

MAUX EN MOTS

Traitements littéraires de la maladie

Maria de Jesus Cabral

Maria João Reynaud

Maria de Fátima Outeirinho

José Domingues de Almeida (Orgs.)

Universidade do Porto. Faculdade de Letras

2015

Titre: *Maux en mots. Traitements littéraires de la maladie*

Organisateurs:

Maria de Jesus Cabral

Maria João Reynaud

Maria de Fátima Outeirinho

José Domingues de Almeida

Éditeur: Universidade do Porto. Faculdade de Letras

Lieu: Porto

Année: 2015

ISBN: 978-989-8648-46-4

Édition en ligne

URL: <http://ler.letras.up.pt/site/default.aspx?qry=id022id1458&sum=sim>

© des auteurs des textes

Couverture : *Mare calma* Alexandru Rădvan

DES MAUX ECRITS AUX MOTS LUS.

L'écriture de la maladie et du corps malade dans la littérature de jeunesse contemporaine

REGINE ATZENHOFFER

Université de Strasbourg – ERCIF/CLARE EA 4593

r.atzenhoffer@unistra.fr

Résumé : Notre travail traite de la rencontre entre la littérature de jeunesse et la question de la maladie dans des récits de romancières contemporaines, allemandes et françaises, qui font entendre la voix intime du malade, son angoisse devant la mort et sa souffrance devant le délabrement de son corps. Il s'agit d'étudier les divers énoncés thématiques du traitement littéraire du sida, les représentations des effets du VIH, leurs multiples déclinaisons et la mort, mais aussi des affections qui touchent plus particulièrement les adolescent(e)s, dont l'anorexie et la boulimie. Notre lecture des œuvres se veut plurielle, appliquant au corpus des grilles conceptuelles et analytiques empruntées à plusieurs disciplines, dont la critique littéraire.

Mots-clés : littérature de jeunesse – adolescents – VIH – anorexie – Alzheimer – mort.

Abstract: Our research work deals with the relationships between the literature aimed at teenagers and disease issues, in narratives written by French and German contemporary authoresses. These writers relate sick people's inner voicing, the anguish when facing the fear of death and their suffering confronted with their perceptions of the devastation of their bodies. The point is to examine the varied topical statements linked with the literary treatment of AIDS, the perceptions of the side effects of HIV, their manifold instances and death. We also analyse the impacts which affect mostly young people such as anorexia and bulimia. Our reading of literary works is varied as we use conceptual and analytical grids borrowed from various disciplines and approaches, literary criticism being just one of them.

Keywords: youth literature – teenagers – HIV – bulimia – Alzheimer – death.

Le thème de la maladie a déjà suscité de nombreuses recherches et le nom de grands écrivains est lié à une maladie dont ils eurent à souffrir: Th. Mann et la tuberculose, Nietzsche et la folie, Dostoïevski et l'épilepsie, Proust et l'asthme, sans parler de la mélancolie, maladie d'élection des romantiques. L'écrivain a pu être considéré comme « instrument de signalisation, sismographe, et médium de sensibilité », pour plagier Mann, car il semble capable, mieux qu'un autre, de décrire les symptômes des maladies ou de dire l'indicible des souffrances. Il y aurait même une « beauté du mal » chez Baudelaire, Huysmans et Zorn. Dans un fragment poétique, Novalis note que l'idéal d'une santé parfaite n'est intéressant que du point de vue scientifique ; ce qui l'est, en vérité, dit-il, c'est la maladie parce qu'elle nous individualise. La théorie qui fait de la maladie le fondement du génie a été accréditée par Th. Mann (Thomas Mann, 1960). Un autre aspect de cette littérature nous est suggéré par Kafka: à savoir le rapport intime qui relie le vécu et la production textuelle, l'échange et la « circulation des signifiants » qui marquent et signifient ce qu'on peut appeler la « double écriture »: écrire en sachant que toute écriture va vers sa fin, vers la fin ; écrire ce que le corps a été mais qu'il risque de ne plus être. Si la « grande » littérature prend en charge la maladie qu'elle dit et transfigure, comme le cancer (G. Perros, F. Zorn) ou le sida (H. Guibert), il est légitime de se demander quelle place d'autres genres littéraires, dont le roman pour adolescents, accorde à divers maux. Quelles maladies sont évoquées dans la littérature de jeunesse, en entendant le concept de « maladie », dans une acceptation large, étendue à des maux physiques ou psychiques ?

La littérature de jeunesse a longtemps servi à l'éducation « morale » des enfants et des adolescents. Réservée à l'éducation des princes à l'époque de Fénelon, elle est devenue un ensemble de textes qui se veut accessible au plus grand nombre d'enfants et d'adolescents. Depuis les premières manifestations littéraires destinées à la jeunesse jusqu'au roman héroïque fantastique contemporain, deux enjeux majeurs s'inscrivent en filigrane de cette production littéraire: elle est, à la fois, un objet esthétique et un produit de grande diffusion. Elle reste soumise, en France, à la loi du 16 juillet 1949, dont l'article 2, modifié en 1954, stipule que les publications destinées à la jeunesse ne doivent comporter aucune illustration, aucun récit, aucune insertion présentant sous un jour favorable le banditisme, le mensonge, le vol, la paresse, la lâcheté, la haine, la

débauche ou tous actes qualifiés de crimes ou de délits ou de nature à démoraliser l'enfance ou la jeunesse, ou à inspirer ou entretenir des préjugés ethniques. La lecture de ces récits revient toujours à poser la question de leur destination, de l'utilité et de la fonction de la littérature pour le lecteur, parfois au mépris d'une analyse des valeurs dans l'œuvre. Peut-être faut-il, à cet effet, partir non seulement de ce à quoi sert ce type de littérature, ou de ce qu'elle est, mais aussi de ce qu'elle fait, en ouvrant un monde parallèle, en abordant des problèmes de société jusque-là éludés comme la consommation de substances illicites, les conduites délictueuses ou la maladie. Il y a, actuellement en Allemagne et en France, une association d'idées fréquente, celle de la littérature de jeunesse avec ces problématiques sensibles. On trouve en librairie pléthore de romans destinés à un public jeune où sont mis en mots les troubles des conduites alimentaires ou la séropositivité.

L'objet de cet article est de traiter de la rencontre entre la littérature de jeunesse et la question de la maladie dans des récits de romancières, allemandes et françaises, qui font entendre la voix intime du malade, son angoisse devant la mort, sa souffrance devant le délabrement de son corps, sa remise en cause, parfois véhémement, de l'autorité médicale.

Parler de la maladie grave, souvent mortelle, à de jeunes lecteurs dans un contexte socioculturel où elle est niée n'est pas une tâche aisée. Cette simple idée soulève un certain nombre de questions: est-il nécessaire de parler des affections morbides à un adolescent ? Comment en parler alors qu'elle est synonyme de souffrance, de tristesse, d'irréversibilité ? Et que dire ? Face à ces questions essentielles, des médiateurs tels que les romans peuvent aider à trouver les mots pour dire l'indicible. La littérature de jeunesse, en effet, regorge d'ouvrages évoquant ces thèmes de la maladie grave, de la mort et du deuil et nous nous proposons d'étudier quelques énoncés thématiques du traitement littéraire de la maladie dans ces ouvrages. Ces énoncés peuvent répondre à une instance esthétique, philosophique ou didactique, mais ces perspectives étant souvent confondues, il nous apparaît peu pertinent de les distinguer. De même, les catégories que nous introduirions n'auraient qu'une valeur classificatoire qui ne rend pas compte des richesses signifiantes des œuvres et nos exemples seraient d'emblée donnés comme discutables.

La littérature de jeunesse contemporaine traite de plusieurs pathologies: nous pouvons noter la présence significative de nombreux personnages porteurs de maladies corporelles et psychiques. Ainsi certains récits traitent des affections qui touchent plus particulièrement les adolescent(e)s, l'anorexie et la boulimie, d'autres des adultes atteints de démence, d'Alzheimer, mais aussi du sida, en explorant les représentations des effets du VIH, de la mort et leurs multiples déclinaisons. Les ouvrages de notre corpus nous font pénétrer dans la forêt de significations suscitées par les maux dont souffrent les protagonistes. Sans entrer dans la description des intrigues et des personnages, ce qui nécessiterait une analyse séparée, nous dégagerons les récurrences et les écarts significatifs portant sur les représentations de la maladie et sur les aspects proprement textuels de cette écriture. Notre approche ne se consacrera donc pas à l'étude des personnages et du déroulement dramatique pour se concentrer sur les représentations des maux ainsi que sur les procédés d'écriture. Notre lecture des œuvres se veut plurielle, appliquant au corpus des grilles conceptuelles et analytiques empruntées à plusieurs disciplines, dont la critique littéraire.

Anthropologie et sémiotique de la maladie

Dans le corpus considéré ici, la maladie occupe une place primordiale dans le titre des récits et dans la narration. Il n'est pas aisé de donner une définition de la «maladie», terme générique d'affections variées, sans figer cette dernière dans un ensemble de schémas réducteurs. Nietzsche avait déjà souligné le caractère normatif de la santé, pensée poursuivies par les travaux de Canguilhem (1996) qui définissent la santé comme un sentiment d'assurance dans la vie. Notre intérêt se porte sur une dimension événementielle des maladies narrées, car, ainsi, elle exige une interprétation qui ne soit pas seulement individuelle mais aussi collective. Comme le soulignent Augé et Herzlich (1984), la maladie constitue une « forme élémentaire de l'événement » en ce sens que ses manifestations biologiques s'inscrivent sur le corps d'un individu, mais elle fait aussi l'objet d'une interprétation sociale. Il s'agit, en première instance, de définir ce que l'on entend par maladie et d'en analyser les représentations. Le problème n'est pas de savoir si l'on peut, si l'on doit ou non représenter des états pathologiques, mais de savoir ce que l'on a voulu représenter et quels ont été les modes de représentation. Le

point commun entre tous ces récits est, pour citer M. Foucault (1969: 47), un « même système de transcription », « un même regard posé sur les choses, un même quadrillage du champ perceptif ». L'approche générale de ce corpus consistera donc, dans la première partie de ce travail, à relever les convergences, « un certain style », dirait Foucault, « un certain caractère constant de l'énonciation » (*ibidem*). Les représentations de la maladie ont été étudiées par F. Laplantine (1986). Il propose huit « modèles étiologiques », catégories qui rendent compte des causes de la maladie, pour appréhender les textes avec des repères opératoires.

Dans notre corpus, les maladies identifiées peuvent être rangées dans trois de ces classes: modèle exogène, endogène et soustractif. Dans le modèle exogène, la maladie est due à l'action d'un élément étranger au malade : cette perspective centripète incrimine un agent extérieur. L'imputation étiologique peut être dirigée du côté de la biologie, un microbe, ou du côté de la culture et du social, la famille. L'agent responsable est un intrus, un agresseur, un envahisseur qui fait irruption dans l'organisme. On trouve dans les romans *Ich will doch leben !* (Arold, 2011), *Reto HIV positiv* (Gerber-Hess, 2001), *Tu es tellement ma sœur* (Bernos, 2000) et *Mais il part* (Vermot, 2005) qui mettent en scène des jeunes atteints du sida un schéma dont les anthropologues ont montré l'existence dans de nombreuses sociétés traditionnelles: celle de la maladie « exogène ». La santé est dans l'ordre des choses ; la maladie en revanche n'est pas naturelle et son déclenchement découle de l'incorporation constante d'éléments liés à un mode de vie nocif dont la consommation de substances illicites.

Pour le modèle endogène, la maladie est déplacée du côté de l'individu: elle part de l'intérieur même du sujet. Cette perspective centrifuge attribue le premier rôle à un trouble du métabolisme et de la régulation interne. La maladie est donc un processus de création intrinsèque et suppose que l'individu y participe. A un degré supplémentaire, non seulement la pathologie a son origine dans le sujet, mais c'est l'individu lui-même qui fabrique son état morbide comme les jeunes filles atteintes de troubles du comportement alimentaire dans les romans *Engel haben keinen Hunger* (Biermann, 2008), *Jeansgrösse 0* (Blobel, 2013), *Völlig schwerelos* (Arold, 1999), *Journal sans faim* (Bertin & Bertin, 2000) et *Petite* (Brisac, 1994).

Le modèle soustractif privilégie une interprétation en termes de manque comme dans le cas des troubles cognitifs. La maladie est «absence de quelque chose» et s'exprime sur le mode de la négation par la faiblesse et la carence. Les romans *Anna Eisblume* (Dunker, 2013), *Ma grand-mère perd la tête* (Dreyfuss, 2004), *La mémoire effacée* (Marleau, 2008) et *Les volets clos* (Vermot, 1996) sont centrés sur les troubles de la cognition, la perte de la mémoire et la démence, représentée dans le langage courant par l'une de ses formes identifiée par Alzheimer.

À travers les différents personnages malades, autour desquels sont tissées les intrigues des romans de notre corpus, se perçoivent les fonctions narratives, thématiques et allégoriques des maladies «de la faim», des maladies neurodégénératives incurables et des maladies de l'immunodéficience. Les récits ne procèdent à aucune esthétisation de ces maladies telle qu'elle a pu, au 19^e siècle, s'observer avec le décadentisme chez Huysmans, Lorrain ou Baudelaire. Elle est relatée comme une expérience vécue, certes malheureuse et dramatique, dans toute son immanence. Cela ne veut pas dire que la littérature de jeunesse soit totalement dépourvue d'images et de métaphores. Dans ce champ littéraire, la pathologie a trouvé un espace, plus souvent par le recours à la métaphore que dans l'étude de la représentation réaliste des états pathologiques. C'est l'utilisation des métaphores qui différencie discours littéraire et discours scientifique sur la maladie: le discours littéraire est riche en métaphores parce qu'il est la traduction subjective d'une production imaginaire, tandis que le discours scientifique, basé sur la transcription objective de faits réels, totalement concrets, est fondamentalement pauvre en métaphores. Contre le mal, dans notre corpus, on lutte ; la maladie tue et celui qui en souffre est une victime. Tout concourt à proclamer coupable la maladie qu'on traite comme un ennemi. La maladie envahit tout l'être par le biais de cellules destructrices qui s'attaquent aux organes vitaux dont les poumons comme l'indiquent les héros Kyle (Vermot, 2005), Miette (Bernos, 2000), Nadine (Arold, 2011) ou Reto (Gerber-Hess, 2001). Les rémissions sont temporaires et l'invasion va se poursuivre par une nouvelle montée à l'assaut de ces cellules criminelles. Le traitement fleure lui aussi le militaire. Les patients sont bombardés de traitements ayant pour objet de freiner l'évolution de la maladie – à défaut de pouvoir la vaincre. Le sida a une double généalogie métaphorique. En tant que microprocessus, on le décrit comme une invasion, car, dans la description du sida, l'ennemi est ce qui provoque la maladie, un ennemi infectieux venu de

l'extérieur, lors d'une transfusion sanguine, comme pour Miette, d'un shoot comme pour Reto ou d'une relation homosexuelle comme pour Kyle. Leur système de défense, composé de cellules qui produisent des anticorps pour répondre à la menace, n'est pas de taille à combattre l'envahisseur obstiné: « Et vacillant. Et malade. À moitié mort » (Vermot, 2005: 94) ; « Kyle devenait pareil à une feuille desséchée, prête à tomber de l'arbre » (Vermot, 2005: 108). Le sida s'installe de façon permanente, en une sorte de prise de contrôle venue de l'extérieur qui n'est pas sans évoquer certains textes de science-fiction: les cellules mêmes du corps deviennent l'envahisseur. Peu à peu affaiblie par l'assaut, la victime de ce mal meurt.

Les éléments de la dégradation physique et psychique

Le corps malade vu et lu par le regard de l'auteur, perçu lors d'une phase de l'évolution de l'affection, intelligibilisé par le texte qui en dégage une plus grande variété de sens que ne le ferait l'examen clinique, est en quelque sorte un référent signifiant: il est avant tout un corps expressif par excellence. On trouve, dans nos récits, toute une gamme d'indices, perpétuellement rejouée : la maigreur, les crampes musculaires, le dysfonctionnement digestif (dont les nausées et vomissements), les troubles du rythme cardiaque ou de l'irrigation sanguine, les désordres du rythme respiratoire.

O. Ducrot et T. Todorov distinguent le symptôme et le signe. Pour eux, le symptôme est en fait un signe qui « fait partie constituante du référent, de sorte que la relation décrite ici n'est pas du type signifiant-signifié (...) mais du type signe-référent (ou représentation) » (Ducrot & Todorov, 1972: 136), dans la mesure où la maladie n'est pas véritablement un sens, mais un fait. Ce rappel de la prégnance du signe corporel, qui se passe de la médiation d'un signifié et renvoie au référent lui-même, a une double conséquence sur l'écriture littéraire de la maladie : le corps souffrant, par l'écriture et par l'instance créatrice, se voit donc investi d'un sens d'autant plus médicalisant que le diagnostic équivaut, dans le pire des cas, comme dans *Reto. HIV positif* ou *Mais il part* à une condamnation : « Il est au stade terminal du sida » (Vermot, 2005: 102).

Ces œuvres voient dans l'effondrement ou les marques du corps l'homme qui souffre, le travail de cette mort qui fait, dans une large mesure, notre humanité, l'impuissance de l'esprit qui cède devant la chair investie. C'est peut-être pour ces raisons que le sida suscite moins la révolte que cette forme particulière d'acceptation, qui n'est pas pleurerie, mais totale compréhension de trois forces primordiales : la vie, le désir et la mort. Ainsi, le personnage malade hait rarement le syndrome mortel, parce que celui-ci, forme de vie destructrice de la vie humaine, concentre violemment l'humanité de l'individu qu'il mine lentement, précipitant et dramatisant sur une échelle différente le déclin naturel de l'homme mortel : « Il (...) avait un air paisible. Ni triste ni nostalgique » (*idem*: 24) ; « Une expression de défi, ou de concentration, ou peut-être les deux ensemble, déforma ses traits » (*idem*: 35). Car la maladie est aussi un exercice sur soi-même, sur son propre corps. Ce corps n'est pas seulement à l'image de la maladie qui le détruit, il est devenu bien plus : il fait paraître un monde.

Le texte dévoile, au fil des mots, la présence de la maladie dans le corps des héros de papier. Et l'observation de leur corps est capitale dans la saisie de la progression de la maladie. Aussi est-il porté, sans ambages, à la connaissance du lectorat que Miette rétrécit (Bernos, 2000: 41), qu'avec ses pattes d'oiseau, elle ne tient plus debout (Bernos, 2000: 58), que la peau de Kyle est grenue et marquée de taches sombres (Vermot, 2005: 61), que ses côtes, pareilles à celles d'un écorché, sont proéminentes (Vermot, 2005: 61) et ses bras squelettiques (Vermot, 2005: 62). Pour d'autres êtres de papier, un « schéma squelettique » de tendances, caractéristiques et préoccupations autodestructrices et automutilantes s'exprime dans l'anorexie mentale, motivée par le désir d'être mince, et (donc) belle, un perfectionnisme maladif, une recherche de pureté morale. « Ce qui est compliqué (...) avec ce grand désir de pureté qui me possède, c'est qu'ils engendrent un univers, mon univers parallèle, où tout est difficile, où rien ne va de soi », explique Nouk (Brisac, 1994: 34). Car au commencement était la pureté fantasmatique de l'andogyne que J. Kristeva dénonce comme étant « la mascarade la plus sournoise d'une liquidation de la féminité » (1983: 92). L'angoisse insoutenable devant l'imperfection de son corps entraîne un besoin et une capacité de se punir, de le punir voire de l'anéantir et de s'anéantir. Nouk, Elise, Miriam, Katharina et Katrin font table rase de leur corps pour se libérer des pesanteurs de ce monde, car, ces « maladies de la faim » sont, selon Lacan, un « mal-à-dire ». Leur

corps est une page blanche sur laquelle elles veulent se recréer, comme le soutenait Kristeva : « je suis en train de devenir un autre au prix de ma propre mort » (Kristeva, 1980:11).

Dans le récit *Petite* (Brisac, 1994), les pronoms « je » et « elle » alternent, comme pour distinguer les moments où Nouk se sent étrangère à elle-même, étrangère à son corps qu'elle nourrit un minimum pour le maintenir en vie: manger juste « ce qu'il faut pour durer », tel est son objectif : « Je ne mangerai plus que le minimum. Ce qu'il faut pour durer (*idem*: 9) Je mange, très peu, juste ce qu'il faut » (*idem*: 52). En refusant la nourriture, elle grave dans son corps les signes de la mort. La privation volontaire de nourriture, le corps réduit à l'état de squelette sont autant de manières de mimer la mort - ou la morte : « Je me réjouis à l'idée que mon estomac rétrécit », dit Nouk (*idem*: 27).

On retrouve bien là des traits d'Antigone : sa dureté, son intransigeance, son exigence d'absolu et ce, malgré les différences d'époques, de lieux ou de croyances. Tout comme elle, Elise, Miriam, Katharina et Katrin n'admettent ni les conseils ni les remontrances, et se déclarent seules juges. C'est un mouvement quasi nietzschéen, le mouvement d'un éternel retour, de ce retour à l'être qui ne veut dépendre de rien ni de personne, car l'idée de manger, d'être esclaves de leur appétit suffit à les terrifier. Rappelons-nous la formule de Fénichel qui qualifiait les maladies de la faim de « toxicomanie sans drogue ». Les héroïnes de nos romans en viennent à subordonner leur vie entière à leur obsession, et elles se servent de leur corps comme « lieu de mise en scène ». Maigrir est, pour elles toutes, une expérience de la limite. Il est, dans ces récits de la « maigritude » (Harrus-Révidi, 1994: 49) sans cesse question reprise d'« être soi », de « revenir à soi », la vérité résidant du côté d'un corps androgyne, d'un corps « pur » (Brisac, 1994: 70), libéré de toute immixtion étrangère : « Si je ne mange rien, rien ne me mangera (...) j'échappe aux chaînes alimentaires, à toutes les chaînes », affirme Nouk (*idem*: 31). Pour ces jeunes femmes, la nourriture c'est l'enfer, pas la vie. Aussi remontent-elles vers la source, la coupure primitive qui fit d'elles un être de besoins, pour renaître d'un corps qui n'appartient qu'à elles-mêmes et seulement à elles-mêmes. Il résulte de ceci que d'un côté, il y a le corps parfait, androgyne, idéalisé, objet de désir, et de l'autre, le corps réel, sexué, objet de dénégation, « corps étranger » dans la bulle idéale du Moi qu'il faut purger, épurer, purifier, en le débarrassant d'une nourriture indésirable:

Les pommes de terre farcies. Chaudes, brûlantes (...) elles deviennent un poison et plomb dans l'estomac, Nouk a l'impression que le poison va gagner ses veines, conquérir son corps, si elle ne se rue pas au-dessus de sa cuvette chérie (*idem*: 75). Je vomis (...), je me sens nettoyée et propre (*idem*: 52s).

Ce mal dont souffrent Nouk, Elise, Miriam, Katharina et Katrin tisse autour d'elles une sorte de voile invisible qui exclut la rencontre et l'expérience avec l'Autre. « Je ne suis plus reliée aux adultes » ; « Mon chemin n'est pas le leur et ils n'y comprennent rien » (*idem*: 50) ; « Je suis extrêmement seule », constate Nouk (*idem*: 50). Le mal dont souffrent les héroïnes de nos romans pour la jeunesse n'a d'autre expression que le langage du corps. L'adolescente devient un corps parlant, quand les mots ne suffisent pas à rendre compte de sa souffrance. La cellule familiale n'a plus de prise sur elle, la vie en société n'a plus de sens et le monde n'a plus de valeur. Faire le vide en soi-même, c'est renoncer aux autres, c'est échapper à la communauté, pour ne plus éprouver que la faim de l'absolu. Barrer la femme en elle est devenu une fin en soi. Ce processus de manipulation du propre corps, avec une discipline dure et narcissique, ne tolère aucune défaillance. Il s'agit d'arracher ce corps à sa féminité naissante, au « charme féminin », que « sont les formes » (*idem*: 49):

J'ai remarqué que les os de mes côtes et de mes hanches saillaient (...) je touche mon ventre creux et mes os pointent (Bertin & Bertin, 2000: 87). Le corps pur de Nouk est meurtri par le froid, ses bras s'allongent et ses dents lui font mal, ses pieds se couvrent d'engelures, sa bouche se craquelle, et ses ongles se cassent, les os de ses fesses saillent et lui font mal quand elle s'assoit (Brisac, 1994: 70).

Le conflit douloureux, cette lutte impitoyable que ces jeunes filles ont à régler avec leur corps, reflète qu'il est perçu comme étant étranger à leur être. Leur culte idolâtre de la minceur et leur insuffisance pondérale ont des conséquences somatiques, psychiques et thymiques qui parcourent les récits tel un fil rouge: irritabilité, angoisse, impulsivité, morosité et dépression. Elles sont en constante hypothermie (Biermann, 2008: 49), souffrent de Lanugo (Biermann, 2008: 93), d'insomnies, de migraines et de bradycardie :

J'ai tout le temps froid. Mains glacées, nez rouge et pieds gelés (Brisac, 1994: 53). J'avais les mains et les pieds littéralement gelés. (Bertin & Bertin, 2000: 92). Elle avait (...) un éréthisme cardiaque, elle (...) voyait fréquemment trouble. Ses mains ne lui obéissaient plus (...) elle avait un œdème facial (Biermann, 2008: 97).

Le corps des malades de notre corpus possède une résonance particulière : il est le lieu de surgissement de l'écriture comme il est l'espace de son déploiement. Ce corps, cependant, n'est pas une entité monolithique, il n'est pas le même d'un roman à un autre ou au sein d'un même roman: sain et beau au départ, il devient morbide, une vilaine chair. Lieu de contradictions, il s'appréhende au sein de « l'esthétique de l'ambivalence » (Semujanga, 1998: 69-86) et acquiert une dimension doublement figurative qui en fait donc un espace d'écriture et de lecture de la santé des protagonistes. Le corps cesse d'être un corps simple pour acquérir d'autres dimensions: plus que simple motif narratif, il devient nœud de signification où l'écriture s'attache à cartographier l'évolution d'une affection morbide. En exhibant un symptôme qui frappe l'œil et réduit les héros à un cadavre ambulant, le/la malade exprime la question suivante : « Que suis-je ? ».

Ainsi, le corps des protagonistes témoigne du discours qui les habite : celui du questionnement sur leur propre définition. Ils s'interrogent sur le sens de l'existence et leur mal illustre en quelque sorte la vision inquiète de Pascal sur la condition humaine: « Qui ne voit pas cela que l'homme est égaré, qu'il est tombé de sa place, qu'il la cherche avec inquiétude, qu'il ne peut la retrouver... ». L'enveloppe corporelle des adultes atteints de troubles cognitifs figure, tout comme celle des jeunes héros, un texte expressif où vient s'inscrire l'histoire des personnages. Le corps des malades, adolescents ou adultes, devient chose vue, palpée, maniée et même dominée. Et lorsqu'il s'offre à la lecture, il rend les maux visibles dont souffrent Edouard, Mamie Rose et Klaus. Les caractériser physiquement, c'est annoncer leur destin. Chaque description résume les transformations qui s'accomplissent dans leur corps et dans leur vie :

Edouard ne coordonne plus ses mouvements comme avant (Vermot, 1996: 15) / Sa démarche s'est raidie au fil des mois (...) sa vue a baissé (*idem*: 26) / Il s'exprime de

plus en plus mal, sa démarche a changé, son écriture est défaillante (*idem*: 35) / Ses yeux sont maintenant vides de toute expression (*idem* : 38) / Edouard est là qui tourne en rond sur le tapis, les bras le long du corps, le regard absent. Il tourne et tourne sans s'arrêter (*idem*: 42). Sa tête ballotte (...) elle entend le mouvement traînant du pas d'Edouard (*idem*: 58) / Edouard se met (...) à baver (*idem*: 66)

L'apparence physique de ces adultes en démence réfracte ce qui se joue dans l'intériorité organique, familiale et sociale. En faisant apparaître les symptômes comme des métaphores d'un désordre intérieur, les auteures décrivent la maladie psychique comme une usure lente, comme une projection de la mort dans la vie.

Dans ces romans pour la jeunesse, le lectorat est tout d'abord invité par les remarques implicites des autres protagonistes à analyser un registre relativement homogène de signes cliniques et à déchiffrer les maux dont souffrent les héros. Car, ce n'est qu'au fil du texte que des mots sont mis sur ces maux. Les symptômes morbides qui s'énoncent au cours de l'intrigue appellent au savoir implicite du lectorat, incité à découvrir, chez les héros, la maladie dont l'auteure ne prononce jamais le nom dès les premières pages. Jeu de l'inscience et du savoir. Et ce « savoir médical » circule dans les récits grâce à la médiation de personnages-truchements. Si ce rôle est dévolu aux ami(e)s et parents, la présence sur la scène romanesque d'une autorité médicale confirme le diagnostic : « *Anorexia nervosa*, dit le Dr. Weiss à Anna Lenck » (Biermann, 2008: 63). « *Alzheimer* », (Vermot, 1996: 18) diagnostique le professeur Valandre. « *Tu es séropositive* », annonce le docteur Schmidt à Nadine (Arold, 2011: 69). Les romancières ne se bornent pas à transformer le narrateur en un regard pur. Elles imposent la présence d'un personnage-témoin, médecin, infirmière, ..., qui devient, médiateur du savoir médical. La présence de ces témoins, chargés d'assumer la fonction d'observateur objectif, tend à fonder la fiction comme plausible, donne à voir comme une donnée réelle ce que l'entourage familial et le cercle amical ont perçu, et cela au moment où la description des corps déclinants emprunte sa substance au savoir des cliniciens.

Par-delà les effets de réel que suscite la terminologie médicale employée, le processus du diagnostic remplit plusieurs fonctions. La consultation, telle qu'elle est rapportée par le narrateur, les héros ou les autres protagonistes, se substitue aux

observations faites par un personnage-témoin. Elle joue en même temps le rôle d'un discours commentatif: la romancière annonce au lectorat que la progression inexorable de la maladie va accélérer le rythme du récit. Une autre façon d'insérer des données médicales consiste à donner la parole aux malades pour qu'ils évoquent leur propre souffrance et commentent cette douleur physique et/ou psychique.

L'écriture de la douleur engendrée par les maux

Plus qu'à un syndrome médical diagnostiqué, c'est à l'ensemble des manifestations littéraires de la douleur dans notre corpus que nous voudrions nous intéresser ici. L'écriture de la douleur pose un problème particulier. En effet, comme le fait remarquer A. Lafay (Lafay, 1992: 10) la douleur est « à la fois subie et agie », ce qu'attestent notamment les « romans de la maigritude » de notre corpus : « Je vis avec la faim, je la mate, je la dompte, je l'apprivoise, je l'endors. Après avoir été cruelle, elle se calme toute seule, il suffit d'attendre (...). J'aime la sentir toute la journée (...). Je m'enivre de faim » (Brisac, 1994: 31). La douleur engendrée par la sensation de faim envahit la conscience de Nouk et de Katharina (Blobel, 2013) avec toute sa densité, tout en étant une émanation du corps propre et une création dynamique.

En d'autres termes, elle est, comme le montre clairement le roman *Petite, le moi et l'anti-moi* confondus. Le psychanalyste von Kaenel (von Kaenel, 1994: 191) insiste sur le paradoxe qui la fonde : « La douleur est une perception qui affecte et, conjointement, elle est l'affection elle-même ». Infra-sémantique, elle « fait signe, sans faire sens » (*idem*: 190). Toutefois, on cherchera vainement dans notre corpus une écriture de la douleur physique d'une densité comparable à celle des romans pour adultes. Si la souffrance s'y fait discrète, l'écriture, elle, se doit de dire cette réserve. Car, contrairement à d'autres aspects des maux thématés ici, cette souffrance est bien l'aspect auquel les romancières ne rendent justice que d'une manière très parcellaire et extrêmement furtive. Elles cherchent à la dire, mais n'en explorent réellement ni les détours, ni les sinuosités les plus profondes.

Dès lors, ce n'est pas par le biais d'une véritable immersion en son sein que l'auteure étudie la douleur mais au contraire dans une certaine mise à distance, car

l'écriture de la douleur ne rime pas nécessairement avec réalisme absolu. Nos textes témoignent certes d'un travail sur la sensation, inspiré en grande partie par la transformation du corps des malades, et souvent inséparable du caractère fatal du syndrome, mais la douleur physique à proprement parler demeure difficile à narrer directement, fût-elle ressentie ou constatée. Elle n'est abordée qu'avec prudence et, généralement, avec un remarquable dénuement lexical. Il n'est question que de gémissements, de pleurs et de râles : « Miette gémit en dormant et soudain elle tressaute, se secoue dans tous les sens. Cet après-midi, elle gémissait, elle se secouait, elle gémissait. De plus en plus » (Brisac, 1994: 97).

Et c'est sur toute la gamme des altérations du rythme respiratoire et de la phonation que se joue la musique de la douleur : ces gémissements, pleurs et râles culminent dans le cri intérieur, celui que personne n'entend. Suggérée à travers l'effet qu'elle induit sur le personnage souffrant, la douleur est donc expérience linguistique: plus qu'il ne reçoit ces textes comme un témoignage de souffrance physique ou morale, le jeune lecteur retient la singularité de ces images incisives, associant la douleur à une situation ou une intensité. Le déclin de Kyle (Vermot, 2005) revêt un aspect déjà convoqué dans les autres œuvres de notre corpus: le mutisme. Les héros sont ainsi emmurés dans une souffrance silencieuse, parce que la douleur physique se concentre littéralement chez eux en ce point névralgique qu'est l'intériorité. Zone inaccessible à autrui, qui de plus est à un jeune lectorat. Toute la gageure de la littérature pour la jeunesse est d'exprimer et d'exorciser la douleur physique et psychique ressentie par les héros à travers un récit : l'« alchimie de la douleur » et « la beauté du Mal », si bien décrites par Baudelaire, relèvent bien de la fonction cathartique mais aussi sublimante de la littérature. Proposer la restitution esthétique d'un sentiment qui, intrinsèquement, se dérobe à toute forme d'explicite, c'est là que se situe le véritable enjeu de l'art confronté à la souffrance à la fois souffrance intérieure, source effective des maux des héros, et une souffrance physique, signe perceptible de ces mêmes maux.

Aujourd'hui, la littérature de jeunesse est devenue une littérature à part entière, moins soucieuse d'apprentissage et de pédagogie qu'aux siècles précédents. Il faut reconnaître qu'après avoir occulté les maux et la mort comme s'il s'agissait d'un sujet tabou auprès du jeune lectorat, les romans de jeunesse s'en emparent maintenant d'une manière significative. La présence d'affections telles que le sida, l'anorexie et la

maladie d'Alzheimer peut paraître étonnante à qui voit dans ces récits une fonction de distraction, de loisir anodin. Que ces maux et leur issue souvent fatale soient objet de lecture pour des jeunes lecteurs constitue en revanche un sujet d'étude intéressant.

En effet, maux et mort, dans ce dispositif fictionnel, se présentent de façon telle qu'ils génèrent un travail psychique chez le lectorat. La lecture des maux correspond alors à une certaine attention à l'activité que le texte littéraire requiert et à une certaine interprétation de ce que l'affection morbide délimite comme réseau de significations. Force est de constater que les maladies physiques et/ou psychiques, au vu du succès des œuvres récentes sont une thématique ni macabre ni répulsive pour le jeune lecteur. Elles séduisent même car, dans une mobilisation émotionnelle, le lecteur est proche du héros qui dans « l'événement effectif » fait « une expérience irremplaçable », ou pour citer Jankélévitch (1977: 16-17), pour « apprendre en sachant déjà et à l'avance ce qu'on apprend, c'est brusquement savoir (...), ce qu'auparavant on savait sans le comprendre ».

Si on n'apprend jamais rien sur sa propre finitude, on sent cependant celle d'autrui. La lecture, qui offre de partager l'émotion des héros malades et condamnés à disparaître à plus ou moins courte échéance, s'apparente sans doute à une telle expérience. C'est reconnaître et accepter la triple composante de la temporalité: passé, présent, futur, à partir de discours d'adultes – certes – sur les maux et la mort. Les discours élaborés plus ou moins consciemment à partir de la propre expérience de ces romancières adultes, les préceptes moraux et de modèles culturels de leur époque permettent aussi, au lectorat adolescent, de se découvrir mortel, ce qui donne une autre tonalité à la vie.

Références bibliographiques

- AUGE, Marc & HERZLICH, Claudine (1984). *Le Sens du mal*. Paris: Archives Contemporaines.
- AROLD, Marliese (2011). *Ich will doch leben: Nadine ist HIV-positiv*. Bindlach: Loewe.
- AROLD, Marliese (1999). *Völlig schwerelos*. Bindlach: Loewe.
- BERNOS, Clotilde (2000). *Tellement tu es ma sœur!* Paris: Syros.
- BERTIN, Marie et BERTIN, Roselyne (2000). *Journal sans faim*. Paris: Rageot.

- BIERMANN, Brigitte (2008). *Engel haben keinen Hunger*. Weinheim Basel: Beltz & Gelberg.
- BLOBEL, Brigitte (2013). *Jeansgröße 0*. Würzburg: Arenat-TB.
- BRISAC, Geneviève (1994). *Petite*. Paris: Edition de l'Olivier.
- CANGUILHEM, Georges (1996). *Le Normal et le pathologique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- DREYFUSS, Corinne (2004). *Ma grand-mère perd la tête*. Paris: Thierry Magnier.
- DUCROT, Oswald & TODOROV, Tzvetan (1972). *Dictionnaire encyclopédique des sciences du langage*. Paris: Seuil.
- DUNKER, Kristina (2013). *Anna Eisblume*. Weinheim: Beltz & Gelberg.
- FOUCAULT, Michel (1969). *L'Archéologie du savoir*. Paris: Gallimard.
- GERBER-HESS, Maja (2001). *Reto, HIV positiv*. München: Bertelsmann-Jugendbuch.
- HARRUS-REVIDI, Gisèle (1994). *Psychanalyse de la gourmandise*. Paris: Payot.
- JANKELEVITCH, Vladimir (1977). *La mort*. Paris: Flammarion.
- KRISTEVA, Julia (1983). *Histoires d'amour*. Paris: coll. Folio/Essais.
- KRISTEVA, Julia (1980). *Pouvoirs de l'horreur*, Paris: Seuil, Points essais.
- LAFAY, Arlette (1992). *La douleur, approches pluridisciplinaires*. Paris: L'harmattan.
- LAPLANTINE, François (1986). *Anthropologie de la maladie*. Paris: Payot.
- MANN, Thomas (1960). *Noblesse de l'Esprit*. Paris: Albin Michel.
- MARLEAU, Brigitte (2008). *La mémoire effacée*. Montréal: Boomerang éditeur jeunesse.
- SEMUJANGA, Josias (1998). « De l'ambivalence axiologique à la métamorphose des genres », *Présence francophone*, n° 52, 1998, pp. 69-86.
- VERMOT, Marie-Sophie (2005). *Mais il part*. Paris: Thierry Magnier.
- VERMOT, Marie-Sophie (1996). *Les volets clos*. Paris: Seuil.
- VON KAENEL Jean-Marie (1994). «Une énigme en souffrance», *Souffrances*, 142. Paris: Autrement.