

Violències de la malaltia

Entrevista a Claire Marin realitzada per Nathalie Sathou-Lajus*

P: *Hors de moi* (*Fora de mi*) és la narració en primera persona d'una dona jove que pateix d'una malaltia incurable. Per què refuseu d'anomenar la malaltia en aquesta narració?

Claire Marin: No volia pas parlar d'una malaltia en particular, sinó de l'efecte d'una experiència de la malaltia en què crec que molts pacients poden coincidir. Conèixer la naturalesa de la malaltia em semblava bastant anecdòtic. L'única especificitat és la inscripció en el temps de la meua malaltia sense curació i la familiaritat força peculiar que això crea, una familiaritat que he intentat traduir amb l'expressió "malaltia de companyia".

P: El títol del seu llibre resumeix la seva idea: *Hors de moi*. La malaltia és allò que se'ns escapa de nosaltres mateixos, allò del què no ens podem apropiari?

Claire Marin: La malaltia és alhora una despossecció física i un col·lapse mental, amb moments genuïns d'absència i pèrdua d'autoestima. És una commoció existencial. En *L'Ombilic des Limbes*, Ar-



naud parla d'una "pèrdua íntima". També es pregunta: "Com evitar que la vida caigui fora de mi?". Aquesta pregunta m'ha marcat molt. Tradueix molt bé la violència d'una vida esquinçada, la sensació d'impotència, l'angoixa d'una alteritat radical i monstruosa, la por de no ser un mateix, la incapacitat de reconèixer-se en la pròpia vida. Per tant, cal reapropiar-se de la vida per altres mitjans, reprendre el control d'una altra manera. És precisament un dels reptes de l'escriptura: confrontar-se amb múltiples mancances. La despossecció és tant el fet que la malaltia ens priva dels nostres projectes, del nostre futur, de les relacions normals amb els altres, de tot el que estimem, com la conseqüència dels tractaments que són extremadament embrutadors. En fi, de manera més insidiosa i repugnant, la malaltia s'agreja pel poder mèdic.

* Traducció de Jordi Corominas, a partir del text de: Claire Marin, Nathalie Sathou-Lajus, «Violences de la maladie. Entretien avec Claire Marin», *Études* 2008/7 (Tome 409), p. 41-50. Disponible a internet: <http://www.cairn.info/revue-etudes-2008-7-page-41.htm>

1 Claire Marin, *Hors de moi*, J'ai lu, Paris, 2013.

P: Per què la relació del malalt amb el metge entranya aquesta darrera desposseïció?

Claire Marin: És el fet de ser reduït a la part malalta d'un mateix allò que s'experimenta com una desposseïció. La persona del pacient poques vegades és percebuda en la seva totalitat pel metge, que només considera algunes parts del seu cos, aquelles afectades per la malaltia. Se li demana al pacient: "Què? Com va aquest maluc? Aquest pulmó?". En un dels seus poemes, *Les Rêves et la Jambe*, Michaux parla de la lògica d'un "tros d'home" que és, per "l'home total", "absurditat, fredor i indiferència".

Això resumeix molt bé la incomprensió recíproca del metge i el pacient, i la violència simbòlica present en el discurs mèdic. El metge està sempre temptat de diseccionar el pacient i reduir la seva vida al funcionament de les seves cèl·lules. Ens oblidem del malalt, no ens interessem més que a la seva malaltia, el confonem amb ella. Es redueix la seva identitat a la disfunció del cos, a alguna cosa que falla, a una identitat essencialment negativa, caracteritzada per la deficiència, el error i el fracàs. Identificar un individu amb un procés de degradació o destrucció és extremadament agressiu. Identificar en l'altre les seves febleses, és també mostrar-li d'alguna manera, el poder que es pot tenir sobre ell.

Aquesta és una de les múltiples violències del poder mèdic com estructura de dominació que Michel Foucault va qües-

tionar. Va mostrar com aquest poder està vinculat a un coneixement específic, que posa el pacient en situació d'inferioritat davant del metge. El metge, d'altra banda, molt sovint, no fa res per reduir aquesta distància entre ell i el pacient en el coneixement i la comprensió de la patologia. I en la imaginació del pacient, el metge té el poder de vida i mort.

Però hi ha també, com va dir Michaux, una fredor i una indiferència: pel metge el malalt ha deixat de ser un escàndol, una injustícia, per esdevenir un problema que ha de ser abordat. Aquest enfocament tècnic és el què sovint es percep com a falta de sensibilitat. El pacient no pot, quan és sacsejat per un diagnòstic, tenir en compte que es tracta d'una postura obligatòria pel metge, una postura que li permet suportar allò amb què s'enfronta diàriament. En *Hors de moi*, la perspectiva de la narració és la del pacient que pateix d'aquesta actitud, però també podria escriure l'altra perspectiva de la malaltia, la del metge. Aquest distanciament de la persona malalta és una manera, pel metge, de protegir-se de la degradació del cos, del declivi físic i psíquic que si esdevé familiar resulta insuportable. Aquesta "indiferència" és difícil de viure pel pacient i difícil de reduir pel metge.

P. Vostè insisteix en la pressió de l'entorn per tornar a viure "igual que abans". Mai torna a ser com abans?

Claire Marin: El punt de referència pel pacient i el seu entorn és "l'abans" de

la malaltia, amb una obsessió perquè la vida torni a ser “com abans”. En molts casos el pacient sap, però, que no podrà respondre a aquest manament de normalitat, especialment quan es veu afectat per una malaltia incurable. Hi ha alguna cosa de reconfortant pel pacient en el fet de dir-se que podrà retrobar la seva vida anterior, però no crec que això sigui realment possible. Tinc més aviat la impressió que la malaltia, ja sigui curta o llarga i sense esperança de recuperació, és un d'aquells esdeveniments que ens transformen. És un fet que és un lloc comú, un fet d'una gran banalitat, i alhora una dada molt poc tinguda en compte en l'abordatge dels pacients per la medicina i la societat en general.

La malaltia canvia radicalment la relació amb un mateix i els altres, ja que posa en qüestió tots els pols d'identitat. No obstant això, no es fa res per preparar-nos per la malaltia, per permetre'ns de comprendre els canvis que provoca i acceptar-los. Sempre podem tranquil·litzar-nos pensant que és un parèntesi, però mai és un parèntesi sense conseqüències. És una experiència que insinua el dubte en nosaltres. És la pèrdua de l'evidència, de la simplicitat.

També és una experiència molt reveladora pel que fa a la naturalesa de la nostra relació amb els altres. Alguns no volen pas entendre que estàs patint una malaltia incurable, els fa molta por. La negació de l'incurable és molt freqüent. Mantenim de bon grat als malalts incurables en la

mentida, ja que, de totes maneres, pensem que no poden entendre altra cosa. Crec que és més difícil d'acostumar-se a la malaltia sense curació per l'entorn del malalt que pel malalt mateix a causa d'un sentiment d'impotència barrejat amb un sentiment de culpa: “perquè ella i no jo?”.

P. La temptació podria haver estat la de comprendre-ho tot, de reprendre el discurs mèdic sobre la malaltia, per recuperar el control. No ha estat la vostra?

Claire Marin: Això és en realitat la primera resposta a la malaltia. Hi ha primer aquest moment en què ho volem comprendre tot perquè saber com funciona la malaltia ens dóna una sensació de control. Aquesta il·lusió de saber objectiu dura un temps i pot anar fins al desig de convertir-se en “l'especialista” de la pròpia malaltia, amb la voluntat d'entendre cada anàlisi de laboratori, radiografia i escàner. Llavors, ràpidament ens adonem que el coneixement mèdic és molt incert. A partir de les mateixes dades biològiques les interpretacions varien d'un metge a un altre.

La representació occidental és la d'un saber mèdic idealitzat i com si fos objectiu. Però els metges es mouen en la interpretació: no fan altra cosa que proposar hipòtesis. No sempre estan d'acord en un diagnòstic: el que és cert per a un pacient no ho és per a un altre; el que és cert en un moment donat no ho és tres mesos més tard. La paraula del metge és fràgil, però només ho des-

cobreixes en el moment en què necessites creure en la seva certesa.

Tots els sabers són desestabilitzats pel vivent i la seva contingència. No obstant això, la representació de la medicina contemporània negligeix la labilitat dels vius, el seu caràcter esquiu. Es manté la idea de domini de la vida per la tecnologia mèdica. Això només és veritat de manera molt restringida, i sobretot efímera, al llarg de la vida d'un individu. Així que hi ha un moment en què un tanca els diccionaris mèdics, les pàgines d'articles mèdics, font aleatòria d'esperança i desesperança on es dóna el coneixement mèdic. La qüestió veritablement crucial és el "per què" de la malaltia, i roman sense resposta. Una dada amb la qual cal viure.

P. L'absència de raó d'una malaltia provoca la còlera. *Hors de moi*, narra aquesta exasperació de la còlera. Quan tot s'esfondra, roman "l'energia de la còlera"?

Claire Marin: La còlera és el fil conductor de la narració; aquesta còlera que no troba pas interlocutor o una persona amb la qual ens puguem desfogar. No podem culpar ningú, ni tan sols els metges, perquè hi són per tenir cura de nosaltres. No podem abocar aquesta còlera als nostres familiars, encara que a voltes en siguin víctimes involuntàries. Hi ha doncs una paraula molesta, exasperada, que no pot tenir destinatari i que necessita un paper per expressar-se, per evitar que giri al voltant i que devori al pacient des

de dins. Aquesta còlera que es gira contra un mateix és la major amenaça. És necessari, per tant, sortir de l'aïllament de la malaltia, desfer-se d'aquesta còlera inútil, no deixar-se destruir per l'amargor, no deixar-se aclaparar per una mena de fredor, de cinisme, d'indiferència cap als altres i cap a un mateix.

La còlera és també un element dinàmic, una força. És el poder de la indignació que et manté viu i dempeus. En qualsevol experiència límit, la còlera és de vegades l'única energia que queda per lluitar. Això s'aplica a situacions d'opressió, d'injustícia: veiem esclats de vida entre éssers laminats pel destí i que troben una força de resistència en la còlera. L'explosió de còlera supera la incapacitat de projectar-se serenament en el futur i amb esperança.

P. A més de la còlera, vostè esmenta d'altres experiències salvadores. Per exemple, la música.

Claire Marin: La música és una experiència privilegiada, per què ella també sorgeix del cos i pot fer-se tan omnipresent com el dolor físic convertint-se en un poderós contrapès. En una lògica on el cos és vist com un traïdor i essent la música la sensació més desencarnada, es busca evitar el cos, servir-nos d'ell sense que se'n adoni.

A més, amb la música, hi ha la possibilitat de fer variar les intensitats i de crear correspondències amb la intensitat del nostre dolor. El dolor és musical: té un to,

un ritme amb tornades enganxoses, moments de calma i d'excitació. Hi ha en la música una violència triada i controlada, de la qual podem gaudir, i que respon a la violència imposada i insostenible del sofriment físic.

A l'hospital, et donen sempre una petita regla amb un cursor per indicar la intensitat del dolor. El cursor es mou com quan un augmenta o disminueix el so musical. Aquesta analogia dels gestos materialitza aquest acostament entre la música i el dolor. Però la música té sobretot un poder d'èxtasi: permet sortir d'un mateix, del teu cos dolorós, en un escapament que allibera el subjecte, en una despossessió agradable. La música emborratxa, deslliga al malalt de la seva sufrença embriagant-lo.

P. Vostè esmenta el dolor com la desarticulació del cos en termes similars als d'Antonin Artaud. Com explicar aquests canvis en l'experiència del cos?



Claire Marin: La salut és "el silenci dels òrgans". Redescobrim el nostre cos quan deixa de ser harmònic, àgil. La malaltia al-

tera les percepcions. Tot s'intensifica, tan la vessant insostenible de l'ésser com la del plaer. Les experiències de la vida guanyen molta intensitat perquè hem de viure amb més rapidesa entre dues tempestes. Per descriure el dolor, m'he retrobat, un cop més, en les paraules d'Artaud. No tens mai més un cos, sinó parts del cos que adopten en el repòs posicions estranyes, gairebé inhumanes, que són les que provoquen un mínim de dolor, i donen la imatge d'un titella desarticulada: les cames a l'inrevés, els canells trencats.

L'esquema mental que es té d'un mateix també es modifica considerablement. No té res a veure amb les postures habituals del cos humà -com si certes parts del cos ja no existissin - mentre que d'altres estan hipertrofiades per l'efecte de dolor. Però, més sovint, es tracta de dolors invisibles, que no marquen el cos.

Per això a l'entorn li costa molt comprendre el què se sent. En particular, la sensació d'esgotament que acompanya sovint el dolor i la malaltia. La fatiga, que és subestimada en moltes patologies i que exclou socialment, s'oblida fàcilment. No ens imaginem que pot ser un dels efectes de la malaltia. La fatiga, en la representació comuna és una forma de mandra, de mala voluntat. La fatiga és grollera, molesta, una mica com la depressió: un és temptat de requerir al malalt que es mogui una mica, que faci un esforç. Però la fatiga de la malaltia és irreprimible. És un patiment pel pacient i cedir a la fatiga no procura pas el plaer i el repòs que els

altres s'imaginen o projecten a partir de les seves pròpies vides. Aquesta fatiga és esgotadora i aterridora.

El dolor, en certa manera, confirma que estem vivint, mentre que la fatiga esgotadora és una figura de la mort que ens espera, la il·lustració concreta de l'esgotament de la vida i la desaparició de tot desig. És un temps robat. Ens assemblem a un mort vivent: no existim més, noensem més, els somnis no son reparadors. No és només la fatiga, es tracta d'una fatiga més essencial, com la fatiga d'ésser, l'incapacitat de suportar l'esforç d'existir. Una fatiga fonamental.

P. La seva narració, *Hors de moi*, no és aliena a un altre text important sobre la malaltia del filòsof Jean-Luc Nancy, *l'Intrús*. Podria explicar aquestes correspondències?

Claire Marin: El text de Jean-Luc Nancy, on analitza la seva experiència del cor trasplantat i de malalt, ha estat durant molt temps una referència per a mi, un model molt present. Hi havia una dignitat i una lucidesa, una precisió i claredat filosòfica que realment em van sorprendre. El títol *Hors de moi*, com el de *L'intrus*, vol significar l'estranyesa que crea la malaltia cap a un mateix, aquest reconeixement impossible, fins i tot en la més profunda identitat, la identitat biològica que està pertorbada, ja que al cos li han retirat les seves parets immunològiques, és a dir, el seu propi poder per protegir-se a si mateix.

Molts paral·lelismes amb ell m'han marcat: les preguntes que es feia i les reflexions que va extreure de l'experiència d'estar viu artificialment. És estrany de dir-se a un mateix que en una altra època t'hauries mort, o que, en un altre país, no sobreviuries pas o no viuries "així de bé", malgrat totes les limitacions que això pot comportar. Tot és analitzat per Nancy amb molta distància, gairebé amb sorpresa davant la seva pròpia situació. Volia escriure un text com el d'ell.

Però, al mateix temps, no podia pas ignorar el to de la meua pròpia experiència: la còlera, que sembla controlada o superada en la narració de Nancy. La lectura de llibres de Philippe Forest sobre la malaltia i mort de la seva filla, *Tous les enfants sauf un*, va ser decisiva. No ens en sortim pas indemnes. Però seria mentir al lector si li fem creure que la malaltia no ens sacseja, que podem parlar sense emoció. En tot cas jo no me'n surto pas.

P. Per què va triar la narració per parlar de la malaltia, en lloc dels diari o l'assaig filosòfic, ja que vostè és una filòsofa?

Claire Marin: Aquesta narració va néixer de la frustració que vaig experimentar al escriure sobre la malaltia en textos filosòfics universitaris on el to generalment neutre no deixa lloc a l'experiència subjectiva de la malaltia i al sentiment de desposseïció d'aquell qui la viu.

Paradoxalment, és aquesta mena d'obligació d'objectivitat que imposen els articles universitaris que ha requerit un enfocament diferent, un to diferent. La narració s'ha convertit per a mi en una forma més adequada per a la traducció d'una experiència límit. L'anàlisi filosòfica teòricament en subratlla la singularitat, però esborrant-la en la presentació formal de l'escrit. El meu objectiu no és pas renunciar a la filosofia, sinó inserir la malaltia en una narració en primera persona, perquè, al meu entendre, l'enfocament filosòfic només té sentit si acompanya tots els moments de la nostra existència.

La forma de diari suposava alguna cosa organitzada a través d'una cronologia, per una temporalitat exterior, mentre que l'experiència de la malaltia altera la relació amb el temps. D'altra banda, la narració no segueix pas l'ordre cronològic, i és aquesta llibertat en relació al temps la que jo he volgut apropiarme elegint la forma narrativa. El diari no permet pas de restituir aquest ritme fet de desacceleracions i acceleracions, i sobretot tampoc permet el desordre temporal que provoca la malaltia. En la meua pròpia memòria, l'ordre dels esdeveniments és una mica confús. Igual que en qualsevol experiència, la malaltia es reconstrueix d'acord amb la intensitat amb què hem viscut els diferents moments. És aquesta intensitat que ha portat a la lògica de l'escriptura del text, la selecció d'esdeveniments i escenes.

P. Com pensar i escriure, després d'aquest col·lapse provocat per la malaltia? Vostè mateixa parla d'haver elegit una altra escriptura, un altre pensament que el de la dialèctica filosòfica

Claire Marin: Escriure era recuperar-se, recuperar la història de la pròpia malaltia, desviat i simplificat pel discurs mèdic actual; escriure era parlar en primera persona, tornar a ser el subjecte d'oracions allà on la malaltia semblava haver pres el primer lloc. Escriure era construir una història quan la malaltia tendeix a desconstruir i desfer-ho tot: fonaments, connexions, amistats. Escriure era apostar per una possible reversió i una altra expressió, més audaç. En aquest sentit, l'experiència de la malaltia va ser alliberadora, em va obrir a l'escriptura i el pensament.

Vaig haver d'escriure de manera diferent, perquè l'experiència límit de la malaltia no podia encabir-se en el marc tranquil·litzador d'una estructura dialèctica on tot acaba bé. Em calia ancorar la investigació filosòfica en la realitat. Quan els filòsofs parlen o s'escolten parlar o es miren escrivint obliden a vegades la vulnerabilitat de tot allò que és viu i que morirà. Això em fa encara més escèptica davant la pretensió de la filosofia de donar-nos serenitat i saviesa. No estic gaire convençuda de les seves virtuts de despreniment.

En canvi, crec molt en el seu poder crític. La filosofia somou la nostra base intel·lectual, sacseja les nostres certeses - que

sovint no son més que uns determinats hàbits de pensar-, ens obre els ulls al què ens neguem a veure per la por i la covardia. No desacredito pas la filosofia com a coneixement d'un mateix (sempre que sigui també coneixement de l'altre); al contrari, ens permet de comprendre què és el què ens mou, què és el què ens posa en marxa, la intensitat del què vivim; ens permet seguir aquest moviment sense ser-ne una joguina.