ibid.*, p. 61.

¹⁴ Anne Dufourmantelle, *Défense du secret*, Paris, Payot & Rivages, 2019 [2015], p. 72.

patient¹⁵ ». Ce dernier, en faisant de sa maladie un récit influencé par un contexte qui le dépasse, puisqu'il y est question d'enjeux de race, de genre, de classe et de sexualité, produit une contre-narration à partir de ses propres savoirs et privilège, contrairement à la médecine, une approche qualitative plutôt que quantitative. Diedrich ajoute que les récits autopathographiques ont une double orientation, étant politique et esthétique, ainsi qu'une double dimension : « illness narratives are both effective and affective histories; that is, histories that are attentive both to the rhetorics and practices of politics as well as to the poetics and practices of suffering¹⁶ ».

Trois écrits contemporains de la maladie – *D'ailleurs* (2008) de Verena Stefan, *Journal du Cancer* (1980) et *Un Souffle de Lumière* (1988) d'Audre Lorde – seront ici considérés dans leur potentiel performatif, politique et esthétique. Le premier chapitre servira à esquisser les moments charnières qui ont mené à la création de la médecine moderne occidentale, à affirmer l'importance de la phénoménologie dans la compréhension des manifestations morbides, puis à définir l'autopathographie comme registre narratif faisant du corps malade le support du récit et le vecteur de la narration. Au-delà de ce qu'est l'autopathographie, il s'agira surtout de se demander ce qu'elle fait, ce qu'elle rend possible. Si Ahmed appelait à une phénoménologie queer qui permettrait aux tables de « come to life as something to think “with” as well as “on”¹⁷ », ce mémoire renverse la perspective médicale puisqu'il ne s'agit pas de regarder le corps malade avec les outils de la science, mais de revenir au récit qu'il livre en mettant de l'avant sa disposition à raconter malgré tout. « Not to think about stories, which would be the usual phrase, but think with them », suggère Arthur W. Frank, « to think about a story is to reduce it to content and then analyze that content. Thinking with stories takes the story as already complete; there is no going beyond it¹⁸ ».

¹⁵ Lisa Diedrich, *Treatments : Language, Politics, and the Culture of Illness*, Minneapolis, University of Minnesota Press, 2007, p. 26.

¹⁶ *Ibid.*, p. ix.

¹⁷ Sara Ahmed, *Queer Phenomenology. Orientations, Objects, Others*, op. cit., p. 63.

¹⁸ Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller*, Chicago, The University of Chicago Press, 2013 [1995], p. 23.

Dans le deuxième chapitre, je chercherai à comprendre comment les corps féminins malades des récits, ainsi que les endroits qu'ils habitent, peuvent être pensés comme hétérotopies queer. Le terme *hétérotopie* a d'abord un sens médical et se définit comme « la présence d'un organe ou de tissus à un endroit où ils ne devraient pas normalement se trouver¹⁹ », *normalement être localisés*. Avec Foucault, ce mot transgresse le champ de la médecine pour acquérir un sens littéraire. Si les narratrices pouvaient considérer que les cellules cancéreuses logées dans leur corps sont des hétérotopies, c'est leur corps, comme enveloppe, qui se révèle hétérotopique. Il se construit comme un espace pluridirectionnel qui, composé de lignes de fuite et de risque²⁰, de tracés obliques et de points de rupture, a le pouvoir de changer l'horizon des narratrices. Je développerai mon hypothèse selon laquelle c'est en dehors des lignes normatives que les narratrices, en mettant à mal les frontières entre le familier et l'étranger, entre l'ici et l'ailleurs, entre le centre et la périphérie, entre soi et l'autre... se recomposent, se réinventent. En participant d'une politique de désorientation telle qu'Ahmed la définit, qui est une pratique de résistance, elles installent, dans un même élan, de nouvelles lignes qui, plutôt que d'avoir une fonction de délimitation et de hiérarchisation, ouvrent sur la pensée des interstices, des écarts, des entre-deux. Ces espaces accueillent notamment la possibilité de contacts autres, lesbiens et rhizomatiques au sens entendu par Deleuze et Guattari; une proximité à l'autre et une expansion de soi qui sont des réponses au contact désincarné, fragmentaire, des dispositifs médicaux et d'une organisation binaire (un face-à-face) qui oppose les observés et les observants. Lorsqu'observés, les corps malades, déjà socialement et politiquement marqués – noir pour Lorde, émigrant pour Stefan, lesbiens tous les deux –, sont réitérés comme corps localisés et localisables, lisibles, mais aussi, en quelque sorte, toujours déjà lus. Si le regard médical est unidirectionnel, les récits de mon corpus déjouent cette trajectoire par une mise en récit d'un désir entre femmes qui sait lire entre les

¹⁹ Philippe Sabot, « Langage, société, corps. Utopies et hétérotopies chez Michel Foucault », *Materiali Foucaultiani, mfmateriali foucaultiani*, vol. 1, n° 1, 2012, p. 4, en ligne, <<http://www.materialifoucaultiani.org/fr/rivista/volume-i-numero-1.html>>, consulté le 12 janvier 2018.

²⁰ Anne Dufourmantelle écrit que le risque « inaugure un temps *autre* » et que, contrairement au temps du trauma tel qu'on le conçoit habituellement (un temps répétitif qui s'élabore depuis un passé qui ne cesse de faire retour), celui du risque ferait place à « l'effraction de l'inédit ». « L'effet retour du risque », écrit-elle, « en serait l'exact inverse, oui, ce serait à partir de l'avenir un *rewind* qui démantèlerait en quelque sorte la réserve de fatalité incluse dans tout passé, ouvrant une possibilité d'être au présent – ce qu'on appelle une ligne de risque » (Anne Dufourmantelle, *Éloge du risque*, Paris, Payot & Rivages, 2014 [2011], p. 13).

lignes, là où se forme une langue amoureuse. « [E]n amour », écrit la narratrice de *D'ailleurs*, « le corps et sa langue veulent s'imposer et veulent casser le pouvoir des mots²¹ ». C'est ainsi que cet amour mène, dans les récits analysés, à la création d'une hétérotopie sémiologique, où les corps féminins malades, comme systèmes sémantiques qui s'effritent, rompent avec la production médicale des signes et les actes de lecture que cette dernière occasionne.

Le corps polymorphe de Lorde et de Stefan, en occupant, donc, des espaces nouveaux, en se désorientant et en provoquant des dérives, s'incarne, comme nous le verrons, en hors-lieu pour espérer se (faire) décoder et découper autrement. Les malades sont appelé.e.s à se centrer sur eux/elles-mêmes (on leur répète que c'est « leur » maladie). Iels²² ont alors très peu conscience de la structure interpersonnelle de la maladie, de sa conception dialogique en tant qu'effet de lecture²³. À l'inverse, je porterai, dans ce mémoire, un regard sur les contacts multiples qui traversent le corps des narratrices et qui réécrivent sur lui d'autres systèmes de signe, produits *en parallèle* et *contre* ceux de la médecine occidentale et moderne. Ces textes autopathographiques, qui offrent des représentations du cancer du sein et du foie, refusent de témoigner d'un quotidien qui serait uniquement marqué par l'expérience de la maladie. Le récit du diagnostic et des traitements est entrelacé, chez Stefan, avec celui de son processus migratoire et, chez Lorde, avec celui de sa survivance en tant que poète lesbienne et noire née aux États-Unis. C'est dans ce contexte qu'il émerge et qu'il devient un dispositif de réappropriation de la parole. En sachant qu'il n'est pas un texte blanc, en dehors des effets de pouvoir qui agissent sur le « je » des narratrices, il se déploie néanmoins en mettant à mal les anciens référents.

La maladie, par sa nature interruptive, est considérée comme une désorientation, comme une « rupture, [une] fracture dans la continuité de l'expérience, [...] [une] violente

²¹ Verena Stefan, *D'ailleurs*, traduit par Louis Bouchard et Marie-Elizabeth Morf, Montréal, HélioTropé, 2008, p. 213. Désormais, les références à cette œuvre seront données dans le corps du texte à l'aide du sigle *D* suivi immédiatement du numéro de la page.

²² Dans ce mémoire, une féminisation par extension sera employée, notamment par l'usage du « iel(s) », forme qui contracte et accueille à la fois le masculin (il) et le féminin (elle).

²³ Dans ce contexte, si la médecine cherche à faire disparaître l'état morbide du corps en le guérissant, elle le crée du même coup en faisant apparaître la maladie comme écart à l'état de santé, comme contraste aux phénomènes physiologiques normatifs.

perturbation, [un] brouillage de la représentation du monde et de soi, [une] perte de repères²⁴ ». Or, les narratrices, si elles sont désorientées par la maladie, performant une désorientation à leur tour : elles rendent visibles les normes pour mieux en dévier. Prférant saisir le mouvement qui déstabilise et tranche les points fixes, elles produisent un *effet queer* : « [F]ailed orientations », explique Ahmed, « [are considered] as the “queer effect” of oblique or diagonal lines, created by bodies out of place²⁵ ». Dans le mot anglais *dis-orientation*, je perçois la même logique que dans *dis-ease*, tous deux constitués du préfixe *dis* – qui « évoque un mauvais état, un mauvais fonctionnement, une anomalie, la difficulté ou la douleur ». Ici, les termes signifient respectivement une perte d’orientation et une perte de facilité, autrement dit, une difficulté à progresser. Délinquantes, au sens qu’en donne Michel de Certeau, elles « n’existe[nt] qu’en se déplaçant [et ont] pour spécificité de vivre non en marge, mais dans les interstices des codes qu’[elles] déjoue[nt] et déplace[nt]²⁶ ». C’est par un amour dirigé *envers* les femmes que leur corps-contenant déborde, qu’il se met enfin à bouger au-delà de ses limites, qu’il cesse de reproduire ce qu’on attend de lui : c’est-à-dire qu’il soit féminin, hétérosexuel, attirant, en santé, productif. De l’amour au féminin se déploie un hors-lieu subversif, un corps-à-corps, espace hospitalier qui s’opère sur le mode de la venue et de l’accueil de l’autre malade, étranger à lui-même et à autrui.

Si le deuxième chapitre a une orientation plus thématique, le troisième s’intéresse davantage aux formes que prend l’écriture de la maladie. Appuyée des réflexions d’Arthur W. Frank, j’analyserai les procédés par lesquels les auteures élaborent leur récit sachant que leur écriture autopathographique est une ligne de fuite, l’expression de la part d’imprévisibilité dans leur devenir énonciatif : le corps malade s’écrit contre le temps, à contretemps, voire à rebours. Si l’on dit de la douleur et de la maladie qu’elles sont au-delà et en deçà des mots, qu’elles mettent à mal toute expression susceptible de les rendre partageables, je propose de penser le cri comme dispositif qui permet, d’une part, de juxtaposer plusieurs non-lieux et hors-lieux du

²⁴ Claire Marin, *La maladie, catastrophe intime*, Paris, Presses Universitaires de France, 2014, p. 6.

²⁵ Sara Ahmed, *Queer Phenomenology. Orientations, Objects, Others*, op. cit., p. 61.

²⁶ Michel de Certeau, « Pratiques d’espace », *L’invention du quotidien. 1. Arts de faire*, Paris, Gallimard, coll. « folio », 1990, p. 190.

langage en le désorientant, et d'autre part, de faire vaciller l'absence de communication qui s'établit entre le corps malade et le corps bien portant en révélant une manière *autre* d'entrer en contact, de se toucher. Ainsi, le langage, dans les textes qui m'intéressent, s'il est malade, ne se dématérialise ni ne se défait jamais complètement. Il se réorganise et se renouvelle à l'intérieur du désordre narratif, ne gardant du chaos que son potentiel à laisser deviner une autre forme toujours à venir.

Puisque les douleurs et la maladie installent de l'incertitude et de l'étrangeté dans le rapport dialogique entre le « je » souffrant et autrui, elles dessinent, au sein de la langue, une brèche. Dès lors que le sujet énonciatif malade est déssubjectivé (ou trop subjectivé, les « je » se démultipliant), les facultés communicatives s'ébranlent, car il n'arrive plus à occuper l'un des foyers de transmission du langage, à tenir un discours. La maladie atteint la consistance et la cohésion du « je ». La possibilité d'écrire « je » et « cancer », de les associer, est un exercice complexifié par la sensation d'avoir et d'être un autre corps. Dans ce que la maladie insère de discontinuité dans la trame narrative, elle renforce alors une dualité au sein du même. Autrement dit, le corps malade peut être divisé et vécu comme double en raison de sa présence exacerbée, de la coexistence, au sein de la même chair, du soi et de l'autre. Espace de paradoxes, le corps des narratrices est infiltré par des discours et des pratiques qui tentent de lui infliger des manières d'être et de paraître qui sont normatives, et c'est par une mise en énonciation de leur soi fluctuant, glissant, par une cartographie nouvelle de soi, qu'elles réussissent à se construire, à se reconfigurer, à se donner à *lire* différemment, sous des angles inédits.

CHAPITRE I

LE BRUIT LITTÉRAIRE DU CORPS FÉMININ MALADE

*L'anatomie n'a ni ordre ni norme;
convoquée au moindre instant, elle a un vécu.*
— Catherine Voyer-Léger, *Prendre corps*

« La santé, c'est la vie dans le silence des organes », écrivait le chirurgien René Leriche en 1936. À l'inverse, en suivant la même logique, le pathologique, ce serait la vie (et la possible mort) dans le bruit des organes²⁷. Ce que Leriche entend mettre en lumière par son assertion, c'est précisément l'oubli du mécanisme interne qui régit le fonctionnement du corps lorsque celui-ci ne rencontre pas de limite, qu'il ne fait qu'un avec son sujet et que ce dernier peut ainsi se maintenir dans l'inconscience²⁸ et l'innocence organique²⁹. Dans ma reprise de la citation, il faut percevoir le rapport dialectique qui s'établit entre la santé et la maladie, la vie et la mort, le silence et le bruit. Le deuxième terme des binômes serait appréhendé comme le contraire du premier, alors que tous deux participent en réalité d'un même paradigme et forment une alliance. Pour connaître ce que l'on entend par état de santé, il faut aussi connaître ce qu'est un état morbide. En fait, c'est *depuis* l'état morbide que l'état de santé se manifeste, se clarifie, se détermine, *se construit*. La maladie « révèle des fonctions normales au moment précis où elle en interdit l'exercice³⁰ ». Santé et maladie, a priori antithétiques, ne sont pas autonomes : coextensives, elles ne sont intelligibles que dans leur relation. Ainsi apparaît une toile de fond

²⁷ Leriche, quant à lui, propose cette définition de la maladie qui est, en quelque sorte, une contre-définition de la santé : « [La] maladie, c'est ce qui gêne les hommes [sic] dans l'exercice normal de leur vie et dans leurs occupations et surtout ce qui les fait souffrir » (René Leriche, « Introduction », *Encyclopédie française*, tome VI, René Leriche (dir.), France : Comité de l'Encyclopédie française, 1936, p. 3). J'interrogerai ce que l'on entend par « exercice normal » éventuellement dans ce mémoire.

²⁸ Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. « galien », 1979 [1943], p. 52.

²⁹ *Ibid.*, p. 59.

³⁰ *Idem.*

idéologique qui produit les normes et ce qui s'en écarte, car, pour le dire avec Georges Canguilhem, « la notion vécue du normal dépend de la possibilité d'infraction à la norme³¹ ».

En 1936, lorsque Leriche définit ainsi la santé, il le fait dans un contexte bien précis où l'on croit que « dans la maladie, ce qu'il y a de moins important au fond, c'est l'homme [sic]³² ». Quelques années plus tôt, en 1930, Virginia Woolf entamait son essai *On Being Ill* avec ces mots :

Considering how common illness is, how tremendous the spiritual chance that it brings, how astonishing, when the lights of health go down, the undiscovered countries that are then disclosed [...], it becomes strange indeed that illness has not taken its place with love and battle and jealousy among the prime themes of literature. Novels, one would have thought, would have been devoted to influenza; epic poems to typhoid; odes to pneumonia; lyrics to toothache. But no; with a few exceptions³³.

Woolf souligne, dans cet extrait, cette dichotomie persistante entre le corps et l'âme, où le premier, effacé, est maintenu dans un état de subordination par rapport au deuxième comme le veut le cadre conceptuel cartésien. Nous pouvons entre autres déduire que si les représentations littéraires de la maladie ont tardé à apparaître, c'est justement en raison du statut du corps, longtemps relégué au tabou et au secret à cause de la soi-disant supériorité du corps sain. D'ailleurs, la biomédecine, nous dit Lawrence J. Kirmayer, « was founded on a Cartesian division of man into soulless mortal machine capable of mechanistic explanation and manipulation, and a bodyless soul, immortal, immaterial, [...] largely unnecessary to account for physical disease and healing³⁴ ». La maladie est pour ainsi dire réduite à une existence uniquement physiologique, en tant qu'altération du fonctionnement primitif et normal de la machine corporelle. Pour saisir le contexte d'émergence de cette médecine où s'alignent et se distinguent le normal et le pathologique, il convient de revenir à Michel Foucault et à son ouvrage *Naissance de la clinique*, publié en 1963. Cette naissance, nous dit-

³¹ *Ibid.*, p. 52.

³² René Leriche, « Introduction », *op. cit.*, p. 4.

³³ Virginia Woolf, *On Being Ill*, Massachusetts, Paris Press, 2012 [1930], p. 4.

³⁴ Lawrence J. Kirmayer, « Mind and Body as Metaphors: Hidden Values in Biomedicine », dans Margaret Lock et Deborah R. Gordon (dir.), *Biomedicine Examined*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1988, p. 57.

il, est avant tout celle d'une institution et, avec elle, d'une réorganisation structurelle motivée par des rapports de pouvoir et de savoir. Ce savoir, qui participe de la cristallisation du biomédical, est, en réalité, un sa-voir : la médecine occidentale, comme l'indique Foucault, a donné primauté au regard et autorité au médecin qui examine, ausculte, s'approprie le corps malade en tant qu'objet d'étude³⁵. En effet, la perspective scientifique participe d'un dispositif d'énonciation qui fragmente et déshumanise le corps observé. Foucault affirme que la clinique a pour fonction « d'ordonner une science à l'exercice et aux décisions du regard³⁶ ». Cette science développe et, en même temps, autorise un langage de la maladie et, par conséquent, du corps malade, derrière lequel se cache le/la patient.e, réduit.e à un réseau de symptômes physiques³⁷.

Dans son essai, Foucault investit les nombreuses couches discursives qui composent la médecine occidentale moderne, plus précisément française, afin de démêler les grands axes de pensée qui l'ont fondée. Il évite le piège d'une reconstitution diachronique qui, à rebours, fixerait l'historicité de cette médecine dans une évolution linéaire et logique, libérée d'invariants majeurs. La voir ainsi négligerait les allers-retours théoriques et pratiques ainsi que les changements d'idéologies qui ont mené à ses conditions actuelles d'existence. Plus qu'une addition de moments charnières ou qu'un ordonnancement d'événements collatéraux, l'histoire de la médecine moderne est ponctuée de mutations historiques, de ruptures épistémologiques, d'affrontement de paradigmes qui possèdent chacun une manière d'appréhender, de voir et de comprendre les symptômes, puis de délimiter le pathologique. Foucault, en retraçant les débuts de la médecine occidentale moderne, distingue notamment trois modes opératoires historiquement circonscrits : d'abord, une médecine classificatrice, taxonomique, qui obéit à un modèle qualitatif nosologique, botanique, et qui hiérarchise les maladies « en familles, genres et espèces³⁸ »; ensuite, une médecine épidémique qui,

³⁵ Jackie Stacey parlera d'ailleurs du « masculine medical gaze » et de son désir « to see, to know and to conquer » (Jackie Stacey, *Teratologies. A cultural study of cancer*, London and New York, Routledge, 1997, p. 26).

³⁶ Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. Galien », 2005 [1963], p. 128.

³⁷ Jackie Stacey, *op. cit.*, p. 107.

³⁸ Cette catégorisation persiste toutefois encore dans la pratique de la médecine moderne occidentale. À titre d'exemple, Sarah Lochlann Jain écrit que « some physicians consider [breast cancer

contrairement à la première, reconnaît la dimension sociale et quantitative de la maladie, son étendue au-delà de l'individu et son rôle dans l'instauration de dispositifs de contrôle et d'une surveillance des corps; finalement, une médecine clinique qui déplace le pathologique en le situant à l'intérieur du corps, en lui attribuant un foyer d'accueil organique ou tissulaire. Si, dans la médecine classificatoire, le regard empirique du médecin traçait une lecture en surface du corps malade, le regard clinique le creuse, perce sa frontière cutanée et repère le lieu de la maladie. C'est donc dire que cette dernière ne flotte plus de manière indépendante à l'extérieur du corps, à l'image de quelque chose qui s'y trouve inséré : elle ne fait qu'un avec lui. À partir de là, il n'y a d'essence de la maladie, d'être de la maladie, qu'ancrée au fond du corps du/de la patient.e.

La médecine classificatrice, nous dit Foucault, a ceci de particulier qu'elle fait de la maladie une idée. Elle la déshumanise en l'insérant dans une grille d'interprétation sans relief qui « cache le [la] malade réel[.le]³⁹ ». Cette grille étroite, poursuit le philosophe, procède par analogie, par mise en contiguïté de conditions morbides qui répondent à des propriétés nosologiques semblables, et qui démontrent une certaine cohérence dans la manifestation visible des symptômes. Cette nomenclature est comme un entonnoir : elle filtre les symptômes et les réduit à des structures de parenté qui, au final, les débordent. Dans cette médecine pratiquée jusqu'au 18^e siècle, « la maladie est perçue fondamentalement dans un espace *de projection* sans profondeur et de coïncidence *sans déroulement*. Il n'y a qu'un plan et qu'un instant⁴⁰ ». Le récit de la maladie n'existe pas parce qu'on ne peut, à l'intérieur de ce mode de conceptualisation, percevoir son déroulement, son déploiement progressif sous-tendu par une structure narrative. On ne peut la projeter parce qu'on ne sait pas d'où elle vient et parce qu'on ne cherche pas non plus à la localiser dans le corps. En outre, située dans un cadre interprétatif rigide et figée dans son essence, elle n'est pas le fait d'un processus.

as] an umbrella term for perhaps two hundred diseases » (Sarah Lochlann Jain, « Living in Prognosis: Towards an Elegiac Politics », *Representations*, vol. 98, n° 1, 2007, p. 79). À l'extrême, on note un autre comportement médical qui consiste à cloisonner les maladies sans chercher à connaître leur place dans une structure plus large ni leur interaction entre elles.

³⁹ *Ibid.*, p. 26.

⁴⁰ *Ibid.*, p. 23. Je souligne.

Ce qui intéresse cette médecine, ce sont donc moins les mécanismes et les conditions d'émergence qui sous-tendent l'état pathologique qu'elle observe (à noter l'utilisation du mot « état » plutôt que « phénomène », ce qui indique un certain statisme) que la reconnaissance de celui-ci en tant que vérité à part entière qui supprime les instruments techniques et humains servant à la décrypter, à l'investiguer. Le paradoxe est le suivant : la médecine classificatoire doit se neutraliser, s'invisibiliser, réduire au minimum les traces de son intervention, tout en continuant de procéder à son exercice. Au moment où elle raffine davantage ses méthodes heuristiques, elle doit les rendre négligeables. Le médecin qui la pratique ainsi que le/la malade sur lequel il pose son regard sont vus comme des « brouillages difficiles à éviter », des obstacles qui empêchent l'accès au corps de la maladie et à ses qualités essentielles. Tout laisse croire que le corps malade n'est que la métonymie de la maladie, une partie qu'on doit écarter afin de pouvoir considérer le tout. Ils sont sans cesse en décalage par rapport à l'autre, le corps malade obstruant la lisibilité réelle de la maladie. C'est ainsi que le médecin et le/la malade doivent disparaître pour que la maladie puisse parler d'elle-même, sans manipulation, sans intermédiaire, sans médiateur. Au mieux, alors que le regard médical participe d'une analyse qualitative de la maladie, on dira que « le malade [sic], c'est la maladie ayant acquis des traits singuliers⁴¹ », mais que pour « connaître la maladie dont il s'agit, [il faut] soustraire l'individu, avec ses qualités singulières⁴² » – ce qui revient à espérer que le corps qui persiste, fait retour et se positionne au-devant de la maladie devienne transparent. Autrement dit, le corps malade empêche de connaître la maladie et ses caractéristiques objectives, offertes au regard.

Foucault ajoute que « le labeur du médecin quand il décrira la maladie sera de restituer cette épaisseur vivante⁴³ ». La maladie a donc sa propre épaisseur, sa propre densité; elle est un organisme vivant indépendant qui n'a pas besoin de corps-contenant pour être. Le savoir de cette médecine classificatrice se fonde sur une description de la maladie, sur une observation des variations de qualités entre un état « normal » et un état « pathologique ». Bref, si cette pratique s'affaire à « effacer chacun de ses pas⁴⁴ », elle ne reconnaît pas alors qu'elle laisse des

⁴¹ *Ibid.*, p. 34.

⁴² *Idem.*

⁴³ *Ibid.*, p. 35.

⁴⁴ *Ibid.*, p. 27.

impressions, tactile, et qu'elle se sédimente dans le déplacement des symptômes du corps malade vers une grille qui a pour seule fonction de les traduire en signes intelligibles. Cette action, même si elle se veut objective, a des conséquences réelles et idéelles. Sachant cela, l'image aseptisée de la science est remise en doute.

Ce qui se produit avec l'arrivée d'une médecine épidémique, développée en parallèle à la première à partir du 18^e siècle, c'est, entre autres, un changement d'ordre d'apparition : ce qui a été mis derrière et ce dont on a voulu faire abstraction, à savoir le corps malade, est déplacé au-devant. Celui-ci est révélateur de données importantes pour comprendre et mieux cerner ce qu'est le pathologique. Il prend tranquillement la place de la grille d'interprétation. En effet, si « pour les classificateurs, l'acte fondamental de la connaissance médicale était d'établir un repérage », c'est-à-dire de « situer le symptôme dans une maladie, une maladie dans un ensemble spécifique, et [d']orienter celui-ci à l'intérieur du plan général du monde pathologique⁴⁵ », la médecine épidémique, en changeant progressivement les directions et la profondeur de son regard, provoque une désorientation en situant le symptôme dans le corps malade, en percevant désormais la maladie de manière « qualitative et cardinal[e]⁴⁶ ». Ce qui importe, ce n'est plus une volonté de représenter la maladie en la distinguant de son essence et en épurant tout ce qui empêche d'atteindre sa vérité inhérente. On la libère d'une catégorisation par espèce. On rend visibles les mécanismes qui l'engendrent et qui déterminent son organisation sociale. En ce sens, elle s'étend au-delà du corps singulier, individuel, et acquiert une dimension spatiotemporelle. La maladie n'est pas que corporelle, elle est aussi géographique. Foucault parlera d'ailleurs de « mouvements épidémiques » découpés dans un cadre spatiotemporel précis. Ces mouvements doivent être contrôlés afin d'éviter leur propagation. C'est ainsi que la médecine s'institutionnalise, que des endroits, comme les hôpitaux, sont créés pour assurer, légitimer et baliser sa pratique. Parce qu'elle se fonde comme expertise, elle crée, en retour, des experts, des spécialistes qui, du fait de leur titre, ont pouvoir de jugement. Leur langage se spécialise, limitant « one's ability to communicate with and

⁴⁵ *Ibid.*, p. 53. Je souligne.

⁴⁶ *Ibid.*, p. 45.

comprehend others⁴⁷ ». Ce qu'ils disent est, inévitablement, absolu, véritable, valide, seul témoin fiable des événements qu'ils constatent.

Si la médecine engage, par ses nouvelles configurations techniques, un savoir inédit sur le corps malade et sur le monde pathologique, elle ne délaisse pas non plus le corps en santé. Se développe donc en parallèle d'une science de la mort, une science de la vie. Cette science de la vie, si elle s'affaire à définir les lois et processus physique et chimique dans le corps vivant, appréhendé comme machine, à en comprendre les structures et les capacités, promeut un contrôle et une gouvernance sur celui-ci : c'est ce que Foucault nomme l'anatomo-politique. La clinique, une de ses applications, accueille le pathologique comme écart, comme erreur, et entretient sa force effective de repositionnement, de correction, *au nom de* la santé, souveraine. Elle élabore d'ailleurs tout un ensemble de techniques qui vise sa préservation et sa maximisation ce qui a pour effet de lui accorder, ainsi qu'à la vie, une valeur supérieure. Or, c'est tout de même en investissant le corps malade qu'elle engendre simultanément « une connaissance de *l'homme en santé* [sic], c'est-à-dire à la fois une expérience de *l'homme non malade* [sic] et une définition de *l'homme modèle* [sic]⁴⁸ ». Ce qu'il faut noter ici, c'est cette idée de modèle et, avec elle, cette notion de « normalité » qui s'instaure et remplace celle de « santé ». Plus qu'une normalité, il s'agirait, en fait, d'une normativité⁴⁹. En ce sens, le référent sur lequel prend appui une analyse du corps malade est d'ors et déjà un principe normatif et régulateur de fonctionnement organique. Elle se base sur l'organisation biologique et la structure physiologique qui sont celles d'un corps en santé afin de déterminer ce qui est pathologique, c'est-à-dire ce qui fait « infraction à la norme⁵⁰ ». Ce changement de perspectives encourage une opposition marquée entre le sain et le morbide, entre le positif et le négatif, entre le normal et l'anormal. Leriche écrit d'ailleurs que « la douleur-maladie est en nous comme un accident qui évolue à rebours des lois de la sensation normale... Tout en elle est anormal, rebelle à la loi⁵¹ ». Cette loi, elle commande et obéit à l'ordre physiologique d'un corps en

⁴⁷ Ann Jurecic, *Illness as Narrative*, Pittsburgh, University of Pittsburgh Press, 2012, p. 47.

⁴⁸ Michel Foucault, *op. cit.*, p. 60-61.

⁴⁹ Nikolas Rose, « The Politics of Life Itself », *Themy, Culture & Society*, Sage Publications, 2001, en ligne, <<http://tes.sagepub.com/cgi/content/abstract/18/6/1>>, consulté le 27 novembre 2018.

⁵⁰ Georges Canguilhem, *op. cit.*, p. 72.

⁵¹ René Leriche, *La chirurgie de la douleur*, Paris, Masson, 1940 [1937], p. 490.

santé. À l'inverse, la pathologie, ce serait un désordre, une déviation, mais surtout, une physiologie nouvelle, reconfigurée⁵². La médecine, ne se limitant pas au fait de prendre conscience de l'état normatif des corps en santé, participe activement à la création politique, sociale et historique d'une définition du normal et du pathologique.

Foucault résume ces « deux types de régularité » du savoir médical ainsi : « l'un, c'était celui des perceptions individuelles et concrètes quadrillé selon le tableau nosologique des espèces morbides; l'autre, c'était celui de l'enregistrement continu, global et quantitatif d'une médecine des climats et des lieux⁵³ ». Ces deux phases évolutives se côtoient au 18^e siècle sans pour autant former une unité cohérente. Or, un enjeu qui les traverse toutes deux concerne l'articulation de la parole, le dire, avec le regard clinique, le voir : « On ne savait pas comment restituer par la parole ce qu'on savait n'être donné qu'au regard. Le *Visible* n'était pas *Dicible*, ni *Discible*⁵⁴ ». Le savoir médical doit composer avec deux langages et doit arriver à les traduire l'un pour l'autre afin que leur mise en application soit simultanée. Dans la médecine classificatrice, lorsque le médecin observe le corps malade, il reconnaît plutôt qu'il ne connaît, parce que son regard *s'appuie sur et se transpose dans* un schème théorique déjà établi. C'est là que se tisse une connaissance de l'organisme morbide, à travers un examen médical qui n'est jamais événement au sens strict du terme (c'est-à-dire qu'il n'est jamais un acte singulier, inédit, imprévisible), mais qui, plutôt, s'ancre dans la répétition, dans l'adéquation avec le connu, dans la reconnaissance du déjà-vu, du déjà-dit. Ce regard ne produit pas de savoirs nouveaux parce que ceux-ci le précèdent et ne fait que rejouer le connaissable, l'énonçable. Comme susmentionné, l'examen du corps malade est ici uniquement constatif. Il énonce ce qu'il voit, mais ce qu'il voit est évidemment toujours *représentation*, fruit d'une transformation des symptômes, soit les formes visibles de la maladie, en signifiants. Au moment où il voit un langage, un langage émerge aussi de ce regard. Le médecin maîtrise la syntaxe de la maladie ainsi que les outils nécessaires pour user de sa grammaire.

⁵² Michel Foucault, *Naissance de la clinique, op. cit.*, p. 11.

⁵³ *Ibid.*, p. 81.

⁵⁴ *Ibid.*, p. 80. L'auteur souligne.

Si les symptômes étaient traités isolément jusqu'au 18^e siècle, il faut attendre le 19^e siècle et l'émergence de la médecine clinique pour que l'espace interprétatif qui subsiste entre la lecture de la maladie comme signe et sa réception soit pris en compte. C'est dans cet espace, entre autres, que le symptôme s'inscrit dans un réseau d'autres symptômes. Les possibles configurations de la maladie vont alors s'élargir. Bref, le regard clinique, en ne se « [contentant] plus de constater⁵⁵ », devient performatif. Agissant, il se pose sur la maladie tout en la constituant. Foucault avance d'ailleurs que « le signe ne parle plus le langage naturel de la maladie; il ne prend forme et valeur qu'à l'intérieur des interrogations posées par l'investigation médicale⁵⁶ ». Le médecin, enquêteur et médiateur, s'incarne aussi en véritable sémiologue⁵⁷. Son geste apparaît et laisse une impression. Sa subjectivité ainsi que celle du/de la patient.e (laquelle est, en fait, une désobjectivation, une perte *des* identités au profit d'une seule) ne peuvent plus être ignorées.

Selon Foucault, il serait erroné de réduire l'expérience clinique à une simple étude de cas, à un « pur et simple examen de l'individu⁵⁸ ». La pratique d'une observation détaillée des symptômes et des caractères pathologiques visibles, en vigueur déjà dans la médecine nosologique qui, elle, s'intéresse uniquement à l'essence de la maladie, se poursuit aussi dans la médecine clinique sans toutefois se limiter au perceptible. En effet, le regard clinique a ceci de particulier qu'il « s'organise sur un mode nouveau⁵⁹ ». D'abord, n'étant plus « le regard de n'importe quel observateur, mais celui d'un médecin supporté et justifié par une institution, celui d'un médecin qui a pouvoir de décisions et d'intervention⁶⁰ », il devient encadré et légitimé. Il gagne une autorité en évacuant ce qui, autour de lui, peut empêcher son libre exercice. Son champ visuel se modifie, se met au service du dévoilement : la clinique « a à découvrir des secrets⁶¹ » qui se cachent dans l'invisible du corps. Foucault précise que, face au corps malade qui se donne comme un texte inintelligible à lire, « il s'agit non [plus] d'un

⁵⁵ *Ibid.*, p. 129.

⁵⁶ *Ibid.*, p. 225.

⁵⁷ *Ibid.*, p. 226.

⁵⁸ *Ibid.*, p. 87.

⁵⁹ *Ibid.*, p. 129.

⁶⁰ *Idem.*

⁶¹ *Ibid.*, p. 171.

examen, mais d'un décryptement⁶² ». Ce décryptement, dont la portée n'est pas sans conséquences idéologiques, n'est pas seulement de l'ordre d'une description, mais davantage d'une traduction, d'une transcription⁶³ et d'un décodage, donc d'une trahison, afin de rendre le visible lisible : le médecin perçoit un spectacle, la mise en scène d'un langage silencieux qui se présente sous la forme de symptômes dont il est chargé de restituer le sens. Or, ce langage, c'est le langage essentiel de la maladie, ce n'est pas celui du/de la patient.e. Rappelons que le regard clinique n'advient que « si tout se tait autour de ce qu'il voit⁶⁴ ». Le corps malade est ainsi appréhendé selon un cadre conceptuel délimité par ce regard clinique souverain qui lui retire toute agentivité, toute individualité. Pour être plus juste, il faudrait plutôt dire qu'il lui donne une autre individualité, qu'il le marque, le singularise. On ne peut ainsi limiter l'expérience clinique à un « pur et simple examen de l'individu » parce que, justement, il s'agit d'une examination fondée sur des rapports de pouvoir, sur un jugement, et que cette dynamique examinant/examiné s'assied sur un autre paradigme, celui-là responsable d'une division entre le normal (non soumis à un examen) et le déviant (soumis à un examen)⁶⁵.

Avec François Xavier Bichat vient une médecine de l'anatomie pathologique qui se consacre à la recherche des causes pathologiques et met de côté une lecture des symptômes qui, elle, affleure le corps et le traverse de gauche à droite depuis la distance du face-à-face. Cette pratique se tourne vers un intérieur du corps, rendant ainsi perceptibles des données inédites, des formes nouvelles de savoir. Alors que les symptômes sont des indices qui annoncent quelque chose qui se trame dans les profondeurs de l'être malade, les lésions, localisées dans les organes, participent désormais du déchiffrement. Le pathologique est dans le corps : il est incorporé. C'est les lésions que le regard médical vise afin de connaître différemment et encore plus d'événements pathologiques. Ce regard, nommé anatomoclinique, investit et déplie les couches organiques sibyllines lui étant auparavant inaccessibles. Il est archéologue. Il exhume des épaisseurs enfouies sous la peau et les porte à la lumière. Cet accès nouveau au corps ouvre, pour la médecine, une possibilité exploratoire et observatoire : ce qui

⁶² *Ibid.*, p. 92.

⁶³ *Ibid.*, p. 184.

⁶⁴ *Ibid.*, p. 154.

⁶⁵ Ross Chambers, « The Unexamined », *Minnesota Review*, n° 47, 1996, p. 142.

se donne à voir lors de cette navigation souterraine, c'est le fonctionnement rhizomatique des organes qui supporte un système de communication « inscrit dans la configuration profonde du corps⁶⁶ ». Le regard anatomoclinique cherche, s'aiguise et pénètre dans la chair, mouvement de chute qui dessine un axe visuel du haut vers le bas. Il spatialise l'en-dessous de la peau et, en même temps, le déplace dans la sphère du (re)connaissable, donc, du verbalisable. Ce regard « coup d'œil » (dé)coupe sur et dans le corps des lignes, des secteurs; le corps, cartographié, acquiert une dimension géométrique et géographique⁶⁷, comme en témoigne la question que pose le médecin au malade en contexte clinique : « Où avez-vous mal?⁶⁸ »

La dissection de cadavres et l'autopsie deviennent des « événements discursifs⁶⁹ » qui transgressent des frontières interdites. Ils permettent de comprendre qu'un savoir sur la maladie et sur la vie n'est possible qu'à partir du prisme de la mort : « Avec Bichat, la connaissance de la vie trouve son origine dans la destruction de la vie et dans son extrême opposé; c'est à la mort que la maladie et la vie disent leur vérité⁷⁰ ». Il faut faire un détour par le non-vivant afin que le vivant se dévoile. La mort est dès lors considérée comme miroir de la vie et la maladie comme reflet décalé de la santé, comme « nouvelles allures de la vie⁷¹ ». Il ne s'agit plus de partir du corps en santé pour développer une connaissance sur le corps malade, mais bien d'effectuer l'inverse. Canguilhem écrit, en décortiquant la pensée de Leriche, que « si la santé est la vie dans le silence des organes, il n'y a pas à proprement parler de science de la santé. La santé, c'est l'innocence organique. Elle doit être perdue, comme toute innocence, pour qu'une connaissance soit possible⁷² ». Or, cette science de la vie, tout comme cette science de la mort, est illuminée par la seconde et pour la connaître, faut-il savoir écouter « les cris souvent confus des organes souffrants⁷³ » et non chercher à les faire taire.

⁶⁶ Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, *op. cit.*, p. 183.

⁶⁷ *Ibid.*, p. 221.

⁶⁸ *Ibid.*, p. 17. Je souligne.

⁶⁹ *Ibid.*, p. 59.

⁷⁰ *Ibid.*, p. 204.

⁷¹ Georges Canguilhem, *op. cit.*, p. 59.

⁷² *Idem.*

⁷³ Michel Foucault, *op. cit.*, p. 264.

À la lumière de ce tour d'horizon qui culmine sur la naissance de la clinique occidentale au début du 20^e siècle, il ne fait aucun doute que la médecine et son regard décident des modalités du visible et des codes de perception, en détaillant l'individu ainsi que sa cavité organique, en « [anatomisant] la chair la plus individuelle⁷⁴ ». Mais, ce faisant, ils oblitèrent l'aspect social de la vie pathologique et ses causes qui ne sont pas inhérentes à l'organisme. Ils font de la maladie un événement sans histoire, sans sujet. Pour le dire avec Stacey, « following Descartes, [the biomedical] model separates not only the body from the mind, but also the 'body from its environment'⁷⁵ ». Dans la médecine classificatoire, la maladie demeurait abstraite, n'étant rattachée qu'à elle-même. Le corps obscurcissait, déformait les manifestations pathologiques telles qu'elles devaient se présenter au regard du médecin, c'est-à-dire dans leur vérité absolue. Il faisait interférence et sa présence subjective contrevenait à l'entreprise objective du médecin qui voulait traiter la maladie comme entité immuable. Dans la médecine clinique moderne, si le corps malade fait enfin surface afin d'être littéralement creusé, il demeure toutefois simplifié au phénomène pathologique dont il est le support. Un des arguments de Foucault est que « medicine's major preoccupation in the eighteenth century was to make visible the invisible, to externalise the internal⁷⁶ ». Dans ce mémoire, il faudra envisager le corps dans son extériorité plutôt que dans son intériorité, en tant que surface d'inscription de marqueurs sociaux et politiques qui influencent sa manière d'être au monde ainsi que, de surcroît, les formes mêmes de ce monde qui se moulent à partir de lui.

Pour appuyer cette intuition, Havi Carel, dans son ouvrage *Illness*, distingue deux postures qui conçoivent la maladie différemment. La première, plus orthodoxe, tire ses origines dans une approche naturaliste et correspond à celle qu'adopte en général la médecine moderne occidentale. Carel précise que

on a naturalistic view, illness can be exhaustively accounted for by *physical facts alone*. This description is objective (and objectifying), neutral and third-personal.

⁷⁴ *Ibid.*, p. 238.

⁷⁵ Jackie Stacey, *op. cit.*, p. 107.

⁷⁶ *Ibid.*, p. 150.

Naturalistic descriptions of illness exclude the first-person experience and the changes to a person's life that illness causes⁷⁷.

Ce mode de conceptualisation trouve des échos dans les propos de Foucault au sujet de la clinique qui a tendance à généraliser l'expérience vécue tout en la réduisant à la matérialité singulière du corps, à une dysfonction biologique. À titre d'exemple : « having the flu would mean having a body temperature that is above the normal range, an inflamed throat and a runny nose⁷⁸ ». Ce qui compte ici, ce sont les symptômes physiques qui peuvent être décrits parce que « seen by any observer and therefore easy to capture in naturalistic, or objective, terms⁷⁹ ». Cet observateur, un spécialiste, se concentre ainsi sur ce qui peut être mesurable et mesuré, sur les indices factuels qui peuvent être quantifiés et observés objectivement, qui se présentent à lui comme un récit troué qu'il doit remplir de sens par une lecture du corps malade devant lui. L'autre approche évoquée par Carel est celle poursuivie par les normativistes. Elle explique que ces derniers « think that the concept of disease is value-laden and that the naturalists are wrong in claiming that illness is biological dysfunction. In order to understand illness, say the normativists, we must focus on the way society perceives the ill person⁸⁰ ». Les normativistes catégorisent la maladie et la non-maladie de façon conceptuelle et selon un jugement de valeur. En d'autres mots, pour qu'une réaction ou une qualité physiologique soient considérées pathologiques, celles-ci doivent être dévaluées socialement⁸¹.

Ainsi, il appert qu'une « normativist account of illness would look to the social conception of the *condition* and the *ways* in which an illness may socially handicap the ill person⁸² ». Bien que cette approche pallie des lacunes importantes de la conception naturaliste en inscrivant notamment le social comme facteur premier dans sa définition de la santé et de la maladie, elle demeure, selon moi, incomplète, car elle ne cherche pas à savoir et à révéler les raisons sociales et politiques qui préexistent et mènent à la désignation d'un état comme malade ou non. Elle ne semble pas s'intéresser davantage à ce qui justifie la pathologisation des corps, celle-ci

⁷⁷ Havi Carel, *Illness. The Cry of the Flesh*, Stocksfield, Acumen, 2008, p. 8. Je souligne.

⁷⁸ *Ibid.*, p. 11.

⁷⁹ *Idem.*

⁸⁰ *Idem.*

⁸¹ *Ibid.*, p. 12.

⁸² *Idem.* Je souligne.

n'étant pas le résultat d'un jugement de valeur aléatoire, mais plutôt basé sur un schème d'inégalité. La pathologisation des corps a été – et est toujours – un dispositif pour les marquer, pour assurer sur eux l'exercice d'une domination et reconduire leur stigmatisation. Pour les normativistes, « healthy states are those states we desire, and diseased states are those states we want to avoid ⁸³ ». Il ne suffit donc pas d'affirmer que « healthy states are those states we desire » sans ajouter que ce désir est structuré par des rapports de force. Je reprends ici la réflexion amorcée précédemment sur la perception sociale des personnes malades parce que cela met en lumière un fait intéressant. En effet, il me semble juste d'avancer que le corps, d'autant plus lorsqu'il est identifié comme féminin, *devient* malade et *est construit* comme tel par l'entremise de l'image qu'il projette, une image soumise à la compréhension d'autrui et traversée par des normes biomédicales et sociales qui définissent ce qui est de l'ordre de la santé et ce qui ne l'est pas, et qui régissent ce qui est féminin et ce qui ne l'est pas. Le pouvoir de rendre lisible et intelligible un corps appartient, dans cette logique, à autrui, qui s'appuie sur des définitions non explicitées, mais consolidées de ce que sont le féminin et le masculin, le corps pathologique et le corps sain. Il est également incomplet de dire que « diseased states are those we want to avoid » sans chercher à comprendre ce mouvement d'évitement et ce qui le motive.

Si la perspective naturaliste investit le point de vue de la science, la perspective normativiste néglige elle aussi l'expérience vécue de la maladie en empruntant uniquement le point de vue de la société. C'est pourquoi Carel, en s'intéressant aux angles morts de ces deux méthodes, propose une phénoménologie de la maladie qui, elle, convoque à la fois un point de vue objectif et le point de vue subjectif du/de la patient.e. J'ai mentionné précédemment que la clinique fonde sa connaissance du corps malade sur une reconnaissance. Elle produit des savoirs toujours déjà intrinsèquement liés à d'autres, antérieurs, prédéterminés. En se basant sur ce qu'elle connaît déjà, elle entérine et perpétue ce qu'elle découvre : elle re-connaît. Pour re-connaître, le médecin doit connaître et pour connaître, il doit voir et revoir ce qui apparaît

⁸³ Marc Ereshefsky, « Defining 'health' and 'disease' », *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, n° 40, 2009, p. 221.

devant lui. Ce qui apparaît devant lui, ce qui lui est accessible au regard, c'est ce qui s'ouvre à sa perception et ce qui, en même temps, ne s'ouvre pas. Les choses qu'il voit, parce qu'à proximité de lui, cachent d'autres choses qui lui sont imperceptibles. En s'appuyant sur la pensée de Maurice Merleau-Ponty, Sara Ahmed, dans *Queer Phenomenology*, ouvrage sur lequel je reviendrai au chapitre deux, soutient que « perception hence involves orientation; what is perceived depends on where we are located, which gives us a certain take on things⁸⁴ ». Le médecin, depuis la distance clinique, s'il doit prendre conscience de la dimension phénoménologique du corps malade, doit également réfléchir à son propre corps, sujet de sa perception en ce qu'il projette, autour de lui, des axes qui délimitent et rendent possible une relation à son environnement immédiat et qui lui permettent d'avoir une (em)prise sur les objets qui s'y trouvent. Déjà, même si elle ne l'avoue pas encore, la médecine, dite science pure alors qu'elle est appliquée, a quelque chose de la phénoménologie. Foucault termine d'ailleurs son ouvrage *Naissance de la clinique* en écrivant que

ce que la phénoménologie lui opposera avec le plus d'obstination était présent déjà dans le système de ses conditions : les pouvoirs signifiants du perçu et sa corrélation avec le langage dans les formes ordinaires de l'expérience, [...] le caractère constituant de la spatialité corporelle, l'importance de la finitude dans le rapport de l'homme à la vérité et dans le fondement de ce rapport, tout cela était déjà en jeu dans la genèse du positivisme. Mis en jeu, mais oublié à son profit⁸⁵.

Ces « pouvoirs signifiants du perçu » dépassent le cadre de son exercice et modèlent un savoir unique et empirique sur l'être humain. La médecine impose, sur le corps malade, un ensemble de significations qui agit comme synthèse de ses tentatives de régulations et de modulations normatives. Mais, puisque le corps médical est phénoménologique, les faits qu'il observe deviennent réfutables, découlant d'une perspective située. Carel reprend d'ailleurs l'idée que « embodiment is a *background condition* for a realm of subjectivity to exist⁸⁶ ». Avoir un corps est quelque chose que l'on tient pour acquis parce qu'il est invisible et qu'on ne le perçoit pas. Mais, dans la douleur et la maladie, on *est* un corps. Cela n'est pas sans rappeler la pensée de

⁸⁴ Sara Ahmed, *Queer Phenomenology. Orientations, Objects, Others*, op. cit., p. 27.

⁸⁵ Michel Foucault, op. cit., 274.

⁸⁶ Havi Carel, op. cit., p. 22. Je souligne.

Leriché selon laquelle un corps en santé en est un qui peut s'oublier, celui-ci répondant « to the environment in an ongoing dialogue⁸⁷ ». Carel poursuit :

Normally, in the smooth everyday experience of a healthy body, the two bodies [the lived body and the biological body] are *aligned*, harmonious. There is agreement between the objective state of the biological body and the subjective experience of it. In other words, the healthy body is transparent, taken for granted. We do not stop to consider any of its functions and processes because as long as everything is going smoothly, these are part of the bodily background that enable more interesting things to take place [...] It is only when *something goes wrong* with the body that we begin *to notice it*⁸⁸.

Il faut qu'il y ait une brèche dans la fluidité des gestes, l'impression que le familier devient étranger, un rétrécissement du champ d'expérience, un changement dans les habitudes du corps, un décalage entre ce qu'il se rappelle avoir été et ce qu'il est maintenant... pour que le corps prenne forme, qu'il se révèle et se place au devant. D'omniscient, il devient surprésent et attire désormais l'attention. Le corps qui réalisait certaines activités n'y arrive plus ou, du moins, plus comme avant. Ses limites, ainsi que ses possibles, n'apparaissent que rétroactivement, lorsqu'un nouveau rapport à lui-même et au monde advient. Le corps vécu et le corps biologique se fragmentent, se déli(t)ent. Ils se désalignent, se désorientent. La médecine moderne et occidentale a dès lors comme but premier de restaurer l'invisibilité du corps, de lui redonner l'illusion de l'absence, même si cette entreprise est, en quelque sorte, vouée à l'échec, le sujet étant « toujours partiellement fait d'autre chose que lui-même (une histoire, un inconscient, un ensemble de structures)⁸⁹ ».

Ann Jurecic écrit, dans *Illness as narrative*, que les années 1950 marquent un changement profond dans la relation médecin-patient.e, lequel s'explique notamment par la professionnalisation et la spécialisation de la médecine⁹⁰. La médecine moderne se caractérise, nous dit-elle, par une réorganisation de son espace (la maladie, en devenant un phénomène isolé de la vie quotidienne, oblige les patient.e.s à se déplacer vers les bureaux privés des

⁸⁷ *Ibid.*, p. 25.

⁸⁸ *Ibid.*, p. 26. Je souligne.

⁸⁹ Judith Butler, *Le récit de soi*, traduit de l'anglais par Bruno Ambroise et Valérie Aucouturier, Paris, Presses Universitaires de France, coll. « Pratiques théoriques », 2007, p. 114.

⁹⁰ Ann Jurecic, *op. cit.*, p. 6.

médecins afin d'avoir une consultation) et par une sédimentation des rôles appartenant spécifiquement aux spécialistes et aux patient.e.s, rôles qui, répondant à une logique binaire, accordent une agentivité aux uns et une passivité aux autres. Selon Jurecic, ces changements provoquent, entre autres, une perte d'intimité entre les patient.e.s et leur médecin. Pour Foucault, il faut suivre, dans ce dialogue inégal entre patient⁹¹ et médecin, le mouvement de la parole et le transfert qui s'opère à partir du moment où l'énonciation des symptômes est terminée : à cette confession de maux physiques se succède une lecture clinique des corps malades qui, comme mentionné, s'apparente moins à un examen qu'à un déchiffrement, à une mise à l'épreuve du corps ainsi qu'à son marquage, son inscription dans un récit déterminé par les personnes chargées de le soigner. Le médecin, d'ailleurs, couche sur papier ce qu'il juge nécessaire et fera un tri dans cette parole qu'il reçoit. Cet échange non réciproque n'est alors pas seulement défini par la différence des rôles, mais, comme le précise Jackie Stacey, par une série de déterminants historiques et sociaux tels que le genre, la race, la classe, etc.⁹² En reprenant l'idée d'invasion et de découverte des mystères du corps dont traite Foucault et en la situant avec les pratiques violentes de colonisation des cultures non européennes – ce que ne fait pas Foucault –, elle rappelle que « the triumph of rational discourse, with its expression of 'man's' desire to control the so-called natural world, then belongs to a larger Enlightenment project of White supremacy, accompanying the imposition of Western medicine on non-Western cultures⁹³ ». Ce « Enlightenment project », s'il consiste à donner une autorité à la science qui définit le corps humain selon ses outils prétendument infaillibles et qui, ce faisant, rend légitime une manière masculine et colonialiste de le [sa]voir et de le nommer, est aussi un dispositif de (ré)alignement. En guise d'exemple, une des techniques que met en place l'institution pour classer les corps est l'attribution d'un diagnostic. Plus qu'une simple identification du mal, le diagnostic est une instance de légitimation et un acte de langage performatif en ce sens qu'il détermine, pour le corps malade, une trajectoire narrative à suivre qui vise, dans l'idéal, un retour à la santé.

⁹¹ Notez que l'utilisation du masculin, ici, est volontaire : Foucault, comme d'autres, a pensé les dynamiques d'un corps malade à l'intérieur de différentes institutions (dont médicale), mais ce corps, considéré comme neutre, agenré et universel, est masculin, blanc et hétérosexuel.

⁹² Jackie Stacey, *op. cit.*, p. 102.

⁹³ *Idem.*

En tant que norme, la santé n'est visible qu'aux yeux de ceux et de celles qui sont malades comme horizon à (ré)atteindre. Elle ne se révèle que dans sa perte, dans son absence, puisqu'elle n'est pas quelque chose qui se voit, qui se remarque, régulant le corps sain de manière imperceptible comme donnée antérieure à son existence. « Cette qualité fondamentale de l'être humain⁹⁴ », nous la prenons pour chose naturelle : discrète et effacée, elle nous accompagne dans nos actions, les motive et les rend possibles. Dans le même ordre d'idées, Foucault écrit :

Ce corps, il est léger, il est transparent, il est impondérable; rien n'est moins chose que lui : il court, il agit, il vit, il désire, il se laisse traverser sans résistance par toutes mes intentions. Hé oui! Mais *jusqu'au jour où j'ai mal*, où se creuse la caverne de mon ventre, où se bloquent, où s'engorgent, où se bourrent d'étoupe ma poitrine et ma gorge. Jusqu'au jour où s'étoile au fond de ma bouche le mal aux dents. Alors là, je cesse d'être léger, impondérable, etc.; je deviens chose, architecture fantastique et ruinée⁹⁵.

« Jusqu'au jour où j'ai mal » marque un point de rupture : il y aura désormais un « avant la douleur », un « avant la maladie ». Le corps de l'avant, qualifié comme léger, transparent, impondérable, serait un corps libre d'inscriptions, un corps blanc, neutre. Invisible, voire même invisibilisé, il appartiendrait au domaine de l'intime. Or, qu'en est-il de ces corps qui, avant le mal, avant leur entrée dans les dispositifs médicaux, sont toujours déjà vus, examinés, analysés, scrutés, autoscopiés, ces corps qui n'ont jamais cessés d'être légers pour la simple raison qu'ils n'ont jamais été autrement que lourdement marqués, qu'ils ont toujours été projetés dans la sphère publique comme s'ils étaient un bien commun, soumis aux regards et à la question « what's wrong with you?⁹⁶ »; ces corps qui, même avant l'arrivée de la maladie, n'ont jamais connu un sentiment de sécurité parce qu'ils n'étaient pas protégés, mais toujours déjà pathologisés, exposés, dévoilés; ces corps qui n'ont jamais pu passer inaperçus?

⁹⁴ André-Pierre Contandriopoulos, « Éléments pour une "topographie" du concept de santé », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 11, n° 1, 2006, p. 89.

⁹⁵ Michel Foucault, *Le corps utopique suivi de Les hétérotopies*, op. cit., p. 14. Je souligne.

⁹⁶ Ahmed écrit : « Maybe you are in a hospital, a place you go when something is wrong with you. Rights and wrongs can be health issues. In becoming ill, you have to give an account of yourself: this is what's wrong with me » (Sara Ahmed, *Living a Feminist Life*, op. cit., p. 124).

1.1 L'autopathographie : organiser en une narration ce corps devenu tumulte

Comme mentionné, la santé est un état du corps discret tandis que le pathologique, sonore, dérange. Surtout, il appelle une narration. Lorsqu'elle témoigne d'une mise en récit d'une expérience subjective de la maladie, celle-ci porte le nom d'autopathographie⁹⁷. Si d'autres la considèrent comme un genre littéraire, je propose de la penser plutôt comme un registre narratif, une perspective plutôt qu'une catégorie monolithique, puisqu'elle traverse autant les journaux intimes, les mémoires, les correspondances, les autofictions que les autobiographies, bref, tout genre narratif non fictionnel. L'autopathographie peut se définir comme « autobiographical accounts of illness spoken or written by patients⁹⁸ » et, de manière plus précise, comme « narratives [that] reclaim patients' voices from the biomedical narratives imposed upon them by modern medicine⁹⁹ ». En effet, ces récits sont informés par d'autres récits, ceux-là étant notamment embourbés dans une vision capacitiste. Jurecic mentionne le rôle qu'ont ces récits d'expression autopathographiques : ils permettent, autant aux auteur.e.s qu'aux lecteur.trice.s, de « make meaning of the experiences of living *at risk*, *in prognosis*, and *in pain*¹⁰⁰ ». Le travail littéraire et stylistique de la maladie servirait donc à lui trouver un sens alors qu'elle s'y défile, qu'elle persiste à se présenter à la conscience et au corps malades sous la forme d'un non-sens alors qu'elle ne fait que ça, excéder le sens, le détruire, le recomposer, l'annihiler de nouveau, insaisissable sinon par bribes, par symptômes à décoder. Arthur W. Frank mentionne d'ailleurs que « the ill body is certainly not mute – it speaks eloquently in pains and symptoms – but it is inarticulate¹⁰¹ ». Cet inarticulé peut susciter de l'incertitude et

⁹⁷ Anne Hunsaker Hawkins emploie le mot « pathographie » qu'elle considère comme une « form of autobiography or biography that describes personal experiences of illness, treatment, and sometimes death » (Anne Hunsaker Hawkins, *Reconstructing Illness*, Indiana : Purdue University Press, 1993, p. 1). Quant à Mary K. DeShazer, le concept « mammographies » s'impose pour aborder des œuvres produites par des femmes qui relatent leur expérience subjective et culturelle de vivre avec le cancer du sein : « The term *mammographies* signifies both the technology of imaging by which most Western women learn that they have contracted breast cancer and the documentary imperative that drives their written and visual mappings of the breast cancer experience » (Mary K. DeShazer, *Mammographies. The Cultural Discourses of Breast Cancer Narratives*, Ann Arbor, The University of Michigan Press, 2013, 2. L'auteure souligne).

⁹⁸ Ann Jurecic, *op. cit.*, p. 2.

⁹⁹ *Ibid.*, p. 3.

¹⁰⁰ *Ibid.*, p. 4. L'auteure souligne.

¹⁰¹ Arthur W. Frank, *op. cit.*, p. 2.

de l'inattendu en ce qu'il n'a encore de forme intelligible et partageable, en ce que les signes que porte le corps malade n'ont pas encore été traduits, débrouillés, inscrits dans un réseau connu de signification. Frank nous rappelle à cet effet que l'écriture de la maladie est, avant tout, celle d'un corps expressif. Ce dernier, en luttant contre sa dématérialisation au sein des dispositifs biomédicaux, est le support et le vecteur de la narration autopathographique. Il la rend possible. Ce n'est donc pas le sujet énonciatif qui crée le corps, mais l'inverse : « people certainly talk about their bodies in illness stories; what is harder to hear in the story is the body creating the person¹⁰² ».

Rejoignant les propos de Foucault, Elaine Scarry, dans son essai *The Body in Pain*, écrit que la voix du patient « as an “unreliable narrator” of bodily events » en est une qui « must be bypassed as quickly as possible so that [doctors] can get around and behind it to the physical events themselves¹⁰³ ». Le corps fait obstacle à l'observation médicale. Toute expression audible qui en émerge est niée, vue comme un filtre qui voile et opacifie les manifestations pathologiques du corps. Même si la clinique envisage le corps malade comme discursif, parlant, elle réduit son langage aux signes qu'elle voit, et non à ceux qu'elle pourrait entendre si elle considérait, d'abord et avant tout, les récits des patientes comme fiables et vrais, cohérents et substantiels. Frank mentionne qu'il n'est pas rare que les spécialistes interrompent les patient.e.s lorsque ceux-ci essaient d'énoncer leurs symptômes, tentent de mettre en récit ce qui leur arrive, d'ordonner ce cri qui est venu remplacer le silence que produisait leur corps. En effet, alors qu'iels souhaitent bâtir le *comment* en cherchant les conditions d'arrivée de la douleur et/ou de toute transformation corporelle, de former une histoire autour et à partir de l'apparition de ce qui n'était pas là avant, donc, d'inscrire l'événement dans une temporalité et d'en élaborer une genèse¹⁰⁴, iels voient leurs efforts minorés parce que leur parole n'est ni prise

¹⁰² *Ibid.*, p. 27.

¹⁰³ Elaine Scarry, *The Body in Pain : The Making and Unmaking of the World*, Oxford, Oxford University Press, 1985, p. 6.

¹⁰⁴ Frank affirme d'ailleurs que « part of any story of illness is genesis : what caused the disease; why did it happened to me? » (Arthur W. Frank, *op. cit.*, p. 74). C'est là une différence avec le récit de la médecine qui s'intéresse davantage au présent et au futur du corps malade qu'à son passé (excluant la part d'historique génétique qui relève d'une attention biologique), et aux causes sociales qui expliqueraient pourquoi certaines personnes sont plus enclines que d'autres à être affectées par une condition. Ce faisant, elle se dépolitise et fait fi des marqueurs sociaux qui se disputent sur l'espace corporel. Comme le précise Frank, à propos des narrations restitutives prônées par le milieu médical,

en compte ni crue. Comme le précise Jurecic, « patients are asked for words, not narratives¹⁰⁵ ». Si ces derniers et ces dernières sont considéré.e.s comme des « living testimony¹⁰⁶ », certain.e.s, en particulier les femmes marginalisées, n'ont même pas droit au témoignage comme forme d'expression qui appelle, pour s'accomplir, un témoin. Le médecin n'est pas un « adequate witness », selon le sens qu'en donne Leigh Gilmore¹⁰⁷, pas plus que le contexte clinique et hospitalier n'est un environnement favorable à une circulation et à une répartition égalitaires des mots. Il reconduit et entérine des rapports genrés de pouvoirs, des rapports de parole, invalidant le discours tenu par les patientes, beaucoup plus que celui des patients. En plus de la difficulté qu'elles éprouvent à rendre dicible quelque chose qui n'est pas forcément d'emblée perceptible, à formuler quelque chose qui, produit par leur corps, demeure alors non transcrit, non traduit¹⁰⁸, les femmes sont rarement prises au sérieux lorsqu'elles témoignent (on dira sinon qu'elles se plaignent ou qu'elles inventent, leurs symptômes étant fictifs¹⁰⁹) et cette

elles « does not consider how the person got sick in the first place; founding acts are effaced [...]. As long as there is an infinite future of getting fixed, changing originating conditions seems irrelevant » (Arthur W. Frank, *op. cit.*, p. 88-89). Au mieux ou au pire, s'il est question d'un « comment cela est-il arrivé? », ce sont les hypothèses du spécialiste qui l'emportent, récrivant alors le récit du/de la patient.e. En ce sens, la maladie de quelqu'un.e est, pour l'autre, une curiosité. Alors que pour les patient.e.s, l'expérience de la maladie déborde du contexte clinique, affectant plusieurs sphères de leur vie, leur spécialiste aura tendance à la réduire à une seule dimension, à une seule image : celle de son état physique, celle de son diagnostic. Les autopathographies, comme le défend G. Thomas Couser, « corrects centuries of Western over-emphasis on the mind at the expense of the body » (G. Thomas Couser, « Autopathography: Women, Illness, and Lifewriting », dans Martine Watson Brownley, Allison B. Kimmich (dir.), *Women and Autobiography*, États-Unis, Rowman & Littlefield, 1999 [1991], p. 163).

¹⁰⁵ Ann Jurecic, *op. cit.*, p. 50.

¹⁰⁶ Arthur W. Frank, *op. cit.*, p. 40.

¹⁰⁷ Leigh Gilmore, *Tainted Witness*, New York, Columbia University Press, 2016, p. 4.

¹⁰⁸ *Idem.*

¹⁰⁹ Maya Dusenbery, dans son essai *Doing Harm*, précise que prédomine un « stereotype that women's symptoms are more likely to be "all in their heads" » et qu'il « has been hard baked into medical knowledge itself » (Maya Dusenbery, *Doing Harm*, États-Unis, HarperCollins Publishers, 2018, p. 12). Elle poursuit en pointant un cercle vicieux qu'entretient la science et la médecine, parce que leur objet modèle est un corps qu'elles croient universel et qu'elles universalisent alors qu'il est masculin, blanc, hétérosexuel. Parce que la médecine est majoritairement pratiquée par des hommes qui accordent peu d'attention aux maladies affectant particulièrement les femmes, qui les sous-estiment, les nient, « women's symptoms are not taken seriously because medicine doesn't know as much about their bodies and health problems. And medicine doesn't know as much about their bodies and health problems because it doesn't take their symptoms seriously » (*Ibid.*, p. 12). Bien qu'il existe plus que deux genres, la médecine et la science, elles, n'en reconnaissent encore que deux, peinant même à ne pas ignorer le féminin.

situation est d'autant plus présente lorsqu'il s'agit de femmes de couleur et/ou non-hétérosexuelles et/ou dont l'IMC est jugé trop élevé, de personnes non binaires ou trans, qui peinent à se défaire de plusieurs stéréotypes, répétés à travers le temps, influençant directement la quantité et la qualité des soins qui leur sont administrés. Comme le note Gilmore,

when the witness is a woman, [...] she will be subjected to practices of shaming and discrediting that preexist any specific case. [...] [A]ttacks on her credibility will draw from a deep reservoir of bias that connects gender and race to status across popular culture and informal spaces as well as institutions¹¹⁰.

Avant même qu'elle ne se mette à parler, son corps est déjà discours. Parce que ce dernier est identifié d'une telle manière qu'on le fait appartenir à un groupe social ou parce qu'il n'incarne pas certaines normes, la question « qu'avez-vous?¹¹¹ » prend un autre sens. Il devient plutôt un « what's *wrong* with you?¹¹² », question qui laisse entendre qu'il y a quelque chose d'anormal dans la manière dont le corps se montre, se présente. Sara Ahmed écrit : « When you are asked what's wrong, it might refer to your disposition; your face and your body are judged as declaring something wrong¹¹³ ». Cette dernière question est omniprésente, même si elle n'est pas explicite, dans le discours du médecin envers la patiente, et elle implique un jugement. Cet enjeu a été soulevé plus tôt alors que j'affirmais que l'examen clinique, imbriqué dans des rapports de force asymétriques, est motivé par cet acte de langage performatif qui s'exerce sur le corps observé et le signe d'une identité sociale précise. Ahmed poursuit : « Maybe you are in a hospital, a place you go when something is wrong with you. Rights and wrongs can be health issues. In becoming ill, you have to give an account of yourself. [...] Maybe a wrong becomes a question, a right becomes an idea¹¹⁴ ». Dans cette logique binaire, avoir un corps normatif, un corps qui se porte bien et que l'on considère *être* « right », comme s'il s'agissait d'une qualité essentielle et primaire, sclérose l'idée que l'on ne peut que *devenir* « wrong ». Ce devenir-*wrong* serait l'échec du corps à demeurer *right*, c'est-à-dire à rester valide, « fully

¹¹⁰ Leigh Gilmore, *op. cit.*, p. 5.

¹¹¹ Foucault précise que cette question était posée par les médecins à leur patient.e avant la mise en place d'une médecine clinique (Michel Foucault, *Naissance de la clinique, op. cit.*, p. 17).

¹¹² Sara Ahmed, *Living a Feminist Life*, Durham and London, Duke University Press, 2017, p. 123. Je souligne.

¹¹³ *Ibid.*, p. 124.

¹¹⁴ *Idem.*

fonctionning, [...] upright¹¹⁵ ». À l'inverse, un corps malade ne poursuit plus de lignes droites. Il tangué, il s'arque, et dessine d'autres trajectoires avec son corps. Sa présence remet en question l'immutabilité de cet état d'*avant* la maladie. Il interroge le « right », le normal, ce qu'il veut dire, les manières dont il se construit en produisant, a contrario et en respectant une logique binaire, des corps déviants, queer, et dont il gagne en autorité par effet d'itération.

Au sujet de l'interruption du récit des patient.e.s par les médecins, Frank cite le physicien et sociologue Howard Waitzin qui en est venu à la conclusion que ce geste est surtout des « attemps to curtail storytelling by patients¹¹⁶ », des moyens de les réduire au silence :

The story may not contribute to the doctor's cognitive process of reaching a diagnosis; the patient's version of the story may be confusing or inconsistent; telling the story may take more time than is perceived to be available; or parts of the story may create feelings that are *uncomfortable* for the doctor, the patient, or both¹¹⁷.

Il convient donc que le récit des patient.e.s doit surtout être, du point de vue médical, utilitaire, sinon il nuit et incommode. Les personnes malades doivent respecter les exigences d'intelligibilité de l'institution et maîtriser la forme et le fond de leur discours. Avant de prendre la parole, elles doivent avoir la connaissance de « what is and is not appropriate to tell¹¹⁸ ». Leur récit doit d'abord réussir à servir aux médecins, à participer à l'élaboration de

¹¹⁵ *Idem.* Signant la préface de *On Being Ill*, Hermione Lee reprend l'expression de Woolf « army of the upright » pour parler des gens bien portants qui sont « on the other side of the glass [...] harnessing energy, driving motor cars, going to work and to church, communicating and civilising. [They are] good citizens ». De l'autre côté du miroir, nous dit-elle, est reflété le portrait négatif des gens malades : « The ill are the the deserters, the refuseniks. They won't accept the "co-operative" conventions. They blurt things out. They turn sympathisers away. They won't go to work. They lie down. They waste time » (« Introduction », *On Being Ill*, Paris Press, Massachusetts, 2012, p. xxx). Cette vision duelle est portée par une société capacitiste qui dévalue les corps malades, leur appartenance au groupe des « bon.ne.s » citoyen.e.s étant définie en fonction de leur productivité, de leur efficacité et de leur rendement. « The world can't afford regular sympathy: it would take up the whole working day », ajoute l'auteure (*Ibid.*, xxviii). La binarité « good » et « bad » est également mentionnée dans l'essai d'Arthur W. Frank: « The reliance on images is obvious in the TV commercial: the "bad body" of sickness is juxtaposed with the "good body" of health, achieved after remedy » (87). Le « bon corps » est celui qui est préférable au premier, « mauvais », et l'industrie pharmaceutique pousse plus loin cette division sur laquelle elle s'appuie.

¹¹⁶ Arthur W. Frank, *op. cit.*, p. 58.

¹¹⁷ *Idem.* Je souligne.

¹¹⁸ *Ibid.*, p. 3.

leur pensée. Il doit être précisément ce que ces derniers veulent entendre et ne doit pas déborder de la structure narrative convenue, sinon il n'est pas admissible et sera considéré comme faisant preuve de déraison. Régulé, il doit rejouer une rhétorique afin d'être recevable selon des paramètres de sélection précis, et être performé d'une certaine manière pour être intelligible et crédible¹¹⁹. Il doit être en mesure de révéler des informations, assez, mais pas trop, et seulement celles qui sont requises dans le cadre de l'analyse.

« Discomfort involves this failure to fit¹²⁰ », précise Ahmed. Un inconfort peut ainsi résulter d'une prise de risque menant à une réappropriation et à un déplacement de la narration en dehors de celle qui est tracée par l'institution médicale blanche, masculine, hétéronormative. En effet, certaines auteures défient les discours dominants et donnent à lire une construction discursive de soi qui met en œuvre un contre-discours, une contre-vérité qui s'oppose non seulement aux savoirs dominants¹²¹, mais au fait qu'il n'existerait qu'une seule histoire possible avec un dénouement qui débouche, de préférence, sur une fin heureuse. L'inconfort découle alors d'un effet d'imprévisibilité : lorsqu'une personne malade décide de se raconter en brisant la répétition de la narration préconisée par la médecine, soit « la narration restitutive¹²² » ou la narration triomphante, et qu'elle s'enligne ailleurs en empruntant une autre structure, elle peut provoquer de l'inconfort parce qu'elle ne répond pas aux attentes, qu'elle ne s'y conforme pas, qu'elle remet en doute la crédibilité de ces récits prégnants qu'on ne cesse de lui raconter. Frank rappelle une histoire qu'il a entendue à propos d'un événement ayant eu lieu lors d'une rencontre organisée par un groupe de support :

¹¹⁹ C'est là notamment que devient notable l'enjeu de la langue et de son expression et qu'il semble important de préciser qu'elles découlent toutes deux de certaines conditions influencées par la couleur de peau, la nationalité, l'appartenance particulière à une classe sociale, l'identification à un genre. Une personne dont le discours est moins limpide sera plus interrompue qu'une personne qui maîtrise davantage les codes exigés en contexte clinique. Il y aura ainsi un classement hiérarchique entre les patient.e.s basé, entre autres et non exclusivement, sur une discrimination classiste, sexiste, raciale, xénophobe.

¹²⁰ Sara Ahmed, *Living a Feminist Life*, op. cit., p. 129.

¹²¹ Les récits autopathographiques mettent d'ailleurs souvent en tension les savoirs, dits sacrés, de la science et ceux, dits profanes, du quotidien, de l'infra-ordinaire. Ils mettent en récit un corps vécu en comparaison à un corps clinique, celui-ci bien trop souvent vidé de toute expérience subjective.

¹²² Désormais, je traduirai librement l'expression « restitutive narrative », employée par Arthur W. Frank, par « narration restitutive ». Il en sera davantage question au chapitre trois qui décortique, dans le détail, différentes narrations autopathographiques.

The group begins with a ritual that many [cancer support] groups use some variation of. Each person says his or her name, what kind of cancer he had, and when. [...] Most people close by saying, in a rising voice, "I'm fine!" Most regular group members are in remission from cancer, but this evening a woman attended who was currently in treatment. While she was describing the cancer she had, she broke into tears¹²³.

En affirmant « I'm fine », qui cherchent-ils à rassurer et à protéger? Dans les sociétés occidentales néolibérales, il semble y avoir une obligation de performer un bien-être, de faire comme si tout allait bien, comme si tout ira bien¹²⁴ et que, pour y arriver, il suffit d'avoir assez de détermination. Il appert que la formule de consolation « I'm fine » tend à convaincre autant la personne qui l'énonce que la personne à qui elle s'adresse¹²⁵. Elle sert à rendre les autres confortables, même s'il y a en elle quelque chose du mensonge – Michel de Certeau écrit d'ailleurs que « [c]e mensonge ("mais non, ça va aller mieux") est une assurance contre la communication¹²⁶ » –, quelque chose qui appartient au *faire semblant* parce que, tout en croyant que *ça* va bien [aller], tout va mal. Le *ça*, c'est le sujet dépersonnalisé, impersonnalisé, qui vit avec la maladie ou avec son spectre, inséparables, mais pourtant constamment mis à distance l'un de l'autre. Le *je* malade peut se reconnaître comme un *ça*, comme un autre que soi, comme un objet à soi. Ainsi, au moment d'affirmer « I'm fine », le verbe être, conjugué au présent et rattaché à un sujet énonciatif instable, se défile et devient une projection plus ou moins assurée. C'est la conjonction « si » qui s'impose et non plus « et puis¹²⁷ ». La narratrice

¹²³ *Ibid.*, p. 78.

¹²⁴ « When we do encounter the ill and disabled, we meet them with a coercive insistence that they rise above their suffering, battle their disease, and believe that everything will be fine at the end » (Kathlyn Conway, *Beyond Words. Illness and the Limits of Expression*, Albuquerque, University of New Mexico Press, 2007, p. 18).

¹²⁵ Cela fait écho à ces mots de Conway qui reprennent l'idée véhiculée dans la pièce *Wit* de Margaret Edson, mettant en scène un personnage, Vivian Bearing, qui vit avec un cancer des ovaires très avancé : « Bearing's subjective emotional experience as well as her knowledge of what is happening to her body is irrelevant to most of those who treat her in the hospital. She is expected to answer "I'm fine" to all inquiries about how she feels » (*Ibid.*, p. 20). La formule figée « I'm fine » cache la complexité des émotions que peut ressentir la personne malade.

¹²⁶ Michel de Certeau, *op. cit.*, p. 276.

¹²⁷ Au sujet d'un récit qui lui est raconté, Frank avance que « the second feature of chaos narrative in Nancy's story is the syntactic structure of "and then and then and then" [...]. In chaos stories, the untellable silence alternates with the insistent "and then" repetitions » (Arthur W. Frank, *op. cit.*, p. 99 100). Nuançant les propos de Frank, j'avance que « et puis » permet une avancée qui, si elle a une

de *D'ailleurs* se demande : « Et si cela revenait? Tu te demandes dans l'escalier si cela risque de revenir, en montant ou en descendant, avec un pied en suspens. Et si le cancer revenait? » (*D*, 177). Kathlyn Conway note qu'il existe un mythe américain qui privilégie « a belief toward a better future and in the efficacy of an optimistic attitude¹²⁸ » et que ce mythe illustre une idéologie du « forward-looking thing¹²⁹ », laquelle pourrait se traduire par le surpassement de son corps lorsqu'il est malade afin de voir au-delà. Or, la personne malade fait l'expérience d'une désorientation qui témoigne d'une difficulté, pour elle, de « go on¹³⁰ » et de « go back ». Ahmed écrit d'ailleurs qu'à l'inverse « to be oriented, or to be at home in the world, is also to feel a certain comfort¹³¹ ». Un corps malade peut alors ressentir de l'inconfort, en raison de sa maladie, mais d'autres conditions (son genre, sa couleur de peau, son statut légal, son orientation sexuelle) travaillent également à le délocaliser, car il n'est jamais qu'une coquille vide. Ensemble, indémêlables, ces facteurs provoquent son expérience et son sentiment de désorientation.

De plus, « what's wrong with you » invite à une dépolitisation de la maladie en la réduisant exclusivement à des comportements individuels, jetant le blâme sur la personne qui *aurait dû faire mieux* pour ne pas tomber malade¹³². Jackie Stacey rappelle qu'on a longtemps

apparence circulaire, m'apparaît plutôt spiralée : entre chaque phrase existe un espace blanc où les mots peuvent se réorganiser, se déplacer, se reformuler.

¹²⁸ Kathlyn Conway, *op. cit.*, p. 22.

¹²⁹ *Idem.*

¹³⁰ Ami Harbin, *Disorientation and Moral Life*, Oxford, Oxford University Press, 2016, p. 13.

¹³¹ Sara Ahmed, *Queer Phenomenology*, *op. cit.*, p. 134.

¹³² Je pense ici à des phrases comme « Healthy mind, healthy body » (Jackie Stacey, *op. cit.*, p. 25). Ce principe, qui illumine le pathos au sein du pathologique, semble combler une lacune de la médecine occidentale conventionnelle qui s'intéresse peu à l'esprit. L'idée qui y est véhiculée est qu'une attitude positive « makes recovery more likely; mind over matter will conquer the disease » (*Ibid.*, p. 26). En effet, « what is emphasised throughout such accounts of cancer is that certain feelings, and more important, certain (inappropriate) ways of dealing with feelings, can contribute to the onset of cancer » (*Ibid.*, p. 112). Le corps, archive psychique, n'est cependant pas que le reflet d'une psyché : il est également profondément ancré dans le social qui l'informe. Par exemple, si on dit que le stress est un facteur important à considérer, que les personnes qui y sont exposées ont un plus grand risque de développer le cancer, on s'attarde aux manières dont elles le gèrent et l'extériorisent, qu'elles le canalisent et le transforment en objet rationnel, et non pas aux conditions sociohistoriques qui justifient et amènent un tel niveau de stress. Comme le soutient Stacey, la croyance populaire veut que « it's the individual's ability, or rather lack of it, to cope with the stresses of modern life which determine whether or not they will develop cancer » (*Ibid.*, p. 114). De plus, le stress est aussi une barrière à l'obtention d'un diagnostic plus poussé, agissant à titre de raison-parapluie qui expliquerait une panoplie de

cru en une « cancer-prone personality¹³³ ». Cette personnalité, Sontag la mentionne aussi quand elle met en lumière l'attitude punitive et culpabilisatrice qui accompagne la compréhension du cancer comme tirant son origine d'une malédiction¹³⁴ ou d'une nature presque mystique¹³⁵ :

Ostensibly, the illness is the culprit. But it is also the cancer patient who is made culpable. Widely believed psychological [and medical] theories of disease assign to the ill the ultimate responsibility both for falling ill and for getting well. And conventions of treating cancer as no mere disease but a demonic enemy make cancer not just a lethal disease but a shameful one¹³⁶.

Un contexte sociopolitique néolibéral fait de la personne malade l'unique responsable de son état de santé comme si tout autour d'elle – son environnement social, son accès à des ressources, autant capitales que symboliques, son accès à des assurances et à des traitements adéquats, sa volonté de s'y soumettre et sa réponse à ceux-ci, etc. – ou comme si ses identités imposées et imbriquées dans des systèmes d'oppression n'avaient aucun rôle à jouer. Dans le même ordre d'idées, Stacey ajoute que

the narrative structure of many of these alternative accounts of follows the traditional pattern of the hero fighting an unexpected or unwelcome enemy. The shock of this disruption, however, is followed by the relief of the successful battle against it and the restoration of order following its exclusion. Conflict between good and evil it thus still at the heart of the cancer narrative. The person with cancer is offered the opportunity to achieve heroism through bravery, fortitude and strength of will-power. Having faced death and survived, the hero of this

symptômes physiques. Dusenbery explique que « often, women's symptoms are brushed off as a result of depression, anxiety, or the all-purpose favorite: stress » (Maya Dusenbery, *op. cit.*, p. 4), contribuant à l'idée que les femmes ne sont pas des « accurate judges of when something is really, truly wrong in their bodies » (*Idem*). Elles ne sont d'ailleurs pas censées avoir ce rôle-là : le juge, l'expert, c'est le spécialiste, celui-ci pouvant définir ce qui est bien pour elles (cf. *For her own good* de Barbara Ehrenreich et de Deirdre English, publié en 1978).

¹³³ Jackie Stacey, *op. cit.*, p. 128.

¹³⁴ Lachlann Jain précise aussi que « despite the enormous numbers of sufferers, cancer is still taken to be a tragic exception – a veer off a “natural” life course rather than the predictable consequence of American-style industrial production » (Sarah Lachlann Jain, *op. cit.*, p. 79).

¹³⁵ « Much of this linguistic confusion, I think, results from the quasi-mystical nature of cancer. Not only does it have a rich history, as Susan Sontag wrote, contoured by “lurid metaphor”, but astonishingly little is known about the disease might fall under the same term. Cancer (the latin word for crab) materializes as much in cultural interchanges as in its biological form; it can only be located in, culled from, cultural interstices » (*Ibid.*, p. 78).

¹³⁶ Susan Sontag, *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphor*, New York, Anchor/Doubleday, 1988 [1978], p. 57.

narrative is good and wise and true to themselves. Social identities, such as race, class or gender are barely mentioned and instead the focus is on the extraordinary qualities of the individual hero : their exceptionalism. Indeed, it is often precisely individuality that is at stake in the healing process¹³⁷.

Calqués sur l'adage « si tu veux, tu peux », ces récits héroïques portent la lourde illusion que « *we alone can determine the script of our lives*¹³⁸ ». Ils s'ancrent aussi dans une logique binaire de la réussite et de l'échec, de l'individuel et du collectif, du bon et du mauvais. Ils encouragent l'idée que le corps qui a un cancer en est un qui est biologiquement attaqué par ses propres cellules, indéterminé par de multiples facteurs sociaux, historiques et politiques et que, pour en finir avec la maladie, il suffit de travailler fort ou d'adopter une attitude positive. On fait durer la croyance que le cancer serait uniquement physiologique, autoréflexif du mode de vie individuel de la personne malade, et que l'environnement social n'y serait pour rien.

La question « what's wrong with you? » est d'ailleurs imprégnée un peu de la même logique que l'affirmation « jusqu'au jour où j'ai mal » puisqu'elle sous-tend également une scission temporelle provoquée par une impression inédite du corps : « part of the experience of disability is the requirement to give an account of oneself as an account of *how things went wrong*¹³⁹ ». Si l'on exige de certaines personnes qu'elles expliquent comment les choses ont mal tourné, on fait abstraction du fait qu'elles peuvent être nées ainsi et, donc, que ce que l'on considère être un événement interruptif et imprévisible pour certains, ne l'est pas pour d'autres. Ainsi, dans certains cas, mais pas tous, le mal dont parle Foucault, qui force à la reconnaissance de l'(in)visible corporel, est l'objet d'une arrivée. La douleur comme la maladie, les deux n'étant pas forcément liées par causalité même si, cliniquement, on renvoie les douleurs aux symptômes d'une maladie qu'elles annoncent¹⁴⁰, surviennent. Elles *viennent* au sens derridien du terme, c'est-à-dire en emportant la rumeur d'une « apocalypse sans apocalypse », originelle, première, antérieure, qui suscite une effraction, une suspension dans la trame biographique du sujet souffrant et/ou malade. En s'adressant au corps qui supporte la douleur et/ou la maladie,

¹³⁷ Jackie Stacey, *op. cit.*, p. 13.

¹³⁸ *Ibid.*, p. 21. L'auteure souligne.

¹³⁹ *Ibid.*, p. 124. Je souligne.

¹⁴⁰ Il existe cependant des maladies asymptomatiques. Être malade physiologiquement sans le savoir, sans en avoir conscience, influence la façon dont le sujet transite et navigue entre la santé et la maladie.

elles incarnent ce « viens [indéterminé qui] pré-vient l'événement¹⁴¹ », l'avènement qui ad- vient sans cesse et glisse hors de toute appréhension du réel. Débordant des limites de l'anticipé, du prévisible, cet événement-avènement est déplacé du côté de l'innommable. En transposant les mots de Jacques Derrida dans ce contexte, j'affirme qu'elles viennent en « [(af)franchissant] le langage dans une *indirection* sans retour, vers un au-delà du langage qui ne se rassure plus dans la pensée métalinguistique traditionnelle, mais ne se laisse pas davantage replier, [...] [elles signent] la venue d'un *viens* qui soit un récit¹⁴² ». La mise en récit et en expérience de conditions limites comme la douleur et/ou la maladie longe la périphérie du sens en menaçant de le démultiplier ou de le vider complètement (cf. Scarry) et expose, au sein même du langage, une béance qui se révèle comme lieu de possibilités sémantiques. Le devenir énonciatif du corps malade trace ainsi une ligne de fuite, « une indirection sans retour ». Si on dit que le pendant de la maladie se dérobe, passé au crible de l'expression discursive, cela peut tout de même s'écrire, et les signes du corps malade, se dé-lire. Il en sera davantage question au chapitre trois.

Les douleurs et la maladie arrivent, donc, mais elles ne partent pas toujours : les narratrices de mon corpus en viennent à les habiter autant qu'à l'inverse, ce sont les douleurs et la maladie qui les assiègent. La médecine et ses progrès supportent l'idée de ravoire la vie d'avant, de remettre cette vie perdue sur la bonne voie comme si la maladie ouvrait sur une absence de vie, sur une non-vie et non, comme je le soutiens, sur une vie différente, autre. Frank mentionne que « the restitution story is about *remaking* the body as an image *derived* either from its own history before illness or from elsewhere¹⁴³ ». Or, dans ce mémoire, je m'intéresse plutôt au devenir des narratrices, processus d'une dé-faite corporelle, d'un « *unmaking* » plutôt que d'un « *remaking* ». Leur corps, certes, se reconfigure, mais toujours en ayant comme condition la destruction. Pour le dire avec Margrit Shildrick, « [the] realisation of the resultant loss of corporeal integrity leads to theorise disintegration as the condition of all becoming¹⁴⁴ ».

¹⁴¹ Vincent Houillon, « Les avancées de la pensée : Marx lu par Derrida », *Actuel Marx*, vol. 1, n° 39, 2006, p. 190.

¹⁴² Jacques Derrida, *Parages*, Paris, Galilée, 1986, p. 74. L'auteur souligne.

¹⁴³ Arthur W. Frank, *op. cit.*, p. 87. Je souligne.

¹⁴⁴ Margrit Shildrick, « Some Reflections on the Socio-Cultural and Bioscientific Limits of Bodily Integrity », *Body & Society*, vol. 16, n° 3, 2010, p. 14.

L'autopathographie, comme narration à la dimension effective (en ce qu'elle produit du réel) et symbolique (en ce qu'elle donne à voir un « je » construit discursivement), offre la possibilité au corps qui s'écrit d'infiltrer des relations inédites au monde à partir d'un ancien monde, détruit. La dénivellation du corps malade par rapport à son environnement crée des distorsions, des interstices, des entre-deux, des angles obliques. La maladie provoque « a paradigm shift in how [the ill] see the world¹⁴⁵ ». Harbin écrit que « as desoriented, we can feel out of place, uncomfortable, uneasy, and unsettle¹⁴⁶ ». Ce « out of place », ou ce « out of line », comme un « en dehors » des normes imagées en lignes droites qui demeure toutefois en référence à celles-ci, est précisément ce qui fonde la capacité de penser les corps féminins malades lesbiens de mon corpus comme étant des hétérotopies queer, quadrillées à l'extérieur et à l'intérieur du topos médical. Je veux y voir la potentialité de produire d'autres horizons signifiants et d'autres types de relations, de performer un mouvement en tension avec leur immobilité en investissant, notamment, un désir lesbien, rhizomatique et véritablement hospitalier, qui leur permet de sortir de cette impossibilité d'en sortir, de s'évader d'elle-même, autant que « s'en sortir signifie pouvoir faire les choses selon notre désir le plus longtemps possible, tout comme traverser une avenue passante » (*SL*, 161). Les personnages sont épris l'un de l'autre, à la commissure de deux mondes, celui des malades et celui des bien portants. Et, entre les deux, s'ouvre un espace de devenir, d'advenir : un chemin de traverse¹⁴⁷. J'y reviendrai au chapitre deux.

Ainsi, la maladie est dans un rapport de contingence avec la santé. En effet, comme Foucault l'indiquait, ce n'est que depuis la maladie que l'on peut prendre conscience de la santé muette *derrière* le corps tout en jouant un rôle dans ce qui peut s'ouvrir *devant* lui : la santé détermine l'environnement dans lequel il se meut et esquisse simultanément une ligne continue, qui rend tangible un certain devenir. Pour le dire autrement et avec Rosemarie Garland Thomson, ce qui détermine un corps en santé ou malade est d'abord « a product of

¹⁴⁵ Ami Harbin, *op. cit.*, p. xiv.

¹⁴⁶ *Ibid.*, p. xi.

¹⁴⁷ Dufourmantelle affirme que « tracer des chemins nouveaux est une affaire difficile, une continuelle rupture avec des alphabets anciens, des circonvolutions lentes. Il s'agit d'être à contre-temps, d'être attentif [...] aux voies de traverses, aux équilibres rompus, à l'ordre d'apparition des choses » (Anne Dufourmantelle, *Éloge du risque*, *op. cit.*, p. 195).

cultural rules about what bodies should be or do¹⁴⁸ ». Ce que les corps sont ou font, ce qu'ils sont *parce qu'ils font*, et réciproquement, imbriquant alors la notion d'identité avec celle de la productivité, agit sur les manières dont ils sont lus et interprétés, sur les formes qu'ils prennent alors qu'ils interagissent avec ce qu'il y a autour d'eux, ainsi que sur les directions qui s'offrent à eux. Frank soutient d'ailleurs que « serious illness is a loss of the “destination and map” that had previously guided the ill person's life : ill people have to learn to think differently¹⁴⁹ ». Lorsque ces personnes s'écrivent, elles ne font pas que répondre à l'appel narratif de leur corps altéré ni que le décrire. Elles reconstruisent une carte qui donne à voir de nouvelles orientations portées par des lignes obliques, brisées, des frontières poreuses, des espaces médians desquels peuvent être extraites d'autres formes de composition du monde, de navigation à l'intérieur de celui-ci; et elles exposent, en les détournant, les contraintes auxquelles elles sont confrontées.

Pour les corps malades se dessine donc un nouveau futur à la fois prévisible, plaqué sur les étapes de la prise en charge, et imprévisible, la maladie pouvant peser comme une menace constante. Ce nouveau futur peut être pensé comme la perte d'un ancien futur. Or, pour certains corps malades, comme nous le verrons avec Lorde, le futur est peut-être déjà un non-futur avant même l'arrivée de la maladie. Et il a tout à voir avec la question de la survivance à l'intérieur d'une société qui condamne les corps qui digressent, qui y naviguent différemment, vus et lus comme des problèmes à régler. Ceux qui bouleversent les normes dominantes, lesquelles sont pensées comme antérieures à la fabrication des corps, déterminées à l'avance, dévient et, en déviant, pointent vers un autre avenir. Pour donner un sens à l'expérience de la maladie qui oblige à un repositionnement des anciens repères et qui en est une de la déterritorialisation, la personne malade peut se mettre en récit alors que, comme le précise Frank, « stories have to *repair* the damage that illness has done to the ill person's sense of where she is in life, and where she may be going. Stories are a way of redrawing maps and finding new directions¹⁵⁰ ». « Where she *may* be going » : vers un ailleurs, un hors-lieu, là où on ne l'attend peut-être pas,

¹⁴⁸ Rosemarie Garland Thomson, *Extraordinary Bodies : Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, New York, Columbia University Press, 1997, p. 6.

¹⁴⁹ Arthur W. Frank, *op. cit.*, p. 1.

¹⁵⁰ Arthur W. Frank, *op. cit.*, p. 53.

car, selon Gilles Deleuze, « jamais les choses ne se passent là où on croit, ni par les chemins qu'on croit¹⁵¹ ».

¹⁵¹ Gilles Deleuze, Claire Parnet, *Dialogues I*, France, Flammarion, 1996, p. 10.

CHAPITRE II

(HORS-LIEU DE) L'ÉCRITURE-LECTURE DU CORPS FÉMININ LESBIEN MALADE

*Le défaut des malades
se tenir debout habillés
marchant dans la ville.
On veut des malades couchés
pas lavés geignant en silence
l'œil cireux la bouche déformée.
— France Théoret, *Vint la maladie**

Le texte posthume et autobiographique « *Quitting chemo* » (2018) de Verena Stefan, tiré du dernier manuscrit sur lequel elle travaillait, s'ouvre sur une rencontre : « On a big city street, I come face to face with an old man¹⁵² ». Celui-ci lui demande, avec un sourire amical : « what's going on with you? What's at stake? » et lui indique, en pointant sa peau, que « this (chickenpox) is not such a big deal after all ». Dans ce face-à-face, la narratrice devient le texte et le vieil homme, le lecteur. En effet, le corps malade se déploie devant lui comme quelque chose qu'il faut lire; la peau texturée (de taches pigmentées) comme l'écriture d'une différence entre le familier et l'étrange(r)¹⁵³. Au moment où l'homme demande « what's going on with you? », question qui résonne comme le « what's wrong with you? » dont il a été question plus tôt, il connaît déjà la réponse. Du moins, il sait qu'il y a quelque chose, une chose qui peut être lue parce qu'elle apparaît à la surface du corps. « I see¹⁵⁴ », dit-il à deux reprises. Mais « what's

¹⁵² Verena Stefan, « *Quitting Chemo* », *Dark matter women witnessing*, « What does it means, to heal? », n° 6, 2018, en ligne, <http://darkmatterwomenwitnessing.com/issues/May2018/articles/Quitting-Chemo_Verena-Stefan.html>, consulté le 8 décembre 2018.

¹⁵³ Sara Ahmed, *Strange Encounters. Embodies Others in Post-Coloniality*, London and New York, Routledge, 2000, p. 24.

¹⁵⁴ L'expression « I see », si je la prends ici dans son sens littéral (« je vois »), est également utilisée lorsqu'il y a un manque de mots, lorsqu'il n'y a plus rien à dire ou lorsqu'on ne sait pas comment dire. Elle est paradoxale : tout en maintenant le dialogue, elle signe sa fin, sa possible clôture. La maladie, la douleur peuvent provoquer cette absence de réponse, ce non-retour du langage parce qu'elles mettent à mal la fonction phatique, ce qui entretient le lien. Transformées en cri, elles semblent rompre ou freiner le contact entre deux locuteurs.trices. J'y reviendrai au chapitre trois.

going on with you » peut aussi se décortiquer autrement. Dans le « what », j'entends un « where » : où vas-tu? Vers où avances-tu? Quel chemin prends-tu? Le *tu* est en mouvement, entre un départ et une arrivée. Lorsque la narratrice lui répond : « I don't want my body to be intoxicated any longer. I want to stop chemo », elle rend visible un nouveau point d'arrivée, sachant que le « I don't want » provoquera un changement dans la trajectoire déjà esquissée par la médecine occidentale. Le « I don't want », imprévu, suscite chez l'interlocuteur, dont le sourire disparaît, une surprise : « "Oh!" He says, surprised and getting more serious ». Le *je* précise sa non-volonté de poursuivre ses séances de chimiothérapie. Or, cette affirmation négative (I don't want) est, en réalité, positive (I want...to stop). À l'instar d'Ahmed qui écrit qu'un « cannot does not always feel like a restriction; a cannot can be an opening¹⁵⁵ », je suggère qu'un « I don't want – I want », en interrompant la progression du *je*, mais seulement dans le but de le rediriger ailleurs, peut générer un nouveau tracé sur la carte des possibles, des potentialités. Entre le « I don't want » et le « I want », il y a une ligne de fuite, une échappée. Parce que « cancer exposes the patient to an unmapped territory », à un mode d'emploi inconnu, et que « you stumble along », la narratrice louvoie, se bute à des obstacles, trébuche et se relève, passe par des endroits non défrichés. En choisissant cela plutôt que ceci, en étant ici plutôt que là-bas, elle imprime sur elle un autre système de lisibilité. « Fuir, c'est tracer une ligne, des lignes, toute une cartographie¹⁵⁶ », écrit Deleuze. Et, comme en écho, pour Ahmed, « when that line unfolds, other things can happen *along the way*¹⁵⁷ ». Pas « sur » ni « dans » le chemin : mais *le long de*, *à côté de*, dans la traversée et le prolongement, voire le détournement et le dépassement (comme l'expression figée anglaise « to cross a line¹⁵⁸ »), là où peut naître un devenir, toujours « hors », « entre » et « parmi » les choses, en rapport avec elles, toujours oblique.

C'est pour faire suite à ce qui précède qu'il faut lire le roman de Verena Stefan, *D'ailleurs*, publié pour une première fois en 2007 dans sa langue originale, sous le titre allemand *Fremdschläfer*. À une des questions du formulaire d'immigration qui exige de la narratrice,

¹⁵⁵ Sara Ahmed, *Living a Feminist Life*, *op. cit.*, p. 56.

¹⁵⁶ Gilles Deleuze, Claire Parnet, *op. cit.*, p. 47.

¹⁵⁷ Sara Ahmed, *Living a Feminist Life*, *op. cit.*, p. 55.

¹⁵⁸ « Elle dit : You've crossed a line, et elle regarde ton crâne à peu près chauve. Tu es allée trop loin » (*D*, p. 160).

Verena¹⁵⁹, qu'elle y consigne le plus de détails possibles afin d'accumuler le plus de points possibles (le nombre de points coïncide avec le pourcentage de chance qu'elle obtienne la citoyenneté canadienne), elle écrit, au sujet de l'expression *Fremdschläfer*, qu'il « a différentes significations pour les immigrants et les émigrants [...] se tradui[sant] par “dormir à l'étranger” aussi bien que par “dormir avec une étrangère” » (D, 41). C'est avec Lou qu'elle dort, elle qui « appartient à la race de ceux qui sont chez eux là où ils sont nés et [qui] accueillent les *Fremdschläfer* » (D, 42). C'est avec Lou, qui arpente le dehors et la vie « les pieds chauffés [...], prenant des chances, téméraire, sans peur » (D, 39), qu'elle se laisse guider dans un territoire qu'elle apprend à habiter pour que celui-ci, à son tour, puisse l'habiter. Déjà, son corps, au Québec, fait signe autrement : une topographie sémantique nouvelle s'y fraie à l'aune (et à l'ombre) de ce qui, en Suisse, a été. C'est ici qu'on la voit et la lit comme étrangère – « Tu es la seule dans un groupe *vers* qui tous les regards étonnés des gens d'ici se tournent » (D, 51. Je souligne) – et qu'en elle s'observe la présence d'un corps étranger, une tumeur qui, elle aussi, « déplace les points de vue, les gestes, les présentations » (D, 70). « Il y a une présence », affirme la narratrice, « mais qu'est-ce que c'est? » (D, 46). Question qui, dans le contexte du récit, entraîne une autre : « qui es-tu? », toi qui viens, qui arrive *d'ailleurs*.

« *Are you a refugee?* » (D, 43), lui demande la secrétaire au moment de son inscription à la clinique. « Non? Vous n'êtes pas une réfugiée? Then you have to bring \$115 cash » (D, 44). La question est répétée comme pour valider de nouveau la réponse de la narratrice, réponse par ailleurs absente du livre et donnée par discours rapporté, comme s'il appartenait à l'autre devant elle de la définir, de la fixer, pour mieux la (re)connaître. Au moment où Ahmed pose la question « How do you recognise a stranger? », plutôt que de répondre tout de suite, elle fait remarquer qu'elle « challenge the assumption that the stranger is the one we simply fail to recognise, that the stranger is simply *any-body* whom we do not know » et suggère que l'étranger « is *some-body* whom we have already recognised in the very moment in which they are 'seen' or 'faced' as a stranger¹⁶⁰ ». C'est justement parce qu'il ne déborde pas des repères

¹⁵⁹ La narratrice écrit, en parlant d'elle, « on tourne la tête quand on entend quelqu'un appeler Vérénaa! Ou Viriina! » (D, 104). Tout au long de ce mémoire, j'emploierai le nom de Verena pour faire référence au personnage dans le texte et celui de Stefan pour renvoyer à l'auteure.

¹⁶⁰ Sara Ahmed, *Strange Encounters*, op. cit., p. 21. L'auteure souligne.

d'identification que l'étranger est de l'ordre du familier : de ce qu'on a déjà vu, déjà connu, de ce qui est déjà près de soi. Or, cette reconnaissance (en réalité une « misrecognition », comme l'affirme Ahmed) implique un jeu d'erreurs : elle prend quelqu'un.e pour quelqu'un.e d'autre.

Ceux et celles qui arborent le sceau apposé de l'altérité, s'ils sont des *some-body* (ce que l'on pourrait traduire par le paradoxe d'être des corps quelconques par trop identifiables), sont aussi des *no-body*¹⁶¹ : des non-corps, des corps arrachés à eux-mêmes. Il faut entendre ici Lorde écrire qu'elle « n'étais pas censée exister, en tous cas pas de manière signifiante dans ce foutu monde fait pour des petits mâles blancs » (*SL*, 117. Je souligne). Ne pas exister de manière signifiante, c'est-à-dire être sans valeur, mais aussi ne plus exister comme signe, être privé de sens et de signification, alors qu'en réalité son corps est constamment sursignifié. Dans le même ordre d'idées, lorsque Verena revient en Suisse à la fin du roman et qu'elle tente de mieux comprendre sa généalogie parce qu'« à tout bien considérer, [elle] descend directement d'une lignée de dormeurs clandestins » (*D*, 221), elle écrit :

Le père est un nobody, la mère ainsi que les deux fils sont des nobody [...] Je dis à Lou que je suis venue au monde en Suisse comme une nobody [...] La filiation passe par le père. *Can you imagine such a thing?* Je suis née étrangère à Berne, allemande (*D*, 218).

Son père, un *nobody*, « n'a pas de corps, ne représente rien, [il est] un *Habenichts*, un va-nu-pieds » (*D*, 218). Il ne peut rien perdre puisqu'il ne possède rien, ne peut être porté manquant parce qu'il a toujours été absent, jamais considéré comme un immigrant, car en Suisse, « il n'y a que des étrangers, des *Fötzel*, des apatrides, des travailleurs étrangers » (*D*, 220). Or, en même temps, le *nobody* représente tout, convoquant une grille de lecture précise. « On le tolérait » (*D*, 221. Je souligne), dit Verena au sujet de son père qui, « pendant dix ans », comme s'il apprenait un texte de théâtre, mais surtout, à faire du théâtre, « répètera le nom des lieux, des rues, des ruelles, des montagnes, des sommets, des cols, les grands noms, les grands chiffres et statistiques jusqu'à ce que l'on puisse voter sa possible naturalisation » (*D*, 221. Je souligne). Le « on » : « les voisins, les habitants du village » (*D*, 221) qui, ayant mis en place tout un dispositif de surveillance, statueront sur la demande de naturalisation, qu'il faut entendre

¹⁶¹ Dans le contexte du roman, il existe, il me semble, une tension qui s'articule entre cette idée de « sans-corps », de *no-body*, et celle qui, dans la maladie, se traduit par un trop-de-corps.

comme un procédé institutionnel de normalisation, d'homogénéisation¹⁶². Parce que son père aura été « en mesure de penser et d'éprouver des sentiments comme un Suisse », qu'il ne se sera pas « fait remarquer », car « en aucun cas, il ne [s'est] mis de l'avant en public » malgré son corps mis en avant, on demandera « le renvoi de contrôle » (D, 222).

Selon Ahmed, donc, « strangers are not simply those who are not known in this dwelling, but those who are, in their very proximity, *already recognised as not belonging*, as being *out of place*¹⁶³ ». *To dwell* : c'est-à-dire habiter un endroit, avoir une maison, se fondre dans un espace qui agit sur son corps et inversement, être assuré.e d'une coprésence harmonieuse du lieu en soi. C'est, pour le dire avec Verena, être « *dwarfed by space* » (D, 114). À l'inverse, si on intervient *contre* l'espace, on est surdimensionné et projeté hors de lui. Pour les corps *out of place*, être ne peut pas *seulement* être : être veut dire, dans ce contexte, *être une question* qui demande à être réglée. Cet *être-une-question* finit par devenir, nous dit Ahmed, un *être-en-question*, un questionnement sur l'existence¹⁶⁴. « [U]n corps étranger ne fait naître que méfiance et soupçons, un *fremder Fötzel*, une espèce étrangère », affirme la narratrice qui explique que cette expression allemande, « méprisante qui désigne un non Suisse », signifie « an alien rag¹⁶⁵, [...] un *Fötzel*, un morceau de papier ou de tissu » (D, 219). L'identité du corps étranger serait alors réduite à des documents officiels, à des certificats de conduite, à des questionnaires, à des examens.

¹⁶² Ahmed, en reprenant les propos d'Howard Hallman qui « defines a close neighbourhood through an analogy with an healthy body, 'with wounds healed, illness cured, and wellness maintained' », déplie cette comparaison d'autant plus significative dans le cadre de ce mémoire alors qu'une frontière sépare les malades et les bien portants, menacés par l'imaginaire de contamination, de propagation et de débordement entourant les premiers : « The analogy between the ideal neighbourhood and a healthy body serves to define the ideal neighbourhood as fully integrated, homogenous, and sealed: it is like a body fully contained by the skin. This implies that a good or healthy neighbourhood does not leak outside itself, and hence does not let outsiders (or foreign agents/viruses) in » (Sara Ahmed, *Strange Encounters*, *op. cit.*, p. 25).

¹⁶³ *Ibid.*, p. 21.

¹⁶⁴ Sara Ahmed, *Living a Feminist Life*, *op. cit.*, p. 134)

¹⁶⁵ L'ouvrage d'Ahmed, *Strange Encounters*, commence d'ailleurs avec la figure de l'extraterrestre : « The figure of alien reminds us that what is 'beyond the limit' is subject to representation: indeed, what is beyond representation is also, at the same time, over-represented » (Sara Ahmed, *Strange Encounters*, *op. cit.*, p. 2).

« À bout de souffle » (*D*, 242), Verena ne cesse, tout au long du récit, de revenir au moment d'avant l'arrêt sur image, au point de bascule et de non-retour. Elle « se met à réfléchir et à compter » puisqu'elle « veu[t] savoir quand le cancer a pu commencer », si elle l'avait déjà l'année d'avant, à Berne ou à Berlin, mais c'est impossible, toutes évidences et « traces [ayant disparu] comme après une tempête de neige » (*D*, 87). Près du four à bois qui la réchauffe après qu'elle ait nagé, lorsque sa main se dépose sur son sein, il y a une interruption, une suspension du temps¹⁶⁶. Ce qu'elle touche et voit, une matière organique qui reflue du souterrain, se traduit en une expérience de première fois, inattendue et inexprimable :

Qu'est-ce que c'est? demandes-tu sans timbre de voix, déjà repliée sur toi-même, cherchant une cachette où personne ne pourra te voir. Qu'est-ce que c'est que cela, cela ne devrait pas être, il n'y a pas de mots pour cela, cela ne peut pas être, moi, moi, tu dois palper, ce qui semble y avoir, ce que tu vois justement de sentir, et même de voir, une marque, allant du mamelon plissé jusqu'à la clavicule, un creux sous le sein gauche, qu'est-ce que c'est que ça, là, sous le creux, il y a quelque chose d'impitoyablement dur. Instinctivement tu éloignes les deux bras du corps, droits comme des bâtons, loin de la zone de danger, tu ne veux pas encore palper ce corps étranger dont tu ne sais rien, dont tu ne veux rien savoir, les dix doigts écartés au bout des bras (*D*, 26).

Elle se soumet à un interrogatoire qui ressemble à un long soliloque. Elle mène l'enquête tout en s'accusant : « Comment une chose si dure a-t-elle pu immigrer dans ta poitrine? Comment a-t-elle pu croître, invisiblement, dans l'intérieur, [...] pourquoi n'as-tu rien remarqué, comment cela se peut-il[?] » (*D*, 28). Si elle espère que « cela [a] pu pousser par l'effet de l'eau glaciale et émerger sous la surface de la peau » (*D*, 28), c'est moins pour observer comment son nouvel environnement s'empare d'elle en étant peut-être responsable de ce qui ne cesse d'apparaître, que pour se convaincre qu'elle n'en est pas la cause, car « cela ne peut pas être moi [ni de moi] ». En somme, ce *cela* échappe à toutes les certitudes sinon à celle d'être là. Audre Lorde avait également espéré que le cancer appartienne davantage aux rêves qu'au réel : « toujours en fond sonore, douloureuse, terrifiée, incrédule, une petite voix aiguë hurlait que

¹⁶⁶ Anne Dufourmantelle écrit d'ailleurs qu'« être en suspens, c'est revenir à la pénombre, à un point de relatif aveuglement et d'une certaine manière s'y tenir. Car en s'y tenant, autre chose apparaît, une autre limite, une autre rive » (Anne Dufourmantelle, *Éloge du risque*, *op. cit.*, p. 32).

tout cela n'était pas vrai, que ce n'était qu'un mauvais rêve qui s'en irait si [elle] restait parfaitement inerte » (JC, 45).

À la question « est-ce le cancer? », question qui « se demande dans le noir », on répond que oui, « c'est un cancer » (D, 69). Dans ce noir brille une étoile qui devrait se fondre au ciel et non au corps¹⁶⁷. La docteure lui dit qu'« un cercle serait mieux, pas une étoile, un cercle avec une bordure claire et bien délimitée, comme [...] un fibrome » (D, 33). Or, les radiographies font voir une tache « avec une bordure spéculée et frangée » (D, 33) qui émerge des images avec la force subtile d'un punctum¹⁶⁸. Une parole performative, voire prophétique, résonne : « [c]'est un cancer ». La narratrice précise que « cette fois, la langue étrangère ne crée pas de distance protectrice, la phrase pénètre en plein cœur » (D, 69). Ainsi, les mots, « qui se gravent dans le corps » (D, 34) au fur et à mesure qu'ils sont lancés vers elle et qu'elle les aborde (les absorbe), attaquent son cœur qui s'arrête et bat de nouveau, « à toute allure » (D, 69). Ce rythme, s'il atteste d'une discontinuité, d'une forme d'errance et de flottement, sous-tend l'avancée même du texte.

C'est le cancer. Ces mots n'épargnent pas les narratrices. « C'est comme si le couperet était tombé » (SL, 130), explique Lorde. « Après la biopsie », raconte-t-elle, « je me réveillai dans la salle de réanimation, glacée comme je ne l'avais jamais été de ma vie. J'avais mal et j'étais horrifiée. J'ai compris que c'était le cancer » (JC, 42). Elle réalise que sa vie ne tient qu'à un fil, que le fil de son existence vient d'être coupé et qu'il saigne (JC, 20). Depuis, « dans [sa] tête, le tocsin résonnait – cancer, cancer – et la sensation glaciale de cette chambre frigorifique traversait les vestiges de l'anesthésie comme un tuyau d'incendie braqué sur mon

¹⁶⁷ « Les étoiles devraient rester fixées à l'obscurité du ciel et ne devraient pas appartenir à l'univers des cellules » (D, 69).

¹⁶⁸ Barthes dira, en opposition au studium, que le punctum, s'il dépasse le cadre de l'image en attestant de ce qui, en elle, est à venir, est également une marque, une entaille, un détail qui, par sa puissance et son insistance, surprend, (d)étonne, une « piqure, petit trou, petite tache, petite coupure – et aussi coup de dés. Le punctum d'une photo, c'est ce hasard qui, en elle, me point (mais aussi me meurtrit, me poigne) » (Roland Barthes, *La chambre claire*, Paris, Gallimard, 1980, p. 49). C'est ce qui le touche et l'amène *ailleurs*, créant du signifiant là où il n'y en a pas encore. « Et aussi coup de dés » : pour la narratrice, qui « avec hésitation, pleine d'effroi, ordonne à [sa] main de se déposer sur [son] sein », ce qui gît « là, dur, carré », sous sa peau, est « comme un dé » (D, 29), interloquant le destin. Cela n'est pas sans rappeler Lorde qui affirme « mettre [sa] vie en jeu » pour « combattre la mort qui est en [elle] » (SL, 152).

cerveau » (JC, 42). Cancer, cancer : un glas sonne. Il y a arrêt sur image, arrêt de mort. C'est la fin de quelque chose, le début de quelque chose d'autre. Mais ce qui importe, c'est l'entre-deux où Lorde écrit « [j]'ai un cancer », mais aussi « [j]e suis poétesse noire, lesbienne, féministe », en désirant faire le point sur ce qu'il lui arrive afin de mieux faire face aux jours à venir. Décliner ses identités, les faire coexister en les énumérant, est, pour elle, une manière de revendiquer son existence multiple et d'affirmer qu'elle est « toujours en vie alors qu'[elle a] bien failli ne plus l'être » (JC, 30). Ce qu'elle entend par là, c'est que lorsqu'on naît comme elle, c'est-à-dire presque aveugle, noire et femme dans un pays raciste, sexiste et capacitiste comme les États-Unis, le corps survit : on ne vit pas seulement dans l'immédiateté, en relation directe avec le monde qui nous entoure; on sur-vit. Dans cette survivance, il faut percevoir l'anachronisme¹⁶⁹ d'une vie *en retard, différente* (au sens de différé), bref, privée d'un certain présent. Or, il ne faut pas comprendre ici que le corps qui survit n'est pas *dans* la vie, *au-delà* d'elle; au contraire, il est bien ancré dans la violence du réel. « Survivre n'est pas ce qu'on pourrait appeler une théorie en l'air », affirme Lorde, « c'est une donnée de ma vie de tous les jours, de mes choix de tous les jours » (SL, 117). Elle adresse d'ailleurs son poème *A Litany for Survival*, rédigé en 1978 au tout début de sa maladie, « for those of us who live at the shoreline / standing upon the constant edges of decision / crucial and alone¹⁷⁰ ». Cette position du littoral, du limitrophe, du bord de la ligne et de ce qu'elle permet comme renversement, est d'ailleurs celle qu'occupe Lorde dans ses écrits sur le cancer du sein et du foie.

En se demandant « et maintenant, comment est-ce que je vais m'y prendre? Où sont les modèles qui m'indiqueraient ce que je suis censée faire dans cette situation? », elle réalise qu'« il n'y [a] pas de modèle » et que « cette fois, il va falloir qu'[elle se] débrouille toute seule » (JC, 43) *malgré* et *avec* l'amour des femmes qui l'entourent, dont Frances, son amante. C'est cette solitude même qui motive son projet d'écriture, car elle souhaitait qu'il puisse éventuellement servir à d'autres. Son *Journal du Cancer*, qui alterne entre une écriture au

¹⁶⁹ Il faut saisir en parallèle les propos de Lorde qui affirme entretenir avec le temps une relation fautive, de déphasage, de décalage (elle n'est pas de son temps) tout en avouant défier la chape de plomb qui pèse sur elle : « Je suis un véritable anachronisme, une anomalie, comme l'abeille qui n'aurait jamais dû voler – c'est la science qui parle ». Réfuter cette science, c'est donc être en vie alors qu'elle « porte la mort en [elle], dans [son] corps, telle une condamnation » (JC, 21).

¹⁷⁰ Audre Lorde, *Black Unicorn*, New York, Norton, 1978, p. 31.

présent (celle des fragments tirés de son journal) et une écriture à rebours (celle qui, métadiscursive, revient sur les entrées datées du 25 mars 1978, soit six mois après sa mastectomie, jusqu'au 30 mars 1979), documente son expérience du cancer du sein en tant que féministe noire, lesbienne et poète. Récusant en quelque sorte l'acception selon laquelle « par rapport au temps du vécu et de la mort, le journal se pose comme une échappée¹⁷¹ », celui de Lorde est empreint lourdement d'une conscience de la mort où résonne, en filigrane, celle de la vie : « Je n'ai pas un seul espace où me poser pour explorer et faire la part de la douleur qui m'appartient, pas de moyens pour séparer mon combat interne de la fureur que j'éprouve face à la violence du monde extérieur » (*JC*, 21). Son journal ne sait « arrêter le temps de l'événement » parce qu'en tant qu'écriture factuelle, il rend compte du vécu. Ce qu'elle nomme, dans l'extrait, combat interne, soit la maladie, « menace mortelle parmi d'autre » (*JC*, 18), se mêle à celui qui s'érige contre « la cécité arrogante des femmes blanches aisées », lesquelles ne voient pas « le sang des femmes noires [qui] éclabousse ce pays d'un océan à l'autre » (*JC*, 21). À cet aveuglement, qui rappelle la « *blinding light*, une lumière éblouissante qui aveugle » chez Stefan (*D*, 170), Lorde opposera une clairvoyance : un désir de rendre visible l'invisible, de lui donner des contours palpables et dicibles, ce qui va de pair avec le refus de maquiller l'absence pour enfin le considérer, le questionner.

Tout commence d'ailleurs, pour la poète, lorsqu'elle est « obligée de reconsidérer [sa] vie à la lumière crue de l'urgence » (*JC*, 31). Elle doit rapidement se confronter à un nouveau « je » qui s'impose. Cette tension se trouve dès la deuxième entrée de son journal (10 octobre 1978) qui énonce clairement son projet diaristique :

Je veux parler de la douleur. La douleur du réveil dans la salle de réanimation, aggravée par une sensation immédiate de perte. De ces allées et venues entre souffrance et piqûres. De la position de mon corps pour que la plaie puisse être drainée. De l'euphorie du deuxième jour, et de la descente en chute libre, depuis. Je voudrais parler de la douleur que je ressens à l'instant et des larmes tièdes qui ne cessent de me venir aux yeux – pourquoi? Pour mon sein perdu? Pour ce que j'étais et que je ne suis plus? Et qui était ce moi, d'ailleurs? Pour la mort que je ne sais différer? Ni comment affronter avec élégance? J'en ai tellement marre de tout ça. Je vais redevenir la personne que j'étais avant, la vraie moi. Parfois, j'ai

¹⁷¹ Giorgio Agamben, Valeria Piazza, *L'ombre de l'amour*, Paris, Payot & Rivages, 2003, p. 64.

l'impression que tout ça n'est qu'un rêve et que je vais bientôt me réveiller (JC, 39).

Or, les réveils se font de plus en plus rares, le sommeil manque en raison d'une douleur qui empêche de s'y abandonner. « Même calée par des oreillers », note Lorde, « je m'aperçus que je ne pouvais pas dormir plus de trois ou quatre heures d'affilée parce que mon dos et mon épaule me faisaient horriblement souffrir » (JC, 66). Les jours défilent sous un soleil noir¹⁷², les nuits auxquelles « l'obscurité manque, sans que la lumière éclaire¹⁷³ » sont d'une impossible blancheur. Si tout est inversé, cette douleur, « qui ne vous adoucit pas, pas plus qu'elle ne vous élève » (JC, 63), comme l'écrit Lorde, réfutant ainsi l'idée qu'elle serait un moyen d'atteindre un état de transcendance et de rédemption, se décline elle aussi en un inventaire de contraires et d'extrêmes : fixes, mobiles, profondes, superficielles, fortes et faibles (JC, 66). Bien que variées et variables, elles ont cependant toutes le rôle d'un *memento mori* : « il va falloir, je le crains, me concentrer sur la douleur qui consiste à penser tout le temps à la mort », écrit-elle dans *Un souffle de Lumière*¹⁷⁴.

Cet autre journal, dont le sous-titre est *Vivre avec le cancer*, permet de suivre pendant presque trois ans (du 15 janvier 1984 au 15 décembre 1986) son expérience quotidienne marquée par la présence d'un second cancer, du foie. Dès l'introduction, Lorde pose la question du politique, inséparable de sa lutte contre le cancer : cette bataille « n'est jamais qu'un autre versant du combat perpétuel mené par toute femme noire – combat souvent triomphal – pour l'autodétermination et la survie » (SL, 105). Si ces termes laissent présager un discours de triomphe, comme il en a été question au chapitre un, ainsi qu'un rapport belliqueux à la maladie, c'est moins pour la mystifier davantage en perpétuant des métaphores militaires (cf. Sontag) que pour placer l'écriture au sein d'un combat qui la dépasse. « L'avenir est tellement sanglant », écrit Lorde en toute lucidité, « mes poèmes sont pleins de sang ces jours-ci » (SL, 115). Ainsi, le triomphe dont il est ici question ne se traduit pas en termes positifs de résolution et de restauration, d'un retour à ce qui est normal (à la norme), mais saisit la vulnérabilité des

¹⁷² « Un soleil noir est-il en train de se déplacer sur mon soleil, pour l'obscurcir un moment? », s'interroge la narratrice de *D'ailleurs* (D, 138).

¹⁷³ Maurice Blanchot, *L'écriture du désastre*, Paris, Gallimard, 1980, p. 8.

¹⁷⁴ Désormais, les références à cette œuvre seront données dans le corps du texte à l'aide du sigle *SL* suivi immédiatement du numéro de la page.

corps noirs constamment exposés à leur mortalité : « personne ne s'en sort » (*SL*, 160). Ces écrits accordent à la vérité une légitimité qui l'emporte sur les discours scientifiques, soi-disant objectifs, car « quoi qu'en dise le docteur, ce n'est pas comme ça que ça se passe » (*SL*, 176) : « J'éprouve une forme de triomphe quand je prends mon stylo et que je dis oui, je vais à nouveau écrire sur le monde du cancer et avec une nouvelle perspective, celle d'une relation intime et quotidienne avec la maladie ». Si plusieurs ont critiqué l'optimisme des récits de triomphe en ce qu'ils voilent, comme l'explique Kathlyn Conway, « the harsh reality of illness or disability¹⁷⁵ », il faut plutôt entendre les propos de James Baldwin qui lient la nécessité de l'optimisme aux formes matérielles de la vie, à la potentialité d'agir en dépit de la douleur : « I can't be a pessimist because I'm alive. To be pessimist means that you have agreed that human life is an academic matter, so I'm forced to be an optimist. I'm forced to believe that we can survive whatever we must survive¹⁷⁶ ». Et c'est précisément cette intensité de vivre qui, chez Lorde, se crie, s'écrit.

« Je veux désespérément vivre et je suis prête à me battre pour cette vie, même si je dois mourir sous peu. Le simple fait d'écrire ces mots sur le papier », avoue-t-elle, « braque une clarté de néon sur tout ce que je veux faire » (*SL*, 117). En ce sens, écrire permet d'ériger les heures suivantes malgré ce « quelque chose [qui] se passe en [elle] et qui interfère avec [sa] vie » (*SL*, 142). Or, autant l'écriture lui sert à affronter ses peurs, elle ne trouve pleinement son sens que lorsqu'elle est partagée, lue. Ainsi, ses années de maladie se sont déroulées au rythme effréné des conférences, des voyages, des rencontres, dans l'espoir que ses mots aient « une utilité potentielle pour d'autres femmes noires vivant avec le cancer, qu'elles soient nées ou à naître » (*SL*, 168).

Sans les replier, voire les étouffer, j'ai voulu aborder les œuvres respectives de Stefan et de Lorde dans ce qu'elles ont de singulier avant de saisir où elles se rencontrent et se croisent, autant en des lieux réels (la Suisse, par exemple, où est pratiquée une médecine alternative à

¹⁷⁵ Kathlyn Conway, *op. cit.*, p. 24.

¹⁷⁶ James Baldwin, *A Conversation with James Baldwin*, 1963, en ligne, <http://openvault.wgbh.org/catalog/V_C03ED1927DCF46B5A8C82275DF4239F9>, consulté le 6 janvier 2019.

celle de l'Occident) qu'en leur corps qui poursuit un certain devenir commun « en d'*autres* lieux, en d'*autres* temps » (JC, 69. Je souligne).

2.1 Le corps lesbien malade comme hétérotopie queer

C'est à partir de cette idée que j'ai envie de penser le corps malade des narratrices de mon corpus comme une hétérotopie queer, soit un lieu absolument autre, se « [muant] en un texte qu'on a devant soi, sous les yeux¹⁷⁷ ». En mettant en résonance les écrits théoriques, d'une part, de Foucault sur les hétérotopies et, d'autre part, d'Ahmed sur la dimension corporelle et spatiale du mot « orientation » (sexuelle), j'entends une hétérotopie queer comme un espace habité et habitant, contenant et contenu, désorienté et désorientant : un hors-lieu, sorte d'utopie (dé)réalisée, certes, par la maladie (qui fait du corps une dystopie – un « mauvais » lieu selon l'étymologie), mais aussi par la rencontre, l'agencement de connexions et de flux amoureux qui déjouent l'immobilité du corps féminin malade.

Il est question, dans ce chapitre, de contacts et de relations, d'emprise et de déprise, de fermeture et d'ouverture, d'hostilité et d'hospitalité. Comme mentionné, le corps malade est vécu, d'un point de vue médical, comme une architecture intérieure, comme le support d'un texte « compliqué et brouillé¹⁷⁸ ». Il s'agit, ici, de s'intéresser à ses autres dimensions : d'en faire non plus une chose extérieure à lui, objet d'observation, mais sujet perceptif modelé et modelant (par) ce qui l'entoure. D'où la pertinence de le penser en tant qu'hétérotopie queer, c'est-à-dire en tant qu'espace visible et caché, « relationnel et relatif¹⁷⁹ », mais aussi (ir)référentiel.

2.1.1 Les hétérotopies

Michel Foucault prononce, en 1967, une conférence radiophonique sur l'espace et sur sa dimension relationnelle. Ce qu'il nomme d'abord utopies, c'est-à-dire ces lieux sans lieu, « hors de tous les lieux », qui existent dans le réel tout en conservant une part d'immatérialité,

¹⁷⁷ Michel de Certeau, *op. cit.*, p. 140.

¹⁷⁸ Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, *op. cit.*, p. 90.

¹⁷⁹ Hélène Doyon, « Hétérotopie : de l'In Situ à L'In Socius », thèse de doctorat en études et pratiques des arts, Département des arts, Université du Québec à Montréal, 2007, p. 41.

lui permet d'engager une réflexion sur ces espaces autres qu'il qualifie d'hétérotopies. Ces espaces autres, s'ils se réalisent dans le tissu social, s'ils y sont pratiqués, s'en distinguent néanmoins : ce sont des « contre-espaces », voire même des « sous-espaces », englobés, subordonnés et absorbés par ce qui les borde, étant à la fois ouverts et fermés. En effet, « les hétérotopies », précise Foucault, « ont toujours un système d'ouverture et de fermeture qui les isole par rapport à l'espace environnant¹⁸⁰ ». Ce sont des « espaces absolument autres », situés nulle part et quelque part, mais toujours dans un entre-deux, à la fois localisables et localisés, en rupture avec le temps réel; des « lieux que la société ménage dans ses marges, dans les places vides qui l'entourent », « mis à part », « à la limite de la cité¹⁸¹ » : prisons, cimetières, jardins, asiles, maisons closes, lits des parents, navires...

Bien qu'il existe diverses manifestations d'hétérotopies, je retiens qu'elles peuvent, entre autres, avoir une fonction de contenant : « on [y] place les individus dont le comportement est déviant par rapport à la moyenne ou à la norme exigée¹⁸² ». Ces lieux-contenants qui existent en raison de la digression de certain.e.s humain.e.s par rapport à la ligne droite, acquièrent une fonction de correction, de réaligement : ce qui s'est écarté d'un chemin, d'un centre, désormais hors de lui, doit être redirigé de nouveau vers lui. « Power works as a mode of directionality, a way of orienting bodies in particular ways, so they are facing a certain way, heading toward a future that is given¹⁸³ », avance Ahmed. Dès lors, l'hétérotopie peut être un endroit que l'on quitte quand on regagne une intelligibilité définie par les discours de normalité qu'elle (sup)porte. « Le malade sera réintégré [dans la société] à condition de ne plus offrir de visibilité à la maladie¹⁸⁴ », de la cacher. Bref, si, au départ, on est placé dans une hétérotopie médicale parce qu'il y a quelque chose qui ne va pas, on en sort lorsque notre état normal est rétabli et qu'on a *l'air sain* de nouveau.

¹⁸⁰ Michel Foucault, « Les hétérotopies », *Le corps utopiques, suivi de Les hétérotopies*, op. cit., p. 32.

¹⁸¹ *Ibid.*, p. 28.

¹⁸² *Ibid.*, p. 27.

¹⁸³ Sara Ahmed, *Living a Feminist Life*, op. cit., p. 42.

¹⁸⁴ Claire Marin, *La maladie, catastrophe intime*, op. cit., p. 128.

Bien que les hétérotopies ne se limitent pas à un dessein disciplinaire et régulateur des corps, certaines d'entre elles servent néanmoins à prolonger et à sédimer l'ordre social en tenant à l'écart ce qui le défie. Elles ne sont pas en dehors du pouvoir malgré leur position excentrée. En ce sens, l'institution médicale, lieu de passage que Marin définit comme un « foyer qu'il n'est plus possible de maintenir dans le cadre de la société et que l'on reconstitue artificiellement, [qui] mime la société plutôt qu'il ne la rejette¹⁸⁵ », peut être alors pensée comme une hétérotopie. L'hétérotopie médicale, en tant qu'utopie pratiquée, sert en réalité le discours hégémonique. Mise à son service, elle n'est plus un « contre-espace », au sens d'une opposition, mais un complément : elle travaille à redonner au corps malade des contours bien définis au point qu'il puisse les oublier, peut-être même qu'elle cherche davantage à « reculer les bornes de l'Empire humain en vue de réaliser toutes les choses possibles¹⁸⁶ », même impossibles, et de « faire advenir ce qui n'existe pas encore¹⁸⁷ ». Marin soutient que « la médecine a alimenté ce fantasme d'une vie toujours plus longue, toujours plus saine¹⁸⁸ ». Pour la philosophe, c'est notamment les écrits de Francis Bacon qu'il faut éplucher pour mieux comprendre l'entreprise utopique de la médecine occidentale, dont les visées principales consistent à « guérir et [à] prolonger la vie¹⁸⁹ », à faire disparaître la donnée charnelle du corps tout en la restituant. Dans sa *Nouvelle Atlantide*, publiée en 1627, Bacon réfléchissait au « rêve de transparence du corps et [à la] maîtrise des différentes affections [que] prend la forme concrète d'une médecine utopique, [imaginait] que soient repoussées les frontières de l'invisible, qu'on lise dans le corps comme dans des livres¹⁹⁰ ». Des livres ouverts, disséqués, privés de tout secret, qu'on lirait en y décryptant les signes contrastés comme autant de caractères « anormaux¹⁹¹ ».

¹⁸⁵ *Idem.*

¹⁸⁶ Francis Bacon, cité dans *ibid.*, p. 120.

¹⁸⁷ *Idem.* Marin précise que « reculer les bornes de l'Empire humain, c'est reculer les limites de notre vie, la rallonger, maintenir le corps dans sa force et sa plénitude physique le plus longtemps possible, repousser l'échéance de la mort ».

¹⁸⁸ *Ibid.*, p. 103.

¹⁸⁹ *Ibid.*, p. 121.

¹⁹⁰ *Ibid.*, p. 120. Je souligne.

¹⁹¹ Rappelons que Foucault écrivait, au sujet du symptôme, qu'il « devient donc signe sous un regard sensible à la différence, à la simultanéité ou à la succession, et à la fréquence » (Michel Foucault,

Foucault distinguait notamment deux sortes d'hétérotopies : de crise et de déviation. Mais la nature de l'hétérotopie est aussi double : elle est un lieu en lequel s'exercent des formes de contrôle et un lieu qui peut servir à établir une résistance. Ainsi, peut-on penser les hétérotopies autrement, oui comme des espaces habités *par* des corps, mais surtout comme *des* corps, c'est-à-dire comme des espaces incarnés et performés non plus à des fins de recadrage, mais, plutôt, de décalage? Nous permettent-elles de voir et de faire voir l'expérience vécue de la maladie des narratrices?

2.1.2 Les hétérotopies queer

Maggie Nelson, dans *The Argonauts*, se pose la question suivante : « Is there something inherently queer about pregnancy itself, insofar as it profoundly alters one's "normal" state, and occasions a radical intimacy with – and radical alienation from – one's body?¹⁹² » Je suppose, à mon tour, qu'il y aurait quelque chose d'intrinsèquement queer dans le corps féminin lesbien malade autant par sa transformation, son altération, que par son débordement en dehors des notions du normal, plus encore du normatif. Si d'emblée ces deux contextes semblent distants, celui de Nelson et le mien, rappelons que l'imaginaire abject du cancer est fortement imprégné de celui de l'enfantement, que les analogies entre les deux sont nombreuses¹⁹³. Jackie Stacey précise en effet que, dans les deux cas, la capacité

Naissance de la clinique, op. cit., p. 92). La lecture clinique, « exhaustive, sans obscurité ni résidu », clairvoyante, insuffle du signifié dans le corps-texte, anticipé comme récipient d'une pathologie. La maladie est alors « cachée comme un cryptogramme » (*Ibid.*, p.59) qu'il appartient aux médecins de lire et de décoder. Peut-être faudrait-il renverser la logique et dire des médecins qu'ils sont voyants, au sens qu'ils ne sont plus seulement devant des signes à lire, des signes déjà là, mais qu'ils les créent en les anticipant. Les signes deviennent ainsi des sortes d'augures qui permettent de définir la suite des choses : pronostic, calculs, traitements, etc.

¹⁹² Maggie Nelson, *The Argonauts*, États-Unis, Graywolf Press, 2015, p. 13.

¹⁹³ Dans les sociétés occidentales patriarcales et hétéronormatives, l'imaginaire de la maternité, qui remet en question les frontières individuelles, la singularité de l'individu, rappelle également celui du désir lesbien : « the taboo against desire between women in patriarchal culture also returns us to the maternal harmonies and to fears about its hold on us. To desire another commonly perceived as the same as the self is seen as a return to early maternal harmonies and to a lack of differentiation » (Jackie Stacey, *op. cit.*, 86). Dans cette tendance à penser le « same-sex desire » en des termes de similarité, réitérant l'idée fautive du corps lesbien comme insuffisant à lui-même, il faut relever l'angoisse de la non-séparation et de l'engloutissement alors que « the disgust lesbianism evokes may also be seen as a disgust with the maternal body in the perception of its most cloying manifestations and desires » (*Ibid.*, 87). Pour Stacey, ces manifestations, que l'on qualifie de grotesques, rapportent « a terror of unboundaried bodies » : une terreur des corps sans borne, impropres, pluriels. À son tour, Ahmed écrit que « this association between homosexuality and sameness is crucial to the pathologizing of homosexuality as

d'autogénération et d'accueil du corps est évoquée, que c'est dans l'excès, la prolifération, la reproduction, la surprésence, l'absence de contrôle et le dédoublement que sont pensées la grossesse et le cancer, deux « *bordeline state[s]*¹⁹⁴ ». Autant dans la maladie que dans la grossesse, le corps, monitoré et ausculté de diverses façons, devient espace, possède une latitude et une longitude, est muni de coordonnées (ou d'identités) permettant de le repérer : « Il y a espace dès qu'on prend en considération des vecteurs de direction, des quantités de vitesse et la variable de temps. L'espace est un croisement de mobiles. Il est en quelque sorte animé par l'ensemble des mouvements qui s'y déploient¹⁹⁵ ».

D'emblée, s'il paraît tautologique de lier le concept d'hétérotopie à celui d'une orientation queer, au sens littéral du terme, car l'hétérotopie – en tant que lieu autre, hors, décentré – serait un élément constitutif du queer, il faut percevoir ce qui, du corps des narratrices, relève de l'espace, du contre-espace. Je désire amorcer une réflexion sur les corps féminins lesbiens malades de mon corpus comme hétérotopies queer en considérant leur participation à une politique de désorientation telle que l'entend Ahmed. Cette politique joue du sens de « *to wander*¹⁹⁶ » (évoquant celui de « *to wonder* ») et valorise les distractions, les détours, les discontinuités, l'arbitraire, la surprise, l'inconfort, les sorties de piste, les demi-tours¹⁹⁷, les relectures de l'espace, les réécritures du sol. Pratique de résistance, elle serait une manière de rompre la linéarité des directions ainsi que leur familiarité. Elle impliquerait un mouvement de

perversion that leads the body astray » (*Ibid.*, 96). Elle poursuit en affirmant que « the threat of merger is attributed to the same-sex couple rather than the heterosexual couple in part as a response to the presumption that “difference”, described in terms of opposition, keeps each sex in line » (*Ibid.*, 97). L'orientation femme vers femme (« *woman toward woman* ») introduirait ainsi du désordre dans l'alignement sexe-genre-désir (qui résulte en une cohérence entre les trois termes), en croisant des lignes tenues en parallèle pour qu'elles maintiennent la présumée différence entre les sexes, entre les genres.

¹⁹⁴ *Ibid.*, p. 87-89.

¹⁹⁵ Michel de Certeau, *op. cit.*, p. 173.

¹⁹⁶ « To “wander” can mean to ramble without certain course, to go aimlessly, to take one direction without intention or control, to stray from a path, or even to deviate in conduct of belief » (Sarah Ahmed, *Queer Phenomenology, op. cit.*, p. 29).

¹⁹⁷ « Pendant trois semaines », affirme Verena, « tu suis un conseil et puis soudainement tu fais demi-tour. Pendant quatre semaines tu suis une idée et tu fais une volte-face inattendue » (*D*, 133).

déviations « from the path [one is] supposed to follow¹⁹⁸ », inscrivant dans le corps un autre horizon.

Je reprends à Ahmed ses deux déclinaisons du mot « queer », défini simultanément « as a way of describing what is “oblique” or “off line” » et « as a commitment to a life of sexual deviation¹⁹⁹ ». Le terme « queer », juxtaposé au mot « hétérotopie », sera considéré autant dans sa logique spatiale de mouvement, de décentrement, de déplacement que dans son sens d'orientation sexuelle. Les narratrices *s'orientent vers* d'autres femmes (créant ainsi d'autres contacts et interactions) et se désalignent de ce qui est attendu d'elles, déviant dès lors des normes d'intelligibilité. Ahmed écrit que

the normative can be considered an effect of the repetition of bodily actions over time, which produces what we can call the bodily horizon, a space for action, *which puts some objects and not others in reach*. [...] Lines disappear through such processes of alignment, so that when even one thing comes “out of line” with another thing, the “general effect” is “wonky” or even “queer”²⁰⁰.

Ces processus d'alignement ne se saisissent que dans la perspective d'une phénoménologie queer, laquelle « might start by redirecting our attention toward different objects, those that are “less proximate” or even those that deviate or are deviant²⁰¹ ». Cette phénoménologie est animée par les effets qu'une désorientation peut avoir quand, pour aller vers un objet ou un être hors de portée, il faut sortir des lignes déjà tracées, ces « imaginary lines that cut through maps²⁰² », imaginaires, mais pas moins réelles, et que, soudainement, le paysage, ce qui s'est toujours ouvert devant soi, se détourne, inaccessible.

Dans le premier chapitre, je souhaitais démontrer que les corps malades sont généralement désorientés et immobilisés par ce qui (leur) arrive. Cette formulation n'est pas innocente : elle veut faire entendre la part de leur agentivité qui est évacuée, la maladie à la fois structurant et détruisant leur existence. Les corps malades sont ainsi arrêtés : ils doivent revoir les indications

¹⁹⁸ Sara Ahmed, *Queer Phenomenology*, *op. cit.*, p. 20.

¹⁹⁹ *Ibid.*, p. 161.

²⁰⁰ *Ibid.*, p. 66.

²⁰¹ *Ibid.*, p. 3.

²⁰² *Ibid.*, p. 6.

qui dictaient le cours de leur vie. Je m'intéresse, dans ce chapitre, aux moments qui existent avant la réorientation : là où ça bascule et bouge, ce « pas de côté », cet ailleurs, ce « out of nowhere » (*D*, 65) qui fait dire, à la narratrice de *D'ailleurs*, que « c'est ainsi que commence un nouveau texte » (*D*, 65). Lorde, quant à elle, fait face à un « virage [qui] s'amorce brusquement » (*SL*, 152). Représenter les narratrices comme des hétérotopies queer implique de les appréhender comme des hors-lieux, des espaces déconnectés, disloqués, mais pas tout à fait, qui ne sont pas non plus la complète négation de ce qu'elles étaient avant, mais une réinvention. Elles ne cherchent pas à se réorienter, parce que, pour le dire avec Ahmed, « sideways moments might generate new possibilities²⁰³ ». Ainsi, les narratrices dessinent et poursuivent une « ligne-entre », pour reprendre l'idée de Deleuze, lui qui, voulant « définir une fonction spéciale, qui ne se confond pas avec la santé ni avec la maladie », écrit : « l'Anormal [l'*outsider*] est toujours à la frontière, sur la *bordure* d'une bande ou d'une multiplicité; il en fait partie, mais la fait déjà passer dans une autre multiplicité, il la fait devenir²⁰⁴ ».

2.1.3 Avec leur corps malade, tracer l'hétérotopie en marchant, en dansant...

Être sur la bordure alors que, pour Stefan, avec le cancer, « il n'y a plus de bordures » (*D*, 171). « Dans les premières semaines après la thérapie, les nuits sont complètement décousues. Tu ne sais pas où tu t'en vas. Le matin, tu ne sais pas si tu as dormi [...] Comme si les rues n'avaient plus de bordures des deux côtés même s'il y a toujours des maisons » (*D*, 177), écrit la narratrice qui vit une double désorientation, marquée à la fois par son expérience migratoire et par la découverte de son cancer du sein. Cette désorientation signe la perte de connaissances qui semblaient acquises (ne plus savoir : où aller, si on a dormi). « Il y a tellement de choses que je ne sais plus », écrit la narratrice pour qui « se déroule présentement un grand nettoyage, une suspension anesthésiante » (*D*, 157). Elle n'a « plus de souvenirs de ce qui vient de se passer, de ce qui pourrait arriver », et peut « [s]'endormir, même si après trois, quatre heures, [elle est] de nouveau complètement réveillée » (*D*, 157). S'il est alors question d'un sommeil perturbé et impossible, d'un état insomniaque, lequel est également

²⁰³ Sara Ahmed, *Queer Phenomenology*, *op. cit.*, p. 19.

²⁰⁴ Gilles Deleuze, Claire Parnet, *op. cit.*, p. 54. Je souligne.

présent chez Lorde qui « allai[t] et venai[t] entre sommeil et veille, veille surtout²⁰⁵ » (JC, 43), il appert de mentionner que le texte *D'ailleurs* s'ouvre sur une traversée du jour dans la nuit, et inversement, comme si la signification des heures ne pouvait qu'échapper lorsqu'on se retrouve en décalage au reste du monde, « hors du temps, pas complètement bien dans ta tête, pas complètement sur son axe, pas complètement à l'aise dans tes chaussures, tes intestins pas complètement en place » (D, 11). Elles tergiversent dans ce que Maurice Blanchot nomme une « impossibilité de dormir au sein du sommeil²⁰⁶ », étrangères à la nuit, vigilantes.

La migration et la maladie sont, chez Stefan, des phénomènes corporels qui ont à voir avec le déplacement, des expériences du milieu, de l'instabilité et de l'inconfort : rien *n'est* et *ne tient* en place. Or, c'est moins la destination qui importe que ce qui se passe entre le départ et l'arrivée, car, pour le dire avec Deleuze, « ce n'est jamais le début ni la fin qui sont intéressants, le début et la fin sont des points. L'intéressant, c'est le milieu²⁰⁷ ». De toute manière, la narratrice de Stefan, se racontant en alternant entre un « tu » et un « je », comme s'il n'y avait plus d'évidence, plus de possession claire, qu'il lui était à la fois (im)possible d'être elle-même et quelqu'un d'autre, compose « avec cette grande équation : comment arriver » (D, 97). « Pendant toute une vie tu pratiqueras l'arrivée », poursuit-elle, une arrivée qui se traduit comme telle dans le regard des autres, par le mouvement de « têtes [qui] se retournent maintenant vers toi, étonnées en demandant : D'où viens-tu? » (D, 97) Bien que cette interrogation soit liée au passé, à la question même des origines, il suffit de la renverser pour qu'elle concerne une avancée, une ouverture; qu'elle soit inaugurale, originale plutôt qu'originelle. Qu'elle ait à voir avec le geste incarné de marcher et d'écrire, de (se) tracer. « La trace », explique la narratrice, « remonte jusqu'à un certain moment, par la suite elle se perd, et puis on est arrivé ici, on a suivi une autre piste, et cette première piste a été interrompue et la nouvelle a été suivie dans des *bégaiements* et des hésitations » (D, 88. Je souligne). Il ne s'agit donc pas ici d'entrer dans l'espace de manière libre et linéaire. En « avanç[ant] par à-coups » (D, 71), des pistes se démultiplient, des lignes atypiques et fugitives se réalisent : elles

²⁰⁵ Le corps malade est aussi mis en veille chez Stefan : « [Lou] dit parfois : *Is it like staring at a blind screen* lorsque tu t'éloignes, perdue dans tes pensées, comme si elle fixait un écran qui ne révélerait rien » (D, 193).

²⁰⁶ Maurice Blanchot, *op. cit.*, p. 82.

²⁰⁷ Gilles Deleuze, Claire Parnet, *op. cit.*, p. 50.

se croisent, se tordent et se nouent par la force des détours²⁰⁸, se replient jusqu'à se briser. Dans la cassure, quelque chose file, à l'image d'un bégaiement qui, du langage, ne fait pas qu'en obstruer le flux, qu'en piétiner les mots, mais aussi le relance, en répète les sons, les reprend pour mieux les étirer, les ressasser, les faire tressauter et dérailler. Lorde rêvait aux « "craquelure[s] du langage" », à ses inflexions et fêlures qui le rendent malléable, le stratifient pour le multiplier, « le contraire [ainsi] de "décaquelure" (craquelure, comme pour les pierres qui se fendent et se délitent). [Elle] trouvai[t] ça très exaltant d'étudier la formation, les fissures et le maintien des mots, [...] leur composition » (JC, 23-24). Stefan écrit que c'est la même dynamique « lorsqu'on se transplante à l'étranger, on se décompose, on repositionne les dés et on est, par la force des choses, recomposé » (D, 88) et dans cette potentialité de réalisation, de reconstruction, les parcours empruntés, qui « ont valeur de syntaxes spatiales²⁰⁹ », sont autant de traits interférés, balbutiés, répétés; de re-traités, donc, qui mettent à l'écart et non en accord. C'est au corps en santé, tout comme au corps qui n'a jamais immigré, qu'appartient le privilège d'être complètement « en accord avec [lui-même] et le monde » (D, 27), aligné. En effet, pour Ahmed, « orientation involves aligning body and space »; « we only know which way to turn once we know which way we are facing²¹⁰ ».

Au sujet de Lou, celle qui, pour la diriger dans ce pays qui est le sien, lui dit *here* et *there*, ceci et cela, la narratrice de *D'ailleurs* écrit : « Quand elle marche, le monde va jusqu'à l'horizon ouvert devant elle. À chaque tournant, elle redéfinit la limite de l'horizon » (D, 17). Quand celle-ci marche, qu'elle avance, elle devance : elle se laisse guider et conduire par des chemins connus, mais, les reconduisant, elle en devine toujours la destination. Or, à l'inverse, la narratrice ne sait pas ce qu'il y a devant elle, elle « se sent comme un animal pris au piège » (D, 155), en raison de la maladie et de l'absence de repères inscrits dans son corps, comme ces ours emprisonnés dans une fosse qui habitent la ville de Berne et dont l'horizon est restreint par des murs faits de pierres. On lui demande « d'où viens-tu? » et elle répond : « Sur les

²⁰⁸ « Par de longs détours, dit Jennifer, elle a seulement immigré d'à côté, des États-Unis : tous ceux qui étaient dans ma classe de français ont plutôt choisi de faire de longs détours que de simplement demander encore une fois leur chemin et d'avoir à faire face à une réponse que l'on ne comprendrait pas » (D, 107).

²⁰⁹ Michel de Certeau, *op. cit.*, p. 170.

²¹⁰ Sara Ahmed, *Queer Phenomenology, op. cit.*, p. 7.

armoiries de la ville de Berne, il y a un ours, voici donc comment tu commences habituellement à raconter tes histoires et tu t'en mords la langue. Tu es prise au piège » (D, 20). Elle explique cette honte qui est celle des bernois.e.s et qu'iels purgent en nageant dans les courants violents de la rivière Aare : « Les ours sont en captivité, tu l'as déjà constaté. Non, pas dans un zoo. Il y a certes un jardin zoologique dans une petite forêt sur les rives de la Aare, mais les ours ne sont pas cantonnés là-bas, *ils sont au milieu de la ville* » (D, 21), objets d'attraction, de distraction. Quand elle raconte, les regards deviennent inquiets, les visages, absents. « Tu veux dire qu'ils ne peuvent jamais voir au loin? » (D, 21), réagit enfin Lou.

« Les étrangers immigreront les yeux fermés dans un pays » (D, 11), précise Stefan. Le regard recouvert d'un bandeau pour les yeux, Verena s'aperçoit que le trajet devant elle ne se déplie désormais simultanément qu'au rythme de ses pas qui foulent et fondent le sol. À travers l'entrebâillement du tissu, légère ouverture sur le monde, il y a une possibilité de fuite²¹¹. L'orientation tient d'un désir de verticalité, comme l'indique Ahmed, d'un respect des axes qui fait que tout ce qui s'y ordonne apparaît normalement, c'est-à-dire « from the right angle²¹² ». Quels sont les effets produits lorsque le corps, à la fois immigrant et immigré par des cellules cancéreuses, détaille d'autres inclinaisons, d'autres déclinaisons, et fuit? Lorsqu'il n'est plus en coïncidence, en co-extension avec le monde, puisqu'un bégaiement, crochets invisibles dans l'ordre des choses et des discours, est venu accentuer son aberration, son impression d'être de travers et dans l'erreur (de la même racine qu'errer), d'être étranger dans sa propre vie? Réciproquement, « les gens du pays qui te sont étrangers ne peuvent pas lire ton passé, ni celui qui s'écrit ni celui qui est vécu » (D, 107), écrit Stefan, ils n'arrivent pas à suivre les lignes narratives sur sa chair ni celles à venir, à déchiffrer sur sa peau d'autres temps que le présent, celui-là même qui ne cesse de lui être impossible en tant que malade, car « seul compte ce qui est lisible, ce que tu représentes en ce moment, ta posture, la gestualité, ta mimique, tes vêtements, ta respiration, ta parole, ton rire, tes pleurs, ta danse » (D, 107). Car seule compte son expeausition, pour reprendre le néologisme de Jean-Luc Nancy, lui qui écrit que « les corps

²¹¹ « Tu aimerais t'enfuir par l'entrebâillement du bandeau pour les yeux, et aller jusqu'à l'Atlantique, au parc Forillon, repasser devant la mer rose des épilobes jusqu'à la baie, attendre de voir émerger la tête noire d'un phoque à la surface de l'eau » (D, 43).

²¹² Sara Ahmed, *Queer Phenomenology*, op. cit., p. 67.

[sont] toujours sur le départ, dans l'imminence d'un mouvement, d'une chute, d'un écart, d'une dislocation²¹³ », poussés à la limite de ce qui en fait précisément des corps.

Ces corps qui s'emportent dans « l'entre-deux de [leurs] tracés²¹⁴ », ce sont ceux qui dansent avec Lorde. La première entrée d'*Un Souffle de Lumière* rend compte d'une soirée de rencontres, de nourriture et de danse, organisée par les Sapphires Sapphos, « groupe de lesbiennes de couleur », dans une maison « située *en limite* d'un lotissement communal » (SL, 107. Je souligne). « Au cours de cette soirée », remarque Lorde, « j'ai ressenti comme jamais l'amour et l'admiration de ces femmes noires, c'était une toile tissée entre elles et moi » (SL, 107). L'image de la toile, mouvement plutôt que piège, si elle rappelle la proximité des corps par les nœuds qui s'y forment, évoque aussi ce lieu à l'écart, suspendu, hors de portée, qui les embrasse comme « dans une étreinte » (SL, 107). L'étreinte, ici, n'englué ni ne restreint. En effet, à l'intérieur de cet espace, le temps s'écoule différemment, au rythme des intervalles, des liens qui se font et se défont entre chacune, des élans qu'elles se renvoient²¹⁵, réinventant toujours de nouvelles langues pour se dire²¹⁶. « Je me serais crue dans 2001, *Odyssée de l'espace* », écrit Lorde, c'est-à-dire dans « un passé qui rêve d'un avenir dont l'éclosion, réelle et savoureuse, surgit au présent, ici et maintenant » (SL, 107). Les temporalités se confondent pour mieux faire durer la nuit qu'elles traversent en dansant (SL, 108), comme des lucioles « dans le présent de leur survivance », « êtres luminescents, erratiques, insaisissables et résistants » qu'« il faut voir », remarque Didi-Huberman, « danser au cœur de la nuit²¹⁷ » et tracer une lueur, une brèche, qui s'évanouit aussitôt. Des lucioles ou des fées clochettes, lui

²¹³ Jean-Luc Nancy, « Expeausition », *Corpus*, Paris, Éditions Métailié, 2006, p. 31-34.

²¹⁴ Jean-Luc Nancy, « Techné des corps », *Corpus, op. cit.*, p. 77-81.

²¹⁵ Lorde écrit : « Les femmes qui parlent avec ma langue sont des amantes; celle qui ne se détourne pas et répond à mon élan, celle qui m'entend; la femme que je tiens dans mes bras, la femme qui m'arme d'intégrité » (JC, 63).

²¹⁶ Cela fait écho aux mots qu'adresse Lou à Verena au sujet de son enfance : « C'était une maisonnée chaude, il y avait assez à manger, on se touchait, l'indispensable quoi, et de plus, on dansait. Lou dit que la danse était une langue en soi » (D, 41).

²¹⁷ Georges Didi-Huberman, *Survivance des lucioles*, Paris, Éditions de Minuit, coll. « Paradoxe », 2009, p. 93.

offrant, pour le dire avec Anne Dufourmantelle, « la douceur là où le chemin se brise et que le terrain, trop accidenté, ne permet plus d'avancer²¹⁸ ».

« A dancing feminist body, a dancing lesbian body, dancing black and brown bodies; the affirming of how we inhabit bodies through how we are with others²¹⁹ », écrit Ahmed en évoquant certaines séquences du film *The Berlin Years* dans lesquelles le corps de Lorde se meut dans une poétique de l'érotisme. Dans ces lieux de fête, hétérotopiques, qui réunissent des corps racisés, Ahmed note ce « desire for more to life, more desire : a desire for more²²⁰ ». En vouloir plus, c'est bien cela qui est implicite dans la puissance des corps dansants qui fendent les interdits, soulèvent d'autres lieux et débordent des anciens. « Be careful, we leak », un avertissement que lance finalement Ahmed, à la lumière de quoi il faut saisir ces mots de Lorde : « Je suis peut-être trop maigre, mais ça ne m'empêche pas de danser! » (*SL*, 115)

Qu'en est-il des contours du corps malade qui, ne reproduisant plus les lignes qu'il avait l'habitude de suivre, ne s'aligne plus avec ce qu'il y a autour de lui? S'il n'a plus de contours, peut-il alors seulement contenir quelque chose, y compris lui-même? Ou est-ce que ce ne serait pas plutôt que les contours du corps apparaissent seulement lorsqu'il a, comme je l'ai mentionné, cette conscience des organes qui vient avec la maladie? À l'instar d'Ahmed qui nous invite à considérer « the difference it makes to walk blindfolded in a room that is familiar compared to one that is not²²¹ », j'aimerais aussi réfléchir à la perte de familiarité du corps lorsque, en situation de maladie, il se présente à soi comme quelque chose d'étrange(r), parce que « les cellules cancéreuses [l']ont inondé, [qu'elles] ont immigré partout furtivement, dans les poumons, dans le foie, dans les os, dans le cerveau » (*D*, 47). Les narratrices croient ne plus le reconnaître comme s'il s'était toujours livré à elles sans secrets et elles circulent désormais

²¹⁸ Anne Dufourmantelle, *En cas d'amour*, Paris, Rivages poche, coll. « Petite Bibliothèque », 2012, p. 169. La philosophe, en quelques pages, se penche sur le rôle des fées clochettes qui ont éclairé et accompagné les guerriers. Il pourrait en être ainsi pour Lorde qui se qualifie de guerrière sans toutefois en revendiquer le caractère héroïque, n'ayant pas « envie d'être forte » (*JC*, 21) – il faut aussi entendre la narratrice de *D'ailleurs* qui dit qu'elle « n'[a] pas l'impression d'être une héroïne (*D*, 132) : « Eh bien, les femmes qui ont le cancer du sein sont des guerrières, elles aussi. J'ai été au front et j'y retiens encore » (*JC*, 76).

²¹⁹ Sara Ahmed, *Living a Feminist Life*, *op. cit.*, p. 248.

²²⁰ *Idem.*

²²¹ Sara Ahmed, *Queer Phenomenology*, *op. cit.*, p. 7.

en lui, en elles-mêmes, en pleine obscurité (D, 184). Face à l'insondable, les questions persistent : « Qu'est-ce que cette chose qui a poussé en toi, pourquoi n'as-tu rien remarqué de ce nodule qui s'est formé et que tu nommes immédiatement corps étranger? », se demande la narratrice de *D'ailleurs*. Son corps malade, dédoublé, entre en altérité et en cohabitation avec ce qu'elle n'arrive à saisir qu'à travers « l'impression qu'un autre corps se développe à l'intérieur, qui pousse vers l'extérieur, contre la silhouette familière » (D, 65). Les limites corporelles tremblent, l'intérieur cherche à se faire voir, à se faire comprendre alors qu'il n'y a pas de mots assez justes pour en parler. Ce sont les autres, « le corps étranger attir[ant] vers lui une interminable queue, les docteurs, infirmières avec leurs intonations prudentes, longues déambulations dans les corridors sans fin de l'hôpital » (D, 47), qui le nomment : « Et plus je vois clair sur ce qui m'attend, plus je me sens apte à combattre le processus qui se déroule dans mon corps et qu'ils appellent cancer du foie » (SL, 177). Or, quand la clarté manque (SL, 166), il arrive que les narratrices doivent « avance[r] à tâtons avec [leur] pied dans toutes les directions pour déterminer le monde qui [les] entoure pendant que quelque chose [les] secoue, qui se nomme *falling to pieces*, tomber en morceaux » (D, 184), qu'elles doivent « rumin[er], tourn[er] et retourn[er] cette nouvelle réalité dans tous les sens » (JC, 43). Que c'est en somnambules, désormais, qu'elles s'élancent vers l'avenir, « en pilotage automatique » (JC, 67), bras allongés pour amortir les chocs, sachant que « de toute façon, partout [elles ont] toujours su comment mettre un pied devant l'autre, sans même y être jamais venue[s] » (D, 184). Partout, mais surtout en Amérique blanche²²², là où la médecine occidentale règne en souveraine, puis gouverne toutes les pistes à emprunter vers la guérison, car « il est vrai que toutes les histoires que nous racontons parlent de guérison, sous une forme ou une autre » (SL, 146).

2.2 La loi médicale écrite : le face-à-face

La médecine occidentale contemporaine présuppose, nous dit Marin, que « si le corps devient incapable de se rétablir lui-même, la science et la technique médicales sauront prendre

²²² Lorde n'accorde pas de majuscule à « Amérique » dans ses journaux (SL, 170) dans un désir, sans doute, de ne pas encourager cette supériorité coloniale que les États-Unis s'octroient. Seule l'Afrique porte un grand A.

le relais²²³ ». « [Elle] entretient », poursuit la philosophe, « des potentialités toujours plus grandes et repousse encore un peu plus la considération de l'autre branche de l'alternative, l'idée d'un échec définitif²²⁴ ». C'est ce que déplore Lorde dans son *Journal du cancer* lorsqu'elle dénonce le port forcé de prothèse mammaire qui, selon elle, en plus de ne résoudre qu'un problème d'ordre esthétique, de confiner les femmes à leur image et de détourner l'attention scientifique des véritables enjeux (notamment environnementaux, sociaux et politiques), les « encourage à stagner dans le passé plutôt qu'à progresser vers l'avenir » et les « empêche de s'affirmer au présent [ainsi que] de se familiariser avec les *lignes modifiées* de leur propre corps, qui leur reste étranger, puisque enfoui » (*JC*, 73. Je souligne). Ce corps, dit-elle, il faut l'exhumer, refuser de le cacher sous le poids du secret et de la honte, puis laisser respirer ses cicatrices et ses lignes modifiées qui pointent hors des normes de féminité et d'hétérosexualité. En racontant la visite d'une représentante du programme *Reach for Recovery* à l'hôpital, institution qui travaille au service de l'intelligibilité et s'organise autour d'un maintien de l'ordre, elle avoue que la bénévoles ne « parlait ni de mon expérience, ni de mes préoccupations » : « Mes soucis majeurs n'étaient certainement pas de savoir quel homme j'allais pouvoir conquérir à l'avenir, ni si mon petit copain me trouverait assez séduisante » parce que, explique-t-elle, « une vie passée à aimer les femmes m'avait enseigné que quand deux femmes s'aiment, les transformations physiques ne transforment pas cet amour » (*JC*, 72). Si, dans une logique patriarcale et hétéronormative, la mastectomie est le signe d'une altération négative du corps, Lorde l'appréhende au contraire comme le passage d'un état à un autre, d'un temps à un autre, comme la création d'un nouveau paysage corporel, qui, j'ose dire, répond à la définition de l'hétérotopie queer esquissée. Ne plus suivre le « comme il faut », le « normal », quand il a à voir avec « la *bonne* couleur, la *bonne* forme, la *bonne* taille ou le *bon* nombre de seins » (*JC*, 81), fraie un chemin qui dévie hors des schèmes dominants de lisibilité²²⁵.

²²³ Claire Marin, *La maladie, catastrophe intime*, op. cit., p. 145.

²²⁴ *Idem*.

²²⁵ Adopter la bonne prothèse exprime le geste de la bonne patiente. La mauvaise, quant à elle, remet en question et refuse de perpétuer le statu quo. Ahmed écrit que « for a life to count as a good life, then it must return the debt of its life by taking on the direction promised as a social good, which means imagining one's futurity in terms of reaching certain points along a life course ». Dans le même ordre d'idées, une bonne patiente serait celle qui prend des décisions qui ne compromettent pas le savoir des

Les femmes qui ont subi une mastectomie sont décentrées de ce qu'elles vivent par la duplicité à laquelle elles sont condamnées. Être concerne avant tout un paraître assujéti à la perception des autres, « seul rapport que les femmes sont censées avoir » (JC, 79). Ce qu'elles donnent à lire – l'absence d'un marqueur social et politique de féminité, tel un trou au sein de leur corps-texte, impossible à remplir de signifiant parce qu'il excède tout horizon d'attente – ne peut être décodé par autrui que comme une menace de ce qu'il croit (re)connaître comme femme et un affront à ladite différence sexuelle. En affirmant que « la vérité, c'est que ce sont les autres qui se sentent mieux quand je fourre ce machin dans mon soutien-gorge parce que cela leur évite de se confronter, en moi et en eux, à la question de la mortalité et à celle de la différence » (JC, 80), Lorde dénonce la refabrication des corps féminins après qu'ils aient été opérés dans le but qu'ils redeviennent acceptables et recevables. En se dirigeant vers une salle d'examen pour un rendez-vous de suivi avec son médecin, une infirmière l'apostrophe, « d'un ton inquiet qui n'avait rien d'une question » : « vous ne portez pas de prothèse » (JC, 75). En chemin, elle est arrêtée, heurtée : la rencontre est une accusation. Elle est désorientée parce que, comme l'indique Ahmed, « for bodies that are not extended by the skin of the social, bodily movement is not easy²²⁶ ». Pour qu'il y ait un flot, une circulation fluide, il faut qu'elle passe inaperçue, effacée derrière la prothèse qu'on lui a offerte, « un tampon de laine rose pâle moulé en forme de sein » « qui n'allait vraiment pas » (JC, 57) en raison, notamment, de sa couleur et de sa forme. Si l'institution médicale et ses dispositifs se vantent d'une clairvoyance, force est d'admettre qu'elles sont, comme le défend Lorde, *colorblind* et sourde puisqu'elles cherchent avant tout à enrayer et à taire toute différence, s'accordant à reproduire une féminité hégémonique (laquelle serait libre d'inscriptions, blanche et hétérosexuelle par défaut). « L'hôpital se charge de rendre les malades invisibles²²⁷ », nous dit Marin, comme une réponse au spectacle de leur exhibition en société. Or, si « l'hôpital est lieu d'accueil, d'asile²²⁸ », qui

spécialistes ni le bien social. Elle ne bloque pas les interventions recommandées, les accepte. Une patiente que l'on qualifie de mauvaise, à l'inverse, en est une qui, comme le précise Ahmed au sujet de la « queer life », « might be one that fails to make such gestures of return » (Sara Ahmed, *Queer Phenomenology*, *op. cit.*, p. 21). En ce sens, la mauvaise patiente a quelque chose de queer parce qu'elle se détourne de ce qui lui est prescrit, fait des faux pas, des pas de côté, à côté.

²²⁶ *Ibid.*, p. 139.

²²⁷ Claire Marin, *La maladie, catastrophe intime*, *op. cit.*, p. 128.

²²⁸ *Idem.*

met de l'avant un programme d'impudeur (les malades peuvent prétendre être comme ils sont, sans se voiler), il est également le lieu de leur auscultation où ils sont mis à nu. Lorde est démasquée dans son face-à-face avec l'infirmière. Cette dernière, ne faisant pas attention au « non » de son interlocutrice, enchaîne son monologue : « Vous vous sentirez tellement mieux avec. En plus, on tient vraiment à ce que vous mettiez quelque chose, au moins quand vous venez ici. Sinon, c'est mauvais pour le moral du service » (*JC*, 75). Lorde ne peut apparaître devant les autres malades et les employé.e.s qu'en respectant des règles précises. Ici, l'hôpital ne constitue pas un abri des regards, mais un miroir grossissant qui ne lui permet pas de rompre avec une performance de soi. Il appert alors que le port d'une prothèse est bénéfique d'abord pour les autres : il sert à les rendre confortables en évitant de montrer les manipulations médicales dont on doit à tout prix en effacer les traces, d'évoquer la mort et, de manière sous-entendue, de déranger la pensée supposément immuable et cisnormative qu'il n'existerait que deux genres.

Ainsi, la prothèse est *graphique*, au sens où elle met en représentation, joue à persuader ceux qui, la regardant, ne la voit pas, mais aussi parce qu'elle est une écriture. En tant que contrainte sémantique, elle inscrit sur le corps, dans le corps, du sens qui participe au caractère répétitif des normes du genre. Dans son texte « White Glasses », hommage à son ami Michael Lynch dans lequel elle inscrit en filigrane son expérience du cancer, Eve Kosofsky Sedgwick établit un parallèle entre son diagnostic et celui de son ami qui vivait avec le VIH. Elle affirme que si le sida a enfermé celui-ci dans une identité particulière, celle de l'homosexualité, son cancer du sein l'affuble d'une identité féminine, la rend femme : « When diagnosed with breast cancer, literary theorist Eve Kosofsky Sedgwick's first thought was: "Shit, now I guess I really must be a woman"²²⁹ ». La maladie, dans ce cas-ci, précéderait le genre qu'elle vient confirmer (ou déformer). Je trouve un écho de ces propos dans ce qu'écrit la narratrice de *D'ailleurs* :

Tu te demandes si le cancer du sein est une maladie de femme et si on est femme lorsque l'on est atteinte du cancer du sein, ou si le cancer du sein est une affliction humaine et une maladie qui concerne principalement les femmes, et où tu te situes par rapport à cette maladie possible, ni homme ni femme, les pensées vont et viennent, furtivement, distraitemment (*D*, 33).

²²⁹ Sarah Lochlann Jain, « Cancer Butch », *Cultural Anthropology*, vol. 22, n°4, 2007, p. 504.

Ni homme ni femme : en dehors ou entre les deux, mais jamais campée à l'intérieur d'un système binaire qui remet les corps à leur place. C'est en miroir au « ni homme ni femme » que je lis le « ni dehors ni dedans » (D, 123) que lui permet un des lieux hétérotopiques préférés de son enfance : la cage d'escalier d'où elle pouvait, retranchée du reste du monde, « s'éclipser sans être aperçu[e], s'esquiver, surgir inespérément » (D, 123), étant dans l'espace de rencontre d'un intérieur et d'un extérieur. « Sur une cage d'escalier », précise-t-elle, « on n'a pas besoin de parler, on n'a pas besoin d'être au courant, de bien se tenir. Comme si on était sur l'herbe, on peut simplement se lever et continuer son chemin » (D, 123). C'est cette liberté qu'elle retrouve dans la fuite et la distraction de ses pensées, « des sentiers de révélation » (D, 47) qui se poursuivent à contre-courant et mènent à des lieux sens dessus dessous, qui tiennent en leur cœur un autre centre de gravité où ce qui n'était pas censé s'atteindre, séparé par la force des orientations dites « naturelles²³⁰ », avance ensemble. « *Gravitating towards you* », c'est comme ça que Lou s'approche de Verena, « un peu comme quand vous étiez aimantées, de manière irrépressible et magique, l'une vers l'autre, *gravitating towards one another* », elle se déplace vers elle, « non disposée à accepter [qu'elle se soit] implantée *ailleurs* » (D, 81. Je souligne) comme une fleur sauvage. « Jamais auparavant je n'ai été aussi près de l'existence d'une fleur sauvage » (D, 141), affirme la narratrice. Une fleur sauvage qui pousse et migre en des endroits inespérés, étrangers, peu propices à la présence de végétation; qui, s'enracinant entre les herbes, dans les craques, accumule les origines. Une fleur, donc, en coïncidence²³¹ et en affrontement avec son environnement d'où elle puise, malgré tout, ce qu'il lui faut pour survivre, se désintégrant et se régénérant dans une autopoïétique du vivant. « Peut-être re fleurirais-je l'an prochain, peut-être pas » (D, 140), lance-t-elle, ne pouvant se soustraire à son sort et s'en

²³⁰ Sara Ahmed écrit : « Indeed, orientation is a powerful technology insofar as it constructs desire as a magnetic field : it can imply that we were drawn to certain objects and others *as if* by a force of nature : so women are women insofar as they are orientated toward men and children. The fantasy of a natural orientation is an orientation device that organizes worlds around the form of the heterosexual couple, as if it were from this “point” that the world unfolds » (Sara Ahmed, *Queer Phenomenology*, op. cit., p. 85. L'auteure souligne).

²³¹ « To “co-incide” », précise Ahmed, « suggests how different things happen at the same moment, a happening that bring things near to other things, whereby the nearness shapes the shape of each thing » (*Ibid.*, p. 39).

remettant au destin. Lorde, quant à elle, écrit : « Je me sens une autre femme, hors chrysalide, avec un moi qui se déplie et se déploie » (*JC*, 23).

En faisant allusion à la linéarité et à la rigidité des traitements recommandés par la médecine moderne en Amérique du Nord, Verena confie à son amie Selma, celle « qui amène ta langue maternelle et avec elle, tous les remèdes de ta plus tendre enfance » (*D*, 134), que « jamais au cours de sa vie, mademoiselle la docteure Munziger [une des premières femmes médecin en Suisse] n'aurait élaboré un traitement en ligne droite » (*D*, 135). Dans son pays natal, là-bas, « il y avait toujours une herbe ou une poudre pour repousser les maladies, de l'acétate d'alumine, du bicarbonate de soude, de l'arnica, des calendulas ». Des remèdes à base de fleurs, des « onguents noirs vésicatoires » « pour tout ce qui s'était inséré dans le corps » (*D*, 134). Ici, le spécialiste en oncologie ne prend que dix minutes pour détailler les étapes de la thérapie. Jeune médecin, il sélectionne ses patientes en fonction de critères précis et selon leur dossier, parce qu'elles lui permettent d'avancer ses propres recherches. La narratrice est un objet d'étude parmi d'autres, insérée dans « une catégorie d'âge » particulière, réduite à la dimension de sa tumeur, aux « infections possibles, avec ou sans ganglions lymphatiques cancéreux » (*D*, 82). Le dialogue qui s'installe entre eux prend un sens unique. Le dire et la réplique appartiennent à son médecin. La narratrice, quant à elle, entend :

Tu entends qu'il dit d'abord quatre à six mois de chimiothérapie, pour réduire la tumeur, puis suivre l'opération pour enlever la tumeur réduite, [...] suivie encore une fois de quatre à six mois de chimiothérapie, [...] suivra la radiothérapie, [...] puis cinq années de thérapie hormonale, à ce moment-là, tu t'entends finalement dire que la ménopause est derrière toi, tu l'entends répliquer que cela n'a aucune importance (*D*, 83).

La parole de la patiente est discréditée, le savoir qu'elle a de son propre corps n'est considéré que pour mieux le disqualifier. Seul compte le geste tranchant du médecin qui esquisse, sur papier, le projet de thérapie « en ligne droite avec un style à bille ». La narratrice « remarque qu'il ponctue chaque phrase avec des traits verticaux » (*D*, 83) qui rappellent, il me semble, les murs de pierres du Münster, de la fosse à ours. Il faudrait plutôt, et surtout, des traits horizontaux, des horizons qui promettent « que l'on puisse porter le regard par-delà » (*D*, 228). C'est ce que révèle son opposition « à continuer de vivre en ligne droite » (*D*, 83), impossible de toute manière, car tout autour d'elle est désaxé, à l'image de son corps « out of a limb », une

expression qui lui donne « l'impression [qu'elle ose] aller le plus loin possible sur une branche, l'impression de déployer [ses] bras dans l'inconnu » (*D*, 93). Or, Lou lui dira que « out of a limb » signifie « un état dangereux. Cela veut dire que l'on se retrouve exposé face à une situation » (*D*, 93).

Lors d'un rendez-vous avec un « Spécialiste Réputé dans le Traitement des Tumeurs du Foie » qui avait la « simple prétention à vouloir analyser les processus se déroulant dans [son] corps », Lorde se rappelle avoir « eu l'impression qu'on avait tracé la ligne de front à l'intérieur de [celui-ci] » (*SL*, 164). C'est que le face-à-face médical (et c'est là mon hypothèse), plus qu'un état entre deux individus, qu'une situation donnée entre un « vous » et un « moi » (*JC*, 57), se réalise sous l'aplatissement et la réduction à deux dimensions du corps qu'il fait malade²³². Dans le face-à-face, le regard du médecin devient tactile : il couche sur le corps malade sa signature et d'autres signes (leurs signes), en usant d'une écriture qui sur-ligne, c'est-à-dire qui creuse d'autres lignes recouvrant celles qui étaient autrefois lisibles. Ce regard, il écrit. La narratrice de Stefan décrit l'effraction dans son corps et la sensation de brûlure que lui laisse l'instrument servant à la biopsie. « De sa main droite », observe-t-elle, « le médecin contourne avec un curseur un sein anesthésié [...] fixe directement l'écran sur un paysage qui ressemble à la houle de la mer, à travers laquelle une longue aiguille se fraie un chemin [...] continue de chercher » (*D*, 46). Le regard médical, prolongé par des outils (mains, trocart), fait du corps une « géographie que l'on peut suivre pas à pas²³³ » tout en s'assurant d'être le seul à réellement pouvoir saisir le sens de cette marche et de ce qui s'en énonce. Peu de temps après l'ablation de son sein droit, Lorde mentionne une douleur en reste depuis l'opération, qui se manifeste en une impression « que quelqu'un piétinait l'emplacement de [son] sein disparu avec des chaussures à clous » (*JC*, 60). Quant à Verena, elle raconte s'être « laissée radiographier par l'appareil sans rien voir, [être] partie sans être vue, les radios sous [son] bras, sans avoir rien vu, sans savoir, [s']imaginant en sécurité dans *cette absence de forme* » (*D*, 34. Je souligne). Puis, encore, après un autre rendez-vous, « dans le stationnement de l'hôpital », elle remarque qu'« on ne peut plus compter sur aucune ligne, sur rien [...] on ne sait rien »

²³² « Le Moi est supprimé par le temps, il s'est écrasé, s'est aplati, te réduisant à deux dimensions, à une silhouette » (*D*, 70).

²³³ Michel Foucault, *Naissance de la clinique, op. cit.*, p. 138.

(*D*, 84). Ce n'est pas comme dans l'herbe où « tu peux seulement te lever et continuer ton chemin » (*D*, 90). En ces lieux de bétons, la fleur sauvage ne peut pas être : le contact avec l'espace hospitalier et ses dispositifs, en voulant attaquer ce qui croît de travers et en abondance²³⁴, réduisent à zéro l'« intense percussion de l'instant [présent] » (*SL*, 148) en voulant faire marche arrière, revenir à un passé. Ce faisant, ils empêchent l'accomplissement autopoïétique du corps malade, freinant tout ce qui en lui appelle l'instabilité, le changeant, la réinvention, le devenir. Incapable de se transformer lui-même ou de prendre la forme qu'il souhaite avoir, agencé ou écarté à ce qui l'entoure, c'est en se risquant à suivre d'autres directions que celles prescrites qu'il parvient à faire advenir quelque chose d'inédit.

« C'est bien l'orientation que j'ai choisie », affirme Lorde au sujet de sa décision de poursuivre ses traitements dans un « hôpital suisse qui dirige l'essentiel des recherches sur l'Iscaudor et où l'on diagnostique et traite les cancer » (*SL*, 130). Ce départ, pied de nez à la médecine américaine laquelle n'a, à l'époque, « pas de résultats particulièrement glorieux dans le domaine des métastases cancéreuses du foie » (*SL*, 111), a été accéléré par l'attitude des médecins qui, ayant décidé « qu'[elle] avai[t] un cancer du foie [et tenant] à interpréter tous [ses] examens comme s'il s'agissait d'un fait accompli », déniaient « de chercher une autre raison pour expliquer les anomalies de [ses] radios » (*SL*, 130). Elle en conclut « qu'ils ne peuvent absolument rien faire pour moi à Sloane Kettering [centre de traitement du cancer situé à New York], à part me charcuter et me recoudre en enfermant toute leur réprobation à l'intérieur » (*SL*, 130). En imaginant que, peut-être, « dans un monde idéal, on nous proposerait des choix bien distincts, et nous prendrions nos décisions à partir d'un menu clairement dactylographié et annoté », elle est d'avis qu'« une vie de femme noire, à ce que je sache, n'est à ce point simpliste ou banale » (*SL*, 176). Ce qu'elle refuse, ultimement, c'est, elle aussi, un traitement en ligne droite qui ne saurait épouser les trajectoires multiples tissant son existence.

²³⁴ La narratrice de Stefan écrit que « durant quatre mois, les cellules à croissance rapide sont éliminées encore et encore. Reste une sensation vague dans l'organisme, on aimerait bien savoir comment cela serait si plus rien ne devait croître trop rapidement, n'était décidé trop rapidement, traité, travaillé, produit. [...] Ce qui reste non cultivé, c'est une jachère, au repos, un champ en friche induit chimiquement » (*D*, 180).

Or, cette rigidité²³⁵, elle la retrouvera en Suisse. Si elle s'élevait contre certaines pratiques (le port de la prothèse, la reconstruction mammaire) lorsqu'elles ne sont pas le résultat d'un choix éclairé pris par les femmes, mais une imposition, elle note un comportement tout aussi nuisible à la clinique suisse qu'elle fréquente. « Une des règles d'or, ici, est de ne pas parler de sa maladie pendant les repas ni dans aucune autre circonstance sociale » (SL, 139), dit-elle, de sorte qu'il est impossible, encore une fois, d'affronter les processus qui se déroulent en leur corps tout comme il est inconcevable de créer de vrais liens parce que ceux-ci demeurent superficiels. Le seul contact qu'elle a avec les autres se traduit par une interrogative *a priori* inoffensive, mais qui n'est qu'une autre manifestation de racisme ordinaire (au sens que, pour le faire apparaître et le nommer, il faut d'abord le repérer en dépit de son caractère insidieux) : on lui demande les raisons de sa présence, mais cette question en cache une autre. Ce qu'on cherche véritablement à savoir, c'est comment, avec quels moyens, elle, une Américaine, mais surtout une femme noire, même si, comme elle le précise, « cette dimension-là n'est jamais abordée de front », mais sous-entendue, a-t-elle pu arriver ici, à la « Lukas Klinik », clinique blanche qui n'accueille que des gens aisés. Il semble que « comment es-tu arrivée? » résonne comme le « d'où viens-tu? » posé à la narratrice de *D'ailleurs*, questions qui, en somme, ne sont adressées qu'à des corps par trop visibles. « La seule chose, c'est qu'il ne faut surtout pas être différente » (SL, 141), souligne Lorde qui a toujours revendiqué et célébré cette différence ainsi que le pouvoir d'affirmation qu'elle suscite.

En fin de journée, quand Frances retourne à sa chambre d'hôtel, Lorde se sent « comme coincée sur une étoile isolée » (SL, 143), en orbite autour des autres. Dans le même ordre d'idées, les mains de Lou lorsqu'elles vont et viennent sur la peau de son amante, exigent l'impossible : « *I want your whole body to turn into a voice* » (D, 81). Je lis, dans cet impératif, qu'il est déjà trop tard, que le corps malade de Verena, bien que vocal, est devenu un « void », c'est-à-dire un espace vide, un trou. Lou ne peut la rejoindre, « non disposée à ce que tu puisses pas être malade de son côté du fleuve, que tu te retrouves soudainement en un lieu où elle ne peut plus t'introduire en société » (D, 81). Ce lieu, c'est le royaume des malades, comme le dit Sontag. C'est un lieu à l'écart, habité par des corps hétérotopiques qui appartiennent à l'ombre

²³⁵ « La plupart des gens ici ont l'air de croire que la rigidité est le chemin le plus court pour atteindre la paix, et chaque fibre de mon être se cabre contre ce diktat » (SL, 143).

de la vie et qui sont lus autrement, depuis la lentille d'un amour *entre* femmes. Si cet amour tremble par la mise à distance des corps malades et de ceux qui ne le sont pas, citoyens de contrées éloignées, pour reprendre encore Sontag, il traverse néanmoins la frontière en scandant le « viens » et le « oui » de l'hospitalité. Ces « mots » démesurés qui, pour Derrida, font « dans la langue un trou », réécrivent et « contresigne[nt] tout “ce qui est arrivé” », puis « s'élan[ent] au-devant de ce qui n'est pas encore arrivé²³⁶ », avec la promesse, surtout, que tout peut encore avoir lieu.

2.3 L'amour au temps du cancer

Alors que Sontag écrit, au sujet de la tuberculose et du cancer, qu'ils sont, dans l'imaginaire, des expressions corporelles de passion refoulée, il ne faut pas voir ici une volonté de réitérer cette association, sinon, justement, pour en épuiser les lieux communs. Si les deux œuvres mettent de l'avant des rapports amoureux (au sens large), ce n'est pas pour dire de l'amour qu'il est la cause de la maladie, mais qu'il est, au contraire, ce qui permet aux narratrices de s'affranchir d'elles-mêmes tout en réalisant leurs propres limites. Une double contradiction leur est révélée : celle de leur corps décharné par la maladie et celle de leur corps charnel dans l'amour.

On entend « la maladie de l'amour ». C'est une expression connue, usée, métaphore de l'amour qui rend malade. On pourrait même penser l'amour, la maladie et la mort comme une trilogie. On parle d'une solitude partagée dans l'amour et d'une solitude qui s'avoue à contrecœur dans la maladie. On tombe en amour comme on tombe malade : dans les deux cas, on évoque la chute libre, comme l'écrivent d'ailleurs Lorde et Stefan (*D*, 186), mais aussi le ravissement du corps, la suspension temporelle – la maladie « emprisonne dans le moment vécu comme aucune autre, à part peut-être le désir n'est capable de le faire²³⁷ » –, l'attente – on dit du patient qu'il attend patiemment, passivement²³⁸ –, la fêlure qui s'accroît en nous-mêmes ne sachant plus ce qui est (à) nous, ce qui est (à) l'autre. L'amour, la maladie, la mort :

²³⁶ Jacques Derrida, *Parages*, *op. cit.*, p. 23.

²³⁷ Claire Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*, *op. cit.*, p. 65.

²³⁸ Virginia Woolf écrit : « The public would say that a novel devoted to influenza lacked plot – wrongly however, for illness often takes on the disguise of love, and plays the same odd tricks [...] set us to wait » (Virginia Woolf, *On Being Ill*, *op. cit.*, p. 6).

des expériences de dépossession, des événements qui jaillissent du dehors avec leur illusion de familiarité. « Le mourir s'engendre dans nos corps, il se produit dans nos corps », écrit Deleuze. Or, poursuit-il, « il arrive du Dehors, singulièrement incorporel et fondant sur nous ». L'amour aussi, s'il est « au fond des corps », est néanmoins « sur cette surface incorporelle qui le fait advenir ». En somme, elles nous « attend[ent] et nous précéd[ent] comme une troisième personne de l'infinif, une quatrième personne du singulier²³⁹ ». Dans la maladie, dans l'amour, *je est un autre* : poussé hors de lui, au fond de lui. Le « je » ne s'oppose plus à « l'autre » : il le prolonge, se compose avec lui. « Où est le corps? », se demande Verena, « est-ce que le corps serait là-bas et moi ici? [...] Est-ce que mon corps est quelqu'un d'autre que moi? » (*D*, 164)

Où le (re)trouve-t-on, ce corps qui donne l'impression de se désincarner à l'extérieur de lui-même? Sans répondre à cette question, Marin me donne des éléments de réponse. Selon elle, il existe « une carte du souffrir comme une carte du Tendre²⁴⁰ » où l'on peut imaginer suivre une trajectoire amoureuse ou douloureuse qui, au fil de sa progression, s'éprouve et marque le corps, le fait apparaître. En parlant de son séjour aux Caraïbes, là où elle se soigne entourée d'un réseau de femmes noires, Lorde écrit qu'il s'agit de « tout un contexte aimant où je suis bien à ma place, bien dans ma peau » (*SL*, 149). Dans l'amour, comme dans la maladie, le corps *est*, transfiguré certes, mais matériellement *là*. Foucault écrit que, faire l'amour, c'est apparaître « sous les doigts de l'autre qui vous parcourent, toutes les parts invisibles de votre corps se mettent à exister²⁴¹ ». Mais il y a de l'invisible qui *se sent* dans la maladie aussi, elle qui édifie dans le corps, je l'ai dit, tout un « paysage nouveau, modifié » (*JC*, 60). Des parties du corps, jadis invisibles, inconnues, apparaissent au jour sous les mains d'un médecin ou d'une amoureuse qui les dévoilent. Le médecin décode les signes qu'il reconnaît en les inscrivant à froid dans le corps, tandis que l'amoureuse ne prétend pas surcoder ce dernier. Pour Deleuze, « reconnaître, c'est le contraire de la rencontre²⁴² », ce à quoi il avait déjà ajouté régler et juger,

²³⁹ Gilles Deleuze, Claire Parnet, *op. cit.*, p. 79.

²⁴⁰ *Ibid.*, p. 35.

²⁴¹ Michel Foucault, « Le corps utopique », *Le corps utopique, suivi de Les hétérotopies*, *op. cit.*, p. 19.

²⁴² Gilles Deleuze, Claire Parnet, *op. cit.*, p. 15.

autant d'actions entreprises, il me semble, par la médecine moderne occidentale. Et pour Dufourmantelle, « une rencontre n'est pas un savoir, on ne se l'approprie pas²⁴³ ». Pour qu'il y ait rencontre, il faut demeurer dans la fracture qu'elle provoque et qui ne se recolle pas. Quelque chose, dans l'amour, a le droit de demeurer inguérissable, brisé, subversif, alors que, dans la médecine moderne occidentale qui réécrit et conditionne les modes d'emploi des corps, une loi s'impose. Comme certaines lois de l'hospitalité (mot dérivé de « hôpital ») qui font dire à Derrida qu'elles sont « aussi menaçantes qu'une épée au-dessus de la tête²⁴⁴ ».

2.3.1 Aller vers, aller à : le corps-à-corps

Love is also what gives us a certain direction
— Sara Ahmed, *Queer Phenomenology*

En se demandant « où cela pourrait être pour toi [un chez-toi]? » et en répondant « tu ne le sais pas », la narratrice de *D'ailleurs* revient aux circonstances de sa rencontre avec Lou : « Tu es vaguement allée dans une direction, *anyway, any way, on the road*, et sur le chemin, Lou a croisé le tien » (*D*, 17). Le *any way* prend soudainement un sens, qui se réalise en marchant auprès de Lou. Pour Derrida, dans le texte *De l'hospitalité* divisé en deux parties qui s'enchâssent (l'une écrite par lui et l'autre, par Dufourmantelle), l'étranger est l'être-en-question, « celui qui pose la première question ou celui à qui on adresse la première question²⁴⁵ », parce que son être est une question, ce qui n'est pas sans rappeler le « *what's wrong with you?* » d'Ahmed. Jouant avec le mot anglais pour dire *invité*, c'est-à-dire *guest*, j'ai envie de dire que, devant l'étranger invité, *we guess*, on devine, comme si sa présence était une énigme à résoudre. Or, dans le roman de Stefan, la narratrice n'est pas une invitée parce qu'« au commencement, tous les habitants sont des étrangers » (*D*, 42), tous, en quelque sorte, sont des hôtes si on considère le caractère polysémique du terme. Derrida souligne une nuance entre l'invité et le visiteur, le premier étant attendu et, le second, arrivant par surprise. Dans le

²⁴³ Anne Dufourmantelle, *En cas d'amour*, op. cit., p. 82.

²⁴⁴ Jacques Derrida, *De l'hospitalité (Anne Dufourmantelle invite Jacques Derrida à répondre de)*, Paris, Calmann-Lévy, 1998, p. 79.

²⁴⁵ *Ibid.*, p. 11.

« *arrivant* par surprise », il faut entendre Verena lorsqu'elle affirme qu'elle pratique, toute sa vie, l'arrivée, parce qu'elle est située à la lisière des lieux. En ce sens, elle précise qu'« une immigrante n'est ni voyageuse ni invitée. Le corps le sait. Comme avant une opération, on doit déposer tous les accessoires qui appartiennent à l'équipement de tous les jours » (*D*, 133). Il faut lire que « l'hospitalité n'est pas une mise en demeure » pour réaliser qu'elle peut alors faire figure de demeure. Mais, paradoxalement, pour la narratrice, il ne suffit pas de défaire ses valises et de s'installer malgré la durée infinie du séjour, octroyé par Lou qui lui « a tout de suite autorisé une liberté d'établissement » (*D*, 42) : parce que « le concept d'immigration commence à liquider la vieille personne » (*D*, 113), il faut faire tomber l'ancienne peau, tout ce qui est familier. Cette hospitalité violente qui répond de lois obligeant au dénuement de soi (les questionnaires et les demandes officielles sont autant de mises à nu) n'a rien à voir avec une hospitalité inconditionnelle, c'est-à-dire une qui n'exige pas de l'arrivant qu'il s'identifie afin qu'il soit davantage identifié²⁴⁶. L'état, celui qui reçoit, commande. Il choisit les termes et les clauses de l'hospitalité qu'il élabore en un contrat tacite. Avec Dufourmantelle qui affirme que « le lieu dont il était question dans l'hospitalité était un lieu qui n'appartenait originellement ni à l'hôte ni à l'invité, mais au geste par lequel l'un donnait accueil à l'autre²⁴⁷ », je veux m'intéresser au geste de l'hospitalité, au geste qui *fait* hospitalité, au-delà donc de ce qui l'institue comme pacte. Le geste « de séduction et d'ouverture », inscrit dans le corps de Lou et « laiss[ant] entendre une certaine révérence dans laquelle se marient demande et invitation » (*D*, 42), n'attend aucune réponse, rien en retour, sinon la juste mesure de ce qu'il donne²⁴⁸.

« L'aveuglement amoureux requiert le contact », avance Verena avant d'énumérer une série d'actions qui relèvent de la synecdoque : « Des épaules, des bras, des articulations de la main, des mains, des pieds, des genoux, des hanches, veulent embrasser, tourner, retourner, enserrer, relâcher » (*D*, 66). C'est avec les mains que je souhaite penser, à l'œuvre dans les récits, une hospitalité qui ne condamne pas. Avec des mains qui ne cherchent pas à sauver ni à

²⁴⁶ *Ibid.*, p. 27.

²⁴⁷ *Ibid.*, p. 61-62.

²⁴⁸ « Tu as besoin que l'on te touche de la main sans attendre de réponse. Une maladie s'est abattue sur toi et t'a enfermé comme un insecte dans l'ambre jaune » (*D*, 161).

savoir et qui lisent le corps d'autrui en se demandant avec « what language, what tongue » (D, 66) le comprendre. Avec des mains qui redonnent au corps malade un contour sans le fixer – « *There you are* pendant qu'elle tord une débarbouillette, *this is you, your body, such a nice space too, there, there, here, that will give you some contour* » (D, 128). Avec des mains qui, s'érigeant contre une forme d'hostilité clinique et traçant une topographie du désir ingouvernable, signent un accueil et qui invitent au dire affirmatif : « viens ».

Lou « sursaute, les jambes tendues, écartées devant elle », elle crie « Viens! », auquel Verena répond, en criant, « Non! », parce que « maintenant tu ne peux plus me porter sur ton dos, mon poids est trop lourd. Moi et le cancer sommes trop lourds » (D, 163). Le « viens », nous dit Derrida, n'est pas une appropriation. C'est un « mot » glissant qui ne désigne ni n'assigne. Il est d'ailleurs formulé ici sachant qu'il ne pourra pas s'accomplir au mode de l'impératif. Ni être au présent, parce qu'il est toujours déjà archaïque, jamais actuel, parce qu'il retarde l'arrivée plus qu'il ne l'anticipe. En effet, il s'accompagne, dans le texte, d'un « comme dans le temps » (D, 163). Avec le « viens » s'arrête le temps, la possibilité même de se mouvoir encore de quelques pas, sinon pour retourner en arrière et se perdre à vouloir refaire les choses *comme avant*. En ce sens, il renforce la distance, la limite du lien. « Il n'y a pas de place pour moi », affirme-t-elle finalement, sachant qu'elle déborde de ce lieu qu'elle occupe avec son amante, tandis que celle-ci ne peut appartenir au « pays couleur d'os blafard » (D, 163), au monde du cancer. Lorde a également conscience de ce rapport difficile avec Frances qui, ne pouvant être complètement *avec* elle, est vouée à être à côté d'elle, *près* d'elle (même si ce mot signifie le peu de distance, il est question d'une distance quand même) : « Et Frances qui est toujours là, rayonnant d'une lueur égale et chaleureuse près de l'île sur laquelle je devais me débattre, seule » (JC, 45).

Si le contact, entre Lou et Verena, n'était pas désormais troublé par ce qui semble être « une couche isolante [déposée] sur les gestes et les mots » (D, 160), il pourrait faire écran aux « mains étrangères qui ont pris ce qu'elles voulaient » (D, 169), qui ont cambriolé l'intérieur de son corps comme elle le dira des personnes qui, entrées par infraction dans leur maison de campagne, ont tout pris. Ainsi, ces mains hostiles qui prennent, qui tiennent plutôt qu'elles ne soutiennent, ce sont également celles du médecin qui pratique « un travail artisanal, manuel, du doigté » n'ayant rien de familier (D, 82). Pendant que « des mains étrangères palpent

doucement, cliniquement, avec insistance », précise Verena, elle « reste en contact visuel avec Lou » (*D*, 82). Et c'est par ce regard-là, une digression hors du corps, que la narratrice peut s'absenter et protester à se livrer entière dans ce qui paraît être un refus de participer à son propre sacrifice. Sur la table d'observation, elle se projette ailleurs, elle se dérobe, l'amour de Lou comme vecteur de dépassement (d'elle-même).

Le corps-à-corps est une ligne de fuite : il est le geste, inattendu et ouvert, qui brouille la distance entre les corps malades et en santé. Ahmed écrit que bien qu'« at one level we do not encounter that which is “off course”; that which is off the line we have taken, [...] accidental or chance encounters do happen, and they redirect us and open up new worlds²⁴⁹ ». L'accident, dans les récits du corpus, c'est l'attaque médicale aussi bien que l'attachement amoureux. Dans cet attachement, contrairement à l'attaque, il n'y a pas prétention à tout *saisir* dès la première rencontre. *Saisir* au sens commun de « comprendre quelque chose », mais également au sens de « prendre quelque chose avec la ou les mains ». En date du 9 juin 1984, Lorde précise, dans son journal, que si elle ne connaît plus exactement les termes du combat qu'elle livre contre la maladie, elle « sai[t] qu'[elle] ne doi[t] pas remettre [son] corps aux mains des autres à moins de comprendre parfaitement ce que ces autres souhaitent lui faire et d'être entièrement d'accord avec eux » (*SL*, 117). C'est qu'elle garde en mémoire les secondes qui précèdent son opération, ainsi que la surexposition de deux images qui se confondent dans ce qu'elles ont de douceur et d'horreur :

Puis, à travers l'écran des calmants et de l'herbe, je revois la main de Frances sur la mienne et la dernière image de son cher visage comme un grand tournesol dans le ciel. Ensuite, il y a l'horreur de ces flashes de lumière qui défilent au-dessus de mon visage et le fracas métallique des bruits de charcutage qui n'ont aucun rapport ni aucune relation avec moi, sauf qu'ils m'agressent. Il y a que tout d'un coup j'ai cessé d'être une personne, d'être moi-même, pour devenir une chose chargée sur un chariot qu'on va livrer à Moloch, offrande noire et vivante dans un endroit tout blanc (*JC*, 50-51).

D'un côté, il y a le souvenir de la main de son amante qui se dépose sur la sienne et, de l'autre, celui de mains qui font du bruit, qui s'accrochent à l'intérieur de son corps pour en prélever des tissus, qui ont une blancheur à l'image de l'institution médicale américaine. Au retour de

²⁴⁹ Sara Ahmed, *Queer Phenomenology*, op. cit., p. 19.

son opération, Frances, « grand soleil », l'attend dans sa chambre. C'est au contact des mains « délicieusement chaudes » que Lorde « ref[ait] surface » (JC, 42). Comme le regard que s'échangent Lou et Verena pour briser l'adresse (un rapt plutôt qu'un tact) du corps médical, Lorde écrit que le « parfum sucré [du] souffle [des femmes], leurs rires et leurs voix qui m'appellent par mon nom, [lui] redonne du courage et [la] ramène à [s]on envie de regarder ailleurs que vers le fond » (JC, 54). En affirmant que « c'est l'amour des femmes qui [l]'a guérie » (JC, 54), elle évoque leur chaleur qui apaise et conjure le froid du cancer, lequel se nomme par ailleurs « maladie du froid » (SL, 167). Elle ajoute qu'« une des façons dont [elle] sauve [sa] peau, c'est de refuser, chaque fois qu'il est possible, de soumettre [son] corps au froid » (SL, 167), à ce que son cancer lui dicte. Ce froid traverse aussi le récit de Stefan – « Selma raconte que le cancer compte parmi les maladies froides et que la chimio fait partie des traitements relevant du froid » – et motive le désir, de sa narratrice, « de se blottir dans les courants d'air chaud, à la lumière du soleil » (D, 192). Ce désir est amplifié par celui « de sentir l'amante, dans le dos, sur le ventre, dans les mouvements du sommeil. L'étirement du corps vers son corps, l'envie de toucher de la peau, de la moiteur, des mains » (D, 192).

2.3.2 « Un regard de femme, ça veut dire : qui sait lire²⁵⁰ », dé-lire, dé-lier

À propos de ses parents, la narratrice de *D'ailleurs* demande à Lou : « *What could each one read from the other's body?* » (D, 217). Une question qui, aussitôt prononcée, semble les concerner elles aussi. Que peuvent-elles lire l'une sur l'autre, l'une de l'autre? S'il a été question de gestes médicaux qui *écrivent* sur le corps malade des narratrices à partir d'une posture précise (le face-à-face et la verticalité), peut-on imaginer que celles-ci soient lues par leurs amantes, mais aussi par les autres malades? Et de quelle manière? De biais, de côté, depuis la position du corps-à-corps, en brouillant les axes verticaux et horizontaux? Serait-ce une lecture qui déjoue le sens (la signification et la direction) pour en prendre un autre? Est-ce que

²⁵⁰ « Un regard de femme, ça veut dire : qui sait lire. Analphabètes du désir que nous sommes, quand elles savent lire sur le corps de l'autre semblable, cela veut dire qu'elles en savent les rigueurs, les sursauts [...]. Nous faisons plus que nous côtoyer. Nous dirigeons du projet entre nous. Nous existons dans une autre différence, mais sans l'étrangeté, sans la fascination morbide... », écrit Nicole Brossard, dans *La Lettre Aérienne*, Montréal, Éditions du remue-ménage, 1985, p. 18.

cette lecture serait, en réalité, une dé-lecture qui, laissant respirer les nuances, délie les corps malades et les dégage de l'approche herméneutique dont ils sont l'objet?

En expliquant qu'une rencontre implique au moins deux sujets antagoniques, qui n'existent que l'un avec l'autre, et que c'est dans leur mise en contact (en conflit) que leurs identités se matérialisent, s'actualisent, Ahmed défend l'idée que « it is through being read that the text comes to life as text, that the text comes to be thinkable as having an existence in the first place²⁵¹ ». Devant le corps malade, qui plus est lorsque féminin, non blanc et non hétérosexuel, nous sommes forcés.e.s à une certaine lecture : une lecture qui prend ce qu'elle veut voir, mais qui, en même temps, ne se contentant pas uniquement de qu'elle voit, c'est-à-dire des signes qu'elle traverse, en crée d'autres. En le déchiffrant, nous y laissons des traces et le transformons en une surface reconfigurée : palimpseste. « When we face others, we seek to recognise who they are, by reading the signs on their body, or by reading their body as a sign²⁵² », écrit Ahmed. Le corps alors agit comme signe, non par ce qu'il annonce, mais en ce qu'il est annoncé en tant que chose désignée, *signalée*. En tant que sujet reconnaissable et reconnu.

Pour Lorde, la décision de ne pas porter de prothèse obéit aussi, et surtout, à la volonté que les femmes, ayant subi une mastectomie, puissent se lire et se reconnaître afin de former une communauté sans laquelle, précise-t-elle, « il n'y a pas de libération possible, pas d'avenir » (JC, 21). Cette lecture porterait alors une attention à ce qui, sur le corps, *n'est pas là* (le ou les seins absents) et ne remplirait pas ce manque (de sens) parce qu'il n'y en aurait pas à combler. « Si nous voulons convertir le silence qui entoure le cancer du sein en langage et en action pour combattre ce fléau », écrit Lorde, « alors la première chose que les femmes amputées du sein doivent faire, c'est de se rendre visibles les unes aux autres » (JC, 77). Elles doivent apparaître l'une à l'autre alors qu'on cherche, ajoute-t-elle, à « camoufler ou [à] banaliser [leurs] cicatrices sous de la laine ou du silicone » « pour mettre plus à l'aise un monde qui a la phobie des femmes » (JC, 76). Cette visibilité, qui en vient à se manifester par le langage cicatriciel qu'elles partagent, leur permet d'échanger un soutien mutuel ainsi que des

²⁵¹ Sara Ahmed, *Strange Encounters*, op. cit., p. 7.

²⁵² *Ibid.*, p. 8.

savoirs sur la base de leurs expériences, tout en dénonçant ce regard extérieur, scrutateur, qui les réduit au statut de « machines décoratives destinées à la consommation » (JC, 80). Bref, il faut, prévient-elle, que les femmes mettent au premier plan leur survie, qu'elles puisent, dans la force de l'une et la résilience de l'autre, ce qu'il leur faut de clarté pour prendre les décisions qui *leur* conviennent le mieux, à elles seules.

« Une petite décision, je peux moi-même prendre une petite décision », se dit Verena lorsqu'elle souhaite raser ses cheveux avant qu'ils ne tombent. Se trouvent, comme en prolongement de ceux de Lorde, ces mots de la narratrice de *D'ailleurs* qui témoignent d'un même désir de visibilité : « Je veux rendre le changement visible, ne pas attendre que mes cheveux se mettent à tomber » (D, 158). Elle ne portera pas de perruque, même si, comme elle le soutient, « les bénévoles du pavillon des cancéreux font tout en leur pouvoir pour offrir aux femmes chauves des substituts à ce qu'elles nomment la perte de féminité et d'attrance » (D, 159). Si les écrits de Lorde dénonçaient déjà, dans les années quatre-vingt, l'attitude patriarcale et cisnormative du milieu médical, lequel promettait aux patientes « la meilleure copie de la normalité » (JC, 83), l'extrait de Stefan en réactualise la pertinence. Une féminité ne saurait être considérée comme telle que si tous ses attributs s'offrent à la vue : cheveux, seins, etc. « Un des deux seins n'est plus un miroir pour l'amante », affirme Verena qui se demande « comment pourrait-elle avoir confiance en ce miroir? » (D, 70) Mais un miroir, il me semble, donne déjà à voir un reflet décalé, à l'envers, retourné; une image discordante et tordue qui rend impossible une lecture de l'autre qui ne soit pas faussée, altérée, c'est-à-dire en perpétuelle transformation. C'est Foucault qui disait, d'ailleurs, que « l'image du miroir est logée pour nous dans un espace inaccessible²⁵³ », espace autre, ailleurs, en ce qu'elle est là où ne nous serons jamais.

À la lumière de ce qui précède, cette lecture du corps malade s'intéresse à ce qui, d'emblée, ne relève pas de l'évidence. À ce qui s'entrevoit dans le déplacement des points de vue et rend manifeste l'invisible. Les narratrices, lorsque lues de travers, selon un certain angle, et non de face, démultiplient les significations (et les identités) de leur corps comme s'il était anamorphique. Verena admet que, de son visage, « tout est déformé » (D, 121).

²⁵³ Michel Foucault, *Le corps utopique suivi de Les hétérotopies*, op. cit., p. 19.

L'anamorphose, jeu optique qui trouble, intrigue et inquiète le voir, implique une confusion et un désordre qui se résorbent habituellement une fois l'image abordée de biais, de côté. Cette perspective, qui désaxe le regard, saisit dialectiquement l'image, ne cherchant qu'à résoudre l'énigme qu'elle dissimule sans annuler les couches de sens qu'elle porte. Dès lors, la traverser de manière oblique pour rétablir sa cohérence ne la rend pas complètement transparente²⁵⁴, parce que son flou s'est déplacé et se constate à l'endroit même où elle était pourtant définie lorsqu'on la regardait de face. Pour le dire avec Gilles Dupuis, « il est impossible de voir simultanément l'image frontale [...] et l'élément diagonal qui la déforme²⁵⁵ ». En elle, changeante et troublante, voire *queer*, se concilient les extrêmes, s'entrelacent les divergences (*SL*, 168) : clarté et opacité, « germination et dépérissement, vie et mort » (*SL*, 134). Il faut entendre Deleuze affirmer qu'« à travers chaque combinaison fragile, c'est une puissance de vie qui s'affirme » (12) et comprendre que les narratrices, en investissant l'écart que suscite cette métamorphose (métaphore) visuelle, se réinventent constamment, notamment grâce à la part d'illisible, d'informe et de mystère qui subsiste malgré leur déchiffrement. En ce sens, sémantiquement parlant, elles échappent et trompent l'œil : pour les interpréter, les redresser et les réparer, faut-il d'abord parvenir à distinguer chacune de leurs formes qui en cache d'autres, impermanentes, comme des poupées russes inépuisables. « Innombrables moi-mêmes » (*JC*, 19), écrit Lorde.

Le prochain chapitre poursuit en cette direction en s'attardant à la pratique d'écriture des narratrices, à leur devenir énonciatif, et aux modalités que prend, dans les récits, le dire de leur maladie. En ne se pliant pas aux normes génériques, elles créent, au sein de leur texte, un effet

²⁵⁴ « Tu deviens transparente, tout va être examiné à la loupe et dans le scanner, on examinera les os, à l'échographie on examinera le foie, les reins, la vésicule biliaire, le pancréas » (*D*, 86), écrit la narratrice de *D'ailleurs*. Mais son corps demeure inaccessible, « vague et indéfini », défait et refait, « les bouts européens se mettent à tomber » (*D*, 96) et son pays « est impénétrable » comme elle. « Alors dis-moi qui tu es », songe-t-elle (*D*, 191). Elle précise aussi qu'« [elle s'est] métamorphosée en une personne artificielle, tordue » (*D*, 156) ce qui n'est pas sans rappeler cette affirmation de Lorde : « Toute amputation est une réalité physique et psychique qui oblige à une nouvelle perception de soi-même » (*JC*, 26).

²⁵⁵ Gilles Dupuis, « La part illisible. L'invention de la mort chez Hubert Aquin », dans Ricard Ripoll (dir.), *Stratégies de l'illisible*, Perpignan, Presses universitaires de Perpignan, coll. « Études », 2005, p. 67.

de distorsion narratif, là où se manifeste le cri en tant qu'hyperbole corporelle qui libère du (un) sens en menaçant de l'asphyxier.

CHAPITRE III

DISSÉQUER LE CRI. L'OUVRIR GRAND.

La maladie. Le mot. Le crabe. Il est terrifiant. Ce qu'il nomme sans la nommer, c'est la mort. Ce dont tu aimerais parler, mais que tout le monde évite. Même le corps médical (quelle expression étrange). On te parle des traitements et des effets secondaires, mais jamais de la mort. Miser sur la vie. Vaincre. La mort, taboue là aussi.

— Marisol Drouin, *Je ne sais pas penser ma mort*

Dans *The Wounded Storyteller*, Arthur W. Frank établit une distinction entre trois types de narration sur la maladie qui en influencent la structure et la temporalité. D'abord, ce qu'il nomme la narration restitutive est la narration la plus véhiculée autant dans les récits autopathographiques populaires que par les différentes instances qui font autorité et qui « model how illness is to be told²⁵⁶ ». En effet, ce type de récit est celui que partagent et endossent les institutions médicales. Considérant que « contemporary culture treats health as the normal condition that people ought to have restored²⁵⁷ », ce récit est circonscrit par un début, généralement marqué par l'énonciation d'un diagnostic, et par une fin qui vise la guérison et repousse la mortalité. Ancré dans l'idéologie du « happy ending », du « live happily ever after²⁵⁸ », et porté par l'idée du progrès, le récit de restitution a pour dénouement le

²⁵⁶ Arthur W. Frank, *op. cit.*, p. 78.

²⁵⁷ *Ibid.*, p. 77.

²⁵⁸ Kathryn Conway, *op. cit.*, p. 5. L'auteure précise que les narrations triomphantes, lesquelles perpétuent « the myth that those who are ill can confront their illness as a battle, do so with courage, and finally triumph and share with others the lessons they have learned » (*Ibid.*, p. 20), font de la maladie « a opportunity for growth or transformation for which the author is grateful [because] life is better than before the illness or accident » (*Ibid.*, p. 7). Dans ce cas-ci, il est question d'un *après* qui, modifié par les apprentissages acquis durant l'épreuve de la maladie, est mieux que l'*avant*. Encore une fois, ce qui semble être négligé, c'est le *pendant*, là où certains corps rencontrent une difficulté à se reconnaître, à croire possible un futur, à reprendre les métaphores du combat pour comprendre leur (dé)réalité (cf.

triomphe de la médecine sur le corps malade; ainsi, nous dit Frank, s'il a pour point de départ la maladie, il l'efface peu à peu pour faire de son sujet principal la santé, comme référent et comme norme à retrouver. La personne malade doit suivre le mode de gouvernance autoritaire du système de santé occidental, son approche des soins formulé en des ordres, et respecter les contraintes d'une solution réglée d'avance, applicable à tous les problèmes similaires sans distinction individuelle.

L'auteur évoque un ouvrage de Talcott Parsons, *The Social System*, publié en 1951, dans lequel ce dernier définit ce qu'il nomme « the sick role » : « the sick role [is] the theory that the treatment of illness within medical institutions transforms people into patients and inscribes them into a particular social script²⁵⁹ ». Ce « script » a le paradoxe d'être à la fois le signe d'une distance et d'une appartenance au social : attribué à ces corps qui se sont écartés des normes, il sert néanmoins à les identifier, à les légitimer et à leur permettre de se conformer à d'autres attentes, dirigées envers lui, mais aussi envers ceux et celles qui sont appelé.e.s à le soigner. Pour Frank, « these expectations are *institutionalized* [...] they are validated by social norms; they are *functional* for society as a whole; and they are *internalized*, meaning that individuals regard their expectations around sickness as normal and natural²⁶⁰ ». Ce qui sous-tend ce type de narration ainsi que les rôles qu'elle distribue, c'est l'idée qu'un corps, désaxé par rapport à la réalité linéaire de la santé, doit aller et ira mieux, la maladie n'étant que temporaire, épisodique. Or, il arrive que ce ne soit pas le cas, que la maladie, comme la douleur, soit chronique, cyclique, qu'elle perdure, s'installe « as [a] permanent background and [an] intermittent foreground²⁶¹ », un arrière-plan qui, loin de rester invisible, derrière, hors-champ, fait surface dans la limitation de ce que le corps peut désormais accomplir, dans sa conscience du temps qui ne s'ouvre plus autant. Frank nomme « members of the remission society²⁶² » ces

Susan Sontag). Ces narrations, s'appuyant sur la logique du « ce qui ne tue pas rend plus fort », sont imprégnées d'une forte morale (parce que l'échec n'est pas une option, il faut adopter une pensée positive et un comportement adéquat, lesquels suffisent à guérir, à transcender la maladie et à y trouver une forme de rédemption) et transforment cette dernière en un passage, en une quête de laquelle il faut tirer un enseignement, une leçon.

²⁵⁹ Arthur W. Frank, *op. cit.*, p. 7.

²⁶⁰ *Ibid.*, p. 81. L'auteur souligne.

²⁶¹ *Ibid.*, p. 82.

²⁶² *Ibid.*, p. 10.

gens qui, justement, vivent quotidiennement avec la maladie et n'espèrent pas nécessairement en guérir, ceux et celles qui vivent avec la présence constante du risque ou qui se retrouvent dans la posture (a)temporelle d'un entre-deux²⁶³ délimité par la réception d'un pronostic biomédical. Sarah Lochlann Jain, dans *Living in Prognosis : Towards an Elegiac Politics*, déplie une des réalités qui s'impose avec le fait d'être avec le cancer, c'est-à-dire de n'être quotidiennement ni dans la vie ni dans la mort, mais à la (dis)jonction des deux :

After treatment, the cancer patient often cannot know if treatments have ended — or if the next time the “palliative” box, rather than the “cure” box will be checked on the medical treatment forms. But the statistical prognosis poses both a stunningly specific (one has x percent chance of being alive in five years) and bloodlessly vague (you, yourself, will either be dead or alive) fact about the future²⁶⁴.

Ces statistiques sont livrées comme des faits. L'avenir, effet d'une projection qui s'effectue à partir du présent (mais, dans ce cas-ci, d'un présent en partie insaisissable), n'est ici possible qu'à la condition de ne pas déroger des taux de probabilités. En d'autres mots, pour que l'avenir se réalise (et pas n'importe lequel, celui qui correspond à ce qui est désiré et désirable d'un point de vue social), la personne malade doit accepter que son étude de cas, individuel, s'imprègne de la logique impersonnelle du numéro. Kathleen Woodward abonde d'ailleurs en ce sens lorsqu'elle affirme, paraphrasée par Jurecic, que « because a number or percentage implies a narrative, people make the mistake of living their lives by the numbers instead of attending to the dissonance between those numbers and their experiences²⁶⁵ ». Pour Woodward, les statistiques sont « an increasingly influential manifestations of biopower, which controls bodies and populations [...] used to generate fear and compliance²⁶⁶ ». Les narrations restitutives procèdent ainsi de la même manière, en refusant une autre fin que celle de la survie, en évacuant ce qui n'a pas sa place dans un régime disciplinaire des corps : l'incertitude. Avec Jurecic, je me demande aussi « how does the individual compose a personal story in the midst

²⁶³ « To live “in prognosis” is to be in limbo between health and illness without a clear life narrative » (Ann Jurecic, *op. cit.*, p. 21).

²⁶⁴ Sarah Lochlann Jain, « Living in prognosis », *op. cit.*, p. 78.

²⁶⁵ Kathleen Woodward, « Statistical Panic », *Differences: A Journal of Feminist Cultural Studies*, vol. 11, n° 2, 1999, p. 20.

²⁶⁶ *Idem.*

of uncertainty?²⁶⁷ », si son histoire révèle une autre approche du réel qui n'a peut-être rien à voir avec les chiffres, lesquels agissent à titre de précédents en raison de leur valeur prédictive. Le passé, qu'il soit le sien ou celui d'un autre ayant vécu une expérience similaire, ne peut confirmer ce qu'il y a devant le ou la malade. C'est précisément ce que fait la maladie : elle brise l'utopie d'un temps droit, cohérent et illimité, un temps qui, parce qu'il se poursuit sans accroc, ne donne pas lieu à la conscience de la réalité mortelle du corps. À l'inverse, le pronostic, synthèse du passé et de l'avenir, est lié à l'idée du risque qui peut être encouru au présent : il y a donc une tension qui remet en doute la possibilité de rassurer du pronostic, puisqu'il ouvre sur une indétermination aveugle. Pour la narratrice de *D'ailleurs*, « tous les pronostics et menaces sous lesquels on ploie et qui couvrent la tête sont comme une cagoule sous laquelle on risque d'étouffer » (*D*, 177).

« On the control dimension, the teller of the restitution story wants the body's former *predictability* back again²⁶⁸ », écrit Frank. Cette narration implique que les corps brisés²⁶⁹ sont « restorable²⁷⁰ », qu'ils peuvent revenir en arrière tout en ayant l'illusion que de poursuivre certaines actions leur permet de prévoir un avenir, lequel reste intouchable tant que leur corps malade, traité comme un objet, n'est pas réparé, rapiécé. La mort, dans ce contexte, demeure loin, n'étant ni devant, ni derrière, mais suspendue. Cinquante ans après la publication de *On Being Ill*, Susan Sontag, dans son essai *Illness as metaphor*²⁷¹, semble partager le sentiment de Woolf et soutient que le cancer, dans l'imaginaire occidental et moderne des représentations, est relégué, tout comme la tuberculose, aux strates profondes du silence, de la honte, du mensonge, car il est associé à l'idée d'une sentence de mort. Dans cette perspective, le cancer devient une expérience corporelle qui doit être cachée et innommée puisqu'elle signifie la possibilité d'une mort tragique. Les autopathographies constituent alors une transgression : d'abord, elles font entrer la maladie dans le langage usuel et, de ce fait, la tirent hors du

²⁶⁷ Ann Jurecic, *op. cit.*, p. 22.

²⁶⁸ Arthur W. Frank, *op. cit.*, p. 85. L'auteur souligne.

²⁶⁹ « The temporarily broken-down body becomes "it" to be cured », écrit Arthur W. Frank (*Ibid.*, p. 85).

²⁷⁰ *Ibid.*, p. 84.

²⁷¹ Susan Sontag, *op. cit.*, p. 192.

vocabulaire médical et scientifique; ensuite, elles font vaciller la ligne de démarcation entre le privé et le public, le personnel et l'impersonnel²⁷².

Les récits de mon corpus participent en partie de ce que Frank a appelé « the chaos narrative ». L'auteur définit ce type de narration en la distinguant de la « quest narrative », mais je propose de les repenser en considérant ce qu'elles ont de commun. Cette dernière narration, comme son nom l'indique, est celle d'une quête poursuivie par l'auteur.e qui rencontre sa maladie et sa douleur, les accepte et souhaite les utiliser comme principes constituants de l'écriture. Dans cette perspective, « illness is the occasion of a journey²⁷³ ». Frank affirme qu'elle est la seule narration possible parce que les deux autres, en réduisant l'agentivité du conteur ou de la conteuse, la mettent à mal ou la rendent impossible : « [...] only in quest stories does the *teller* have a story to tell²⁷⁴ ». Or, le chaos, même s'il émousse de beaucoup la capacité langagière, affecte et désordonne la progression temporelle nécessaire à tout récit, replie l'écriture sur l'immédiateté de la maladie, peut être une réalité à partir de laquelle rendre compte de l'incertitude et de la vulnérabilité. N'adoptant pas une fonction restitutive comme la première, la narration chaotique ne livre aucune vision d'avenir. En parlant de Deleuze et de son concept de lignes de fuite, Claire Marin écrit que le philosophe « évoque un chaos intérieur, ou plus exactement l'apparition dans le sujet d'une nouvelle direction, d'une ligne de fuite qui l'entraîne vers sa propre disparition, en s'incarnant²⁷⁵ ». C'est cette idée d'incarnation dans la disparition qui m'intéresse et elle transparait dans ce type de narration qui, poursuivant les aléas du corps, laisse tout de même voir, malgré son apparent statisme, une évolution spiralée, ponctuée de tensions, de tâtonnements, de surplace, de « va-et-vient » (JC, 43). Le sujet se ressaisit dans sa chute bien que son écriture ne répare rien, ne lui redonne pas son unité perdue mais rejoue plutôt sa dispersion.

²⁷² Stella Bolaki, au sujet des narrations subjectives du cancer du sein, écrit : « [In] Western societies, breast cancer is increasingly depicted as a private rather than a public issue » (Stella Bolaki, *Illness as Many Narratives*, Edinburgh, Edinburgh University Press, 2017 [2016], p. 38).

²⁷³ Arthur W. Frank, *op. cit.*, p. 115.

²⁷⁴ *Idem.* L'auteur souligne.

²⁷⁵ Claire Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie, op. cit.*, p. 161.

Dans cette dynamique de progression qui met en œuvre un processus de variations et qui obéit, pour le dire avec Lorde, à un « mouvement qui converge de la périphérie vers le centre » (JC, 40), il y a le rappel du centre en lequel et par lequel se consolident les normes génériques et à partir duquel il est possible de tirer, justement, des lignes de fuite « ferventes et fertiles²⁷⁶ » qui, au contraire des lignes droites, dessinent la vision d'un *autre* avenir. Le potentiel de résistance du chaos réside précisément là. Si Frank croit que cette narration est « anti-narrative », improductive, car cyclique, je pense qu'elle est à l'image d'une narration qui cherche à se construire, qui échoue parfois, mais recommence, reprend, progresse en donnant à voir ses limites, ses failles. Sa séquence a une épaisseur unique, celle d'un « toujours présent » qui se répète, « with no memorable past and no future worth anticipating²⁷⁷ », temps duquel on ne sort pas, mais qui nous échappe. Frank poursuit : « The chaos narrative is always beyond speech, and thus it is what is always *lacking* in speech²⁷⁸ ». Mais qu'arrive-t-il si l'on considère ce type de narration, qui est *au-delà* du discours, comme pouvant ouvrir de nouvelles modalités d'écriture qui conviennent davantage à l'expérience sensible de la maladie? Que se passe-t-il si on le traite comme étant la preuve que le chaos peut être un moteur d'écriture et comme s'inscrivant dans une volonté de faire voir ce vide du discours, de raconter précisément son incapacité à rendre compte d'un état limite?

3.1 S'écrire et s'écrier malgré l'interdit

Lors de l'allocution « Transformation du silence en langage et en action », prononcée en 1977 et mise en texte dans *Journal du Cancer*, Lorde en appelle notamment à des raisons médicales pour réfuter la crainte de la prise de parole et affirmer que le silence ne protège pas, parce que des réalités comme le racisme, le sexisme, etc. continuent à se dire autrement, même si elles ne sont pas dénoncées : « Il y a moins de deux mois, deux médecins – une femme, un homme – m'ont annoncé que je devais me faire opérer du sein et qu'il y avait 60 % à 80 % de risques que ce soit un cancer » (JC, 31), un pronostic qui l'oblige à « réenvisager [sa] vie entière » (JC, 31). Lorde souhaite parler avant qu'il ne soit trop tard et que cette parole s'élève contre la « peur de souffrir et de mourir » (JC, 34). Elle écrit d'ailleurs que « les rescapés du

²⁷⁶ Anne Dufourmantelle, *Éloge du risque*, *op. cit.*, p. 60.

²⁷⁷ Arthur W. Frank, *op. cit.*, p. 99.

²⁷⁸ *Ibid.*, p. 101. L'auteur souligne.

cancer sont censés se taire, en vertu d'une sollicitude malencontreuse envers les sentiments des autres – mélange de culpabilité et de désespoir – ou d'une croyance mythique selon laquelle le secret est une forme de protection » (*SL*, 177). Ces propos ne sont pas sans évoquer ceux de Michel de Certeau pour qui « la parole interdite, [celle du mourant], si elle survenait, trahirait la lutte qui mobilise l'hôpital et qui, supposant que soigner veut dire guérir, ne veut pas savoir l'échec; elle serait blasphématoire²⁷⁹ ». Ceci explique peut-être pourquoi il n'y a, selon la narratrice de *D'ailleurs*, que « les gens malades [qui] parlent entre eux sans s'interrompre » (*D*, 162). « Entre gens malades », dit-elle, « on esquisse ses sentiments sur grand format, rapidement, coup après coup, de manière pressante [...]. En cinq minutes, tout est clair » (*D*, 162).

Ce qui m'intéresse dans la conférence de Lorde, outre les propos nécessaires sur le pouvoir performatif des mots, sur leur potentiel à faire des liens plutôt qu'à diviser, c'est l'expression qu'elle emploie pour définir la manière dont on regarde les corps noirs et les expose au paradoxe d'une visibilité et d'une invisibilité. Elle dira : « distorsion permanente du regard » (*JC*, 32). Ici, cette distorsion concerne moins la direction et l'angle du regard (parce qu'il se déploie de front, en confrontation) que le processus de déformation et de distension qui s'opère lors du traitement des images reçues. Certains corps, une fois passés au crible de ce regard, sont forcés de porter un sens imposé, par défaut (selon la logique « si tu n'es pas blanc, tu es l'Autre ») afin d'être reconnus. Le journal est alors, pour Lorde, un moyen de s'extraire de ce regard sans toutefois l'ignorer, de le décortiquer, et d'offrir, en retour, une autre perception.

Cette autre perception se décline notamment depuis un lit d'hôpital à partir duquel la poète rédige une grande partie de son journal *Un Souffle de Lumière* lorsqu'elle est en Suisse. En introduisant un tiret entre son « je » et ses gestes, car toute action sous la maladie paraît saccadée et désaccordée de l'actant, Lorde écrit : « Je-m'asseois-je-m'allonge-je-peins-je-marche-je-danse-je-pleure dans cet hôpital Suisse » (*SL*, 139). En introduction à *On Being Ill*, Hermione Lee, s'appuyant sur les mots de Virginia Woolf, rappelle que « reading in bed, reading while ill – like “writing in bed” – is, it's suggested, a form of deviancy²⁸⁰ » parce que,

²⁷⁹ Michel de Certeau, *op. cit.*, p. 276-277.

²⁸⁰ Hermione Lee, *op. cit.*, p. xxxi.

précise Woolf, les malades couché.e.s sont capables « perhaps for the first time for years, to look round, to look up – to look, for example, at the sky²⁸¹ ». Écrire depuis le lit d'hôpital trace une ligne du regard qui modifie l'emprise sur le monde. On a critiqué l'image romantique et poétique que fait Woolf de la maladie (être alité.e et regarder les nuages, « looking sideways to the world²⁸² »), mais j'y vois plutôt cette idée que développe Ahmed lorsqu'elle parle de Mrs. Dalloway. Elle écrit que cette dernière, pendant qu'elle « walks out into London, down the street », « [is] looking up, not forward » parce que « suddenly, in the middle of her day, when she is immersed in what she is doing, she has an another-sense of herself. She becomes aware of her own body²⁸³ » en étant « thrown off her track²⁸⁴ ». Citant le roman de Woolf – « this body, with all its capacities, seemed nothing [...]. She has the oddest sense of being herself invisible; unseen; unknown²⁸⁵ » –, elle conclut que « becoming Mrs. Dalloway is a form of disappearance²⁸⁶ ». Cette conscience de la disparition est, chez Lorde, palpable : elle la porte dans la matérialité même de sa chair, ayant constamment lutté pour le droit de rester dans son corps tandis que le racisme, le sexisme, le capacitisme et l'homophobie l'ont poussée hors d'elle-même. La maladie la ramène, en quelque sorte, à l'intérieur d'elle, la relocalise sur sa carte corporelle. Dans son journal, si elle dit « je », c'est pour ne plus encaisser ce « tu » alors qu'« on [la] définit comme autre dans chaque groupe auquel [elle] apparten[t] » (JC, 21).

« We learn with Mrs. Dalloway how life itself can be understood as a path or a trajectory. There are points you should reach, points that become like punctuation : how we stop and start, how we measure our progression²⁸⁷ », poursuit Ahmed. Cette progression chez Lorde, même si elle signe une avancée, n'est pas linéaire. La poète s'engage dans la pratique d'une écriture fragmentaire et fracassée, symptomatique de l'éclat, de la perte. Rapidement, elle affirme que son « travail consiste à habiter les silences dans lesquels [elle] a vécu et à les peupler d'[elle] –

²⁸¹ Virginia Woolf, *op. cit.*, p. 12.

²⁸² Hermione Lee, *op. cit.*, p. xxvii.

²⁸³ Sara Ahmed, *Living a Feminist Life*, *op. cit.*, p. 44.

²⁸⁴ *Idem.*

²⁸⁵ Virginia Woolf, *Mrs Dalloway*, London, Wordsworth, 1996 [1925], p. 14.

²⁸⁶ Sara Ahmed, *Living a Feminist Life*, *op. cit.*, p. 44.

²⁸⁷ *Idem.*

même jusqu'à ce qu'ils résonnent de la musique des beaux jours et du fracas de la foudre » (JC, 61). Pour Maurice Blanchot, cette écriture fragmentaire « serait le risque même. Elle ne renvoie pas à une théorie, elle ne donne pas lieu à une pratique qui serait définie par *l'interruption*. Interrompue, elle se poursuit²⁸⁸ ». L'écriture quotidienne prendrait ici le risque de s'étirer dans le temps sans savoir où elle va ni ce qui l'attend. Elle peut faire face à des imprévus (ceux qui découlent des aléas de son corps ou du contexte hospitalier) qui, à tout moment, la feront dévier ou la rendront impossible. Lorde écrit à contretemps : au sens de « contre le temps », mais aussi d'empêchement. La forme de cette écriture est intimement liée à des contraintes d'espace et obéit à une temporalité « en rupture absolue avec [le] temps traditionnel²⁸⁹ ». Pour le malade, explique Marin, « le rapport au temps se modifie, mais ne disparaît pas²⁹⁰ ». « Il ne vit pas hors du temps, dans le détachement et la contemplation », ajoute-t-elle, car « il est attentif à un autre décompte, celui des événements du corps, des crises, des fièvres, des opérations et des traitements²⁹¹ ». Les efforts de Lorde pour rétablir une chronologie de la crise dévoilent davantage l'échec d'y arriver, comme le montrent les mises au point qui freinent le rythme²⁹², les nombreux trous qui espacent les entrées, exposent l'impossibilité de vivre l'état de choc en ligne droite et de conserver du temps autre chose que sa lente progression²⁹³. On pourrait même parler de décroissance, d'un temps qui s'enchaîne à rebours : la première biopsie, un an avant la seconde qui mènera à l'amputation de son sein gauche, avait fait naître l'irréversible présence de la mort. Elle était genèse : « toutes les possibilités nouvelles de mouvement » (JC, 45) lui obéissaient. La mort les dictait ou les

²⁸⁸ Maurice Blanchot, *op. cit.*, p. 98. Je souligne.

²⁸⁹ C'est ainsi que Foucault définit l'hétérochronie, parente de l'hétérotopie (Michel Foucault, *Le corps utopique suivi de Les hétérotopies*, *op. cit.*, p. 30).

²⁹⁰ Claire Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*, *op. cit.*, p. 129.

²⁹¹ *Idem.*

²⁹² Les résumés et les mises au point semblent être les seules manières d'appréhender l'incertitude, de composer avec. « La question » qui sous-tend son écriture (im)ponctuelle est notamment celle « d'essayer de savoir qui [elle est], là où [elle est] » (SL, 184) afin de mieux comprendre ce « quotidien [et cet] apocalyptique qui se combinent sans beaucoup d'entrain » (SL, 183).

²⁹³ Comprimé, mais étiré, le temps, pour Lorde, devient décomposable, démontable, infiniment réduit à ses propres restes : « J'ai l'impression de compter mes jours en millisecondes, ne parlons même pas d'heures. Et c'est une bonne chose, cette conscience particulière de chaque heure qui passe, même si l'heure en question est ennuyeuse » (JC, 67). Ce rapport au temps est également explicite dans le récit *D'ailleurs* : « Les heures s'écoulaient en se morcelant comme des pommes de terre trop cuites. L'avenir s'est détaché d'elles » (D, 156).

empêchait, mais les récrivait toutes. « [A]bsolument sûre que “tout allait bien se passer” », Lorde admet en fin de compte que « la suite ne fut que dégringolade » (JC, 52). Pour un pas en avant, il y en avait donc dix en arrière, mais elle apprenait à supporter l’inévitable, à travailler avec « l’éventualité d’une mort précoce » (JC, 53). Lorde a choisi de se servir de la peur et de la transformer en « carburant qui [l’]aidera à avancer dans la direction où [elle] souhaite aller » (JC, 69). C’est ainsi vers la mort qu’elle dirigea son regard, « sans détourner les yeux » (JC, 61); s’en approcher le plus possible sans toutefois y succomber.

Pour revenir au procédé de l’anamorphose, ce qui surgit du corps malade tel qu’écrit par les narratrices, avec l’intensité d’un énoncé futur – le « cela sera²⁹⁴ » –, c’est notamment le signe de leur (notre) finitude. Anne Dufourmantelle rappelle d’ailleurs que « l’anamorphose recèle une image de mort sous l’apparente figuration des plaisirs et des jours²⁹⁵ ». En discutant avec Selma et Lou de son épitaphe, la narratrice de Stefan avoue avoir toujours convoité celle de Dorothy Parker : « *If you can read this you are already too close*. Si vous pouvez lire ceci, c’est que vous êtes déjà trop près » (D, 143). Cette logique qui remet en question l’étanchéité de la frontière entre les non-malades et les malades sous-tend d’ailleurs la construction narrative des œuvres. Les autopathographies chaotiques de Stefan et de Lorde refusent de répondre aux attentes du genre et proposent des lignes narratives qui se chevauchent, qui dévient et fuient. Elles ne perpétuent pas un discours qui dit qu’il y a un remède à tout, qu’il « faut prendre les choses du bon côté » (JC, 90) et que les deux seules postures possibles sont celles, paradoxales, de la victimisation ou du combat. Kathlyn Conway, en évoquant Sontag et ses conclusions sur l’utilisation stigmatisante des métaphores sur la maladie, précise que « implicit in the metaphor of battle is a fundamental way of viewing those who are ill : the patient, rather than be viewed as suffering, is expected to fight, struggle, and defeat the enemy that is illness²⁹⁶ ». Ce discours, dans ce qu’il a de réconfortant parce qu’il anticipe du malade qu’il puisse repousser sa finalité, s’adresse en réalité aux bien portants qui souhaitent maintenir à distance la condition matérielle de leur propre corps. Jessica Restaino, dans son ouvrage

²⁹⁴ Roland Barthes, *op. cit.*, p. 150. Barthes, au sujet de la photographie de Lewis Payne, un condamné à mort, écrit qu’en elle, « il y a un écrasement du temps » et annonce une catastrophe qui est à venir, mais qui, en même temps, a déjà eu lieu. Elle parle de la mort à partir du vivant et inversement.

²⁹⁵ Anne Dufourmantelle, *Éloge du risque*, *op. cit.*, p. 262.

²⁹⁶ Kathlyn Conway, *op. cit.*, p. 76.

Surrender, écrit que « stage IV breast cancer casts its shade on totalizing, easily digestible popular narratives, though often terminal patients are far less visible on popular media circuit of survivorship and positive thinking promoted by Komen and Avon²⁹⁷ ». Elle ajoute que cela a pour effet de « push terminal patients into a space of comforting distance for those on the “safe” side of the room²⁹⁸ ». Mais ce « “safe” side » ne se pense jamais seul, ne vient jamais sans la part d’ombre qui l’habite et le définit; l’espace a deux côtés, séparés par une distance vouée éventuellement à s’abolir parce que, pour le dire avec Sontag, « sooner or later each of us is obliged, at least for a spell, to identify ourselves as citizens of that other place²⁹⁹ ».

Verena écrit à partir d’une petite maison en bois perchée au sommet d’une montagne, abri qui se constitue avec la conscience qu’il pourrait être emporté lors d’une descente. Ainsi, cette « maison errante », à la fin du récit, « avance par à-coups » (*D*, 241) et dévale le versant. C’est comme ça, dit-elle, que « le texte va se poursuivre » (*D*, 239), en saisissant son potentiel à renverser et à traverser les opposés (le haut et le bas de la colline), et ce, même si, comme nous prévient Stefan, « les situations de transition comportent plein de risques » (*D*, 112). Or, dans cette impression que le danger peut survenir à tout moment, je perçois aussi cette idée de « letting go³⁰⁰ » pour le dire avec Restaino. De toute manière, il ne saurait en être autrement, les fondations de la maison sont fragilisées et Verena, pour se mettre en route, pour se « fray[er] un chemin par les hauts fourrés qui [lui] arrivent à l’épaule » (*D*, 241) doit abandonner ses anciens repères, ses appuis. Elle ponctue d’ailleurs son texte de « en tous cas » comme pour signifier qu’elle se laisse plutôt guider par la logique du « adienne que pourra » (*D*, 142). Ce lâcher-prise, ou cette déprise, motive donc également son écriture, laquelle « navigue sans aucune destination » (*D*, 132), tiraillée entre « plusieurs langues et deux valises³⁰¹ ». Ce texte, pour Stefan, comme en témoigne l’exergue de Michel de Certeau qui y figure, « commence au

²⁹⁷ Jessica Restaino, *Surrender. Feminist Rhetoric and Ethics in Love and Illness*, Illinois, Southern Illinois University Press, 2019, p. 61.

²⁹⁸ *Idem*.

²⁹⁹ Susan Sontag, *op. cit.*, p. 3.

³⁰⁰ « It is in failing, letting go, [...] that we might ultimately find spaces for the new, for invention, and also for subversion » (Jessica Restaino, *op. cit.*, p. 54).

³⁰¹ Lorde avoue que « des fois, [elle] a le sentiment d’habiter dans une autre galaxie que celle qu’[elle] avai[t] coutume d’appeler “chez [elle]” » (*SL*, 183) et que, pour y « voyager légère, rapide », il a fallu qu’elle « largue un tas de bagages. Valises à la mer » (*SL*, 110).

ras du sol, avec des pas³⁰² ». Il s'écrit en effet à la cadence des pas de la narratrice qui se déplace aveuglement, mais aussi dans le lieu désormais vague de son corps, porté par l'impossibilité de suivre un programme et les lignes droites que ce dernier promet. Verena précise que « quelque chose se propage. Quelque chose reste agité, demeure sans direction, troublé. S'effiloche. On ne connaît plus le texte. On tire sur un mot et tout le texte se défait » (*D*, 112). À l'instar de son langage plein de mailles et de trous, et de son corps qui porte la trace d'interventions chirurgicales, son texte est le lieu d'un (mé)tissage. Rhapsodique et hybride, il est composé de mots qui, appartenant à différents dialectes, s'intercalent, puis de bouts narratifs désordonnés, rapiécés et décousus, à l'image d'une courtepointe dont les morceaux de tissus seraient détachables, interchangeable.

Il faut peut-être trouver un dessein similaire chez Lorde lorsque, se demandant si elle saura « désapprendre la langue où [sa] malédiction est écrite » (*JC*, 20), cette langue patriarcale et raciste qui la condamne, elle affirme vouloir « dénouer la trame de sa propre existence, fil sanglant après fil sanglant » pour « commencer à ébranler le reste » (*JC*, 20). « Parfois, l'acte d'écrire me paraît impossible », avoue-t-elle, « le laps de temps nécessaire pour que les mots prennent forme ou soient notés est suffisamment long pour que la situation se modifie radicalement » (*JC*, 67). Il en est de même dans *D'ailleurs* où l'ordre de la fable n'est pas progressif (au sens de progrès), même s'il y a, en lui, quelque chose qui participe d'une progression tout de même, ne serait-ce que par le changement qui s'opère chaque fois que la narratrice reprend l'histoire – « Tu réfléchis à [...] comment tu raisones, [à] comment tu as déjà raconté cette histoire à plusieurs reprises. [À] comment elle s'est modifiée quelquefois du jour au lendemain » (*D*, 133) – à la lumière des nouvelles décisions à prendre, parfois inopinées. Juxtaposant les propos de Michel de Certeau qui écrit que les mots lient « gestes et pas, [fraient] sens et direction » à ceux de Stefan qui affirme que « chaque mot correspond à une chose, une direction » (*D*, 100), je déduis que marcher aurait à voir avec écrire, que les deux ont pour fondement la désorientation, pour moteur le déséquilibre, et investissent la force d'un mouvement. Ils s'en servent pour improviser et (se) réorienter (dans) l'espace, pour mettre à jour les cartes géographiques, les points de départ et d'arrivée malgré « le sol [qui] se dérobe,

³⁰² Michel de Certeau, *op. cit.*, p. 147.

le sens [qui] disparaît³⁰³ ». Le cancer et l'immigration dans un pays dont elle ne connaît ni la géographie ni la langue sont, pour la narratrice, autant de réalités vécues qui soudent ou épuisent sa parole « qui n'est pas encore possible » (*D*, 90). Pour se dire, il faut maintenant qu'elle passe par mille chemins. Elle ne « connai[t] plus [son] texte » et il n'y a pas « de souffleur comme au théâtre pour [lui] donner le mot juste » (*D*, 56). Elle fait les « cent pas » (*D*, 157), ressasse et ratisse des mots qui sonnent faux, rejoue une partition qui n'a que trois « notes » : « La vie. La mort. Le corps » (*D*, 56).

« Comment cela va[-t-il] continuer? », se demande-t-elle, certaine, en dépit de l'effraction que suscite son corps malade et migrant, que cela continuera. Comme mentionné, les adresses au corps étranger sont de nature interrogative. Alors que ce sont les autres qui veulent savoir qui elle est, c'est pourtant elle qui est arrêtée par des questions qui débute[n]t par « Sais-tu? » Or, elle ne sait pas. Mais parce qu'elle veut appartenir – « Lou dit : *Is it because you want to belong* » (*D*, 51) –, elle précise, en répétant la mélodie et le geste de celles et ceux qui immigrer, que « cela prendra des mois, plus d'une année avant que tu puisses te rappeler du nom des personnages publics, des événements culturels et politiques, des éditoriaux, des commentaires » (*D*, 51). Pour passer inaperçue alors qu'elle est constamment en examen, elle « étudie [d'abord] les mouvements de la bouche, les positions de la tête, les mouvements des bras, les mouvements des mains, pas dans le rythme, pas synchronisés » (*D*, 105) afin de les imiter, de les reproduire. Or, elle est déroutée par une langue qui « n'est pas taillée sur mesure » (*D*, 105). Elle avoue qu'« [elle] n'es[t] pas en bons termes avec [elle]-même » (*D*, 105). Si « chaque mot correspond à une chose, à une direction », où va-t-on avec une langue qui tourne dans la bouche plus de sept fois et qui s'élançe de travers (*D*, 105), ne permettant pas d'avancer pour mettre fin au dépaysement? Les mots entretiennent, dans le récit, un lien avec les viscères, se formant à l'intérieur de cavités organiques. Ils peuvent « rigidifier l'organisme de manière à immédiatement limiter les pensées et les sentiments, rétrécissant le cerveau, la gorge, la poitrine » (*D*, 128) parce qu'ils pointent vers une représentation inédite de son corps – cratère, par exemple, évoque la transformation de ce dernier en « champ de bataille » (*D*, 128). La voix

³⁰³ Claire Marin, *La maladie, catastrophe intime*, op. cit., p. 33.

doit « passer par les tripes » (D, 94) et la langue, elle, « prend place dans la bouche et pas dans le cerveau » (D, 103). Corporel, le langage, face à la maladie, se foule, s'entorse et se brise.

Frank écrit que « if chaos stories are told on the edges of a wound, they are also told on edges of speech. Ultimately, *chaos is told in the silences* that speech cannot penetrate or illuminate³⁰⁴ ». Selon cette idée, le chaos deviendrait palpable grâce au silence qui autorise le surgissement du bruit-cri. Ce cri, qui prend naissance *dans* et *à travers* le corps malade, est d'ailleurs polysémique : si, pour les médecins, il est essentiellement le symptôme d'une maladie, il est, pour les patientes, à la fois le son d'une faille structurelle organique, d'une prise de conscience du corps, mais aussi d'une faillite du langage, d'une mise en échec, ou, du moins, d'une révision des anciennes modalités de la parole permettant de *se* dire. Le corps des narratrices, qui se mue en hors-lieu sémantique, articule un discours hétérotopique. Or, leur douleur qui semble se dire de façon hermétique, repliée sur elle-même, accorde (et c'est mon hypothèse) une place à autre chose qu'elle-même. Leur corps malade est *touché* malgré leur « statut d'intouchable³⁰⁵ » ; leurs cris et leurs larmes, « ces lapsus de voix sans contexte, citations “obscènes” de corps, bruits en attente d'un langage », « semblent certifier », selon Michel de Certeau, « qu'il y a de l'autre³⁰⁶ » et, j'ajouterais, qu'ils *vont* à l'autre.

3.2 Le cri : hétérotopie du langage

Foucault évoque pour la première fois le terme « hétérotopie » dans la préface de son essai *Les mots et les choses* en souhaitant réfléchir à la coïncidence et à l'enchevêtrement de l'espace et du langage. Contrairement à l'utopie, « fil droit du langage » qui « permet les fables et les discours³⁰⁷ », il donne à hétérotopie le sens d'un à-côté et d'un non-lieu du langage qui ne parvient pas à traduire, de manière cohérente et non chaotique, le rapport entre les choses, et ouvre alors sur une impossibilité de les penser ensemble, en l'espace réel de leur rencontre. En réfléchissant aux effets qu'a une « certaine encyclopédie chinoise » citée dans un texte de

³⁰⁴ Arthur W. Frank, *op. cit.*, p. 101. Je souligne.

³⁰⁵ Lorde écrit : « Le statut d'intouchable est un statut très irréel, très solitaire, même s'il maintient tout le monde à distance et protège en même temps qu'il isole. Mais on peut mourir de cet état d'exception, du froid, de l'isolement. Il ne sert pas la vie » (JC, 64).

³⁰⁶ Michel de Certeau, *op. cit.*, p. 238.

³⁰⁷ Michel Foucault, *Les mots et les choses*, Paris, Gallimard, 1966, p. 9.

Borges, Foucault note qu'elle « ébranl[e] toutes les surfaces ordonnées et tous les plans qui assagissent pour nous le foisonnement des êtres, faisant vaciller et inquiétant pour longtemps notre pratique millénaire du Même et de l'Autre³⁰⁸ ». Bien que cet exercice de taxonomie respecte en apparence les règles de toute entreprise classificatoire (elle décline en groupes les éléments qu'elle veut départager), elle se détourne de son projet initial par son incapacité à ne pas brouiller les singularités en souhaitant les distinguer. En effet, cette encyclopédie, nous dit Foucault, induit un raisonnement circulaire, procède par une mise en abîme. Puisqu'une de ses rubriques est « inclus[e] dans la présente classification³⁰⁹ », elle ne parvient pas à distribuer ses éléments sans hésitation et à établir « un rapport stable de contenu à contenant » entre « chacun de[s] ensembles et celui qui les réunit tous³¹⁰ ». Elle rend ainsi impensable « le site lui-même où [les choses énumérées] pourraient voisiner³¹¹ ». Dès lors que celles-ci se retrouvent partout, contaminant toutes les catégories, elles ne sont nulle part, inassignables. Du moins, elles glissent hors de nos modes familiers de pensée qui les répartissent habituellement d'une manière qu'on puisse les relier et les comparer entre elles afin de saisir « leurs similitudes et leurs différences³¹² ». Lorsque Foucault remarque l'impossibilité qu'elles se rencontrent en un seul espace, et concède à leur débordement, il semble qu'il pointe justement ce qui, en elles, excède tout acte combinatoire qui reposerait sur une logique binaire. En n'étant ni ceci ni cela, elles sont alors peut-être les deux à la fois, faisant trembler le « fil directeur³¹³ » censé les faire tenir à leur (en) place.

« Les hétérotopies inquiètent sans doute parce qu'elles minent secrètement le langage, parce qu'elles empêchent de nommer ceci et cela, parce qu'elles brisent les noms communs ou les enchevêtrent », explique Foucault, mais aussi parce qu'elles jouent avec l'agencement du visible et de l'énonçable, « parce qu'elles ruinent d'avance la "syntaxe", et pas seulement celle qui construit les phrases, – celle moins manifeste qui fait "tenir ensemble" (à côté et en face

³⁰⁸ *Ibid.*, p. 7.

³⁰⁹ *Ibid.*, p. 8.

³¹⁰ *Idem.*

³¹¹ *Ibid.*, p. 9.

³¹² *Idem.*

³¹³ *Idem.*

les uns des autres) les mots et les choses³¹⁴ ». En ce sens, l'hétérotopie, un fil courbé et instable, affecte le rapport entre le signe et ce qu'il désigne, décompose l'accord entre les signifiés et les signifiants, puis inscrit de l'hétérogénéité, de l'hétéroclite et du chaotique dans l'ordre des représentations. Comme je l'ai dit au chapitre un, la maladie, « cette expérience brute³¹⁵ » comme la qualifie Claire Marin, ne peut exiger qu'un langage nouveau, « more primitive, more sensual, more obscene³¹⁶ ». « Il faudrait avoir en main des mots dans une autre langue que l'on ne connaît pas encore et que l'on ne sait pas utiliser », confie Verena à Lou, « une langue qui existe peut-être, mais que l'on n'a pas encore apprise » (*D*, 161) pour faire face à l'inédit. Dans son essai *On Being Ill*, Woolf précise que la personne malade « is forced to coin words [herself], and, taking his pain in one hand, and a lump of pure sound in the other [...] to crush them together that a brand new word in the end drops out³¹⁷ ». Conway dira que Woolf « is suggesting not imagistic langage », comme celui que convoquent les métaphores, « but words whose signifiante lies on their sounds³¹⁸ », et donnera en exemple le cri et le gémissement comme autant d'expressions discursives (qui bousculent les) limites. Alors que Lorde se demande si « un jour viendra où [elle] pourra de nouveau ouvrir la bouche sans qu'un cri de souffrance brute n'en sorte » (*JC*, 93), la narratrice de Stefan hurle « UUAAA! », la « bouche grande ouverte, un gosier comme l'océan *entre* les continents » (*D*, 121. Je souligne).

3.2.1 Vers la pensée du cri comme trait d'union

Elaine Scarry, dans *The Body in Pain*, affirme que « physical pain does not simply resist langage but actively destroys it, bringing about an immediate reversion to a state anterior to langage, to the sounds and cries a human being makes before langage is learned³¹⁹ ». Le cri est ambivalent : il est un langage antérieur, infralangage qui ramène à un degré zéro de la communication (une personne naissante arrive au monde en criant : c'est un signe de vie), mais aussi un langage postérieur en ce sens qu'il advient lorsque les mots ne suffisent plus, lorsqu'ils

³¹⁴ *Idem.*

³¹⁵ Claire Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*, *op. cit.*, p. 133.

³¹⁶ Virginia Woolf, *On being ill*, *op. cit.*, p. 7.

³¹⁷ *Idem.*

³¹⁸ Kathlyn Conway, *op. cit.*, p. 87.

³¹⁹ Elaine Scarry, *op. cit.*, p. 4.

déçoivent. Ainsi, il incarne le symptôme d'un inexprimable qui cherche à se rendre dicible (une personne peut pousser des cris devant un impensé et un impensable, devant un impossible à venir, au sens derridien du terme : c'est alors un signe de mort, la fatalité de quelque chose, du sens peut-être). Dans les deux cas, il semble qu'il soit langage, et non pas seulement excès de signifiants, et que ce qui est en jeu, c'est la matérialité même de ce langage, sa représentation et sa réception. Saturé, le cri est toujours (de) trop; mais, à la fois, il n'est pas *assez*, représentant une sorte d'aporie du discours, d'érosion de la langue. On ne peut toutefois pas penser cette crise sans mentionner qu'il prend la forme aussi de l'écoulement et de l'écroulement du sens. Déstructuré et asocial, il apparaît comme une des formes déviantes et hétérotopiques du langage, en deçà et au-delà de lui. Il serait même informe, ne s'astreignant à aucun schéma discursif existant, parce que, nous dit Derrida, « en général on lui attribue, au cri, l'immédiateté inarticulée, on l'oppose au discours comme l'urgence pleine et sans code à un appareil de relais codé³²⁰ ». N'ayant d'objet que lui-même, il se confronte à un hermétisme et à un retour infini du référent, entité quasi hors-linguistique puisqu'inconcevable pour les autres chargés d'établir le lien sémantique entre sa cause et lui. Pour Jurecic, et pour Scarry, sur laquelle elle s'appuie, « the sentence "I am in pain" signifies a fact for the person in pain; yet for the person hearing this sentence, especially if there is no visible or identifiable cause, the truth of the statement cannot be verified³²¹ ». En ce sens, le cri, en marge du langage, est voué à s'étouffer, à se refermer sur lui-même.

Or, bien que l'on pense le cri comme non maîtrisé et impulsif, comme une unité linguistique qui ne s'assimile à rien, il peut, en fait, être appréhendé comme l'orchestration d'un impossible à parler. Il génère un dire autre et autrement. Blanchot saisit d'ailleurs l'ambiguïté du cri qui « ne s'arrête pas en non-sens, tout en restant hors sens, un sens infiniment suspendu, décrié, déchiffable-indéchiffable³²² ». Le cri tait les mots qui ne suffisent pas, les remplace par un son qui dit tout. Surgissant entre deux mots pour les mettre en relation, il poursuit le paradoxe de se substituer à la césure en l'affirmant davantage. Il aurait alors comme marque typographique le trait d'union pour illustrer la ligne de fuite qui relie deux points, le

³²⁰ Jacques Derrida, *Points de suspension*, Paris, Galilée, 1992, p. 41.

³²¹ Ann Jurecic, *op. cit.*, p. 44.

³²² Maurice Blanchot, *op. cit.*, p. 86.

processus qui coordonne et ordonne une réponse sans laquelle il demeure « révolte ou fugue de ce qui du corps échappe à la loi du nommé³²³ ». Il ne traduit pas, comme on le prétend, l'isolement et la solitude comme ces veuves qui doivent être rapportées, écrit Stefan, « lorsque la dernière ligne d'un paragraphe ne rentre plus dans une page » (*D*, 139). Il n'est pas non plus le crochet du bégaiement, comme on l'a vu, qui peut « introduire un mot désagréable dans [son] texte » (*D*, 138). Il est ce qui, en dépit des anicroches, fait que tout continue, que la langue n'est pas totalement coupée ni clôturée. Comme l'espace hétérotopique, il est, à l'intérieur du langage, une fermeture *et* une ouverture du sens. Ainsi, de son caractère intransitif, je préfère retenir qu'il transite : qu'il passe et bouge à la manière d'un flux, traversant les corps; qu'il suit une trajectoire toujours plus grande que lui, marquant la naissance d'un autre dialogue. Réfutant en quelque sorte l'idée que « le cri ne s'adresse à personne³²⁴ » et qu'il est in-sensé, je suppose qu'il se (dé)livrerait en faisant signe à l'autre, en le touchant « ne serait-ce qu'égoïstement, en [lui] rappelant que [sa souffrance et sa mort] sont [ses] propres possibles ou, plus exactement, [ses] réels à venir³²⁵ ». C'est avec « les sanglots continus de Lou dans [s]on oreille » (*D*, 163) que Verena réalise que ce qui la sépare est aussi ce qui la ramène plus près de celle qu'elle aime, la douleur étant réverbérée. Ensemble, elles pleurent, elles crient : partagent un état corporel qui transcende l'impossibilité du contact. « It is at these physical crossroads », affirme Restaino, « that we [la personne malade et celle en santé] find pathways to urgent communications, those that may otherwise prove linguistically inaccessible³²⁶ ». Pour imager le cauchemar du cancer, Lorde fait appel à une eau glacée dans laquelle on ne peut que plonger à reculons, qu'oser un orteil à la fois. Elle écrit qu'elle « essaie d'y faire entrer [s]es amies peu à peu, elles aussi, pour ne pas avoir à gérer plus de rage et de douleur de leur part qu'[elle] n'en pourrai[t] supporter » (*SL*, 44). « Une partie de cette souffrance », précise-t-elle, « nous est commune et ce soutien mutuel nous rapproche et nous rend plus résolues » (*SL*, 144).

Ainsi, les narratrices produisent du sens nouveau à partir de ce qui n'en a pas, à partir de ce qui est en dehors de tout ce qu'elles connaissent. « Le cancer a créé une tranchée, une

³²³ Michel de Certeau, *op. cit.*, p. 219.

³²⁴ Maurice Blanchot, *op. cit.*, p. 86.

³²⁵ Claire Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*, *op. cit.*, p. 21.

³²⁶ Jessica Restaino, *op. cit.*, p. 111.

clairière, a balayé tout le reste », conclut Verena, forcée d'admettre que malgré qu'elle s'y « connai[sse] en matière de maladie », « du cancer, [elle] ne sai[t] rien » (*D*, 116). Le cri, néanmoins, réduit l'ellipse que forge la maladie sans toutefois la résoudre complètement. Dès lors, il illustre aussi la distance, la séparation, parce que, comme cette citation de Woolf en exergue du chapitre deux du livre de Stefan, dans la maladie, « here we go alone and like it better so. Always to have sympathy, always to be accompanied, always to be understood would be intolerable » (*D*, 129). Bien que Lorde affirme que « les femmes qui [l']aiment et [la] soutiennent [...] [l']ont pratiquement remise sur pieds après [son] opération » (*JC*, 90), elle ne nie pas qu'« il est vrai qu'il est parfois difficile de se guérir auprès de ceux-là mêmes qui nous apportent force et lumière, parce qu'ils sont aussi les plus proches des lieux, des goûts, des odeurs participant au schéma de vie que nous essayons de réorganiser » (*SL*, 171). C'est peut-être pour cette même raison qu'à la question que lui pose Lou, à savoir « *what do you need most?* », Verena répond, par un clin d'œil à Woolf, que, pour écrire, pour vivre, il lui faut une pièce à soi à l'écart des autres, « a room of one's own », une « phrase qui est inscrite dans les tripes » et qui « s'échappe de [sa] bouche effrayée » (*D*, 114). Lorde, aussi, « s'est installée un espace qui [lui] est très cher » : « C'est simple et tranquille, avec de beaux objets et un rayon de lumière qui entre par une fenêtre basse quand le temps le permet. C'est ici que j'écris quand je suis chez moi et où je me réfugie pour me recentrer, me reposer, me recharger à intervalles réguliers » (*SL*, 172). C'est là qu'elles écrivent parfois, dans l'embrasement du monde, en prolongement avec le dedans et le dehors, pas tout à fait insoumises aux distractions et aux interruptions que provoque la douleur, mais obstinées à la regarder de face en laissant derrière elles la peur (*D*, 71).

Les récits n'offrent ni résolution ni fin (mal)heureuse. En fait, ils n'ont de fin que la limite matérielle du livre. Tout demeure ouvert, inachevé, enclin à continuer, à s'arrêter, à reprendre de nouveau. Les occurrences de phrases comme « je dois commencer par le commencement » (*SL*, 163) ou alors « après coup, l'histoire commence ainsi » (*D*, 70) sont nombreuses, comme s'il fallait toujours trouver mieux, faire mieux, tout réorganiser à la lumière des nouvelles contraintes. Rappelons que Lorde, si elle « ne pense pas à [sa] mort comme à une chose imminente », s'écrit à l'intérieur d'un présent qu'elle ne contrôle pas, ce sans-présent de la maladie qui fait preuve à la fois d'un surcroît de présent, en « imprimant [sa] marque,

pleinement plutôt que pour toujours, sur la texture de chaque jour qui passe » (*SL*, 177). Malgré la présence de dates dans ses textes, la progression, chez la poète, n'accorde pas une souveraineté à l'idée du progrès comme c'est le cas dans les narrations restitutives. Les événements relatés dans ses journaux, même s'ils sont dépliés de manière linéaire, répondent à une chronologie défaillante, ponctuée de retours en arrière et de faux départs. Au sein de cette avancée se forme un mouvement paradoxal de lignes qui vont vers l'avant, qui circulent, mais en se dispersant dans tous les sens, ne sachant plus si les orientations tiennent encore, si le découpage de la réalité peut toujours se faire en axes bien définis. Il semble que ce doute unit les deux narratrices. Verena, pour qui il « est devenu impossible de [se] concentrer sur quelque chose », remarque que, dans son journal intime, les entrées sont « sans dates, sans jours de la semaine ». « Il fait jour, il fait nuit » (*D*, 156), constate-t-elle. Les anciens référents ne sont ici réitérés que pour signaler leur incohérence, épuisés et vidés de leur sens usuel. Le temps, masse indistincte, n'avance plus qu'en s'accumulant en lui-même.

Alison Kafer, dans son essai *Feminist Queer Crip*, souligne que le temps « queer », à l'inverse du temps « straight », lequel est marqué par une « firm delineation between past/present/future³²⁷ », convient à l'expérience vécue de la maladie parce qu'elle témoigne d'une asynchronicité – pourrait-on même évoquer, ici, l'hétérochronicité de Foucault –, d'une chronologie différente où l'alignement de ces trois strates temporelles est mis à mal. Nuançant les propos d'Elizabeth Freeman, Kafer reprend à son tour la réplique de Shakespeare – « The time is out of joint » – dans le contexte de sa réflexion. Avec Freeman, qui y voit la traduction d'une « experience of time in, on, and across the body³²⁸ », elle rappelle qu'un temps hors de ses gonds peut « opening up alternative logics and orientations³²⁹ ». L'orientation narrative des textes, s'inscrivant en parallèle avec ce temps oblique, tremble et se fragilise à force de reprises parce que rien ne dure (la marque que laisse Lorde sur les jours doit être refaite, « pleinement plutôt que pour toujours »). Marin dira, du journal, que sa « logique n'est plus celle de la durée, mais celle des instants, ceux épargnés par la douleur³³⁰ ». Tout, dans les œuvres, est en

³²⁷ Alison Kafer, *Feminist Queer Crip*, Bloomington, Indiana University Press, 2013, p. 35.

³²⁸ *Idem*.

³²⁹ *Ibid.*, p. 36.

³³⁰ Claire Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*, *op. cit.*, p. 64.

continuel désœuvrement, fidèle aux corps précaires, errants et désarticulés de ses narratrices³³¹. Or, ce désœuvrement pousse au renouvellement et signe un devenir qui, comme je l'ai dit au chapitre un, ressemble à un dé-devenir. La question « être *ou* ne pas être » que se pose Hamlet n'en est pas une qui, pour le corps malade, concerne un choix. « Être *et* ne pas être » semble convenir davantage pour exposer sa posture mouvante et double, lui qui, quelque part entre les deux extrêmes, réitère à chaque jour qu'il vit dans l'ombre de la mort. « Et maintenant, demande Lou [à la dernière page] : *Does it end here? Que fait-on maintenant?* » ce à quoi Verena laisse échapper un « rien » (*D*, 242). Un rien qui n'est pas un renoncement ni une incapacité à agir, mais la condition, au sein même de l'écriture et de l'existence, de « ce qui peut advenir et doit advenir » (*JC*, 61).

³³¹ Avec Woolf qui écrit que « in health the genial pretense must be kept up and the effort renewed – to communicate, to civilise, to share, to cultivate the desert, educate the native, to work together by day and by night to sport » et que « in illness this make-believe ceases » (Virginia Woolf, *On Being Ill*, *op. cit.*, p. 12), on peut penser à la communauté des malades comme une qui, désœuvrée (cf. Jean-Luc Nancy), serait caractérisée par un être-ensemble – qui supporte l'idée d'un « être-seul » (Claire Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*, *op. cit.*, p. 21) – hétérogène et fluide (contrairement à l'acception que les malades seraient réduits à une seule identité, celle dictée par leur maladie), constamment en train de se redéfinir. Communauté inavouable, aussi, parce que les malades, ayant conscience que « la mort est elle-même la véritable communauté des êtres mortels : leur communion impossible » (Maurice Blanchot, *La communauté inavouable*, Paris, Éditions de Minuit, 1983, p. 24) peuvent, comme Verena, « accepte[r] de ne rien faire » (*Ibid.*, p. 55). Ainsi, la communauté des malades est celle qui, travaillant dans l'immanence de sa propre dissolution, n'a pour finalité que sa (dé)réalisation, que le processus de réinvention qui la caractérise.

CONCLUSION

Le grand télescope de l'être et de ne pas être tient à autre chose, un je-ne-sais-quoi, une impossible expérience dont il n'y a aucune leçon à tirer, rien à rapporter, et tout à romancer.

— Anne Bert, *Le tout dernier été*

Être et ne pas être

Selon Anne Dufourmantelle, « là où la résignation est exigée, il est encore possible, non pas de tempérer, d'argumenter, mais juste de préférer "ne pas"³³² ». « [C]hoisir de *ne pas* », poursuit-elle, pour « rester aussi longtemps que possible dans cette posture intenable³³³ ». Ces propos ne sont pas sans rappeler ceux de Gilles Deleuze qui affirme qu'« on est au milieu d'une ligne et c'est la situation la plus inconfortable³³⁴ ». Les narratrices, au cœur de la perte du sens, *choisissent de ne pas* se réorienter afin d'envisager la possibilité, toujours, de « faire un pas de côté, où qu'[elles soient]³³⁵ ». De faire volte-face pour mieux se porter vers l'avant.

Lorsque Jean-Bertrand Pontalis parle de Bartleby, personnage de Herman Melville qui a fait couler beaucoup d'encre, il évoque, entre autres, l'indétermination et la suspension que suscite une phrase comme « je préférerais ne pas ». La formule est affirmative, mais aussitôt négative et, comme le cri, il semble qu'elle s'établisse au seuil du langage, qu'elle le fasse tomber dans un mutisme parce que les interlocuteurs hésitent, ne savent pas quoi répliquer. C'est que cette phrase, en dépit de sa confusion, énonce un refus pourtant clair qui ne laisse aucune place au compromis, comme le « I don't want to continue chemo... I want to stop » de Stefan avec lequel j'ai amorcé le chapitre deux. Pontalis précise que se manifeste, chez Bartleby, un « refus qui [l']exclut de la société humaine, du jeu social³³⁶ » et on croira que

³³² Anne Dufourmantelle, *Éloge du risque*, *op. cit.*, p. 28.

³³³ *Ibid.*, p. 30. L'auteure souligne.

³³⁴ Gilles Deleuze, Claire Parnet, *op. cit.*, p. 50.

³³⁵ Anne Dufourmantelle, *Éloge du risque*, *op. cit.*, p. 28.

³³⁶ Jean-Bertrand Pontalis, « L'affirmation négative », *Libres cahiers pour la psychanalyse*, vol. 2, n° 2, 2000, p. 13.

Stefan, en prenant la décision d'arrêter les traitements et en s'écartant ainsi de la trajectoire recommandée par la médecine occidentale moderne, ne participera plus activement à sa guérison. Son refus sera lu comme un désaveu envers le lien social parce qu'il était sous-entendu qu'elle le réhabilite une fois son état rétabli. Mais, à l'instar de Bartleby qui réclamait « le droit d'être, tout simplement, le droit d'*être* sans avoir le devoir d'*exister*, c'est-à-dire pour lui, le devoir de se soumettre à l'exécution d'une tâche telle qu'elle soit, aux règles qu'impose toute vie sociale, toute insertion dans la communauté humaine³³⁷ », Stefan revendique aussi ce droit d'être sans celui d'exister, ce droit de vivre sans être localisable, repérable, sans se faire reconnaître. Ultimement, elle rompt l'adéquation entre *être* et *faire*, qui puise son sens d'une idéologie validiste et qui exige que, pour être, il faut produire quelque chose, s'inscrire dans une logique de rendement.

Dans sa nouvelle « Quitting chemo », Stefan revient sur une question que lui avait posée son psychologue : « Do you have to be productive rather than *just be*? » (Je souligne). C'est là qu'elle réalise enfin, après douze ans à vivre avec le cancer, qu'elle « [*doesn't*] have to do anything anymore » et qu'elle peut prendre le risque de « juste être » parce qu'elle n'a plus à « meet expectations anymore [...] to present anything, to perform something because performance has become a new currency, a tyrant », bref, « to be part of a system that wants you to compete, to be better, stronger, more important than somebody else³³⁸ ». Lorde, dans le même ordre d'idées, écrit : « Il a fallu regarder en face, dans mes rêves aussi bien que dans les résultats d'analyse des marqueurs immunologiques, les effets dévastateurs d'un excès d'activités » et en arrive à la conclusion qu'« en faire trop est l'ennemi du bien » (SL, 183). « Je n'aurais jamais choisi moi-même cette trajectoire », avance-t-elle à la fin de son *Journal du Cancer*. « Mais », poursuit-elle, « je suis très heureuse d'être ici. D'être » (JC, 94). Ce « être » a quelque chose du « Vivre! » qu'offre Verena en réponse à la question « What would you like! » de Lou (D, 167). Les narratrices prônent un « juste être » qui, loin de témoigner d'une passivité, vise plutôt une action permanente pour la survivance de leur propre corps. Il faut entendre ici Lorde défendre que « s'occuper de soi n'est pas de la complaisance, c'est de la conservation, et c'est un acte de guérilla politique » (SL, 183). Cette guérilla, peut-on

³³⁷ *Ibid.*, p. 14.

³³⁸ Verena Stefan, « Quitting Chemo », *op. cit.*

imaginer, aurait lieu avec la « vulnérabilité en guise d'armure » (*SL*, 174), celle que l'on taxe aussi d'être dénuée de capacité de résistance alors qu'elle serait, pour reprendre Judith Butler, « puissance d'agir³³⁹ ». Cette vulnérabilité, nous dit Butler, advient d'ailleurs lorsque le soi est exposé et dévoilé parce qu'il entretient avec autrui une relation de lecture, voire de réécriture : « la peau et la chair nous exposent au regard des autres, mais également au contact, ainsi qu'à la violence³⁴⁰ ». En ce sens, les narratrices, en situation de maladie, sont plus vulnérables, leur corps étant « out of a limb » (*D*, 93), ausculté et soumis à une observation clinique de laquelle il ne peut tirer ses propres conclusions. « Tu t'es laissé radiographier par l'appareil sans rien voir », écrit Verena, « tu es partie sans être vue, les radios sous ton bras, sans avoir rien vu, sans savoir » (*D*, 34). Ce « juste être », qui se redouble d'un « ne pas être » comme *il se doit*, joue sur la possibilité même d'interpréter les signes inscrits sur le corps des narratrices, hétérotopique.

Dans le chapitre un, j'ai voulu retracer, avec le travail archéologique de Michel Foucault, les différents courants idéologiques de la médecine occidentale qui, se chevauchant et s'enchaînant, ont travaillé à la naissance d'une clinique moderne. L'expérience clinique, nous dit-il, mesure et quantifie l'intérieur du corps, tente de définir l'origine du mal à partir des lésions organiques qu'elle repère. Longtemps, la coquille du corps, son extériorité, là où se disputent des rapports de pouvoir, a été un obstacle à l'exercice du clinicien. Rien ne devait interférer avec la maladie que l'on croyait apte à parler d'elle-même. En effet, dans la médecine classificatoire, son histoire en est une sans « je » et sans corps : abstraite, elle n'a de siège qu'en elle-même, d'essence que la sienne. Puisqu'on y traite le pathologique comme un état et non comme un phénomène, on ne s'enquiert pas de ses causes et de ses circonstances. On ne cherche pas non plus à déterminer la progression des symptômes. « Le temps s'écrase³⁴¹ », écrit Foucault. Ce qui importe est alors moins le passé du/de la patient.e que son présent, c'est-à-dire le ici et le maintenant des traces soi-disant anormales qui se manifestent *sous* et *devant* les yeux du spécialiste. Ce qui est vu est ensuite transposé dans une grille qui permet de comparer

³³⁹ Judith Butler, « Violence, deuil, politique », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 22, n° 1, 2003, p. 77.

³⁴⁰ *Idem.*

³⁴¹ Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, *op. cit.*, p. 4.

les données corporelles observées et, en supposant qu'elles ont un caractère distinctif ou analogue à d'autres, d'établir différentes structures de parenté. Or, cette transposition était beaucoup plus qu'un simple déplacement du perceptible vers une table d'opération : elle incitait à une mise en ordre et en forme qui ne pouvait d'abord se faire sans qu'un médecin ait débrouillé, classé et transcrit les signes qu'il avait constatés à partir de connaissances préalables, d'un savoir préexistant. Son geste, que l'on considérait encore purement technique, ne pouvait dès lors nier sa part de performativité.

« La clinique n'a plus simplement à lire le visible », parce que, selon Foucault, « elle a à découvrir des secrets³⁴² ». En médecine clinique, le spécialiste, pour émettre un diagnostic, doit résoudre l'énigme de l'objet devant lui, en li(s)ant notamment les symptômes entre eux pour qu'émerge une image pathologique précise, en s'attardant à leur chronologie. Or, cette attention portée à la chronologie diffère de celle des patient.e.s qui, pour essayer de jeter du sens sur ce qu'il leur arrive, reviennent à une genèse impossible à situer et tentent de saisir ce qui apparaît plutôt dans le hors-champ des phénomènes morbides observables. Le regard du spécialiste écoute la langue crue des organes qu'il cherche à décrypter, doté d'un pouvoir de clairvoyance. Ce regard, au moment où il se pose sur le corps ou qu'il le creuse, voit, entend et écrit, en anticipant la suite. Le face-à-face, dont il a été question au chapitre deux, voulait justement rendre explicite cet acte de lecture qui, répondant d'une logique binaire, laisse une impression sur le corps des narratrices, parce qu'il est à la fois une traduction et une réécriture. Le médecin sur-ligne le corps malade en inscrivant sur lui un autre système de lisibilité, en le saturant de nouvelles lignes signifiantes qui se superposent aux anciennes, les trahissent.

Cette clairvoyance, chez Lorde et Stefan, est autre. Elle ne dicte pas leur avenir, pas plus qu'elle ne leur permet d'appréhender ce qui se trouve au bout du chemin qu'elles sillonnent sans boussole, sans carte. Entre la guérison et la mort, les deux trajectoires préconisées par la médecine, elles ne savent pas. Tout au plus, ce « souffle de lumière » qui les (sup)porte éclaire le trajet qui se déplie et se déploie au fur et à mesure qu'elles cheminent, pas-à-pas, qu'elles suivent et guident le fil fragile de leur narration qui ne cesse de dévier de son cours. Les narratrices, parce qu'elles demeurent dans un entre-deux, désorientées, s'incarnent en un lieu

³⁴² *Ibid.*, p. 171.

absolument autre, décalé. Elles sont des hétérotopies queer, se réinventant constamment dans l'écart qu'elles occupent et à partir duquel elles peuvent réaliser, malgré les répétitions, qu'« avancer devient possible, progresser, changer, être “chaque fois, ni tout à fait la même ni tout à fait une autre”³⁴³ ». Penser leur corps malade comme un emplacement autre m'a permis de mettre en lumière ce qui, en lui, relève de l'incertitude et épouse l'indéfini. En effet, la performance écrite des narratrices obéit à autre chose qu'un achèvement : le devenir visé par cette performance est, en réalité, un dé-devenir (qui n'est pas la négation du devenir, mais l'avènement de choses inédites) tout comme l'écriture de soi prend ici le sens d'une dés-écriture. S'il faut entendre en écho les propos d'Elaine Scarry – qui parle, dans son ouvrage *The body in pain*, d'un « unmaking » du monde à l'œuvre dans le corps souffrant –, il faut aussi revenir à Gilles Deleuze qui écrit que le devenir est un entre-deux, un processus voire un passage, le fil qui fait l'expérience d'une transition, et qui se dénoue dans le but de bifurquer de ce qui est attendu. Un devenir, donc, qui demeure ouvert, incomplet; qui, à l'instar du risque, « donne prise au hasard³⁴⁴ »; et qui se conjugue à la possibilité, pour le corps malade, de se retrouver dans sa perte, de s'y renouveler. Pour paraphraser Ahmed qui continue de penser à *Mrs Dalloway*, c'est moins « how we begin, how we end » qui importe que « what happens along the way³⁴⁵ » : ce « what » qui, portant la marque de l'étonnement, se défend de ne pas ordonner les choses selon un début et une fin bien figés pour que puisse surgir de l'improbable.

Je me suis intéressée aux lignes de fuite et de risque que le corps/texte hétérotopique des narratrices produit, ainsi qu'aux mouvements de désorientation qu'il installe en se tournant vers d'autres directions, refusant de se fondre aux schèmes hégémoniques d'intelligibilité, de les reconduire. Il s'agissait également d'observer comment le corps vivant avec le cancer (du sein et du foie) se documente à travers diverses stratégies discursives sachant que le langage pour dire sa maladie et sa douleur se caractérise par un trop-plein, par un excès de signifiants, plutôt que par un manque. Ce langage génère et appelle un vocabulaire nouveau, travaillant *avec et contre* le discours médical qu'il retourne sur lui-même pour créer d'autres points de fuite sémantiques. Ainsi, une des hypothèses qui sous-tendait mon mémoire était que

³⁴³ Camille Laurens, *Encore et jamais*, Paris, Gallimard, 2013, p. 67.

³⁴⁴ Anne Dufourmantelle, *Éloge du risque*, *op. cit.*, p. 12.

³⁴⁵ Sara Ahmed, *Living a Feminist Life*, *op. cit.*, p. 45.

l'autopathographie, comme narration subjective de la maladie et support d'un événement sans témoin, qui advient dans l'invisible du corps, n'est jamais qu'*auto*, c'est-à-dire qu'elle déborde (de) tout, du « je » qu'elle met en scène, et qu'elle compose avec de multiples voix. Le corps malade, qui plus est lorsque féminin, racisé, non-hétérosexuel, ne porte jamais sur lui un regard singulier comme s'il était replié sur lui-même, parce qu'il est constamment en examen. Il se réalise essentiellement par une lecture extérieure à lui, qui en actualise les signes tout en en inscrivant d'autres. En réaction (en tension) au face-à-face, j'ai donc voulu penser un corps-à-corps qui, n'évacuant pas la dimension tactile de la rencontre et, au contraire, la réaffirmant tout en la déplaçant, donnerait à voir une hospitalité qui se réalise par les mains, dans la poursuite de gestes amoureux *entre* femmes et entièrement dirigés *vers* elles.

Puisque l'amour, « quand il existe vraiment, [est] la force la plus puissante et la plus durable de l'existence » (*SL*, 147), il dépose, au sein de la fragilité éprouvée par la maladie, une résistance qui enveloppe les narratrices de « yeux de velours » (*D*, 27). N'ignorant pas la distance qu'impose le corps malade, l'impossibilité de le rejoindre car « une puissance invisible en [son] corps tue des cellules, soutire en [lui] la substance [et] garde à un bras [de lui], le désir de tendre les mains vers la nourriture, de toucher et d'être touchée » (*D*, 157), le dispositif du corps-à-corps tente le rapprochement de ce qui s'éloigne et se surprend à traverser l'infranchissable. Surtout, dans le cadre des récits de mon corpus, il incite à une lecture autre qui concède à l'oblique un pouvoir de rendre inconsistants les axes verticaux et horizontaux sur lesquels se fonde le regard médical. De cette lecture en diagonale naît, entre les amantes, une proximité qui accepte d'autrui qu'il échappe et fluctue constamment. Je souhaite reprendre les mots de Jessica Restaino qui, au sujet de sa relation de recherche avec son amie décédée du cancer du sein, affirme que « with care, love resists our cleaner, more predictable lines³⁴⁶ ». L'amour, comme la maladie, voue une place à l'accident, à l'absence de plan; fait trembler les lignes d'horizon. En admettant ultimement que « peut-être est-ce seulement une question de direction » (*D*, 238), la narratrice de *D'ailleurs* réalise qu'elle appartient, comme les fourmis qu'elle tente de chasser de sa maison, à ce qui persiste à revenir. « J'annonce qu'elles sont toutes de retour » (*D*, 238), écrit-elle. Elle est comme les fourmis, mais aussi comme la végétation sauvage qui n'isole pas le processus de régénération de celui de la destruction, qui

³⁴⁶ Jessica Restaino, *op. cit.*, p. 16.

sait que la mort s'introduit au cœur même de la vie. Pour les narratrices, cette réalité sous-tend également leur recherche d'un langage qui, face à l'indicible, trouve des moyens de résister à l'aphasie en contournant le silence et en ne gardant de lui que son acoustique, son aptitude à faire résonner les sons.

Dans l'espace du corps-à-corps, le cri émerge, viscéral. Bien qu'il concerne le dire, en se suppléant au langage qui, pour partager l'expérience de la maladie, ne suffit plus, il cherche aussi dans le toucher le désir de communiquer « that which can't be linguistically articulated³⁴⁷ ». Comme s'il était une flèche lancée, le cri pointe la cible qu'il souhaite atteindre, cet autre qui se trouve au bout du fil de la douleur. Le cri semble vouloir entretenir le contact phatique, refaire les liens abîmés par la maladie en les rendant aussitôt friables. Il est le trait qui unit les corps en prenant la mesure de leur écart. Mais peut-être qu'au-delà de cet échec, il faut plutôt percevoir la tentative des narratrices d'écrire (de s'écrier au sujet de) ce qui menace de disparaître, c'est-à-dire leur corps qui, pour se manifester, n'a plus que le bruit sourd et chaotique de ses organes. Ann Jurecic nous prévient d'ailleurs que même si elle est « unnamed, pain is still recognizable³⁴⁸ ». C'est alors peut-être dans sa manière de se déployer sans se dire, à partir de la force de son expression plutôt que par la défaite du sens, que l'on peut concevoir une nouvelle façon d'appréhender la douleur de soi et des autres; c'est en prenant en compte la matière brute du cri, sa substance, que l'on peut observer les lignes souples qu'il sculpte au sein des plus grandes rigidités de la langue.

Claire Marin écrit que « nous ne savons pas écouter ceux qui ne reviennent pas du pays de la souffrance³⁴⁹ », encore moins *celles* qui sont dans la douleur. Peut-être faudrait-il après tout, et ne serait-ce qu'une fois, accepter l'insoutenable, le poids impossible que portent les autopathographies alors qu'elles s'ouvrent au risque et aux « espaces inconnus³⁵⁰ » qu'il trace, parce que, rappelons-le, les sujets malades qui se mettent en récit, écrit Jurecic, « compose a personal story in the midst of uncertainty³⁵¹ ». Cette narration subjective qui se laisse traverser

³⁴⁷ Jessica Restaino, *op. cit.*, p. 109.

³⁴⁸ Ann Jurecic, *op. cit.*, p. 45.

³⁴⁹ Claire Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*, *op. cit.*, p. 30.

³⁵⁰ Anne Dufourmantelle, *Éloge du risque*, *op. cit.*, p. 11.

³⁵¹ Ann Jurecic, *op. cit.*, p. 22.

par l'imprédictibilité et que l'auteure nomme « risk narrative » crée, au sein même de la vie et de l'écriture, un espace pour que ces « je », que l'on considère enfermés en eux-mêmes, puissent se métamorphoser, devenir *autres* en restant qui ils sont. Enfin, il faudrait croire en ce qui ne cesse de faire douter notre regard; puis écouter, lire et accueillir l'innommable, surtout lorsqu'il se traduit en un cri qui annonce pourtant quelque chose de lumineux, d'inespéré.

BIBLIOGRAPHIE

Corpus étudié

Corpus primaire

Lorde, Audre, *Journal du cancer* suivi de *Un souffle de lumière*, traduit de l'américain par Frédérique Pressmann, Genève/Montréal : Éditions Mamamélis/Éditions Trois, 1998 [1980, 1988].

Stefan, Verena, *D'ailleurs*, traduit de l'allemand par Louis Bouchard et Marie-Élizabeth Morf, Montréal : Hélotrope, 2008.

Corpus secondaire

Stefan, Verena, « Quitting Chemo », *Dark matter women witnessing*, n° 6, 2018, en ligne, <http://darkmatterwomenwitnessing.com/issues/May2018/articles/Quitting-Chemo_Verena-Stefan.html>.

Corpus théorique

Agamben, Giorgio, Valeria Piazza, *L'ombre de l'amour*, Paris : Payot & Rivages, 2003.

Ahmed, Sara, *Strange Encounters. Embodies Others in Post-Coloniality*, London and New York : Routledge, 2000.

———, *Queer Phenomenology. Orientations, Objects, Others*, Durham and London : Duke University Press, 2006.

———, *Living a Feminist Life*, Durham and London : Duke University Press, 2017.

Baldwin, James, *A Conversation with James Baldwin*, 1963, en ligne, <http://openvault.wgbh.org/catalog/V_C03ED1927DCF46B5A8C82275DF4239F9>.

Barthes, Roland, *La chambre claire*, Paris : Gallimard, 1980.

- Blanchot, Maurice, *L'écriture du désastre*, Paris : Gallimard, 1980.
- , *La communauté inavouable*, Paris : Éditions de Minuit, 1983.
- Bolaki, Stella, *Illness as Many Narratives*, Edinburgh : Edinburgh University Press, 2017 [2016].
- Brossard, Nicole, *La Lettre Aérienne*, Montréal : Éditions du remue-ménage, 1985.
- Butler, Judith, « Violence, deuil, politique », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 22, n° 1, 2003, p. 72-96.
- , *Le récit de soi*, traduit de l'anglais par Bruno Ambroise et Valérie Aucouturier, Paris : Presses Universitaires de France, coll. « Pratiques théoriques », 2007.
- Canguilhem, Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris : Presses Universitaires de France, coll. « galien », 1979 [1943].
- Carel, Havi, *Illness. The Cry of the Flesh*, Stocksfield : Acumen, 2008.
- Certeau, Michel de, « Pratiques d'espace », *L'invention du quotidien. I. Arts de faire*, Paris : Gallimard, coll. « folio », 1990.
- Chambers, Ross, « The Unexamined », *Minnesota Review*, n° 47, 1996, p. 141-156.
- Contandriopoulos, André-Pierre, « Éléments pour une "topographie" du concept de santé », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 11, n° 1, 2006, p. 86-99.
- Conway, Kathlyn, *Beyond Words. Illness and the Limits of Expression*, Albuquerque : University of New Mexico Press, 2007.
- Couser, G. Thomas, « Autopathography: Women, Illness, and Lifewriting », dans Martine Watson Brownley, Allison B. Kimmich (dir.), *Women and Autobiography*, États-Unis : Rowman & Littlefield, 1999 [1991], p. 65-75.
- Deleuze, Gilles, Claire Parnet, *Dialogues I*, France : Flammarion, 1996.
- DeShazer, Mary K., *Mammographies. The Cultural Discourses of Breast Cancer Narratives*, Ann Arbor : The University of Michigan Press, 2013.
- Derrida, Jacques, *Parages*, Paris : Galilée, 1986.
- , *Points de suspension*, Paris : Galilée, 1992.
- , *Spectres de Marx*, Paris : Galilée, 1993.

- , *De l'hospitalité (Anne Dufourmantelle invite Jacques Derrida à répondre de)*, Paris : Calmann-Lévy, 1998.
- Doyon, Hélène, « Hétérotopie : de l'In Situ à L'In Socius », thèse de doctorat en études et pratiques des arts, Département des arts, Université du Québec à Montréal, 2007.
- Didi-Huberman, Georges, *La ressemblance par contact*, Paris : Éditions de Minuit, 2008.
- , *Survivance des lucioles*, Paris : Éditions de Minuit, coll. « Paradoxe », 2009.
- Diedrich, Lisa, *Treatments : Language, Politics, and the Culture of Illness*, Minneapolis : University of Minnesota Press, 2007.
- Dufourmantelle, Anne, *En cas d'amour*, Paris : Rivages poche, coll. « Petite Bibliothèque », 2012.
- , *Éloge du risque*, Paris : Payot & Rivages, 2014 [2011].
- , *Défense du secret*, Paris : Payot & Rivages, 2019 [2015].
- Dupuis, Gilles, « La part illisible. L'invention de la mort chez Hubert Aquin », dans Ricard Ripoll (dir.), *Stratégies de l'illisible*, Perpignan, Presses universitaires de Perpignan, coll. « Études », 2005, p. 61-73.
- Dusenbery, Maya, *Doing Harm*, États-Unis : HarperCollins Publishers, 2018.
- Ereshefsky, Marc, « Defining 'health' and 'disease' », *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, n° 40, 2009, p. 221-227.
- Foucault, Michel, *Les mots et les choses*, Paris : Gallimard, 1966.
- , *Le corps utopique suivi de Les hétérotopies*, France : Éditions Lignes, 2009 [1966].
- , *Naissance de la clinique*, Paris : Presses Universitaires de France, coll. « Galien », 2005 [1963].
- Frank, Arthur W., *The Wounded Storyteller*, Chicago : The University of Chicago Press, 2013 [1995].
- Garland Thomson, Rosemarie, *Extraordinary Bodies : Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, New York : Columbia University Press, 1997.
- Gilmore, Leigh, *Tainted Witness*, New York : Columbia University Press, 2016.
- Harbin, Ami, *Disorientation and Moral Life*, Oxford : Oxford University Press, 2016.

- Houillon, Vincent, « Les avancées de la pensée : Marx lu par Derrida », *Actuel Marx*, vol. 1, n° 39, 2006, p. 173-191.
- Hunsaker Hawkins, Anne, *Reconstructing Illness*, Indiana : Purdue University Press, 1993.
- Jurecic, Ann, *Illness as Narrative*, Pittsburgh : University of Pittsburgh Press, 2012.
- Kafer, Alison, *Feminist Queer Crip*, Bloomington : Indiana University Press, 2013.
- Kirmayer, Lawrence J., « Mind and Body as Metaphors : Hidden Values in Biomedicine », dans Margaret Lock et Deborah R. Gordon (dir.), *Biomedicine Examined*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1988, p. 57-96.
- Laurens, Camille, *Encore et jamais*, Paris : Gallimard, 2013.
- Lee, Hermione, « Introduction », *On Being Ill*, Massachusetts : Paris Press, 2012.
- Leriche, René, « Introduction », *Encyclopédie française*, tome VI, René Leriche (dir.), France : Comité de l'Encyclopédie française, 1936.
- , *La chirurgie de la douleur*, Paris : Masson, 1940 [1937].
- Lochlan Jain, Sarah, « Living in Prognosis: Towards an Elegiac Politics », *Representations*, vol. 98, n° 1, 2007, p. 77-92.
- , « Cancer Butch », *Cultural Anthropology*, vol. 22, n°4, 2007, p. 501-538.
- Lorde, Audre, *Black Unicorn*, New York : Norton, 1978.
- , *Sister Outsider : Essays and Speeches*, New York : Crossing Press, 1984.
- Marin, Claire, *Violences de la maladie, violence de la vie*, Paris : Armand Colin, 2008.
- , *La maladie, catastrophe intime*, Paris : Presses Universitaires de France, 2014.
- Merleau-Ponty, Maurice, *Phénoménologie de la perception*, Paris : Gallimard, 1945.
- Nancy, Jean-Luc, *Corpus*, Paris : Éditions Métailié, 2006.
- Nelson, Maggie, *The Argonauts*, États-Unis : Graywolf Press, 2015.
- Pontalis, Jean-Bertrand, « L'affirmation négative », *Libres cahiers pour la psychanalyse*, vol. 2, n° 2, 2000, p. 11-18.

- Restaino, Jessica, *Surrender. Feminist Rhetoric and Ethics in Love and Illness*, Illinois : Southern Illinois University Press, 2019.
- Rose, Nikolas, « The Politics of Life Itself », *Them, Culture & Society*, Sage Publications, 2001, en ligne, <<http://tes.sagepub.com/cgi/content/abstract/18/6/1>>.
- Sabot, Philippe, « Langage, société, corps. Utopies et hétérotopies chez Michel Foucault », *Materiali Foucaultiani, mfm/materiali foucaultiani*, vol. 1, n° 1, 2012, en ligne, <<http://www.materialifoucaultiani.org/fr/rivista/volume-i-numero-1.html>>.
- Scarry, Elaine, *The Body in Pain : The Making and Unmaking of the World*, Oxford : Oxford University Press, 1985.
- Shildrick, Magrit, « Some Reflections on the Socio-Cultural and Bioscientific Limits of Bodily Integrity », *Body & Society*, vol. 16, n° 3, 2010, p. 11-22.
- Sontag, Susan, *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphor*, New York : Anchor/Doubleday, 1988 [1978].
- Stacey, Jackie, *Teratologies. A cultural study of cancer*, London and New York : Routledge, 1997.
- Woodward, Kathleen, « Statistical Panic », *Differences : A Journal of Feminist Cultural Studies*, vol. 11, n° 2, 1999, p. 177-203.
- Woolf, Virginia, *On Being Ill*, Massachusetts : Paris Press, 2012 [1930], p. 3-48.
- , *Mrs Dalloway*, London : Wordsworth, 1996 [1925].