

# Le sida et la douleur

**Claude Foucart**  
Université de Lyon III

Dès qu'il s'agit d'essayer de cerner, sur le plan littéraire, l'expression de la douleur, de découvrir au travers des mots la réalité d'une telle sensation, on se heurte à des difficultés qu'il est bien nécessaire de comprendre, faute de quoi la douleur risque d'échapper aux mots et de n'être mesurable que par le médecin capable de découvrir le médicament qui y met fin. Il a été possible de "comprendre la douleur"<sup>1</sup>, d'en expliquer ces mécanismes et naturellement de fournir la liste des médicaments susceptibles d'y pallier. Mais il devient difficile de franchir une étape supplémentaire et de saisir la douleur comme une notion susceptible d'être décrite. Comme le souligne Peter Bieri, qui est professeur de philosophie à l'Université Libre de Berlin,<sup>2</sup> "le souvenir des souffrances corporelles (...) laisse l'homme insensible". Car "il n'y a pas de mémoire de la douleur qui permettent de ressentir plus tard ce qui s'est passé", même si "la douleur n'oublie pas sa victime". La douleur est menacée par le silence qui serait une impuissance pour le malade de rendre en mots ce qui deviendrait l'ineffable. Que l'homme taise sa douleur n'est plus paradoxal<sup>3</sup>. A la limite, la douleur devrait, dans cette logique, n'être exprimable qu'à partir du moment où il est question de vie ou de mort. Et ce n'est pas par hasard qu'au milieu du dix-huitième siècle les guérisseurs considèrent la douleur comme la "gardienne et la protectrice de la vie"<sup>4</sup>.

La douleur perd ainsi tout sens dès qu'elle est visible dans le corps, mais non au niveau de la peau. Et, dans le cas du sida, c'est justement cet instant où la maladie fait en quelque sorte surface qui révèle la présence de la douleur. Dans *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Hervé Guibert laisse transparaître la nature même de cette douleur. Elle n'est d'abord que

<sup>1</sup> "Comprendre la douleur", bulletin d'information de l'Adosen (N° 107, juillet 1994) cité dans *Valeurs mutualistes* (MGEN, N° 189, mars 1998).

<sup>2</sup> Matthias Brendel: "Folternde Geister" in *Wunder der Medizin. Schmerz beiseite* (numéro spécial du *Spiegel*, N° 7, 1998, p.84).

<sup>3</sup> Günther Stockinger: "Karussell des Satans" in *Wunder der Medizin. Schmerz beiseite* (op.cit., p.16).

<sup>4</sup> Jürgen-Peter Stössel: "Wie der Glaube an eine medizinische Lösung aller Pein zum Problem geworden ist" in *Wunder de Medizin* (op.cit., p.58).

prémonition à partir d'une "notice de médicament" dans laquelle il est possible de "lire la liste des troubles" que l'écrivain qualifie de "plus ou moins gênants" dans la mesure où ils sont potentiels:

nausées, vomissements, pertes d'appétit (...).<sup>5</sup>

Et tout se termine justement par des "douleurs généralisées, urticaire, démangeaisons, syndrome pseudo-grippal". Retenons qu'il s'agit pas ici du récit des douleurs vécues par Hervé Guibert, mais seulement d'une évocation médicinale, donc échappant à l'expérience directe du malade. Hervé Guibert mettra lui-même l'accent sur cette constatation:

Les chercheurs n'ont aucune idée de ce qu'est la maladie, ils travaillent sur leurs microscopes, sur des schémas, des abstractions.

Nous sommes au cœur du problème. Dans *Cytomégavirus*, Hervé Guibert en arrive à un moment où il pense "en finir pour ne pas arriver à la peur de la mort"<sup>6</sup>. A nouveau, c'est l'effacement de la douleur qui se dessine à l'horizon. Il n'en reste rien dans le récit du malade. Ainsi est pris le "point de vue de Dieu" qui signifie tout simplement qu'on se tient hors du monde<sup>7</sup>. Décrire la "longue journée"<sup>8</sup> passée à l'hôpital, c'est effacer ce qui vient de se produire. L'oubli accompagne la douleur au sein de son propre corps. Et la douleur est seulement observée de l'extérieur, chez l'Autre:

Les cris de souffrance qui parviennent des chambres voisines sont presque plus douloureux que sa souffrance à soi.<sup>9</sup>

Seul l'effleurement du mal permet d'imposer une certaine image de la douleur et cette image est à coup sûr le seul exercice de mémoire que nous permet la douleur. Ainsi lorsque *Amnesty International* décide de rendre évidente la douleur des gens torturés en Amérique Latine, elle va recourir à un dessinateur comme Erhard Göttlicher qui va s'efforcer de représenter les diverses formes de torture. Peut-on alors affirmer que la représentation picturale devient une sorte de mémoire de la douleur qui permet d'échapper au silence de toute douleur personnelle? En réalité le processus est plus complexe. Les photographies sont accompagnées d'un texte qui décrit le genre de torture appliquée au prisonnier, chaque torture ayant un nom. Le

<sup>5</sup> Hervé Guibert: *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Paris, Folio, 1992, pp.239-240.

<sup>6</sup> Id.: *Cytomégavirus*, Seuil Points, 1994, p.93.

<sup>7</sup> Bertrand Vergely: *La souffrance*, Folio, 1997, p.29. Allusion est faite alors au livre de Ferdinand Alquié, *Le Désir d'éternité* (Paris, P.U.F., 1983, p.148).

<sup>8</sup> Hervé Guibert: *Cytomégavirus*, op.cit., p.15.

<sup>9</sup> Ibid.: pp.15-16.

procédé est donc proche de celui pratiqué par le peintre qui donne un nom à son oeuvre et ainsi permet au public d'établir un lien entre cette représentation de la réalité et cette douleur qui n'entre point dans la mémoire de l'artiste, parce qu'elle n'est pas la sienne et que de plus il ne peut se souvenir que de la douleur des autres. C'est bien la représentation de l'Autre qui va permettre de découvrir non pas ce qu'est la douleur, mais bien comment elle doit être. Dire que le prisonnier marche, pieds nus, sur les bords tranchants de boîtes de conserves ne provoque pas une représentation précise de la force de la douleur. Il faut en passer par le dessin, c'est-à-dire la description des traces de sang qui coulent le long des pieds<sup>10</sup>. C'est dans cette mesure et seulement à cette occasion qu'il devient possible de se représenter la douleur. Car elle devient présente à partir du moment où l'on perçoit le sang et la mutilation des pieds. Il existe des schémas picturaux qui débouchent sur l'évocation de la douleur. Et il n'est pas étonnant de voir bien souvent représenter, en peinture, la douleur par le martyre de Saint Sébastien. Il s'agit alors d'affirmer la présence du vivant et de mettre en évidence celle de la douleur. L'homme percé de flèches devient la représentation de la douleur que l'on ne décrit que chez les autres. Il est donc bien possible de présenter l'image de la douleur, d'offrir à chacun la description de ce qui leur échappe.

Il est ainsi évident que l'approche de la douleur, si l'on entend par là une description immédiate par le malade de sa douleur, ne se laisse pas enfermée dans des mots seuls. Essayer de décrire le sida est alors d'autant plus difficile que, jusqu'à ces dernières années et la modification des méthodes de traitement<sup>11</sup>, le temps du sida était uniquement celui de la mort. Dans l'article que Helmut Sorge, dans le *Spiegel*<sup>12</sup>, on s'aperçoit que parler de la douleur oblige à tenter de s'approcher du sujet de multiples façons. D'une part, il est nécessaire de décrire l'ensemble des symptômes qui accompagnent la maladie, sans oublier de marquer les limites de cette approche:

Les douleurs , qu'il ressentait avant tout dans les poumons, personne ne les voyait.<sup>13</sup>

D'autre part, le portrait d'un malade, avec la dose de médicaments à prendre dans la main, est accompagné d'un sous-titre ("La ruine physique ne peut être niée"): procédé caractéristique de cette entreprise difficile. Mais un

---

<sup>10</sup> "Qual ohne Grenzen" in *Spiegel* (*op.cit.*, p.44).

<sup>11</sup> Il devient possible de présenter maintenant des malades riant et heureux. Dans l'article consacré à ce sujet dans le numéro du *Spiegel* (*op.cit.*, p.46), le portrait de Sean Strub en est un exemple. Il est évident que dans les années suivantes, il sera d'autant plus difficile de parler, en ce cas, de douleur que cette dernière sera une expérience passée, donc les traces seront disparues. Une autre forme d'oeuvres littéraires s'imposera à coup sûr.

<sup>12</sup> Helmut Sorge: "Sie wollen das Leben" in *Spiegel* (*op.cit.*, p.47).

<sup>13</sup> *Ibid.*: p.47.

“relief” est aussi utilisé pour mettre en évidence cette douleur. Il s’agit d’un crâne dont les contours sont dessinés par les pilules et le reste par des pastilles. Ces symboles permettent d’approcher du sujet qui laisse planer la présence de la mort.

Mais ces contournements descriptifs obligent à se poser plus précisément la question du texte littéraire dans la représentation de la douleur. Il est nécessaire de rappeler que depuis le dix-huitième siècle et le *Laokoon* (1766) de Lessing la douleur était au centre des discussions. Mais le problème moral qui se posait à cette époque n'est plus l'essentiel ou tout au moins il ne se pose plus de la même manière. Ainsi dans le roman de Pascal de Duve, *Cargo Vie* (1993), le voyage en mer va représenter ce moment où le malade entre dans le monde de la souffrance, de “l'inconnu”<sup>14</sup>. Mais, dès la première page, il est bien précisé que ce voyage sera “au-delà de la souffrance”<sup>15</sup>. C'est “un soi lucide”<sup>16</sup> qui entre en scène et qui marche à la mort, ce “gouffre immobile”<sup>17</sup>. C'est par des images qui entraînent le lecteur dans des domaines divers que l'horreur prend place dans le récit. Il s'agit du “sang taché”<sup>18</sup> et du sida comme d'une “étrange déflagration qui ne crève les tympans que de ceux qui en sont touchés”<sup>19</sup>. La douleur ne se traduit pas en mots. Mais lentement se dégage une vision de la douleur qui passe obligatoirement par l'allusion au corps et, tout comme la peinture et le dessin, qui offrent une approche de la souffrance. C'est en fait “la fatale métamorphose”<sup>20</sup> du corps qui passe au centre de la description. Et la douleur est encore saisie comme “un être invisible qui était en train, dit le héros, de me tuer à son aise”<sup>21</sup>. Ce qui tout d'abord règne, c'est bien l'évocation du danger. Car la douleur se situe au début de ce temps nouveau qui est marqué par l'annonce de la maladie, puis par son progrès. La nature de cette évolution est soulignée par ce qui devient un véritable rite. Lorsque, dans *Eve*, Guy Hocquenhem évoque cette période qui n'est plus rythmée par le temps, mais par les résultats des analyses médicales et des étapes du traitement qui en découlent, il fournit en même temps une définition de son attitude face à la douleur:

Je ne crains point la mort, je crains la souffrance. J'ai déjà beaucoup souffert, et je sais qu'il existe une limite au-delà de laquelle je ne veux pas aller. J'ai peur de l'acharnement thérapeutique.<sup>22</sup>

---

<sup>14</sup> Pascal de Duve: *Cargo Vie*, Paris, Livre de Poche, 1994, p.10.

<sup>15</sup> *Ibid.*: p.9.

<sup>16</sup> *Ibid.*: p.14.

<sup>17</sup> *Ibid.*: p.17.

<sup>18</sup> *Ibid.*: p.15.

<sup>19</sup> *Ibid.*: p.19.

<sup>20</sup> *Ibid.*: p.24.

<sup>21</sup> *Ibid.*: p.29.

<sup>22</sup> Guy Hocquenhem: *Eve*, Paris, Livre de Poche, 1989, p.264.

En fait la crainte de la douleur passe au premier plan et elle dépend en grande partie d'une nouvelle conception du temps qui va rapidement devenir essentielle dans toute saisie de la douleur au sein de la maladie qu'est le sida. Guy Hocquenhem découvre qu'il existe, durant ce qu'il appelle "la première seconde vie", celle d'après la découverte de sa positivité, un ralentissement du temps jusqu'à ce qu'il appelle le "point de rupture" qui découle tout simplement d'un mode de comportement qui consiste dans une "obligation constante à se forcer à vivre"<sup>23</sup>. Dans un temps où "on se sent transformé en chose", il existe une nouvelle vision de la douleur. Au milieu d'un monde, l'hôpital, où la seule "issue est la mort rapide du malade"<sup>24</sup>, la douleur permet à ce dernier d'échapper à la compression du temps, celle durant laquelle le malade se voit entouré de soins et en même temps transformé en "crucifié", c'est-à-dire en corps "douloureux", qui bientôt "demanderá la paix"<sup>25</sup>. En effet elle est le seul moment dans l'existence nouvelle du patient où celui-ci est capable d'échapper au passage insensible dans le royaume de la mort, de ne point succomber à cette "attente" dont le romancier nous dit qu'elle est "la part la plus pénible"<sup>26</sup>. C'est l'instant où la douleur "est revenue" le "visiter" et l'aide à vivre". Car elle est rupture avec l'allongement du temps et elle réintroduit l'état d'"enfant"<sup>27</sup>, la durée, et permet d'échapper à la chambre d'hôpital qui est "un cocon insidieux qui, petit à petit, rend effrayant l'espace réel de l'extérieur, même le couloir"<sup>28</sup>. La douleur acquiert une part de normalité:

Les malades d'hôpitaux, à la longue, deviennent comme les taulards. Leur lit, leur chambre leur manquent cruellement dans la vie dite "normale". Même la souffrance, ils la réclament.

Cet aspect de la douleur qui, à première vue, peut étonner, correspond en fait une découverte importante: si le malade peut désirer retrouver la douleur, c'est avant tout dans la mesure où il désire soit échapper à l'état de prisonnier qui lentement l'exclut "sans retour de la communauté des hommes"<sup>29</sup>, soit retrouver la communauté au sein de l'hôpital, ne se sentant pas capable de supporter le monde extérieur et la perte de ses habitudes<sup>30</sup>. Notons que l'évolution des traitements, depuis quelques années, avec notamment la thérapie combinatoire n'élimine pas un sentiment de peur qui

<sup>23</sup> *Ibid.*: p.271.

<sup>24</sup> *Ibid.*: p.266.

<sup>25</sup> *Ibid.*: p.264.

<sup>26</sup> *Ibid.*: p.272.

<sup>27</sup> *Ibid.*: p.264.

<sup>28</sup> Hervé Guibert: *Cytomégavirus*, *op.cit.*, p.47.

<sup>29</sup> Id.: *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, *op.cit.*, p.216.

<sup>30</sup> Il ne s'agit point ici simplement de l'"échange symbolique" mis en valeur par Jean Baudrillard dans *L'Echange symbolique et la mort* (Paris, Gallimard, 1984), c'est -à-dire de la douleur et de la conservation de sa place dans la société. Voir sur ce point: Bertrand Vergely, *op.cit.*, pp.19-21.

réulte d'une incertitude subsistant dans l'esprit de celui qui est "guéri". Christophe Bourdin, dans *Le Fil*<sup>31</sup>, insiste, à son tour, sur la nature de cette situation:

(...) une peur diffuse m'a retenu de me laisser happer par le sommeil (la peur de ne pas me réveiller du tout) celle de me réveiller transformé, impotent, plus malade (...).

La douleur n'est plus alors au centre des préoccupations du malade, mais bien la crainte d'une rechute<sup>32</sup>. Cette imbrication complexe de la douleur et du sentiment de se retrouver en communauté, ce sentiment de la douleur comme une participation au monde extérieur, peut paraître paradoxale, si l'on ne tient point compte de ce qu'est "le sens d'être du corps propre"<sup>33</sup>. En effet, comme l'a remarqué Merleau-Ponty<sup>34</sup>, la chair "est le sensible au double sens de ce qu'on sent et ce qui sent". Il faut alors considérer la douleur comme une sensation qui met en cause non seulement le fait de se sentir, mais bien celui de sentir "au coeur du monde"<sup>35</sup>, ce qui fait que la douleur n'est point séparable de la peur, c'est-à-dire de la certitude que le malade ressent lorsqu'il est livré au monde. Dans *Le Fil* de Christophe Bourdin, la douleur se conçoit dans un étroit rapport avec l'Autre. Tout d'abord il y a la perception en l'Autre de soi-même. Quand la maladie apparaît comme l'intrusion brutale de la mort dans la vie, la première chose à laquelle le malade va s'habituer s'est d'essayer de percevoir en l'Autre ce qu'il va ressentir. La douleur, nous l'avons vu, existe, avant que nous la ressentions, dans l'image que nous en possédons, image qui échappe à la fuite de la mémoire par des règles d'expression, par des modes de reproduction picturale. Et c'est sous cette forme que la douleur va être en premier lieu perçue. Christophe Bourdin résume sa situation:

Le lieu du corps des autres était toujours pour toi l'occasion d'une comparaison.<sup>36</sup>

Ce qu'il ajoute permet alors de mieux saisir la nature de cette relation. Il s'agit, à ses yeux, de décrire ce moment où "le corps se fait monde"<sup>37</sup>:

---

<sup>31</sup> Christophe Bourdin: *Le Fil*, Paris, Editions de la Différence, 1994, p.155.

<sup>32</sup> Helmut Sorge: *op.cit.*, p.50.

<sup>33</sup> Renaud Barbares: "De la phénoménologie du corps à l'ontologie de la chair" in *Le Corps* (Paris, Vrin, 1992, p.272).

<sup>34</sup> Extrait de *Le Visible et l'Invisible* de Merleau-Ponty cité par Renaud Barbares (*op.cit.*, p.273).

<sup>35</sup> Renaud Barbares: *op.cit.*, p.277.

<sup>36</sup> Christophe Bourdin: *Le Fil*, Paris, Editions de la Différence, 1994, p.75.

<sup>37</sup> Renaud Barbares: *op.cit.*, p.276.

Ils (les autres) te contentaient. Ils étaient une règle, un principe, une mesure où tu te rapportais spontanément. Ils te parlaient de toi. Ils t'anticipaient (...) Tu leur ressemblais.<sup>38</sup>

Toute vision du corps de l'Autre est en même temps découverte de sa propre "agonie"<sup>39</sup>:

Tu sentais presque physiquement certains jours, en les voyant agoniser, le pouvoir, pour eux, de se répliquer sur toi.

La douleur est ainsi anticipée. Elle trouve sa description dans le portrait de l'Autre et c'est la relation des corps qui va s'inscrire dans les rites de la douleur. Ainsi Christophe Bourdin décrit cette scène durant laquelle un médecin de garde arrive à alléger ses "souffrances et physique et morale" en apposant "sur les points douloureux" de son corps<sup>40</sup> la paume de ses deux mains réparatrices". Ce n'est plus un "geste médical", mais bien un "vrai soin d'amoureux" que l'écrivain décrit ici. Cette relation intercorporelle suit toutes les étapes de la maladie et la confrontation de l'homme sain et du malade se place sur ce plan.

Dans *Eve* de Guy Hocquenghem la découverte de la douleur passe uniquement par le miroir. Le sensible n'est point ce qu'on sent, mais bien ce qui est senti. La distance ainsi créée permet de passer de la description d'un corps qui vous est extérieur à l'évocation de la douleur. Le souvenir perdu va d'abord passer par une suite d'incarnations de la douleur vue sur son propre corps devenu étranger:

On dirait une photo de camp de concentration. Les côtes ressortent sous la peur comme si elles allaient crever (...)  
Et de plus je suis couvert d'escarres à force de vivre couché.

Et c'est ensuite que se dessine la comparaison qui crée le lien entre l'étranger et le vécu:

Enfin et surtout, j'ai le regard traqué, paniqué, d'une bête sauvage aux abois.<sup>41</sup>

Dans *Le Fil* de Christophe Bourdin le même mécanisme est mis en oeuvre. Car, à ses yeux, "le lieu du corps des autres est toujours (...) l'occasion d'une comparaison<sup>42</sup> et celle-ci renvoie automatiquement à son propre corps:

---

<sup>38</sup> Christophe Bourdin: *op.cit*, p.75.

<sup>39</sup> *Ibid.*: p.74.

<sup>40</sup> *Ibid.*: p.156.

<sup>41</sup> Guy Hocquenghem: *op.cit.*, p.261.

<sup>42</sup> Christophe Bourdin: *op.cit.*, p. 75.

Ils étaient une règle, un principe, une mesure où tu te rapportais spontanément. Ils te parlaient de toi. Ton futur vraisemblable et prochain.

En effet s'il est ainsi possible de retrouver à l'extérieur de soi-même le portrait de sa propre douleur, de la rendre présente, sans pourtant en ressentir les effets immédiats et les traces passées, rien ne permet de dépasser le stade des “cauchemars”, de l'évocation d'un univers qui a déjà qualifié de “concentrationnaire”:

Tu rêvais certaines nuits, qu'on t'enfermait dans des caissons dont les parois se resserraient. Tu rêvais d'étouffement, d'immersions prolongées dans des eaux profondes(...). De tubes étroits où tu devais passer. De longs tunnels où l'air manquait.<sup>43</sup>

Mais cette apparition de la douleur n'est jamais qu'un des aspects de cette sensation qui à la fois vous fuit et cependant se laisse finalement insérer dans un réseau complexe d'images de rêve, retour dans un passé que l'on ne peut plus ressentir, produit de remplacement d'une mémoire perdue, et en même temps d'observations concrètes portées sur un corps qui devient effrayant dans la mesure où il est l'image arrêtée dans le temps d'une torture exemplaire.

Pourtant il est un phénomène qui prend place dans le récit littéraire et qui ne peut être négligé dans toute effort pour saisir la douleur dans son expression sémiotique. Toujours dans *Le Fil*<sup>44</sup> est décrite une scène qui associe intimement douleur et effroi. Le narrateur éprouve un curieux sentiment qu'il qualifie d'abord d'"intuition d'une imminence" et qui annonce un "processus" déclenchant une "appréhension nouvelle":

(...) je crois que je devine une métamorphose comme certaines bêtes, qu'on dit qui sont dotées d'un sens supplémentaire qui les informe par avance et que, nous n'avons pas, ont la prescience des catastrophes.

Mais cette sensation est bien le reflet de la douleur si l'on la définit comme une "menace" que l'on désire "éviter à tout prix"<sup>45</sup>. Cette menace, chacun essaie de la concrétiser. Ainsi la mort devient "une torture" non pas quand elle est proche, mais justement quand elle est attendue. C'est à ce moment-là qu'elle devient insupportable. Dans *Le Fil*, Christophe Bourdin parle, au moment où la mort s'approche, non pas des souffrances concrètes, mais bien un encerclement de la conscience:

---

<sup>43</sup> *Ibid.*: p.87.

<sup>44</sup> *Ibid.*: pp.125-126.

<sup>45</sup> Karl Heinz Bohrer: Plötzlichkeit, Francfort s. M., Suhrkamp Verlag, 1998, p.139.

A aucun moment mon corps ne me laisse désormais plus en paix. Il n'est plus jamais absent de ma conscience. Il m'est pesant.<sup>46</sup>

Et se produit une scène inattendue qui justement correspond à un désir souvent exprimé, celui de saisir “la perspective de la vie”. Or l'auteur doit bien avouer qu'il lui est “impossible” de “dire ce qui mérite mon attention, comment gouverner mes derniers jours, où incliner mes préférences”<sup>47</sup>. Il s'agit donc d'essayer d’“approcher l'impression de la mort”. Christophe Bourdin tente de créer une scène capable de rendre concrète cette situation. Mais la conclusion qu'il tire de cette expérience est décevante:

Tu venais de comprendre: tu ne coïnciderais jamais avec ton cadavre. Toutes tes tentatives pour y parvenir demeureraient infructueuses. Ta propre mort t'échapperait toujours.<sup>48</sup>

Cette tentative pour découvrir le secret du futur ne s'accompagne pas de ce qui a été mis en évidence chez Nietzsche à propos de la douleur<sup>49</sup>, c'est-à-dire le fait que “la douleur réclame toujours des causes”<sup>50</sup>. Avec le sida, on assiste à une double cérémonie. Car, avant même que la maladie soit détectée, se développe une crainte, celle de voir commencer cette morte vie qui sera rythmée par la progression du mal caché en ce corps torturé. Christophe Bourdin résume cette situation:

Tu as tenté, bien avant qu'on ne t'apprît officiellement que tu étais infecté, de conjurer un sort dont il n'était pas impensable qu'il t'échût.<sup>51</sup>

En fait, la douleur est d'abord la volonté ou plutôt l’“effort” d’“inverser une tendance possible”, de “reculer une échéance” en un combat dans lequel “le travail physique” devient “une réponse, une défense, une arme”. Elle est, comme le remarque Karl-Heinz Bohrer, “en dernière instance”, “la mutilation”, “la destruction de notre identité corporelle”<sup>52</sup>. C'est cette dernière qui sera donc au premier plan de toute représentation du sida.

En résumé, on s'aperçoit que le sida, au-delà des traitements, de la douleur concrète qu'impose la chimiothérapie<sup>53</sup>, est source d'un mélange de

<sup>46</sup> Christophe Boudrin: *op.cit.*, p.167.

<sup>47</sup> *Ibid.*: p.155.

<sup>48</sup> *Ibid.*: p.88.

<sup>49</sup> Karl Heinz Bohrer: *op.cit.*, p.139.

<sup>50</sup> Friedrich Nietzsche: *Die Fröhliche Wissenschaft in Werke in drei Bänden* (Munich, 1966, t.2, p.45).

<sup>51</sup> Christophe Bourdin: *op.cit.*, p.31. Voir sur ce sujet: Claude Foucart, “Le sida:l'actuelle peau de chagrin” in *Terreur et représentation*, Grenoble, Ellug, 1996, pp.341-352.

<sup>52</sup> Karl Heinz Bohrer: *op.cit.*, p.140.

<sup>53</sup> Helmut Sorge: *op.cit.*, p.50.

sensations qui anticipent parfois le malheur ou le transpose dans le miroir de soi-même, la question fondamentale étant bien celle du rapport avec la mort après la rupture brutale qu'a représentée la découverte du virus chez un individu. L'approche de la douleur est multiple. Elle peut même, à la limite, s'effacer devant la joie de survivre. C'est le cas de Sean Strub qui ressent "une joie enfantine" à survivre, joie qui "efface toute douleur et tout doute"<sup>54</sup>. Enfermé dans un temps qui semblait, jusqu'aux nouvelles possibilités qu'offre actuellement la médecine, enfermé entre la positivité, une mort programmée, et, ce qui est plus important encore, scientifiquement mesurable, donc contrôlable dans son progrès, le malade cherche à la fois à se découvrir dans toute l'intensité de ses sensations qui lui échappent, en présence d'un corps qui ne lui est plus rien. Et il s'efforce à la fois de vaincre la douleur, c'est-à-dire de livrer un combat à la mort, et de tenter par tous les moyens de devenir conscient de sa fin. Cette expérience éclaire en grande partie une vision de la douleur qui est non plus simplement scientifique ou, comme au dix-neuvième siècle, teintée de morale, mais bien expression d'une fugitivité du corps. Le malade s'aperçoit avec amertume qu'il est tout en entier dans l'image qu'il a de l'Autre et celle que les Autres se font de lui.

---

<sup>54</sup> *Ibid.*: p.50.