

Le voyage en pensée

Une résistance de l'espace intérieur face à la maladie grave et au handicap

Par Alain VERNET

Alain VERNET a exercé pendant 42 ans la profession de psychologue clinicien, dans divers services hospitaliers avec en parallèle une activité d'expert judiciaire, et une charge d'enseignement sur l'histoire des pratiques psychothérapeutiques et de santé mentale à l'université de Tours, jusqu'en 2022. Il est aujourd'hui retraité. Il expérimente depuis quelque temps en première personne la réalité de la maladie grave.

Article référencé comme suit :

Vernet, A. (2026) « Le voyage en pensée. Une résistance de l'espace intérieur face à la maladie grave et au handicap » in *Ethique. La vie en question*, juin 2026.

Introduction

Il est des voyages que le corps ne peut plus accomplir, non par indifférence au monde, non par extinction du désir, non par renoncement premier, mais parce que la maladie a resserré le cercle des possibles. Le corps, qui longtemps porta sans demander qu'on l'interroge, devient soudain ce qui arrête, retient, pèse, fatigue, oblige à compter, à prévoir, à renoncer, à différer. Ce qui allait de soi comme marcher, partir, revenir, monter un escalier, respirer sans y penser, traverser une ville, s'asseoir sans douleur, dormir sans crainte, devient événement, calcul, risque, parfois combat.

La maladie grave, plus encore lorsqu'elle est possiblement mortelle, ne se réduit donc jamais à un fait biologique. Elle n'est pas seulement inscrite dans les examens, les comptes rendus, les imageries, les protocoles, les courbes et les décisions thérapeutiques. Elle modifie le monde vécu. Elle change la texture du temps, la profondeur de l'espace, la couleur de l'avenir. Elle introduit dans l'existence un avant et un après. Elle fait passer la finitude, ordinairement tenue à distance, du statut de vérité générale à celui d'horizon intime, devenu soudain palpable.

Le handicap, qu'il soit antérieur, concomitant ou secondaire à la maladie, radicalise encore cette expérience. Il rend visible ce que la santé faisait oublier : l'espace n'est jamais également offert. Il y a des seuils qui autorisent ou interdisent, des escaliers qui excluent, des distances qui épuisent, des lenteurs que les autres tolèrent mal, des regards qui assignent, des aides qui libèrent ou humilient selon la manière dont elles sont données. La personne handicapée sait que la liberté de se déplacer n'est pas une abstraction. Elle dépend de l'architecture, du rythme social, du soin, du regard, du droit, de l'attention portée par autrui.

Dans cette réduction du temps et de l'espace, le voyage semble d'abord perdu. Le voyage réel, celui des gares, des routes, des paysages, des villes étrangères, des départs improvisés, des promenades sans calcul, devient parfois impossible, ou trop coûteux, ou trop incertain. Mais il demeure un autre voyage : celui de la pensée ; voyage par les livres, les images, la musique, les souvenirs, les mythes, les récits, les rêves éveillés, l'écriture, les correspondances, les œuvres, les utopies modestes. Celui-là ne guérit pas. Il ne supprime ni la douleur, ni la fatigue, ni la dépendance, ni la peur. Mais il empêche parfois la maladie d'occuper tout le territoire.

Tel est l'enjeu : penser le voyage intérieur non comme fuite, mais comme résistance, non comme consolation décorative, mais comme maintien d'une circulation, non comme négation du réel, mais comme manière de ne pas se laisser entièrement confisquer par lui. Lorsque le corps réduit le monde, l'esprit ne peut pas tout. Il peut pourtant encore ouvrir quelque chose comme une chambre intérieure, un archipel de souvenirs, une phrase, une image, une adresse, une forme. Parfois cette forme suffit à faire passer encore un peu d'air, de lumière, d'avenir.

La maladie comme rétrécissement du monde

La maladie grave contracte le monde. Elle ne supprime pas l'espace mais le rend difficile. Elle ne supprime pas le temps ; elle le rend dense, menaçant, discontinu. Elle ne supprime pas l'avenir ; elle le charge d'un « si » qui n'était pas auparavant aussi visible : si le traitement fonctionne, si la fatigue régresse, si l'examen rassure, si la douleur se calme, si l'on tient jusque-là, imposant sa logique d'intervalle.

Georges Canguilhem a montré que la maladie n'est pas seulement diminution d'un état normal, mais instauration d'une autre normativité du vivant [1]. Être malade, ce n'est pas simplement avoir moins de force ; c'est devoir inventer d'autres normes d'existence dans un milieu devenu plus étroit, plus incertain, plus résistant. Le malade ne vit plus dans le même monde que le bien-portant. Il doit renégocier les gestes, les distances, les rythmes, les projets, les seuils.

Modification du temps :

Cette transformation touche d'abord le temps. Le temps médical (qui s'impose comme nouveau rythme de vie) n'est pas celui du désir. Il est scandé par les rendez-vous, les examens, les résultats, les annonces, les traitements, les effets secondaires, les surveillances. Il y a le temps suspendu de l'attente ; le temps lourd du protocole ; le temps anxieux du contrôle ; le temps incertain de la rémission ; le temps tragiquement rapproché lorsque la maladie devient menace explicite.

Jankélévitch a donné à la mort sa formulation la plus sobre et la plus vertigineuse : elle est certaine, mais sa date demeure inconnue [2]. La maladie grave déplace cette ignorance. Elle ne donne pas toujours une date ; elle rapproche l'horizon. Elle fait que la mort cesse d'être une vérité abstraite de la condition humaine pour devenir une possibilité inscrite dans le calendrier singulier d'une vie. On ne sait pas encore ; mais on ne peut plus tout à fait vivre comme si l'on ne savait pas.

Modification de l'espace :

L'espace aussi se modifie. Le domicile peut devenir refuge, mais aussi prison. L'hôpital peut être lieu de soin, mais aussi lieu d'attente, de dépossession, de nudité. La chambre peut devenir monde. Le lit peut devenir territoire. Le fauteuil, la perfusion, la canne, le fauteuil roulant, les médicaments, les dispositifs techniques redessinent une géographie intime. Le monde ne se parcourt plus ; il se négocie.

Atteinte au corps : atteinte au monde :

Merleau-Ponty rappelait que le corps n'est pas un objet parmi les objets, mais notre manière d'avoir un monde [3]. Quand le corps est atteint, ce n'est donc pas un simple instrument qui dysfonctionne ; c'est l'accès même au monde qui change. La maladie n'est pas seulement dans le corps ; elle est dans les couloirs devenus longs, dans les escaliers devenus hostiles, dans les matins devenus lourds, dans les silences devenus inquiets.

Éric Fiat a donné à la fatigue une dignité philosophique trop souvent refusée [4]. La fatigue n'est pas seulement déficit d'énergie ; elle est atteinte de la disponibilité au monde. Dans la maladie grave, elle n'est pas toujours réparée par le repos. Elle précède parfois l'effort. Elle habite déjà le matin. Elle fait que vivre demande une préparation. Elle donne au geste simple une gravité nouvelle. Elle transforme l'ordinaire en épreuve.

La fatigue est aussi une épreuve morale parce qu'elle expose à l'incompréhension. Celui qui fatigue sans signe spectaculaire doit souvent expliquer ce qui l'épuise. Il doit justifier son retrait, ses silences, ses lenteurs, ses refus. Il doit faire comprendre que ne pas pouvoir n'est pas ne pas vouloir. Or cette justification continue ajoute de la fatigue à la fatigue. Elle atteint la dignité discrète de celui qui voudrait simplement être cru.

La maladie grave oblige ainsi à une conversion du regard. Elle rappelle que l'homme n'est pas pur projet, pure volonté, pure maîtrise. Il est chair, souffle, dépendance, rythme, vulnérabilité. Il est cet être qui peut penser l'infini, mais que quelques marches arrêtent ; qui peut imaginer des mondes, mais que la douleur reconduit à la minute ; qui peut désirer l'ailleurs, mais doit parfois mesurer l'effort d'aller jusqu'à la fenêtre.

C'est précisément parce que le monde se rétrécit qu'il devient nécessaire de préserver, autant qu'il est possible, un espace intérieur.

Le voyage empêché et le voyage intérieur

Le voyage réel suppose des conditions. Il faut un corps capable de supporter le déplacement, une fatigue compatible, un environnement accessible, une sécurité minimale, une liberté d'organisation. La maladie grave ou le handicap peuvent compromettre chacune de ces conditions. Le voyage devient alors projet remis, rêve conservé, regret silencieux, parfois impossibilité.

Mais l'impossibilité de partir ne supprime pas le désir d'ailleurs. Elle le transforme. Le voyage intérieur n'est pas une simple compensation pauvre. Il est une autre modalité de la

mobilité humaine. Il maintient un rapport au large lorsque l'existence se trouve contrainte au proche. Il ouvre un espace symbolique là où l'espace physique s'est contracté.

Bachelard a montré que l'imagination n'est pas seulement production d'images, mais puissance d'habiter [5]. Une chambre peut s'agrandir par une phrase. Une mer peut revenir dans une couleur. Un pays peut être rejoint par un livre. Une maison perdue peut survivre dans une odeur. Un paysage ancien peut continuer de travailler une vie. L'espace imaginaire n'est pas un mensonge ; c'est une profondeur ajoutée au réel.

Le voyage en pensée peut prendre la forme du souvenir : revenir aux lieux traversés, aux routes d'enfance, aux maisons, aux gares, aux paysages aimés. Il peut prendre la forme de la lecture en entrant dans Homère, Montaigne, Proust, Woolf, Rilke, Camus, Jankélévitch, ou dans de simples récits de voyage [6]. Il peut prendre la forme de l'écriture : tenir un journal, composer des fragments, écrire des lettres, transmettre une mémoire, produire des livres. Il peut prendre la forme de la contemplation : regarder une photographie, une carte, un tableau, un ciel, un arbre, une fenêtre. Parfois, tout simplement, rêver ; ou rêvasser.

Ce voyage n'a pas la naïveté de l'évasion. Il ne nie pas la maladie. Il ne prétend pas que le corps ne souffre pas. Il empêche seulement la maladie de devenir l'unique paysage. Il creuse une marge entre le sujet et ce qui lui arrive. Il permet que le malade ne soit pas entièrement capté par ses symptômes, ses traitements, ses résultats, son pronostic.

Winnicott a donné une importance décisive à l'espace transitionnel, cet entre-deux du jeu, de la culture, de la créativité, où le sujet peut respirer entre la réalité extérieure et la vie intérieure [7]. Le voyage en pensée relève de cet espace. Il n'est ni pure fantaisie ni simple observation. Il est médiation. Il permet encore de jouer avec le monde lorsque le monde est devenu trop grave.

Dans la maladie grave, ce jeu n'est pas frivolité. Il est parfois sauvegarde. Lorsque tout devient médical, lorsque le vocabulaire se durcit, lorsque l'avenir se resserre, lorsque les jours sont occupés par les soins, lire, écrire, imaginer, rêver, se souvenir, devient une manière de maintenir une part non colonisée de soi. Ce n'est pas certes une souveraineté intacte mais plutôt une petite enclave de liberté.

Utopie, possible et maladie grave

L'utopie est souvent pensée comme imagination politique d'un monde meilleur. Mais elle peut être comprise plus largement comme structure du possible. Elle ne désigne pas seulement une cité idéale ; elle ouvre un ailleurs à partir duquel le présent devient discutable. Thomas More, en inventant *Utopia*, rend visible l'insuffisance de l'Europe de son temps [8]. L'utopie fonctionne par écart.

La maladie grave réduit précisément cet écart. Elle impose le présent du corps, l'urgence du traitement, l'attente du résultat, la contrainte de la fatigue. Elle tend à faire du réel médical le réel tout entier. Le possible se contracte. Les projets longs deviennent incertains. Les désirs doivent se faire plus modestes, parfois minuscules.

Dans un tel contexte, l'utopie retrouve une fonction existentielle, non comme rêve de guérison miraculeuse, non comme déni, mais comme maintien d'un possible symbolique. Elle dit : tout n'est pas contenu dans ce qui est actuellement donné. Même si le temps se réduit, il

demeure du temps à habiter. Même si l'espace se ferme, il demeure des lieux intérieurs. Même si la guérison n'est pas assurée, il demeure des gestes de vie.

Ernst Bloch voyait dans l'espérance une structure anticipatrice de l'existence humaine [9]. L'homme vit aussi de ce qui n'est pas encore. Mais la maladie grave fragilise ce non-encore. Elle le rend moins vaste, plus précaire. L'espérance doit alors devenir sobre. Elle ne peut plus toujours promettre l'avenir. Elle peut seulement empêcher le présent de se fermer absolument.

Il faut distinguer l'espérance de l'illusion. L'illusion nie le réel. L'espérance l'habite sans s'y soumettre entièrement. L'illusion dit : la maladie ne gagnera pas. L'espérance dit : même si elle gagne, elle ne dira pas tout. L'illusion promet. L'espérance accompagne. L'illusion ferme les yeux. L'espérance regarde, mais ne consent pas à l'écrasement.

Pour le malade grave, l'utopie peut tenir dans presque rien, si peu en apparence : revoir la mer, écrire une page, classer des photographies, entendre une musique, relire un livre, transmettre un souvenir, revoir un ami, dire une parole longtemps retenue. Cette petitesse n'est pas pauvreté. Lorsque le monde se restreint, les petites ouvertures deviennent immenses.

Le pronostic parle du probable ; l'utopie intérieure maintient le possible. Le probable appartient au savoir médical, indispensable. Le possible appartient à l'existence, irréductible. Le soin doit respecter les deux. Il ne doit ni mentir au nom du possible, ni écraser le possible sous le poids du probable.

Résilience : tenir sans se mentir

Le mot résilience est dangereux lorsqu'il devient mot d'ordre. Il peut faire peser sur le malade l'obligation d'aller bien malgré tout, de transformer son épreuve en croissance, sa souffrance en sagesse, sa peur en témoignage. Rien ne serait plus violent. Certaines maladies n'enseignent rien. Certaines fatigues n'ennoblissent pas. Certaines douleurs ne produisent aucune clarté. Il faut avoir la pudeur de ne pas demander à la souffrance plus qu'elle ne peut donner.

Boris Cyrulnik a montré que la résilience suppose des liens, des médiations, des tuteurs, des récits [10]. Elle n'est pas propriété magique d'un sujet héroïque. Elle est processus fragile, relationnel, discontinu. Dans la maladie grave, elle ne signifie pas rebondir. Le mot serait parfois obscène. Elle signifie plutôt tenir : tenir dans l'incertain, tenir dans la fatigue, tenir dans la peur, tenir sans se mentir, tenir sans se réduire à ce qui menace.

Viktor Frankl a souligné que la recherche de sens pouvait soutenir l'existence dans les situations extrêmes [11]. Il faut user avec prudence de telles références. Mais une intuition demeure : l'homme peut parfois supporter davantage lorsqu'il parvient à inscrire ce qu'il traverse dans une trame de signification [12]. Le sens ne supprime pas la douleur. Il évite parfois qu'elle devienne pur chaos.

Ricœur a montré que l'identité humaine est narrative [13]. La maladie grave brise souvent le récit. Elle interrompt la phrase biographique. Il y avait des projets, des rôles, des habitudes, des fidélités ; soudain le diagnostic introduit une coupure [14]. Le voyage en pensée peut aider à renouer des fragments : avant, maintenant, peut-être encore. Non pour restaurer

l'ancien récit, mais pour composer une autre continuité, plus fragile, plus trouée, mais encore habitable.

Cynthia Fleury permet ici de penser une clinique du courage non comme héroïsme spectaculaire, mais comme puissance de subjectivation dans l'épreuve [15] [16]. Le courage du malade n'est pas de sourire toujours, ni d'être exemplaire. Il est parfois de consentir à demander de l'aide. Parfois de refuser une parole trop brutale. Parfois de se taire. Parfois d'écrire une ligne. Parfois de ne pas laisser l'amertume devenir sa seule demeure. Parfois simplement de traverser la journée.

Tenir sans se mentir : telle pourrait être la formule. Ne pas nier la menace ; ne pas se réduire à elle. Ne pas faire semblant ; ne pas se livrer tout entier. Ne pas absolutiser le possible ; ne pas se laisser enfermer dans le probable. Entre lucidité et imagination, entre fatigue et désir, entre corps atteint et espace intérieur, une ligne étroite peut encore être tracée.

Les médiations du voyage intérieur

Le voyage en pensée n'est pas abstraction. Il demande des supports. L'esprit ne voyage pas dans le vide. Il lui faut des mots, des images, des sons, des objets, des voix, des souvenirs. La culture, ici, n'est pas luxe. Elle est ressource de subjectivation.

La lecture transporte sans déplacer. Elle offre une autre temporalité, une autre langue, une autre manière d'habiter. Elle permet de quitter momentanément le vocabulaire médical, non pour l'oublier, mais pour ne pas être envahi par lui. Lire n'est pas fuir ; au contraire c'est maintenir un dialogue avec plus vaste que soi.

L'écriture est autre chose encore. Elle permet au malade de redevenir sujet de phrase. Dans le dossier médical, il est décrit. Dans l'écriture, il dit. Cette différence est immense. Il ne s'agit pas d'opposer savoir médical et parole subjective, mais de rappeler qu'ils ne portent pas sur la même vérité. L'un décrit l'état quand l'autre tente de dire l'épreuve.

Les images ouvrent également des passages : photographies, cartes, tableaux, films, paysages aperçus. Une image peut restituer de la profondeur à un présent aplati. Elle rappelle qu'il y eut ailleurs, qu'il y eut avant, qu'il peut y avoir autrement.

La musique déplace sans image. Elle rejoint parfois ce que les mots ne peuvent atteindre. Elle accompagne la douleur, l'angoisse, la mémoire. Elle ne console pas toujours ; elle tient compagnie. Dans la maladie grave, tenir compagnie est déjà beaucoup.

La conversation, enfin, demeure irremplaçable. Parler avec un proche, un soignant, un ami, un bénévole, c'est faire circuler le monde. Mais cette conversation demande tact. Raconter un voyage à celui qui ne peut plus partir exige délicatesse. Il ne faut pas imposer l'ailleurs comme blessure mais l'offrir comme partage.

La pudeur doit entourer ces médiations. Il est des souvenirs qu'on ne doit pas forcer, des récits qu'on ne doit pas exiger, des confidences que le malade ne souhaite pas livrer. La dignité du sujet tient aussi à son droit de ne pas tout transformer en matériau de soin. Il n'a pas à faire œuvre de sa maladie. Il peut garder pour lui ce qui lui reste [17].

Les soins palliatifs l'ont souvent compris : accompagner, ce n'est pas seulement calmer des symptômes, c'est aider le sujet à demeurer vivant jusqu'au bout [18]. Cela suppose une attention aux récits, aux objets, aux goûts, aux liens, aux projets modestes, aux paysages

intérieurs. Le malade n'est pas seulement un organisme menacé. Il est un monde menacé. Soigner, c'est aussi prendre soin de ce monde.

Prométhée, Ulysse et le malade

Les mythes condensent des expériences humaines fondamentales. Prométhée et Ulysse éclairent la maladie grave sans la réduire.

Prométhée est la figure de la puissance technique. Il vole le feu, donne aux hommes les arts, ouvre la possibilité de transformer le monde [19] [20]. La médecine moderne est prométhéenne. Elle arrache à la fatalité des savoirs, des gestes, des traitements. Elle diagnostique, répare, prolonge, soulage. Elle donne du temps. Parfois beaucoup, parfois un peu, parfois seulement une journée moins douloureuse. Ce n'est pas rien. C'est même immense.

Mais Prométhée rappelle l'ambivalence de toute puissance. La technique peut sauver ; elle peut envahir. Elle peut prolonger la vie ; elle peut prolonger l'épreuve. Elle peut éclairer ; elle peut réduire le sujet à des constantes. Elle peut ouvrir des possibles ; elle peut enfermer dans le protocole. La question n'est pas de récuser la médecine, mais de la tenir dans une mesure humaine. Le feu doit devenir lumière, non incendie.

Ulysse, lui, est la figure du retour [21]. Il traverse le chaos, l'oubli, les monstres, les séductions, les naufrages. Il refuse l'immortalité de Calypso pour retrouver Ithaque, c'est-à-dire une vie finie, fragile, située. Pour le malade grave, Ithaque n'est pas toujours un lieu. C'est parfois une forme de présence par laquelle retrouver un peu de soi, un rythme supportable, une parole possible, une chambre habitée, une dignité dans la dépendance.

Ulysse rappelle que l'homme ne se sauve pas en devenant autre qu'un homme. Il se sauve, quand il le peut, en retrouvant une manière habitable d'être humain. La maladie grave pose cette question avec une rudesse particulière : que vaut un temps prolongé s'il ne contient plus de monde ? Que vaut une survie si elle n'est plus adressée à personne ? Que vaut la puissance médicale si elle oublie la texture de la vie qu'elle prolonge ?

Entre Prométhée et Ulysse se tient une éthique du soin. Prométhée donne la technique nécessaire quand Ulysse rappelle la mesure humaine. La médecine soigne le corps ; le voyage intérieur préserve le monde du sujet. Il faut les deux : traitements et récits, protocoles et paysages, examens et livres, soins et rêves.

La chambre comme île, l'imaginaire comme archipel

L'utopie aime les îles. *Utopia* est une île, l'Odyssée est pleine d'îles. L'île est à la fois isolement et monde. Elle enferme, mais elle permet de penser. Elle circonscrit, mais elle organise. Elle est limite et laboratoire.

La chambre du malade peut devenir une île. Île subie, souvent : lieu de fatigue, de solitude, de soins répétés, de nuits inquiètes, mais aussi, parfois, île habitée, lorsque quelques objets, livres, images, musiques, visites, habitudes, rites minuscules lui donnent une forme personnelle [22]. Il ne s'agit pas d'idéaliser cette chambre. Elle peut être triste, étroite, médicalisée. Mais elle peut aussi devenir un lieu où quelque chose de soi demeure.

L'imaginaire devient alors archipel. Chaque livre est une île. Chaque souvenir, chaque œuvre, chaque conversation, chaque lettre, chaque paysage aperçu, chaque projet infime forme une île reliée aux autres par des passages invisibles. Le malade ne peut peut-être plus parcourir le monde, mais il peut encore circuler d'île en île dans cet archipel intérieur.

Minkowski avait montré que le temps vécu ne se réduit jamais au temps mesurable [23]. Il en va de même de l'espace vécu. Quelques mètres carrés peuvent être immenses s'ils contiennent mémoire, attente, adresse, beauté, affection. À l'inverse, de vastes espaces peuvent être morts s'ils ne sont habités par rien. L'espace humain n'est pas seulement dimension ; il est signification.

Le soin devrait prendre au sérieux cette géographie intime. Demander à un malade quel livre, quelle image, quelle musique, quel objet, quelle photographie il aimerait garder près de lui, ce n'est pas accessoire. C'est reconnaître qu'il n'habite pas seulement un lit. Il habite des signes, des liens, une mémoire, un monde.

Les risques du voyage intérieur

Toute ressource comporte son risque. Le voyage en pensée peut devenir fuite, déni, isolement, retrait excessif. Il peut éviter les décisions nécessaires, les paroles à dire, les deuils à commencer. Il peut devenir refuge contre toute présence. Il faut donc distinguer le voyage intérieur qui soutient et celui qui enferme.

Le premier permet de revenir au monde, même autrement. Le second remplace le monde. Le premier ouvre une marge de liberté. Le second protège au prix d'une solitude accrue. Le premier aide à tenir. Le second interdit parfois d'appeler.

Le deuxième risque est l'esthétisation de la maladie. Parler de voyage intérieur, d'archipel, d'espace symbolique, peut devenir indécent si l'on oublie la douleur, la peur, la dépendance, les humiliations, l'épuisement. La maladie grave n'est pas une métaphore. Elle peut donner matière à pensée, mais elle n'est pas faite pour cela. Le corps souffrant ne devrait jamais devenir prétexte littéraire [24].

Le troisième risque est l'injonction. Dire au malade qu'il peut voyager en pensée devient violence si cela signifie : débrouillez-vous intérieurement avec ce que la société ne veut pas aménager extérieurement. Le voyage intérieur ne remplace ni les droits, ni l'accessibilité, ni les soins, ni les aides, ni la présence humaine. Il est ressource, non excuse.

Le quatrième risque est le mensonge consolateur. Maintenir le possible ne signifie pas promettre l'impossible. Il y a une éthique de la nuance : dire vrai sans fermer tout horizon, soutenir sans illusionner, accompagner sans manipuler. Le voyage en pensée trouve sa justesse dans cette tension : assez proche du réel pour ne pas mentir ; assez éloigné pour ne pas se laisser écraser.

Pour une clinique du possible

Une clinique humaine devrait accorder une place au possible. Que reste-t-il possible ? Que peut-on encore désirer ? Quel voyage réel, modeste ou adapté, demeure envisageable ?

Quel voyage intérieur peut être soutenu ? Quelle lecture, quelle musique, quelle écriture, quelle rencontre, quel souvenir, quelle transmission ?

Il ne s'agit pas de transformer les soignants en animateurs culturels. Il s'agit de reconnaître que le soin ne porte pas seulement sur le biologique. Le corps malade appartient à un sujet dont les possibles ont été atteints. Aider ce sujet, c'est parfois rouvrir un possible, même minuscule.

Arthur Frank, dans ses travaux sur les récits de maladie, distingue les récits de restitution, de chaos et de quête [25]. Le malade peut espérer revenir à l'état antérieur ; il peut vivre le chaos d'une histoire brisée ; il peut aussi chercher, avec prudence, une signification dans ce qui lui arrive. Le voyage en pensée peut aider à passer du chaos pur à une forme de récit, mais il ne doit jamais forcer cette transformation. Certains chaos demeurent longtemps sans récit. Il faut respecter ce temps.

Cynthia Fleury parle d'une clinique de la dignité qui refuse de laisser les vies fragilisées dans l'angle mort des institutions et des représentations [16]. Une clinique du possible s'inscrit dans cette perspective : elle ne promet pas que tout redeviendra possible ; elle cherche ce qui peut encore l'être. Elle ne confond pas dignité et autonomie parfaite ; elle reconnaît la dignité dans la dépendance même, pourvu que cette dépendance ne soit pas transformée en indignité par le regard ou par l'organisation sociale.

Cette clinique pourrait se traduire par des gestes simples : faciliter une sortie brève ; permettre un accès à la lecture ou à la musique ; soutenir une correspondance ; aménager une chambre ; faire venir une image d'un lieu aimé ; écouter un projet même infime ; respecter un refus ; reconnaître qu'un désir non médical peut être un élément du soin [26].

La clinique du possible n'est pas une clinique de l'optimisme. Elle est une clinique de l'ouverture. Elle ne dit pas : tout ira bien. Elle demande : qu'est-ce qui peut encore être vécu, pensé, transmis, aimé, regardé, écrit, habité ? Elle ne promet pas une grande victoire. Elle cherche une marge. Dans certaines vies, une marge suffit à rendre une journée moins inhabitable.

Conclusion

La maladie grave et le handicap réduisent le temps et l'espace des possibles. Ils contractent l'avenir, compliquent les déplacements, transforment le corps, la maison, la chambre, l'hôpital, la ville. Ils rappellent que l'existence humaine n'est jamais pure volonté, mais incarnation, dépendance, vulnérabilité, fatigue.

Dans cette réduction, le voyage en pensée peut devenir ressource de tenue. Ce n'est pas une consolation facile, une injonction à bien souffrir, une fuite hors du réel, mais le maintien d'un espace intérieur lorsque l'espace extérieur se ferme. Lire, écrire, se souvenir, imaginer, écouter, contempler, rêver encore un ailleurs sont autant de manières de ne pas laisser la maladie occuper toute la scène.

Le malade gravement atteint n'a pas seulement besoin d'être soigné, mais il a besoin de demeurer sujet. La personne handicapée n'a pas seulement besoin d'adaptation mais a besoin d'un monde qui ne réduise pas son existence à l'obstacle. Le voyage intérieur ne remplace ni le

soin ni la justice. Il les accompagne. Il rappelle qu'un être humain est toujours plus vaste que son corps empêché.

Cette affirmation doit rester pudique. La maladie n'est pas une chance. Le handicap n'est pas une fable morale. La fatigue fatigue. La douleur fait mal. La dépendance peut humilier. La peur de mourir n'a rien d'un motif littéraire. Mais il arrive que, dans ce qui se resserre, quelque chose cherche encore à s'ouvrir. Il arrive qu'une phrase, une page, une image, une musique, un souvenir, donnent à la journée un peu plus d'espace qu'elle n'en avait.

L'utopie retrouve alors sa fonction la plus humble. Elle n'est plus rêve de cité parfaite. Elle est écart. Elle est brèche. Elle est ce par quoi le présent cesse d'être totalité. Pour le malade, elle peut tenir dans presque rien : une lettre, un livre, un visage, un jardin, une mer imaginée, une parole transmise. Mais ce presque rien n'est pas rien. Jankélévitch eût peut-être dit qu'il appartient à l'ordre du presque-rien qui change tout.

Le voyage en pensée ne conduit parfois nulle part. Mais ce nulle part n'est pas néant. Il est cet espace sans lieu où le sujet reprend souffle. Il apprend que partir n'est pas toujours quitter sa chambre, que revenir n'est pas toujours revenir guéri, que tenir n'est pas toujours vaincre, que vivre encore, même dans la maladie, peut consister à préserver une circulation, une lumière, une forme, une adresse.

Lorsque le corps ne peut plus beaucoup, l'esprit ne peut pas tout. Mais il peut parfois quelque chose, quelque chose de fragile, d'intermittent, de modeste, quelque chose qui n'efface ni la douleur, ni la peur, ni la finitude, quelque chose qui ouvre seulement une brèche. Dans certaines vies gravement menacées, cette brèche suffit à faire passer encore un peu d'air.

Notes :

- [1] Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France ; 1966.
- [2] Jankélévitch V. *La mort*. Paris : Flammarion ; 1966.
- [3] Merleau-Ponty M. *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard ; 1945.
- [4] Fiat É. *Ode à la fatigue*. Paris : Éditions de l'Observatoire ; 2018.
- [5] Bachelard G. *La poétique de l'espace*. Paris : Presses Universitaires de France ; 1957.
- [6] Dans des lectures aussi en version originale ; lire en castillan peut nous remettre dans l'oreille des sonorités, qui font renaître des visages, mais aussi des lieux, des odeurs, des saveurs.
- [7] Winnicott D. W. *Jeu et réalité*. Paris : Gallimard ; 1975.
- [8] More T. *L'Utopie*. Paris : Flammarion ; 1987.
- [9] Bloch E. *Le Principe espérance*. Paris : Gallimard ; 1976.
- [10] Cyrulnik B. *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob ; 1999.
- [11] Frankl V. *Découvrir un sens à sa vie*. Paris : J'ai lu ; 1988.
- [12] Germaine Tillion disait combien la compréhension du système concentrationnaire lui avait permis de résister à Ravensbrück.
- [13] Ricœur P. *Temps et récit*. 3 vol. Paris : Seuil ; 1983-1985.
- [14] Et d'autant plus quand rien n'a pu alerter auparavant, donc quand l'annonce est soudaine et brutale.
- [15] Fleury C. *Le soin est un humanisme*. Paris : Gallimard, coll. Tracts ; 2019.
- [16] Fleury C. *La Clinique de la dignité*. Paris : Seuil ; 2023.
- [17] En tout cas il est seul juge du moment et du contenu de l'exposition qu'il peut en faire.

- [18] Saunders C. *Selected Writings 1958-2004*. Oxford : Oxford University Press ; 2006.
- [19] Hésiode. *Théogonie*. Paris : Les Belles Lettres ; 2008.
- [20] Eschyle. *Prométhée enchaîné*. Paris : Les Belles Lettres ; 2000.
- [21] Homère. *L'Odyssée*. Paris : Flammarion ; 2022.
- [22] Pour ne rien dire de certains soignants dont on espère la présence, à cause d'un sourire, d'un ton de voix, de discrètes attentions.
- [23] Minkowski E. *Le temps vécu*. Paris : Presses Universitaires de France ; 1933.
- [24] A écriture surement, mais pas à esthétisation.
- [25] Frank A. W. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago : University of Chicago Press ; 1995.
- [26] Pouvoir manger des œufs au bacon au petit-déjeuner ; à l'hôpital ce n'est guère possible ; sauf si certains soignants combinent astuce, transgression, et sollicitude. Ce n'est pas impossible.