

Kairos

ISSN : 3097-3481

Éditeur : Université Toulouse - Jean Jaurès

3 (31) Automne | 2026

La mienneté du corps

Être « vie et chose » : que fait la maladie à mon corps ?

Being "life and thing" : what does illness do to my body ?

Élisa Calvet

 <http://interfas.univ-tlse2.fr/kairos/225>

Référence électronique

Élisa Calvet, « Être « vie et chose » : que fait la maladie à mon corps ? », *Kairos* [En ligne], 3 (31) Automne | 2026, mis en ligne le 11 septembre 2026, consulté le 16 octobre 2026. URL : <http://interfas.univ-tlse2.fr/kairos/225>

Droits d'auteur

CC BY-NC-ND

Être « vie et chose » : que fait la maladie à mon corps ?

Being "life and thing" : what does illness do to my body ?

Élisa Calvet

PLAN

1. La maladie modifie l'apparence et la sensorialité du corps
 1. 1. Modification de l'apparence du corps
 1. 2. Modification de la sensibilité
 - 1.3. Mais en-corps ? la neuropathie de H.
 2. Modification de la motricité et de l'ordre du corps
 2. 1. Sensibilité, motricité et spatialité du corps : la neuropathie de H. (suite)
 2. 2. Motricité et « ordre du corps » : la posture de N.
 3. Être « vie et chose »
 3. 1. L'étrangeté comme un devenir chose
 3. 2. Retrouver ou esquiver le corps ?
- Conclusion

TEXTE

- 1 Dans *L'intrus*, Jean-Luc Nancy écrit à propos de son expérience de la greffe : « Mon cœur devenait mon étranger : justement étranger parce qu'il était dedans. L'étrangeté ne devait venir du dehors que pour avoir d'abord surgi du dedans. »². Ainsi, il a fallu procéder à cette greffe, introduire dans l'organisme cet autre cœur, car le cœur initial y était lui-même devenu étranger. Traditionnellement, la notion d'intrus ou d'étranger se construit à travers une dialectique du dedans/dehors (comme dans la situation de la greffe) mais Nancy suggère que la maladie est le théâtre d'une intrusion paradoxale où l'étrangeté surgit du dedans, là où règne d'ordinaire le confort et l'oubli d'exister dans son corps. Et, même lorsque la maladie est infectieuse, rien à faire, il n'y a pas de maladie hors du corps, hors de mon corps.
- 2 Si la maladie est intrusion au sens où elle instaure un sentiment d'étrangeté pour la personne malade au sein de son propre corps, elle

ne peut qu'éroder ce qu'on appelle « mienneté du corps ». En effet, les états physiques, parfois extrêmes, dans lesquels plonge la maladie ou les traitements viennent remettre en question l'évidence avec laquelle nous faisons corps. Par conséquent, elle réactive également la tension entre vie et chose qui tenaille nos expériences corporelles. Si ce corps m'est étranger, s'il n'est pas le mien, devient-il un corps inanimé parmi d'autres, gravitant autour ou posé à la surface de la Terre, ou puis-je encore entretenir avec lui un lien qui en fasse, malgré tout, mon corps ? Ainsi, notre problème porte sur ce que fait la maladie au corps pour y introduire une telle étrangeté. Parmi l'entrelacs des éléments qui constituent mon unité corporelle, à quel(s) niveau(x) intervient-elle pour défaire l'évidence de ce rapport ? Et surtout, si l'étrangeté domine l'expérience de la maladie, que me reste-t-il de mon corps ?

- 3 Afin de répondre à ces questions, nous appuierons l'argumentation sur l'analyse de l'expérience de femmes soignées ou qui ont été soignées pour un cancer. Les propos rapportés proviennent d'observations réalisées dans le département de soins de support d'un Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC), soit pendant des hospitalisations de jour, soit pendant des ateliers d'éducation thérapeutique. Les témoignages de N. et J. ont été recueillis lors d'entretiens libres réalisés hors du cadre hospitalier.

1. La maladie modifie l'apparence et la sensorialité du corps

1. 1. Modification de l'apparence du corps

- 4 Tout d'abord, la maladie peut modifier l'apparence du corps et, très souvent, l'importance des modifications corporelles visibles indique le développement de la maladie. Cela dit, beaucoup de pathologies – dont un grand nombre de pathologies chroniques – ne sont pas visibles au premier abord ou, au moins, pas tout le temps. Les moyens du traitement transforment également le corps de la personne soignée de façon plus ou moins durable et handicapante. Il en est ainsi car le but du traitement est bien d'agir sur le corps et, par ce biais,

sur la maladie que ce soit dans la perspective d'une rémission ou dans le but de pallier des processus physiologiques dysfonctionnels. Mais le traitement peut aussi avoir des effets secondaires, c'est-à-dire des conséquences sur l'organisme qui ne correspondent pas à l'effet thérapeutique recherché.

- 5 Dans le parcours de N., tout commence par une modification physique, celle de la voix. Lors d'une simple visite chez son médecin traitant pour demander un certificat médical, celui-ci remarque que la voix de N. a changé. Il connaît sa voix, elle est plus grave que d'habitude. De son côté, N. n'avait rien remarqué de tel : « en parallèle, mon papa, ça fait deux mois qu'il me dit que ma voix a changé... mais c'est mon papa. [...] comme tout le monde, ça ne m'a pas alertée plus que ça. Moi, je ne me sentais absolument pas malade ». De même, lorsqu'elle est interrogée plus tard sur sa perception des goûts après la glossectomie, elle indique indirectement un autre symptôme de la maladie : « je saignais un peu avant ».
- 6 D'une part, N. rapporte effectivement des modifications corporelles liées à l'évolution de la tumeur (à la base de la langue) : la voix plus grave et le sang dans la bouche. Pourtant, en ce qui concerne la voix, ni elle ni son entourage proche (ses enfants ou son conjoint) n'ont remarqué le changement. Ainsi, il ne suffit pas que mon corps change pour que je puisse attester de ses modifications. Ceux qui remarquent et s'inquiètent du changement de voix sont des personnes qui ne la fréquentent pas tous les jours, à savoir son père (qu'elle n'avait pas vu depuis longtemps) et son médecin traitant. D'autre part, même lorsque N. a connaissance de ces modifications (le sang dans la bouche ou la remarque de son père), elle dit que cela ne l'alerte pas. Elle commence à s'inquiéter uniquement après le rendez-vous avec le médecin traitant qui l'envoie faire des examens. Les indices qui auraient pu l'alerter étaient alors en contradiction avec la perception globale de son corps (« je ne me sentais absolument pas malade »). Ainsi, puisque certaines modifications corporelles liées à la maladie peuvent rester ignorées, il semble difficile d'en faire, à elles seules, un facteur systématique dans l'étrangeté du rapport au corps.
- 7 L'altération de ce rapport apparaît beaucoup plus clairement, dans le discours des personnes malades, dès qu'il est question de l'image du corps, c'est-à-dire mon corps tel que je le perçois et me le repré-

sente. Contrairement à N., J. remarque une grosseur au niveau du sein qui la pousse à consulter. Voici ce qu'elle me raconte à propos de sa réaction au moment de l'annonce de la maladie :

« moi, le premier truc auquel j'ai pensé, donc j'avais des cheveux super longs à l'époque, je me disais : "Un, je vais perdre mes cheveux." Un cancer, je vais perdre mes cheveux forcément, j'allais avoir une chimio, ce qui est pas vrai du tout [...]. "Deux, je vais avoir un sein en moins." J'imaginais pas qu'on enlève une partie du sein. Pour moi, on coupait le sein complètement [...]. »

- 8 La première chose à laquelle pense J. au moment de l'annonce, c'est aux modifications corporelles liées à l'imaginaire du cancer : perte de cheveux et du sein. L'annonce de la maladie vient déjà faire quelque chose à l'image du corps. C'est un corps perçu comme plus vulnérable, un corps qui peut perdre ses cheveux, auquel il faut retirer une partie. C'est aussi un corps renouvelé dans l'horizon de ses possibles. En fait, les modifications corporelles impactent le rapport au corps en ce qu'elles bouleversent la perception que nous en avons. Ici, l'apparence du corps est un signe, pourtant, dans notre expérience, il est bien plus que cela.

1. 2. Modification de la sensibilité

- 9 Rappelons-nous la remarque de N : « je ne me sentais absolument pas malade ». Elle rappelle que, au-delà de l'incidence de la maladie sur l'apparence du corps, elle se déploie avant tout au niveau de la sensibilité. Elle affecte la façon dont on « se sent », c'est-à-dire dont on sent son corps jusque dans la perception sensible du monde qui nous entoure. À noter que la perception n'est pas exclusivement sensible, elle désigne plus largement toute activité qui met en relation la conscience avec autre chose qu'elle-même. Si la sensibilité constitue un certain mode de la perception, elle ne l'épuise pas et le rapport que nous entretenons avec nous-même et avec le monde ne peut pas non plus être restreint à cela. Pour autant, il ne faudrait pas minimiser son rôle à propos de l'étrangeté qui imprègne fréquemment le rapport au corps dans l'expérience de la maladie.
- 10 En oncologie, la neuropathie périphérique est un effet secondaire à long terme des traitements assez répandu. Elle correspond à une at-

teinte du système nerveux périphérique et altère la prise d'informations sensibles et leur transmission, ce qui en fait une pathologie qui affecte tout particulièrement la sensibilité. Les neuropathies en lien avec un traitement anticancéreux qui circule dans tout l'organisme présentent des tableaux cliniques « à peu près standardisés »³. Elle concerne les extrémités, c'est-à-dire les mains et les pieds, ainsi que l'axe central du corps. Les principaux symptômes pour les atteintes des nerfs sensitifs sont une perte de sensibilité (hypoesthésie) et des sensations parasites (paresthésies) telles que des fourmillements, picotements, démangeaisons, décharges électriques, brûlures ou froid douloureux⁴. Ce sont ces paresthésies qui peuvent être douloureuses.

- 11 Nous supposons qu'une modification de la sensibilité est davantage susceptible d'instaurer une forme d'étrangeté dans le rapport au corps en raison de sa structure même⁵. Dans la *Phénoménologie de la perception*, Merleau-Ponty montre bien qu'il n'y a pas de sens à introduire une distinction entre les perceptions sensibles internes, celles du corps, et les perceptions sensibles externes, celles du monde. Elles sont les « deux faces d'un même acte » en vertu du fait que « La chose et le monde me sont donnés avec les parties de mon corps [...] mais dans une connexion vivante comparable ou plutôt identique à celle qui existe entre les parties de mon corps. »⁶. Autrement dit, on ne saurait toucher une chose sans en tirer simultanément la présence de sa propre main sur elle.
- 12 Cette ambiguïté de la sensibilité est particulièrement visible dans l'expérience de la neuropathie puisqu'elle s'éprouve dans un sentir sans toucher (paresthésie) et un toucher sans sentir (hypoesthésie) – quelque chose qu'on peut retrouver dans l'expérience de la douleur. Une patiente rencontrée à l'occasion d'une HDJ QUTENZA⁷ décrit des « douleurs parasites » : engourdissement, fourmillement, froid un peu douloureux, décharges électriques. Elle évoque aussi une sensation de pied « cartonneux ». Nous aimerions nous arrêter sur cette expression. Si les perceptions internes et externes étaient en tout point décorrélées les unes des autres, il n'y aurait pas lieu de parler de pied cartonneux mais simplement de rendre compte d'une diminution de la capacité de cette patiente à sentir les objets qu'elle touche. Pourtant, ce n'est pas ce qu'il se produit. La perte de sensibilité transforme aussi le pied : il devient « cartonneux », il change de

qualité, de texture. La sensibilité n'est donc pas juste ce qui me permet d'accéder au monde mais aussi à mon propre corps et à sa permanence⁸. En cela, son atteinte par la maladie ou le traitement entrave la perception que j'ai de mon corps. Nous aurons à déterminer jusqu'à quel point cela contamine les modalités d'identification à ce corps.

1.3. Mais en-corps ? la neuropathie de H.

- 13 H. souffre d'une neuropathie ancienne décelée il y a 15 ans (au moment d'une récurrence) mais, selon elle, les premiers symptômes datent d'il y a 25 ans. Elle a eu trois cancers avant celui pour lequel elle est prise en charge au moment de notre rencontre. Nous supposons que la neuropathie a pu se déclencher à la suite des premiers traitements anticancéreux car elle présente le tableau clinique typique des patients atteints d'une neuropathie périphérique en lien avec une chimiothérapie. À l'époque, elle ne s'en était pas rendu compte car elle vivait dans une région de plaine. C'est en déménageant aux pieds des montagnes qu'elle a commencé à rencontrer des difficultés à marcher lorsqu'elle partait en balade. Elle a d'abord pensé que c'était un problème d'équilibre lié aux chaussures avant de réaliser que c'était à cause de la neuropathie et du relief. H. fait également part d'une perte de la motricité fine qui a été « progressive ». Par exemple, elle a peu à peu éprouvé des difficultés à coudre et broder des choses fines, ce qui l'a poussée à cesser cette activité de loisir il y a environ 5 ans, qu'elle a remplacée par du coloriage de mandala. Au moment de notre rencontre, la situation a encore évolué et H. considère que la neuropathie est « devenue vraiment pénible [...] pas pour la douleur mais pour la vie de tous les jours ».
- 14 Que ce soit N. qui ne remarque pas la modification de sa voix ou la neuropathie de H. diagnostiquée à partir du moment où elle change de lieu de vie, il semble que les modifications corporelles engendrées par la maladie ou le traitement puissent échapper à la vigilance des malades eux-mêmes. Ainsi, elle n'engendre pas systématiquement l'étrangeté et la distance à ce corps, que je ne reconnais plus vraiment comme le mien, que nombre d'entre eux décrivent. En d'autres termes, il ne suffit pas de modifier l'apparence ou les sensations du

corps pour en ébranler la mienneté. Et pour cause, de telles modifications physiques, en particulier de l'apparence, ne sont pas exclusives à l'expérience de la maladie. Tout au long de notre vie, notre corps change, que ce soit en raison de l'action du temps sur l'organisme, de nos comportements ou de nos pratiques sociales. C'est une chose plus surprenante concernant la sensibilité. On pourrait penser que c'est une affaire de degrés : plus la douleur ou la perte de sensibilité est élevée, plus elle accroît l'étrangeté du corps. Dans ce cas, il n'était pas possible de déceler la neuropathie chez H. à l'époque car les symptômes n'étaient pas assez développés pour être perceptibles. Mais ce n'est pas juste l'évolution de la neuropathie qui finit par entraver H. dans son activité de marche, c'est aussi le changement de lieu de vie. Le témoignage de H. nous permet donc de dégager deux aspects importants de la corporéité.

- 15 (1) Avoir un corps, ce serait, en priorité, avoir un corps fonctionnel puisque c'est bien par le biais des difficultés à la marche que la neuropathie est diagnostiquée. De même, pendant la consultation, la plainte s'élabore principalement autour des activités que la patiente ne peut plus réaliser à cause de la neuropathie. Ici, le problème du corps ne repose pas juste sur une perte de sensibilité ou même à partir de la douleur mais sur les difficultés fonctionnelles dans le quotidien de H. Autrement dit, le corps pose problème à partir du moment où il est entravé dans sa capacité d'agir. (2) Pour autant, l'expérience de H. montre aussi qu'il n'y a pas de sens à penser le mouvement d'un corps décorrélé du milieu dans lequel il se meut. C'est pour cela qu'il nous semble plus pertinent de parler à cet égard de « pratique » ou de « comportement » plutôt que de « corps fonctionnel » ou de « corps en action ». Le « comportement » est l'un des termes qu'emploie Georges Canguilhem pour désigner la maladie⁹. Chez Canguilhem, le comportement recoupe trois notions clefs : la norme (valeur), l'organisme pris comme totalité et individualité, et son milieu. Ainsi, le comportement, c'est l'expression de la norme qui s'élabore, pour un organisme, en interaction avec son milieu (entendu dans son acception la plus extensive). Il y a cette idée, qui fonde la normativité biologique, que le vivant n'est pas indifférent aux conditions de vie qui lui sont faites par le milieu au sens où il favorise certaines normes de vie plutôt que d'autres pour se maintenir et s'individualiser.¹⁰ C'est à partir de cette observation que Canguilhem introduit la valeur au sein de

la vie elle-même. Il en fait une activité polarisée dans laquelle les êtres vivants ne cessent de produire des jugements normatifs sur les situations dans lesquelles ils sont plongés. Il distingue ainsi l'activité du vivant de la mécanique des astres puisque, pour nous, « la vie, une vie longue, la capacité de reproduction, la capacité de travail physique, la force, la résistance à la fatigue, l'absence de douleur »¹¹ sonnent positivement et sont des choses que nous cherchons à favoriser là où la maladie, la fatigue ou encore la mort portent un sens négatif. Dans ce contexte, la maladie correspond au comportement ou à la norme de vie d'un organisme vivant qui est entravé dans sa capacité à surmonter les exigences du milieu et ses modifications – et dont le corollaire, nous dit Goldstein, est une réduction du milieu de vie¹². Autrement dit, contrairement à l'homme en bonne santé qui est pleinement normatif et peut renouveler et ajuster sa norme de vie en fonction de ses interactions avec le milieu, les personnes malades se trouvent assignées à une norme de vie restreinte, qui n'est viable que dans un éventail limité de relations avec leur environnement.

- 16 À partir de ces éléments, nous pouvons en conclure que, du moment où l'on cesse de réduire les comportements à de simples mouvements du corps, ni le corps ni l'espace qui accueille ses pratiques ne peuvent être acculés à une logique géométrique.

2. Modification de la motricité et de l'ordre du corps

2. 1. Sensibilité, motricité et spatialité du corps : la neuropathie de H. (suite)

- 17 L'expérience de H. témoigne de la façon dont la perte de sensibilité induite par la neuropathie se répercute sur la motricité et la spatialité du corps. Afin de rendre compte de ce phénomène, il convient de s'intéresser spécifiquement aux parties du corps ici concernées, à savoir les mains et les pieds. Elles ont ceci en commun d'être des parties fortement impliquées dans la dynamique d'ouverture du corps au monde. Néanmoins, un pied n'équivaut pas une main puisque la spatialité de mon corps n'est ni homogène ni isotrope. Si nous pouvons

les qualifier tous deux d'organes ou de parties exploratoires, le sens de l'exploration ne se déploie pas sur les mêmes registres.

- 18 Concernant la main, Merleau-Ponty en suggère trois modalités différentes : le « toucher », le « saisir » et le « montrer »¹³. Nous laisserons le dernier de côté car il n'est pas mis en cause dans l'exemple de H.. À propos du « saisir » en lien avec l'analyse des symptômes de la neuropathie au niveau des mains, le terme « tenir » nous semble plus approprié. En effet, « saisir » renvoie avant tout à l'action d'attraper quelque chose, au geste qui avance et se referme sur l'objet¹⁴, tandis que « tenir » revient surtout à garder l'objet attrapé dans la main. En fait, dans le « tenir », c'est comme s'il y avait encore quelque chose du « toucher » ; et c'est précisément cela qui pose problème dans la neuropathie (de ne point sentir lorsque l'on touche et de sentir encore lorsque l'on ne touche pas). À la différence du « tenir », la signification du « toucher » est plus proche de ce qui se joue dans le pied comme organe exploratoire. Toucher c'est comme marcher à la surface des objets et les rencontrer en chair et en os, dans leur matérialité et leur présence.
- 19 Tenir c'est donc quand le toucher dure. Contrairement au « saisir », dans le « tenir », le mouvement du corps ne s'achève pas sur la prise de l'objet – et peut-être y trouve-t-il son origine ? – parce qu'il introduit un rapport d'usage à l'objet saisi. Généralement, on ne garde pas en main un objet sans en faire quelque chose au sens de « manipuler ». Seulement, pour être en mesure d'utiliser l'objet que je tiens, il faut encore le sentir. En ce sens, le « tenir » contient, en arrière-plan, la signification du toucher. Ce qui pose problème à H., ce n'est point d'attraper son matériel de couture ou de broderie mais de le manier avec la précision que les objets et l'activité requièrent. La perte de sensibilité au niveau des doigts diminue la capacité de H. à ajuster ses gestes à l'aiguille et au tissu dans lesquels elle s'efforce de prolonger les mouvements du corps. Dans ce cas, la perte de sensibilité implique une perte de dextérité fine, une perte de précision des mouvements de la main.
- 20 Cela n'est pas sans rappeler la spatialité des étants intramondains dans l'analytique du Dasein¹⁵ que Heidegger désigne sous l'expression de l'étant « à-portée-de-la-main » (*Zuhandenheit*). Dans ce « à-main » ou « à-portée-de-la-main » il vise l'étant envisagé selon son

rapport d'usage (comme ustensile). D'emblée, la main contient le sens du tenir-manipuler. Elle ne se limite pas au statut d'organe exploratoire essentiellement caractérisé par la sensibilité mais relève déjà d'un agir, d'une prise active sur le monde. Pour autant, chez Heidegger, l'usage ne s'attribue pas unilatéralement, il se découvre aussi dans la particularité de l'ustensile. Si H. ne peut plus coudre ou broder, cela relève aussi de l'impossibilité de saisir l'objet tel qu'il se donne et se manipule (la finesse du fil et de l'aiguille ; la nécessité de glisser l'un dans le chas de l'autre pour l'utiliser) puisqu'elle peut, par ailleurs, réaliser d'autres activités qui demandent un certain degré de minutie (comme le coloriage de mandalas).

2. 2. Motricité et « ordre du corps » : la posture de N.

- 21 Dans l'analyse de la main de H., nous avons vu comment un trouble de la sensibilité pouvait entraver le mouvement du corps dans la réalisation de certaines tâches. Les conséquences de la neuropathie sur la sensibilité plantaire et la perte d'équilibre soulignent également le rôle central de la posture dans la motricité. Marcher sur un sentier de montagne implique de poser le pied sur un sol irrégulier mais, quand on sent moins bien sous les pieds, il devient plus difficile d'ajuster sa posture. Le parcours de soin de N. présente une situation à peu près similaire mais, cette fois, en lien avec l'ablation d'une partie du corps qui est la langue. N. explique comment elle s'y prend pour manger malgré cette absence :

Je dois avoir une position un peu en arrière pour m'aider à déglutir. [...] J'utilise mon doigt. Je dois avoir une certaine posture de tête. En arrière, la tête penchée, légèrement tournée sur la droite. Après, je dois faire hyper attention d'avoir bien tout mâché assez... »

[...]

Tu vois, ma posture de tête, le fait d'être en arrière pour m'aider à déglutir [...] Par exemple, pour moi, c'est vachement plus facile de manger assise avec les jambes allongées parce que [...] quand je suis comme ça, il y a une espèce de truc [...] ça m'oblige à vachement plus

pencher la tête pour pouvoir faire passer les aliments. Donc, moi, manger à 90 degrés, c'est beaucoup plus facile.

- 22 Dans le chapitre sur « La spatialité du corps propre et la motricité », Merleau-Ponty explique que les relations d'espace entre les parties de mon corps n'ont rien à voir avec celles des objets entre eux. Pour lui, ces parties entretiennent entre elles une relation d'enveloppement les unes dans les autres et l'ensemble des parties est saisi dans le schéma corporel où toutes les parties sont enveloppées¹⁶. Or, on observe, dans le témoignage de N., qu'il suffit de retirer l'une de ces parties pour modifier les rapports entre les parties restantes prises dans le mouvement de déglutition. Dépourvue de langue, il est plus difficile de faire passer les aliments vers l'arrière de la bouche pour les envoyer dans l'œsophage. C'est pour cela que N. doit avoir une posture légèrement penchée vers l'arrière pour aider à faire passer les aliments derrière au moment de la déglutition. En réalité, pour N., manger est une activité qui mobilise clairement l'entièreté du corps puisque la posture idéale qu'elle décrit consiste à surélever les pieds afin de garder sans trop d'effort le corps incliné en arrière.
- 23 C'est un peu comme s'il y avait une logique ou un ordre du corps dans la façon dont ses parties se rapportent entre elles dans le mouvement général du corps. Concrètement, cela se matérialise dans la posture. C'est exactement de cette façon que Merleau-Ponty décrit le schéma corporel : « ce terme veut dire que mon corps m'apparaît comme posture en vue d'une certaine tâche actuelle ou possible. »¹⁷. Pour lui, ce schéma est « dynamique », ce qui *transparaît* clairement dans le cas de N. puisque la contrainte liée à la posture s'exprime dans le geste d'avalier. Mais cet exemple nous informe également du rôle des contraintes corporelles qui s'exercent sur l'expression du schéma corporel. Cela est très visible notamment lorsque l'on observe la posture et le mouvement des personnes douloureuses. Il semble donc que la maladie contribue à façonner l'ordre du corps, c'est-à-dire la recomposition de l'agencement dynamique entre ses parties. Cependant, le nouvel ordre du corps ne vaut pas celui auquel il succède. Dans la maladie, ce n'est pas un ordre qui vient en remplacer un autre, comme on change d'habitude. Le nouvel ordre dans beaucoup de situations d'adaptation à la maladie ou ses conséquences est plus contraignant, il a perdu de l'évidence qui caractérisait le précédent.

En l'occurrence, N. peut remanger uniquement dans des conditions bien spécifiques. Cela lui demande beaucoup de « temps », de « patience », d'« énergie » et d'« attention » à ces gestes ainsi qu'à la texture et la quantité de la nourriture. Elle ne peut pas non plus parler et se concentrer pour manger en même temps, c'est pourquoi elle mange toujours seule après les repas collectifs.

3. Être « vie et chose »

3. 1. L'étrangeté comme un devenir chose

- 24 Nous avons pu, à partir de quelques récits recueillis auprès de personnes malades, établir que la maladie et son traitement transforment de multiples façons le corps. Parmi elles, nous avons insisté sur l'altération des activités ordinaires des personnes malades. Or, le mouvement du corps, envisagé dans ses interactions avec son milieu, n'est-il pas un des éléments (avec la sensibilité) qui différencient l'organisme vivant du corps sans vie ? C'est probablement cette altération du mouvement qui inquiète dans l'allure suspendue d'un malade en convalescence, parce qu'un corps "cloué au lit" est plus ou moins engagé dans un devenir chose.
- 25 Au début du texte « Le corps utopique »¹⁸, Foucault décrit ce qu'on pourrait appeler le « corps topique ». Il commence par dépeindre un corps en tout point opposable au « corps utopique ». Alors que l'utopie est un emplacement irréel et sans lieu, le corps est, par certains aspects, éminemment topique au sens où il est sans cesse mon lieu – mais pas comme les objets dans l'espace. Je suis cloué au corps sans pour autant être cloué sur place puisqu'il m'accompagne dans tous mes mouvements. Malgré tout, il me colle à la peau peu importe où je vais. « Il est irrémédiablement, jamais ailleurs », nous dit Foucault. Ce corps, il a, de fait, une forme, une apparence, qui s'offre au regard d'autrui auquel il est presque impossible de se dérober. Il est corps visible à la surface et en-dessous. Sous cette forme, le lieu du corps ressemble à une « cage » où avoir un corps c'est toujours un peu être enfermé dans ses limites.

- 26 À de nombreux égards, cette description du corps topique saisit par plusieurs aspects le vécu du corps dans l'expérience de la maladie. Nous l'avons esquissé. Dans de nombreux cas, les personnes malades décrivent un corps qui perd ses forces, dont les mouvements s'affaiblissent et peinent à soutenir son propre poids. C'est aussi un corps qui parfois pâlit, s'amaigrit ou enfle et dont la forme inquiète. C'est un corps infiniment exposé à son milieu. Un corps qui souffre aussi, qui se tord, où la douleur s'accroche à la peau, la retourne et renverse l'ordre du dedans et du dehors. C'est, enfin, un corps éminemment visible dans ses interactions avec la médecine. Par ailleurs, il semble, parfois, que la distinction entre corps topique/utopique recoupe celle de la perception du corps entre la santé et la maladie :

« Et puis, 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 résistances 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'étope ma poitrine et ma gorge. Jusqu'au jour où s'étoile au fond de ma bouche le mal aux dents. Alors, alors là, je cesse d'être léger, impondérable, etc. ; je deviens chose, architecture fantastique et ruinée. »¹⁹

- 27 Ce passage n'est pas sans rappeler la formule de René Leriche, citée et reprise par Canguilhem : « la santé c'est la vie dans le silence des organes »²⁰. Il y a quelque chose de l'ordre de l'oubli du corps dans la santé qui contraste avec la surprésence du corps topique. C'est précisément cette « familiarité usée »²¹ de la permanence du corps qui se brise dans l'expérience de la maladie. Ainsi, le silence et la tranquillité de la bonne santé nous apparaissent tout particulièrement lorsqu'elle est ébranlée par la maladie et ce faisant le corps, aussi, se rappelle à nous.
- 28 Si la corporéité du malade tend davantage du côté de l'enfermement du corps topique, cela ne semble pas pour autant recouvrir la variété des vécus du corps dont témoignent des personnes malades. Ainsi, lors d'un atelier d'éducation thérapeutique sur la vie intime et sexuelle adressé à des patient.es en oncologie, l'animatrice interroge les participantes sur leur rapport à leur corps. L'une d'entre elles répond dans la foulée : « Il [le corps] est très loin là-bas ». On entend, dans le propos de cette jeune femme, la mise à distance du corps. Le

problème ici n'est pas que le corps me colle à la peau mais bien que, s'il y a toujours un lieu du corps, il ne coïncide pas avec le lieu du moi, du sujet. En fait, il y a une ambiguïté de l'étrangeté du rapport au corps des personnes malades. Elle se joue entre la distance du là-bas et l'engluement dans l'ici, entre une absence et une présence exacerbée au corps que l'on retrouve, en général, dans l'expérience de la douleur ou encore dans celle de la neuropathie. Mais que je me sente enfermé dans mon corps ou très loin de lui, dans les deux cas, il m'est difficile de le considérer comme totalement mien. Dans les deux cas, le corps n'est pas à sa place.

3. 2. Retrouver ou esquiver le corps ?

- 29 Revenons à la formule de la participante à l'atelier d'éducation thérapeutique : « Il [le corps] est très loin là-bas ». Elle est, d'abord, l'expression d'une perte, la perte du corps qui n'est plus ici ni plus vraiment à elle. Mais ce « loin » et ce « là-bas » ne sont-ils pas tout autant des repères temporels ? Cette perte repose sur le constat d'un corps qui a changé (dans son apparence, sa sensibilité, sa posture, ses mouvements, ses désirs, ses lieux). Dans ce cas, il est effectivement loin, plus loin que n'importe quelle distance à parcourir, puisqu'il est inaccessible et bloqué dans une temporalité révolue. Malgré tout, un corps demeure même dans cette présence inconfortable et douloureuse. La question est donc : *pourquoi faut-il que le corps soit là-bas ?* Nous supposons qu'il n'y a pas là juste un constat ni un regret, mais que c'est aussi l'expression d'une nécessité. Si je me laisse complètement assigner au corps présent – dont les processus de réification sont amplifiés par la maladie – c'est risquer ma fin !
- 30 À cet endroit, « Le corps utopique » de Foucault nous permet d'approfondir notre compréhension de ce qui se joue dans une telle expression du rapport au corps. L'élément le plus remarquable du texte est l'effort pour rendre compte de la versatilité du corps à la fois et alternativement comme topique et utopique :

« Il n'est pas besoin de magie ni de féerie, il n'est pas besoin d'une âme ni d'une mort pour que je sois à la fois opaque et transparent, visible et invisible, vie et chose : pour que je sois utopie, il suffit que je sois un corps. Toutes ces utopies par lesquelles j'esquivais mon corps, elles avaient tout simplement leur modèle et leur point pre-

mier d'application, elles avaient leur lieu d'origine dans mon corps lui-même. » ²²

- 31 Il montre bien que cette plasticité trouve son origine dans le corps topique parce que les utopies du corps, comme toute utopie, s'échauffent à partir et contre des lieux qui existent bel et bien²³. Si le désir d'un corps léger, transparent, impondérable est largement partagé, nous disons que cette utopie se recompose, par ailleurs, selon des modalités propres à l'expérience des malades de longue durée, c'est-à-dire à partir d'une expérience corporelle particulière. Typiquement, l'utopie du corps d'avant qui se forge dans l'expérience de la perte ou celle du corps que j'aurais pu avoir si je n'avais pas été malade.
- 32 Un autre aspect intéressant du texte de Foucault est qu'il montre que les utopies du corps sont aussi adossées à des pratiques, et notamment des pratiques du corps (masque, maquillage, tatouage) qui consistent à faire advenir d'autres espaces. N'est-ce pas aussi ce que réalise le soin qu'il soit prodigué par soi-même ou par un tiers ? N'y a-t-il pas là un ensemble de pratiques qui visent à restaurer, à retrouver le corps ? On peut, par exemple, songer à tout le travail de rééducation qui vise le plus souvent à rétablir la motricité. Chez les patients neuropathiques on propose parfois des exercices de rééducation sensitive afin d'améliorer la sensibilité ou de diminuer les douleurs neuropathiques. Mais il arrive que ce travail de réinvestissement du corps ne soit plus possible. Alors, les pratiques de soin s'inscrivent plutôt dans un effort pour échapper au corps englué dans son lieu. Ainsi, on propose aussi aux patients souffrant de neuropathie douloureuse le recours QUTENZA qui est un patch cutané à base de capsaïcine qui entraîne une désensibilisation aux stimuli qui provoquent habituellement la douleur. Dans les deux cas, nous pensons qu'il s'agit toujours d'un effort pour « esquiver » le corps dans son devenir chose. Chercher à retrouver un corps si ce n'est « en bonne santé », un corps léger et qui puisse le plus possible ignorer sa présence et ses mouvements, c'est conjointement réintroduire cette « ombre » qui est en permanence avec moi et qui se laisse oublier si je me tourne face au soleil.

Conclusion

- 33 Tomber malade suppose une expérience corporelle singulière qui tend à désagréger l'évidence avec laquelle se présente généralement mon corps lorsque je suis en bonne santé. Soudain, ce corps, si familier au point de se faire oublier, ne me semble plus le mien et revêt, pour moi, les habits de l'étrangeté. Non seulement la maladie modifie le corps (l'apparence, la sensibilité, la motricité et la posture, etc.) mais elle transforme aussi le rapport que les personnes malades entretiennent avec celui-ci. Ce qui semble rompre systématiquement l'aisance et l'évidence corporelle, c'est ce que la maladie fait au corps en tant qu'unité dynamique consciente. Elle altère la relation normative d'un individu à son milieu en transformant ses comportements et ses manières d'être au monde. Ce phénomène est souvent expérimenté et formulé par les malades eux-mêmes sur le mode de la perte. Que ce soit dans l'expérience de la maladie ou les moyens de la traiter, le corps est traversé par des processus de réification qui mettent en crise la tension entre vie et chose de nos expériences corporelles. Dans ce contexte, le corps qui demeure interroge dans la plasticité et son devenir : que reste-t-il de mon corps ? Que puis-je en attendre ? Que me permet-il encore *de sentir, d'accomplir et d'espérer* ?

NOTES

- 1 Expression de Michel Foucault dans « Le corps utopique », Conférence radiophonique sur France-Culture de 1966. Foucault Michel [2009] « Le corps utopique », *Le Corps utopique*, suivi de *Les Hétérotopies*, postface de Daniel Defert, Nouvelles Éditions Lignes.
- 2 Nancy Jean-Luc [2020] *L'Intrus*, Galilée, p. 17.
- 3 Entretien avec une ergothérapeute du CLCC.
- 4 Les symptômes indiqués sur le questionnaire DN4 (outil simple pour rechercher les douleurs neuropathiques).
- 5 « Toute l'énigme est dans le sensible, dans cette télévision qui nous fait au plus privé de notre vie simultanée avec les autres et avec le monde. » Merleau-Ponty Maurice [1960] *Signes*, Gallimard, p. 24.

- 6 Merleau-Ponty Maurice [2004] *Phénoménologie de la perception*, Gallimard, p. 247.
- 7 Hospitalisation de jour consacrée à la pose de patch QUTENZA. Voir 3. 2.
- 8 Merleau-Ponty Maurice, *Phénoménologie de la perception*, op. cit., p. 119.
- 9 « La maladie est un comportement de valeur négative pour un vivant individuel, concret, en relation d'activité polarisée avec son milieu » Canguilhem Georges [2013], *Le Normal et le pathologique*, PUF, p. 197.
- 10 Id., p. 104.
- 11 Canguilhem citant Karl Jaspers [59, 6], Id. p. 97-98.
- 12 « Un organisme déficient ne parvient à un comportement ordonné que par une réduction de son milieu en proportion de son déficit » Goldstein Kurt [1983] *Structure de l'organisme*, Gallimard, p. 42.
- 13 Merleau-Ponty Maurice, *Phénoménologie de la perception*, op. cit., p. 133. La remarque de Merleau-Ponty s'inscrit dans l'analyse du comportement d'un malade de Goldstein.
- 14 « Dès son début le mouvement de saisie est magiquement à son terme, il ne commence qu'en anticipant sa fin puisque l'interdiction de saisir suffit à l'inhiber. » Ibid.
- 15 Heidegger Martin [1985] *Être et Temps* (trad. E. Martineau), Edition numérique hors-commerce, §22.
- 16 Merleau-Ponty Maurice, *Phénoménologie de la perception*, op. cit., p. 127.
- 17 Id., p. 129-130.
- 18 Foucault Michel [2009] « Le corps utopique », *Le Corps utopique*, suivi de *Les Hétérotopies*, postface de Daniel Defert, Nouvelles Éditions Lignes.
- 19 Ibid.
- 20 Leriche René [1951] *La philosophie de la chirurgie*, Flammarion.
- 21 Foucault Michel, « Le Corps utopique », op. cit.
- 22 Ibid.
- 23 Foucault Michel [1994] « Des espaces autres », *Dits et écrits*, Gallimard, p. 752-762.

RÉSUMÉS

Français

Le corps est le lieu privilégié de la phénoménalisation de la maladie, que ce soit pour les professionnels de santé qui l'examinent par les moyens dont dispose la médecine ou pour les personnes malades qui l'éprouvent dans leur chair. Pour ces dernières, l'expérience de la maladie est le théâtre d'une intrusion paradoxale où l'étrangeté surgit du dedans, là où règnent d'ordinaire le confort et l'oubli d'exister dans son corps. De cette façon, elle met en doute l'évidence de la « mienneté du corps ». Ainsi, l'action de la maladie sur le corps interroge les modalités du rapport au corps et réactive la tension entre vie et chose qui tenaille nos expériences corporelles.

English

The body is the place of the phenomenological experience of illness, whether for healthcare professionals who examine it using medical means or for sick people who experience it in their flesh. For the latter, the experience of illness is the theater of a paradoxical intrusion where strangeness arises from within, where comfort and obliviousness to one's existence in one's body usually reign. In this way, it calls into question the obviousness of the "mine-ness of the body". Thus, the effect of illness on the body questions the nature of our relationship with the body and reactivates the tension between life and thing that shapes our bodily experiences.

INDEX

Mots-clés

maladie ; corps ; phénoménologie ; norme

Keywords

illness ; body ; phenomenology ; norm

AUTEUR

Élisa Calvet

Doctorante CDU en philosophie à l'Université Toulouse II Jean Jaurès. Rattachée à l'équipe de recherche ERRaPhiS. elisa.calvet@univ-tlse2.fr