

L'épreuve de la maladie : un toucher de l'exister ¹

« Or exister, c'est littéralement 'se tenir hors' (dit le latin : *exsistere*). Il faudra dire hors de quoi. Il faudra dire ici de quoi se *tenir hors* pour ouvrir vivre à son essor. »

François Jullien (2016, 11)

Toujours la maladie *survient*, comme à l'improviste ; elle n'arrive pas, elle ne se glisse pas, même si ses prémices sont insidieuses, imprécises, larvées ou déniées, elle se déclare et, tout d'un coup, elle est là. C'est le médecin qui l'annonce, la radiographie ou autres examens médicaux qui le prouvent. Et la vie bascule. Cela peut être aussi un accident, grave, aux conséquences encore incertaines, ou moins lourd mais qui va handicaper le quotidien pendant un temps encore indéfini. C'est une béance qui s'ouvre, un vide qu'il va falloir combler, une errance dans le sens d'une vie qui veut être retrouvé. On s'accroche, se rassure, s'inquiète, s'effraie, on espère, on ne se résigne pas. On veut croire que ce ne sera qu'un passage, une zone blanche dans le flux d'une activité qui remplit les journées, les sature, les surcharge et dont on voudra parfois s'échapper. Et la maladie, le handicap sont là et tout est bousculé. On se retrouve dans un « hors de » dont on n'a que faire, qui n'est plus « soi », on veut reprendre le fil des jours qui, pour certains d'entre nous, semblait encore infernal hier, on veut être à nouveau « dedans », on ne veut pas être discarté de ce qu'on nomme « sa vie ».

¹ In *Revista FAAEBA Educação e Contemporaneidade*, 46 « Educação e Saude, UNEB Salvador de Bahia, 2016.

Comment faire avec l'« intruse », l'hôte qu'on n'a pas invitée, qu'on ne voulait pas recevoir mais qui s'est incrustée, à qui on donne un nom, le nom de la maladie, de la blessure, du handicap. Il faut maintenant apprendre à composer avec elle, trouver les mots pour la parler, en « prendre soin » en se soignant. Quel est ce temps qui s'instaure alors, le temps de la maladie. Est-il un temps de l'impuissance, un temps mort ? Est-il le temps d'une expérience qui touchant le corps nous fait l'éprouver autrement, dans sa fragilité et ses limites, et nous apprend notre finitude ? Et si oui, quelle/s voie/s cet apprentissage ouvre-t-il alors ? Est-il un temps délié du temps qui rythmait notre vie sociale, familiale, affective, qui le contenait et nous maintenait dans un *vivre* qui tenait lieu d'un *exister* ?

La maladie, le vivre, l'exister

La maladie impacte le corps avant tout autre chose, elle l'empêche, le gêne, le fait souffrir, le déforme, l'amenuise, l'affaiblit. Il n'est plus ce qu'il était. Il se s'y retrouve plus dans les commencements de la maladie. Ce sont les allers-et-venues chez les médecins, les stations assises dans les couloirs d'hôpital, l'attente des diagnostics médicaux. Ce sont les remuements d'un mal dont on ne connaît pas les rythmes, qui lance ses pics de douleur, qui s'installe lancinant. On fait d'abord cette expérience-là. Et puis, très vite, « on n'est [...] qu'un flottement, une suspension d'étrangeté entre des états mal identifiés, entre des douleurs, des impuissances, des défaillances. Se rapporter à soi est devenu un problème, une difficulté ou une opacité » (Nancy, 2010, 88). La maladie demande de l'attention, du soin. Elle détourne le cours des jours et des nuits, le plie à son exigence, elle le module dans l'imprévisibilité de sa progression, elle se nourrit du sentiment de vie pour ne pas faire place à celui de la mort, même s'il devient présent. Et « on sort égaré de l'aventure. On ne se reconnaît plus : mais "reconnaître" n'a plus de sens » (*Ibidem*, 39). Comment penser la maladie ou l'accident lorsqu'ils arrivent, vous tombent littéralement dessus, quand on est tout à l'expérience de la douleur, de la peur qu'elle suscite, de l'espoir d'une rémission ou d'un rétablissement. On est alors tout en extériorité, on attend ce que va dire le médecin, le soignant, on cherche ce qui se raconte sur Internet, on fréquente les forums pour relier cette expérience à une communauté, on se persuade que ce quelque chose qui nous arrive ne survient pas qu'à nous et que d'autres l'ont surmonté. Alors on y arrivera aussi. Et puis on

doute à nouveau, on vacille, on ne sait plus. « On s’y découvre autant que l’on s’y perd et devient autre. » (Zaoui, 2010, 62) On se retrouve seul, abandonné par un corps qui se dissocie d’une conscience de soi qui confortait un *vivre*, qui avait ses hauts et ses bas mais qui allait. Oui, cela allait quand même et là rien ne va plus. La ligne d’horizon se brouille, on avance au radar, au dire des médecins, aux signes du mal.

Ce n’est bien sûr pas la même chose d’être malade du sida ou du cancer, ou d’avoir soudainement une maladie auto-immune, ou d’avoir un accident qui vous a brisé les os et dont on se remettra même en en gardant des marques à vie, ou de subir une opération contraignante qui sera suivie d’une longue convalescence, mais ce qui est commun à tous ces cas c’est l’état de stupéfaction et l’interruption d’une relation à un cours de sa vie qui faisait qu’on la menait que ce surgissement provoque. Et comment ensuite, et cela dépend des personnes et du niveau de gravité de la maladie, on reste avec ce renversement « cette rencontre avec un imprévu qui nous saisit et nous violente au lieu de nous enseigner » (*Ibidem*, 72). Il faut alors se dégager, se sortir de ce vécu immédiat, de cette expérience en train de se faire, de cette *Erlebnis* qui, dans toute la force de sa prise, ne laisse pas de place au pas-de-côté de la réflexivité, au dégagement qui fait qu’elle devient une expérience du vivant, une *Erfahrung* (Delory-Momberger, 2014, 150) qui va nous construire, nous reconstruire en tant que sujet et que la maladie va devenir alors cette « autre allure de la vie » (Ganguilhem, 2009).

Mais dans cette quête, le sens se fait la plupart du temps attendre. Pourquoi moi ? Qu’est-ce que j’ai fait qui était contraire à ma santé, ai-je trop fumé, trop bu, fait des rencontres hasardeuses qui m’ont fait dévier, me suis-je mal nourri, ai-je trop travaillé en ne me ménageant pas ? Est-ce que j’avais un problème qui me rongait et que je ne reconnaissais pas ; oui, je n’allais pas bien déjà, parfois j’avais des angoisses, une difficulté, mais je vivais, j’avais appris à vivre avec et pas si mal en définitive, vu rétrospectivement. D’autres questions encore m’arrivent, m’encombrent, m’enlisent. C’est le temps de l’oscillation entre l’effroi que cause la maladie, la désespérance, l’espoir et la volonté d’une reprise d’un cours de vie dont la réalité m’est encore inconnue, que je vais forger dans les contraintes du soin, d’un dérangement permanent avec lequel je vais devoir vivre, dans lequel je vais développer une activité, ce que Catherine Tourette-Turgis appelle l’activité de «

maintien de soi en vie » (2015). « Tomber malade, apprendre sa maladie c'est toujours autant l'accueillir que la refuser, la laisser nous traverser qu'y faire barrage avec toutes ses forces, se soumettre que s'insurger contre. » (Zaoui, 2010, 73) Entrer donc dans un « écart » (Jullien, 2012), ne pas opposer la maladie à la santé, s'y frayer un espace, reconnaître que la santé et la maladie sont bien liées dans un processus du vivant, que la bascule qui se fait de l'un ou l'autre côté est celle de la vie même, que le sentiment d'anéantissement que provoque l'idée d'une mort possible n'est pas contraire à la vie, que le pire peut toucher le meilleur même si cela échappe d'abord à la logique. C'est dans *l'écart* que peut advenir le moment épiphanique du sentiment d'un *exister* qui me faisait défaut, enlisé comme j'étais dans le *vivre*, affairé à maintenir mes « adhérences » (Jullien, 2016), mes divers attachements personnels, sociaux, professionnels, même s'ils me bridait, que je sentais bien que je devais m'alléger. Mais par peur que tout s'écroule, je tenais, je maintenais l'édifice d'un moi dans lequel je me reconnaissais, même si parfois je me faisais face comme on peut le faire devant un miroir piqué, au tain noirci par endroits, j'y mettais du sens parce que vivre sans mettre du sens ne va pas. Tout se disloque, s'éparpille et on se perd, on s'épuise à tenter de rassembler des morceaux pour en faire une figure, une figure qui serait un soi possible. La maladie ouvre une brèche, elle redistribue la géographie intime et c'est dans cet écart d'un nouveau territoire que se situe la chance d'une transformation de soi à travers l'expérience de ce qu'est un *exister*.

Il faut maintenant dire ce qu'est le *vivre* et sa tension avec *l'exister*, et forcément il sera aussi question du *mourir*. Vivre, si on le considère d'un point de vue biologique, c'est ce que *fait* un corps où des cellules, des organes, des circuits nerveux et sanguins se maintiennent en activité. Vivre est une tenue du vital. Jean-Claude Ameisen (1999 ; 2003) n'oppose pas la vie à la mort, il les interrelie dans un processus où la vie serait le résultat, toujours provisoire, d'une activité de certaines cellules – « les protecteurs » – à en empêcher d'autres – « les exécuteurs » – à s'auto-anéantir et par là même à mettre tout l'organisme en péril². La vie serait donc dépendante d'un système organique de surveillance interne de

² « C'est à partir d'informations contenues dans leurs gènes que nos cellules produisent les " exécuteurs " capables de précipiter leur fin et les "protecteurs" capables, un temps de neutraliser ces exécuteurs. Et la survie de chaque cellule dépend jour après jour de sa capacité à percevoir dans l'environnement de notre corps, les signaux moléculaires émis par d'autres cellules, qui, seuls, leur permettent de réprimer le déclenchement de leur autodestruction. » (Ameisen ; Hervieu-Léger ; Hirsch, 2003, 6)

signaux cellulaires annonçant une auto-destruction. Chaque cellule est ainsi tour à tour « protecteur » ou « destructeur », il n’y a pas de bonne ou de mauvaise cellule, elles sont parties d’un processus où la vie et la mort sont unies. Elles produisent ainsi du *vivre* qui n’est pas un état – et c’est ce que dit l’emploi du verbe *vivre* par rapport au substantif *vie* – mais un mouvement aux allures imprévisibles, mû par une logique qui échappe à toute logique. Le *mourir* a lieu dans le *vivre*, il se produit au fil des « transformations silencieuses » (Jullien, 2009) qui nous modèlent, d’une « sculpture du vivant » qui se fait à coups de formations et de disparitions cellulaires, véritable création de soi où on peut imaginer que le désir de vivre, dans sa complexité et ses contradictions, anime cet agencement que nous commençons à peine, sinon à comprendre, du moins à percevoir. Il y a donc du vivre au-delà d’un coma avancé dans un corps qui ne réagit plus, soutenu par un cœur qui bat artificiellement³. Il y a du vivre dans le mourir qui le traverse.

Le *vivre* pour s’ancre dans le vivant se nourrit de ce que François Jullien nomme des « adhérences », qu’il différencie du terme « adhésions ». Les adhérences ne font pas l’objet de décisions, elles se forment au gré d’inscriptions sociales, familiales et professionnelles, de rencontres, elles sont « la capacité à rester attaché à une surface » : adhérences à des personnes rencontrées, des groupes auxquels j’appartiens, des convictions que j’ai eues un jour, un style que je me suis acquis. Elles recouvrent l’être, lui donnent le sentiment d’un *je suis* qui rassure, conforte, même s’il étrique parfois, étouffe. Le *je* de l’*adhérence* est confondu avec le *je* de l’*exister* : « Jusqu’où s’étend ma vie j’adhère et “je” s’en détache à peine en “je”. » (Jullien, 2016, 18)

L’*exister* commence lorsque le *je* s’extraie de son enlèvement dans ses adhérences, lorsqu’il se défait de ses attaches, de ses certitudes, de ses possessions matérielles et mentales, pour s’avancer dans un inconnu de lui, se poser comme *sujet*. Le « je » fait l’épreuve de l’exister dans des traversées de la vie qui le surprennent par leur violence, comme peut le faire la maladie lorsqu’elle éclate. Le voile est levé sur l’artefact du « je » des adhérences qui se craquèlent, se fissurent et perdent de leur compacité. Le « je » est « hors

³ C’est la position introduite dans la littérature médicale en 1959 par deux médecins français, Pierre Mollaret et Maurice Goulon, indiquant que la mort ne peut être définitivement actée que lorsqu’il y a arrêt des fonctions cérébrales.

de », hors de ce qu'il croyait être la vie mais qui n'était que l'intériorisation d'une forme sociale, d'un allant-de-soi culturel, d'une mode. L'écart lui ouvre ce nouveau territoire. La vie, lorsqu'elle est hantée par la maladie, pressent ses finitudes, la mort devient tangible. Le sens, on ne le trouve plus, il faut le chercher ailleurs, s'aventurer dans des incertitudes, oser affronter la nudité de l'être, se défaire des tentacules des adhérences pour se mettre, malgré tout, à nouveau debout. L'écart est « une figure [...] de dérangement faisant apparaître, de ce fait, non pas une identité, mais ce que je nommerai une fécondité » (Jullien, 2012, 35). L'écart ouvre un espace renouvelé car il n'oppose pas la vie, la mort, le vivre et l'exister, il les met en tension de réciprocité productive dans un *entre*. Dans l'écart, il y a le sujet qui tient l'entre, affairé enfin à soi-même dans une réflexivité, une intelligibilité, un *autoréfléchissement* (*Ibidem*, 31) menant à des infléchissements, des transformations. Dans l'écart, il y a cet autre qui s'érige comme sujet et qui « en sauvant de l'asphyxie de soi, de l'enfermement en soi, maintient le "soi" en progrès » (*Ibidem*, 78). Dans cet espace d'altérité de soi avec soi, les horizons s'élargissent, des circulations s'opèrent, des voies se découvrent, montrant la voie à un moi en subversion, en transformation, un moi à l'œuvre de soi.

Estelle Lagarde et la traversée imprévue

J'ai choisi de parler de deux artistes marqués par l'épreuve de la maladie : l'une est Estelle Lagarde⁴, photographe et architecte, et l'autre, Frédéric Badré, écrivain ; la première a été atteinte d'un cancer du sein et le second, d'une maladie neurodégénérative irréversible. Deux traversées tendues, rudes, pour l'une la rémission était éventuellement à l'horizon, pour l'autre la dégénérescence progressive était sans issue.

Estelle Lagarde est une jeune femme de trente-quatre ans lorsqu'elle apprend qu'elle a un cancer du sein. Tout d'abord c'est une petite boule pointue qui n'alarme pas et à laquelle les médecins ne prêtent attention que lorsqu'elle prend l'allure d'une tumeur maligne. La fulgurance de la progression du mal anéantit Estelle Lagarde et lui provoque de la colère tout en même temps. Le diagnostic sonne comme un verdict de mort. Elle recense les cas de personnes disparues dans son entourage, la mère de son compagnon, son ancien fiancé. On la rassure, le cancer se soigne bien aujourd'hui, elle s'emporte : « Une fois que

⁴ www.estellelagarde.com

l'on vous a enlevé un sein, brûlé la peau, fait perdre vos cheveux, remis un faux sein, vous êtes guérie ! » (Lagarde, 2010, 16). Alors commence pour elle la traversée imprévue. Elle se questionne, elle tourne en rond dans ses questionnements : « Pourquoi moi ? Comment mes cellules ont-elles pu devenir aussi anarchiques à ce point ? » Elle pèse le pour et le contre : « Je mange équilibré, je pratique une activité physique à peu près régulière, il n'y a aucun antécédent direct dans ma famille. » Elle aurait dû y échapper. Mais « c'est vrai que [...] je n'ai pas eu d'enfant, et que je ne mangeais pas bio, et que je fumais et buvais occasionnellement, et que je vis dans une grande ville polluée par les bagnoles et les ondes en tous genres » (*Ibidem*, 18). L'inquiétude la ronge, elle va d'exams médicaux en consultations jusqu'à ce qu'elle ait sa feuille de route : ce sera une opération suivie d'une chimiothérapie et d'une radiothérapie. Elle se retrouve en suspension, arrêt de travail, angoisses, émotions, états d'âme contradictoires, impression de vivre une vie à l'envers, elle veut être seule et se sent perdue sans son entourage proche. Elle quitte la rive d'une vie avec ses repères familiaux, amicaux et professionnels pour se laisser dériver dans l'inconnu de la maladie. Alors, elle décide de se suivre elle-même dans ce parcours qu'elle n'a pas voulu, elle se procure un appareil photographique moyen-format qu'elle pose sur un trépied et qui ne bougera pas de son studio pendant les longs mois de son traitement et elle se met à faire d'elle une série d'autoportraits en 6 x 7. Elle tiendra également un journal que l'on retrouve dans le livre *La traversée imprévue. Adénocarcinome* en alternance avec les photographies. Elle choisit l'argentique alors qu'elle travaille en numérique « pour sa capacité à garder le mystère jusqu'à son développement » (*Ibidem*, 64). L'image latente est son image, son corps se révèle dans ses transformations, entaillé par la tumorectomie, blessure d'une guerre qu'elle n'a pas choisi de livrer ; entouré de bandelettes ; la tête coincée dans un vêtement trop serré dont elle n'arrive pas à se dégager ; avec sa tête chauve ; arrimé à la chaise médicale, les bras offerts aux transfusions ; les poignets pris dans des cordes nouées avec en arrière-fond une photographie de poupée sans cheveux ; le torse scanné, strié de noir ; les mains tenant ses cheveux qui tombent par poignées ; le corps entièrement nu et glabre ; ou déguisé avec une robe du XVIII^e siècle ; devant un gâteau d'anniversaire, le sien ; les mains plongeant dans un bocal rond où s'égarèrent des mygales en plastique ; le corps à nouveau martyrisé, transformé en champ de tir par les repères dessinés autour du sein pour la

radiothérapie ; le corps partant en lambeaux ; le corps tenant un jouet-squelette et puis aussi deux mains enlacées, la sienne et celle de son compagnon ; la tête couverte de cheveux qui repoussent ; sa main encore qui lève cette fois un verre pour trinquer. La vie qui recommence. « Ne pas avoir peur de la mort. Sans la mort, la vie n'existe pas. » (*Ibidem*, 36). L'appareil photo lui ouvre cet espace incertain de la maladie, hanté par la mort, les peurs, la solitude. Par son acte de création, Estelle Lagarde tient *l'entre*, elle se déplace dans *l'écart*. Elle se photographie au jour le jour, se prend dans son désarroi, sa douleur, se met en scène dans des costumes, des poses exagérées ; elle n'a plus d'image, elle en a mille qui vont et viennent, qui lui sont étrangères et familières, transitoires et volatiles. Elle s'est détachée de ses *adhérences*, elle est un corps dans la maladie, elle s'élève, elle *existe*. Elle reviendra de sa traversée avec une assise différente : « La vie aussi a fait son boulot. D'abord je l'ai haïe. Puis elle s'est infiltrée en moi, et jamais je ne lui ai accordé autant d'importance. » (*Ibidem*, 88) Un peu plus tard, elle aura un enfant.

Frédéric Badré et la métamorphose

Le mal est venu par petits bonds, des trémulations musculaires dans les bras, des essoufflements soudains, une impossibilité d'émettre le sifflement strident habituel pour rappeler le chien. Frédéric Badré⁵ se disait : « Étrange » et puis il continuait à faire les choses de sa vie : écrire, peindre, lire, jouer avec ses enfants, aimer sa femme, rencontrer ses amis écrivains, discuter de littérature, écouter de la musique. Des troubles de l'élocution devenus gênants l'amènent à l'hôpital Saint-Joseph pour y subir toutes sortes d'examens. Il se rassure : « Comprendre, c'est guérir. » (Badré, 2015, 14) Et c'est le verdict, il est atteint d'une maladie neurodégénérative, la SLA⁶. Et c'est l'effroi « Dans un temps à venir, il ne me restera plus de proprement humain que la tête [...] Vision d'apocalypse ! » (*Ibidem*, 18) Il fait son examen de conscience : « À qui la faute ? Y a-t-il eu à un moment de mon existence une effraction ? Un événement déclencheur, sans lequel je n'aurais pas eu la SLA ? Dois-je plutôt

⁵ Frédéric Badré est écrivain et peintre. Il est l'auteur d'une biographie de Jean Paulhan et d'un essai *L'Avenir de la littérature* aux éditions du Seuil en 2003.

⁶ « La sclérose latérale amyotrophique est une maladie centrale du système nerveux. Les neurones moteurs ne répondent plus aux ordres que le cerveau leur envoie. Ils se détruisent anormalement vite et les muscles fondent, conduisant rapidement à la paralysie. » (Badré, 2015, 19).

examiner toutes mes habitudes ? En particulier les mauvaises ? » (*Ibidem*, 31) Il ne sait plus, il cherche des raisons, des certitudes, d'autres appuis dans son corps mais tout se délite. Il s'enfonce alors « dans la forêt obscure » - ce sera le titre de la première partie de son livre *La grande santé* –, zone hantée de toutes les menaces, de tous les dangers, de la mort. Les défaillances progressives de ses muscles le privent peu à peu d'autonomie et l'amènent à un retrait de sa vie sociale ; il s'efface devant un autre qui prend possession de lui, un autre corps qui devient son corps et il constate : « Une part de moi devient animale. » (*Ibidem*, 102) Il est un monstre et se retire du monde, s'extrait de son *vivre*. Dans ce cauchemar, il se souvient de Gregor Samsa et de sa « métamorphose », roman fantastique de Kafka – et ce sera le titre de la deuxième partie du livre – en « monstrueuse vermine » (*Ungeziefer*). Un matin, Gregor se réveille dans son nouveau corps maladroit d'insecte dans l'appartement familial, il tente de prendre ses marques, de communiquer avec son entourage, de se faire reconnaître mais rien n'y fait, le dégoût devant l'étrangeté de son apparence, l'encombrement dans l'espace que représente son corps le mettent à la marge, au rebut. Frédéric Badré voit en lui une puissance : « Gregor rencontre son destin quand il devient scarabée. C'est sous cette forme étrange qu'on peut l'envisager comme un artiste génial. Sa vie devient pour l'essentiel contemplative. Son génie s'épanouit dans une neutralité silencieuse, en apparence inactive, et provoque les ravages d'une arme de destruction massive. Le confort bourgeois, la respectabilité sociale, la tranquillité des jours monotones, tout vole en éclats ! » (*Ibidem*, 109) Frédéric Badré se reconnaît dans le personnage, il est comme lui en retrait maintenant, ne pouvant plus participer qu'intérieurement aux conversations, étant dans l'impossibilité de parler de manière compréhensive. Il lance des phrases qui ne sortent pas de sa bouche, il ne bouge plus son corps sclérosé que dans son esprit, ses rêves, son imagination, il bondit, il virevolte, il s'élève. Il laisse venir son entourage à lui : « Chacun trouve le rapport qui lui convient avec la maladie et, par conséquent avec moi. » (*Ibidem*, 143) Il a quitté le *vivre* pour l'*exister*, s'est détaché de ses *adhérences* et a ouvert l'*écart* par le miracle de sa métamorphose. Il vit immobile, pris dans l'intensité de la création, il *existe* dans l'écoute de la musique, son regard sur la peinture, la lecture. « L'antidote [...], le moyen de rester éveillé, la grande santé a pour nom littérature. » (*Ibidem*, 106) C'est la voie vers « l'écho des lumières », titre donné à la troisième partie du livre.

Frédéric Badré a appris à vivre avec la maladie, « cette bête sauvage à l'affût de la moindre baisse d'attention pour te saisir à la gorge » (*Ibidem*, 164). Il est entré dans un état d'abandon de soi, avec une lucidité parfaite, tout comme certains artistes qu'il admire, il les rejoint dans la lumière, il s'en fait l'écho, il est maintenant bien là.

Exister, un apprentissage que nous fait faire la maladie. Il faut se demander s'il ne faut pas parler de « grande santé » des malades. Leur santé est un travail de tous les instants, un « maintien de soi en vie », un travail biographique qui prend pour chacun une forme singulière, qui donne à chacun un savoir qui passe par une meilleure connaissance de soi, de ses limites physiques et mentales, qui fait anticiper les failles, calculer les risques, organiser et réorganiser le quotidien. Attentifs à eux-mêmes, aux autres et à leurs environnements, les malades s'avancent dans un *écart* que chacun construit, où chacun dépose les choses devenues essentielles, où la vie et la mort sont liées. La santé n'est pas une entité abstraite, elle est nourrie des fragilités, des peurs, des récurrences, des accidents, elle vit des épreuves, des ressources et des forces qu'elle va chercher. La grande santé dépasse l'idée communément admise de la « bonne santé » comme un équilibre du corps à tenir pour se protéger de la mort, elle se dégage des contingences, des adhérences pour toucher à un essentiel de la vie, à un *exister*.

Bibliographie

- Ameisen, J.-C. (1999). *La sculpture du vivant. Le suicide cellulaire ou la mort créatrice*. Paris : Seuil.
- Ameisen, J.-C. Hervieu-Léger, D. & Hirsch, E. (2003). *Qu'est-ce que mourir ?* Paris : Le Pommier.
- Badré, F. (2015). *La grande santé*. Paris : Seuil.
- Canguilhem, G. (2009), *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF.
- Delory-Momberger, C. (2014). *De la recherche biographique. Fondements, méthodes, pratiques*. Paris : Téraèdre.
- Jullien, F. (2009). *Les transformations silencieuses*. Paris : Grasset.
- Jullien, F. (2012). *L'écart et l'entre. Leçon inaugurale de la chaire de l'altérité*. Paris : éditions Galilée.
- Jullien, F. (2016). *Vivre en existant. Une nouvelle éthique*. Paris : Gallimard.

Lagarde, E. (2010). *La traversée imprévue. Adénocarcinome*. Paris : La Cause des Livres.

Nancy, J.-L. (2010). *L'intrus*. Paris : éditions Galilée.

Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*. Louvain-la-Neuve : de Boeck.

Zaoui, P. (2010). *La traversée des catastrophes. Philosophie pour le meilleur et pour le pire*. Paris : Pocket.