

**Soin, Sens et Santé**

ISSN : 3073-3707

: THALIM - Université Sorbonne Nouvelle

2 | 2025

Alimentation et santé

# Avant le récit : lecture épisodique et représentations des douleurs chroniques

*Before narrative: episodic reading and representations of chronic pain*

Article publié le 15 octobre 2025.

**Sara Wasson**

Claire Jeantils

DOI : 10.58335/revue3s.267

 <https://preo.ube.fr/revue3s/index.php?id=267>

Le texte seul, hors citations, est utilisable sous [Licence CC BY 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.

Sara Wasson, « Avant le récit : lecture épisodique et représentations des douleurs chroniques », *Soin, Sens et Santé* [], 2 | 2025, publié le 15 octobre 2025 et consulté le 15 avril 2026. Droits d'auteur : Le texte seul, hors citations, est utilisable sous [Licence CC BY 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.. DOI : 10.58335/revue3s.267. URL : <https://preo.ube.fr/revue3s/index.php?id=267>

La revue *Soin, Sens et Santé* autorise et encourage le dépôt de ce pdf dans des archives ouvertes.

PREO

PREO est une plateforme de diffusion [voie diamant](#).

# Avant le récit : lecture épisodique et représentations des douleurs chroniques

*Before narrative: episodic reading and representations of chronic pain*

## **Soin, Sens et Santé**

Article publié le 15 octobre 2025.

2 | 2025

Alimentation et santé

Sara Wasson

Claire Jeantils

DOI : 10.58335/revue3s.267

 <https://preo.ube.fr/revue3s/index.php?id=267>

Le texte seul, hors citations, est utilisable sous [Licence CC BY 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.

---

Hiérarchies narratives et douleur chronique

Affect et temporalité

Lous Heshusius, *Inside Chronique Pain*

Conclusion : vivre avec le trouble

---

Cette traduction a bénéficié de la bourse de recherche Yves Hervouet en étude française et francophone de l'université de Lancaster.

Cette recherche a été financée en partie par le Wellcome Trust (226798/Z/22/Z).

Dans un souci de libre accès, l'autrice a appliqué une licence de droit d'auteur public CC BY à toute version du Manuscrit Accepté par l'Auteur découlant de cette soumission. Aucune nouvelle donnée n'a été générée pour cette recherche.

L'article original a été financé par UKRI Arts and Humanities Research Council [Grant number AH/P015085/1].

---

J'ai abordé ce texte pour la première fois dans le cadre de mes propres recherches doctorales sur les récits de l'épilepsie. Il m'a permis d'analyser les temporalités des récits de l'épilepsie et notamment des crises d'épilepsie à travers sa lecture

Le texte seul, hors citations, est utilisable sous Licence CC BY 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.

critique, à la fois littéraire et politique, des temporalités chroniques.

La traduction était inévitable pour citer des extraits de l'article dans le corps de mon argumentaire. Néanmoins, au-delà de la quantité de matériel traduit en amont de ce projet de traduction exhaustive, et qui aurait pu à elle seule justifier cette entreprise, c'est une urgence scientifique à faire entrer dans la langue française ces nouveaux concepts qui a motivé ce projet. Ces concepts nous permettront d'appréhender les chronicités d'après leur propre réalité temporelle, ce qui manquait jusqu'alors cruellement à notre répertoire analytique. Ce faisant, j'espère que cette traduction participera d'un renouveau des textes étudiés en littérature grâce aux outils qu'offre cet article mais aussi de l'autonomie croissante des humanités médicales et en santé françaises et francophones.

Ce projet n'est donc pas né dans un cadre de traduction professionnelle mais bien à partir d'un besoin scientifique et il vise à répondre à des problèmes précis. J'ai, pour cette même raison, fait le choix de traduire de façon littérale les expressions clés de l'article, en espérant que cela facilite l'ancrage de ce vocabulaire dans les milieux de la recherche francophone. C'est aussi précisément parce que je ne suis pas une traductrice professionnelle mais une chercheuse en humanités médicales que j'ai délibérément opté (en accord avec l'autrice) pour une certaine irrégularité dans l'approche de cet exercice ; tantôt optant pour la fluidité de la phrase, tantôt pour une retranscription transparente de la syntaxe. Dans la version originale, l'accumulation des subordonnées dans certaines phrases vise à rendre compte de la coexistence de nombreuses tensions dans l'expérience vécue des personnes souffrant de douleurs chroniques. Il a donc semblé important de traduire, aussi, cet inconfort qui s'empare de la stylistique et de faire en sorte que le lecteur de Sara Wasson lui aussi « vive avec le trouble ». Dans la version originale, la voix de l'autrice se fait entendre à plusieurs reprises à la première personne du singulier. L'usage évolue de plus en plus dans cette direction dans les humanités anglophones. Bien qu'il soit moins répandu dans la recherche en langue française, et notamment dans le contexte hexagonal, j'ai souhaité l'inviter ici lorsque la voix de l'autrice se faisait plus politique.

Pour faire place aux différentes façons de vivre l'expérience de la douleur chronique, j'ai traduit les expressions désignant les personnes concernées par « personnes vivant avec des douleurs chroniques ». Ce pluriel n'est pas utilisé en anglais au grand dam de Sara Wasson qui partageait combien la langue française, et donc cette démarche de traduction elle-même, pouvait apporter à son propos. Le pluriel vient mettre en exergue la multiplicité des douleurs. Précisons que dans les cas où des personnes vivent avec une « seule » douleur, c'est-à-dire une douleur localisée, elle est nécessairement amenée à changer avec le temps, puisque l'expérience et le ressenti de la personne évoluent sans cesse. En revanche, le singulier a été conservé dans les cas où il s'agissait de désigner le phénomène biologique, le diagnostic, soulignant ainsi la différence fondamentale entre l'étiquette médicale et l'expérience mouvante de la vie avec la maladie. Ensuite, je souhaite rappeler, comme le fait l'autrice dans l'article, que la ou les douleurs chroniques n'impliquent pas nécessairement de la souffrance. Aussi ai-je choisi d'exclure de ma traduction des expressions telles que « la souffrante » pour désigner une personne concernée, sans pour autant mettre de côté la souffrance

lorsqu'elle était évoquée par l'autrice.

La présence de la notion de *labour* dans la version originale interroge à la traduction. Il est entendu que dans le contexte de cet article, *labour* signifie tout à la fois l'aspect physique de l'effort que l'on trouve dans l'accouchement par exemple, mais aussi, l'effort moins visible du travail de deuil, idée que l'on retrouve en allemand dans le terme *traeararbeit*. Traduire tout cela uniquement par le « labeur » français n'est pas suffisant. Aussi, en accord avec l'autrice, le *labour* que constitue l'expérience du présent émergeant est devenu en français « l'effort de la charge », faisant entendre les dimensions physique et émotionnelle de la responsabilité et du poids qu'implique cette expérience des douleurs chroniques. Claire Jeantils, traductrice de l'article

---

*Je tiens à remercier l'autrice de l'article, Sara Wasson, pour nos discussions stimulantes, sa disponibilité, et sa confiance. Je remercie aussi la School of Global Affairs de l'université de Lancaster où ce projet de traduction a pu être mené ainsi que les collègues qui m'y ont accueillie.*

*Université de Lancaster*

*Wellcome Trust (226798/Z/22/Z)*

- 1 Des travaux récents en humanités en santé et dans les humanités médicales critiques ont cherché à enrichir les approches traditionnelles de la narrativité<sup>2</sup>. En s'appuyant sur de telles recherches, cet article cherche à élargir les approches des récits de douleurs chroniques. Tout d'abord, je suggère que certaines conventions du récit de maladie peuvent sembler caractéristiques de l'expérience elle-même ; ce qui peut porter préjudice à certaines personnes vivant avec des douleurs chroniques. C'est pourquoi je soutiens que certaines expériences de maladie pourraient bénéficier d'une pratique de lecture parallèle, qui consisterait à lire moins en quête d'une cohérence narrative ou d'une écriture de soi, mais plutôt pour la valeur des fragments, des épisodes et des moments textuels considérés hors du cadre narratif. Je m'appuie sur la théorie contemporaine de l'affect pour enrichir le vocabulaire critique à notre disposition pour représenter l'orientation temporelle des personnages dans leur expérience de la maladie, identifiant ainsi un présent émergeant qui résiste à la forme narrative. Enfin, j'illustrerai comment cette approche peut permettre une autre position de lecture en offrant une brève analyse du texte de Lous Heshusius, *Chronic Pain from the inside out*<sup>3</sup>, au croisement de l'autobiographie et de la recherche. Lire cet ouvrage de ma-

nière « épisodique », c'est-à-dire, sans se concentrer sur un arc narratif, permet une approche critique moins centrée sur le parcours individuel d'un patient auteur, et plus à l'écoute du contexte social de la douleur chronique et de la temporalité complexe de l'expérience de marginalisation structurelle. Cet article traite d'une pratique de lecture différente, faisant place à une expérience qui tend à être inaudible, et ce, y compris dans le vaste champ des humanités médicales et en santé.

- 2 Les personnes qui vivent avec des douleurs chroniques sont particulièrement sujettes à cet effacement. La douleur chronique est perçue comme une « épidémie silencieuse » et une « priorité de santé publique globale », puisqu'elle affecte environ 28 millions de personnes au Royaume-Uni et 20% de la population adulte mondiale<sup>4</sup>. Définie comme une douleur endurée pendant plus de six mois, la douleur chronique peut être aussi grave qu'une douleur aiguë, peut fragiliser les relations interpersonnelles et augmenter le risque de suicide<sup>5</sup>. Pourtant, les personnes qui souffrent de douleurs chroniques sont souvent étonnamment invisibles, que ce soit dans le regard des professionnels de santé, des proches ou des employeurs qui peinent à reconnaître la gravité de leur expérience. Les personnes vivant avec des douleurs chroniques sont bien souvent confrontées à une crise de la représentation, luttant pour communiquer leur expérience dans un contexte de stigmatisation et d'invisibilité. Afin d'y répondre, cet article s'inscrit dans un projet plus large visant à élargir le vocabulaire critique de l'analyse des représentations de la douleur chronique. Notons que, bien que je n'explore que des cas où la douleur implique de la souffrance, cela ne signifie pas que « douleur » et « souffrance » soient synonymes (et le « handicap » n'implique pas nécessairement l'une ou l'autre)<sup>6</sup>.

## Hiérarchies narratives et douleur chronique

- 3 En narratologie, il est communément admis qu'un récit est influencé par un certain sens de sa propre fin, vers laquelle il tend<sup>7</sup>. Peter Brooks note que le *telos* « forme le récit et lui donne une certaine direction ou un objectif de signification »<sup>8</sup>. Lennard Davis a inventé le terme « téléogénique » pour indiquer la façon dont certains types de

récits sont influencés par leur fin<sup>9</sup>. Comme le dit Sara Ahmed, « lire en quête d'un récit c'est lire en direction de son objectif »<sup>10</sup>. Dans cet article, j'avance que les conventions du *telos* narratif sont déterminantes pour que les récits de maladies accomplissent un rôle normatif et puissent mettre en valeur des « façons d'être malade » qui font autorité dans certains milieux culturels. Pour éviter la marginalisation des voix des plus vulnérables, peut-être avons-nous besoin d'une position critique complémentaire, moins attentive à l'arc narratif d'un texte – et, en tant que telle, moins attentive au « parcours personnel de maladie »<sup>11</sup> de l'individu. Pour le dire autrement, il ne s'agit pas seulement de multiplier les récits alternatifs de maladie, mais aussi de faire place à un type d'histoire qui ne correspond pas du tout à la forme attendue d'une « histoire »<sup>12</sup>. Je vais donc brièvement analyser comment certaines attentes dominantes vis-à-vis du récit de maladie créent et légitiment certaines orientations temporelles des personnages, puis je décrirai comment les douleurs chroniques peuvent défier ces représentations ainsi que les postures critiques qu'elles ont eu tendance à engendrer.

- 4 Dans le genre du récit de maladie autobiographique dit du « survivant », les personnes faisant face à la maladie sont poussées à se positionner comme des « battantes », ce qui implique d'avoir une attitude « positive » et de se conformer aux indications des praticiens<sup>13</sup>. La rhétorique du « combattant » embrigade aussi des patients dans des processus d'auto-surveillance biopolitique et de contrôle de leur propre mode de vie<sup>14</sup>. Internaliser le discours de la survivance nécessite de se positionner proleptiquement dans une attente narrative particulière, associée à un triomphe imaginé et éventuel.
- 5 Cette posture morale est renforcée par l'arc narratif de la « restitution » (pour utiliser un terme d'Arthur Frank), caractérisé par la foi du patient en la capacité de la médecine à restaurer sa santé<sup>15</sup>. Cette attente narrative limite les types de récits qui peuvent être acceptés dans un contexte social et refuser cette prolepse narrative est perçu comme un manquement moral<sup>16</sup>.
- 6 À l'inverse, la recherche en humanités médicales a depuis longtemps remis en cause cette approche triomphaliste de la narration et a aussi souligné la nécessité que les histoires des patients s'opposent au détachement du discours biomédical<sup>17</sup>. Pourtant, nombre de ces textes

classiques ont eux aussi célébré certaines typologies narratives et certaines orientations temporelles considérées comme idéales pour le personnage. Un des thèmes récurrents étant l'importance de la représentation de l'expérience d'une individualité cohérente sur le plan narratif. Frank, par exemple, décrit comment, au cours de la maladie, on peut perdre

La ressource centrale dont n'importe quel conteur dépend : un sens de la temporalité ... Le récit de maladie est détruit parce que son présent n'est pas ce vers quoi son passé était censé le mener, et le futur est à peine concevable... La seule façon de sortir de cette destruction narrative est de dire son histoire... l'individu est (trans)formé à partir de ce qui est dit.<sup>18</sup>

- 7 Dans cette optique, la cohérence de l'histoire de l'individu et son orientation temporelle spécifique sont perçues comme étant indispensables pour mener une vie qui soit supportable. La maladie est souvent décrite en termes de crise narrative, d'enfermement dans un présent sans perception d'un récit cohérent du passé ou d'un futur imaginé. Ruth Nadelhaft décrit par exemple la maladie comme « prenant place dans ce qui semble être un présent éternel. La santé passée et la guérison prochaine disparaissent au regard de l'infinie absence de forme et du temps présent de l'expérience de la douleur... La littérature offre une forme, une structure et une illusion de dimension à ce qui semblait jusqu'alors hors de contrôle et sans limite »<sup>19</sup>. Anne Hunsaker Hawkins suggère que les récits de maladie tentent de « rendre à la réalité sa cohérence perdue et ... de découvrir, ou créer, un sens qui pourrait les lier à nouveau »<sup>20</sup>. De la même façon, Rita Charon suggère que les praticiens médicaux vivent dans un « temps vectoriel », une temporalité dans laquelle ils agissent et perçoivent leurs actions comme étant causalement liées, tandis que les patients vivent dans un « intemporel durable », où passé/présent/futur sont confus, la causalité mystérieuse et l'agentivité compromise<sup>21</sup>. Charon avance que « la narration du récit du patient est un acte thérapeutique essentiel, parce que trouver les mots qui peuvent contenir l'expérience de la maladie et les préoccupations qui lui sont associées, permet de donner une forme au chaos de la maladie, de le contrôler »<sup>22</sup>. D'après ces approches, l'écriture aide à supporter la souffrance en redonnant une forme narrative à l'expérience vécue et,

dans le même temps, elle redonne une orientation proleptique à l'individu en tant qu'agent capable d'agir en direction d'un avenir imaginé. Cela ne veut pas pour autant dire que les auteurs de ces récits supposent qu'un résultat particulier leur est assuré à l'issue de ce processus, d'ailleurs de nombreuses narrations de maladie prennent fin de façon ambiguë<sup>23</sup>. Je cherche plutôt à souligner que la prédominance culturelle de certaines formes narratives accorde une vertu particulière à certains types d'orientation temporelle, notamment celle de l'attente d'une évolution bénéfique avec le temps.

- 8 Ainsi, d'après Frank, par exemple, un personnage typique du récit dit de la « quête », « honore la maladie pour le sens qu'il peut y découvrir... en s'ouvrant à la possibilité de se laisser transformer par son expérience ». Face à un « récit brisé » on retrouve un minimum de cohérence en collaborant avec d'autres personnes qui aident à formuler le récit de cette expérience<sup>24</sup>. Même lorsque la maladie ne peut pas être soignée, le personnage peut avoir un « espoir intransitif », restant ouvert au fait qu'une transformation bénéfique non spécifiée advienne<sup>25</sup>. Ces réactions sont touchantes et puissantes, et je ne cherche en aucun cas à les dévaloriser. Néanmoins, je tiens à souligner que, lorsque dans une histoire autobiographique nous jugeons certains types d'orientation temporelle indispensables à une vie humaine supportable, alors nous prenons le risque de marginaliser celles et ceux qui ne peuvent ou ne veulent pas adopter cette posture.
- 9 La douleur chronique peut remettre en question les orientations narratives valorisées à la fois dans le discours de la « survivance » dans le récit de maladie et dans les humanités médicales classiques. Du fait de leur récalcitrance à la guérison, de leur étiologie souvent mystérieuse et de leur alliance complexe d'éléments somatiques, interpersonnels et affectifs, les représentations des douleurs chroniques peuvent nécessiter un vocabulaire temporel plus riche. Les douleurs chroniques perturbent les idées reçues de notre « culture analgésique » qui s'attend à ce que la douleur soit diagnostiquable et remédiable<sup>26</sup>. Ce faisant, les personnes vivant avec des douleurs chroniques occupent une posture liminale, avec les périls sociaux que cela implique<sup>27</sup>. David Morris décrit l'isolement bien souvent lié aux douleurs chroniques qui « semble ériger des murs de séparation », « plongeant (les personnes) dans le silence »<sup>28</sup>. Lara Birk écrit dans

son autoéthnographie que la douleur aiguë « n'a pas seulement troublé la cohérence de (son) récit, cela a aussi exclu la cohérence en tant que possible narratif » ; dans son cas, elle considère que « le récit incarné de la personne en souffrance est imprédictible, peu fiable, et tout autant inadapté à la communication »<sup>29</sup>. Les personnes vivant avec des douleurs chroniques décrivent la remise en cause régulière de leur expérience dès lors qu'elle ne correspond pas aux récits attendus<sup>30</sup>. Norma Ware qualifie ce processus de « dé-légitimation », et on ne saurait trop insister sur la violence épistémique d'un tel processus<sup>31</sup>. Dans de nombreux cas, la souffrance physique est décrite comme étant moins insupportable que la souffrance émotionnelle liée au fait de ne pas être cru : « aucune (expérience) était aussi dévastatrice... que l'humiliation qui résultait de voir ces perceptions subjectives et ces sensations de maladie perçues comme triviales ou considérées comme psychosomatiques »<sup>32</sup>. De nombreuses personnes vivant avec des douleurs chroniques rapportent être exclues, marginalisées, ignorées ; et une part importante de cette vulnérabilité naît de la transgression narrative, c'est-à-dire de leur potentielle incapacité à adopter une subjectivité proleptique associée à un récit téléogénique particulier. Il se peut qu'elles fassent fi des conventions narratives auxquelles l'expérience de la maladie devrait se conformer.

- 10 Les spécialistes des classes sociales, du féminisme et des études postcoloniales ont identifié les nombreuses raisons pour lesquelles la représentation cohérente de soi sur le plan narratif est une construction culturelle fondée sur des privilèges. Matti Hyvärinen *et al* préviennent :

La mission normative de la quête et de la mise en valeur de la cohérence marginalise de nombreux phénomènes narratifs, omet les narrateurs qui n'y correspondent pas, encourage les chercheurs à continuellement lire les récits du point de vue de la cohérence, et impose une pression éthiquement questionnable sur les narrateurs qui ont vécu des traumas politiques, ou autres, particulièrement sévères... (L)'impératif de cohérence légitime certains récits tandis qu'il en marginalise ou en exclue d'autres du canon narratif.<sup>33</sup>

- 11 De même, Laura Salisbury remarque, en s'appuyant sur les travaux d'Angela Woods, que « les récits linéaires qui mettent l'accent sur de profondes continuités psychologiques à travers le temps et sur le

mode du « je » expressif et confessionnel... pourraient privilégier et rendre problématiques des modes universels de subjectivité et d'expression de soi, qui sont, en réalité, culturellement et historiquement contingents »<sup>34</sup>. En m'appuyant sur une telle critique, je suggère qu'il pourrait être bénéfique d'enrichir notre vocabulaire temporel autour des représentations des douleurs chroniques, à la fois au sein du texte, dans les descriptions des orientations temporelles des personnages, mais aussi en dehors du texte, dans les descriptions des processus d'activité critique.

- 12 Lire sans nécessairement chercher de cohérence n'est pas nouveau – ce contre-pied a toujours existé dans les humanités médicales. Les principaux partisans d'un sentiment narratif de soi reconnaissent volontiers que la formulation d'un récit cohérent peut parfois s'avérer impossible ou problématique d'un point de vue idéologique. Cheryl Mattingly suggère, par exemple, que parfois « les silences ou les récits partiellement racontés en disent plus » qu'une « histoire bien racontée »<sup>35</sup>. Frank décrit des représentations du deuil dans lesquelles « la nature de l'expérience ne se fond pas, ne peut pas se fondre et ne se fondra jamais en un tout cohérent, comme le veut la tradition narrative »<sup>36</sup>, et prévient que les formes narratives dominantes peuvent contribuer à l'isolement moral puisque « les personnes ont souvent trop bien appris leur histoire, de telle sorte que d'autres histoires semblent au mieux fausses, au pire moins humaines »<sup>37</sup>.
- 13 Face à ces dangers, une des solutions est de diversifier les récits. Néanmoins, certains argumentent en faveur du développement de l'analyse des typologies narratives par une attention renouvelée aux fragments, à la mixité des genres et aux éléments non-narratifs de représentation textuelle, tels que les métaphores, la diction, la syntaxe et l'intertextualité<sup>38</sup>. Anne Whitehead suggère que « les modes de narration fragmentaires ou mixtes en termes de média » pourraient permettre de traduire une expérience de maladie « chaotique et contingente ». Keir Waddington et Martin Willis nous rappellent que « les récits non pas besoin d'être linéaires... ni d'offrir une logique, une cohérence ou un mouvement temporel »<sup>39</sup>. Une importante alternative à cette lecture en quête de cohérence nous vient des recherches en sciences sociales sur les narrations orales. Mattingly suggère que le terme « drame narratif » peut rendre compte de la façon dont nous « suivons un récit avec suspense, en étant toujours

conscients de la fragilité des événements, puisque les choses auraient pu se dérouler autrement »<sup>40</sup>. Mattingly décrit les « récits émergents » comme des moments où l'interaction sociale acquiert une qualité narrative spontanée, l'expérience incarnée (et non plus le langage seul) constituant alors un cadre de références soudainement partagé. Dans ces moments, la vie est alors élevée au rang de forme narrative. L'approche de Mattingly permet de dire combien la forme narrative peut être délicate, spontanée et co-crée en interaction ; ce qui diffère des récits autobiographiques écrits de façon téléologique. Pourtant Mattingly décrit toujours des récits, des histoires qui vont dans une direction particulière. Judy Segal suggère que quand nous approchons la maladie principalement en termes narratifs, « nous pouvons trouver certaines structures conventionnelles trop facilement disponibles, suite à quoi tout le processus consistant à comprendre s'il y a quelque chose à tirer de l'expérience de la maladie est court-circuité par la prédominance de ces structures »<sup>41</sup>. Si lire en quête d'un récit c'est « lire en direction de sa chute »<sup>42</sup> et pour le degré de cohérence narrative ou de drame narratif, alors je suggère que lire de façon épisodique c'est lire en quête d'un endroit où s'arrêter. Il s'agit donc de ne plus chercher l'arc du parcours longitudinal individuel mais plutôt de considérer en quoi une scène particulière peut constituer un présent émergent. Pour clarifier cette approche, je vais à présent m'appuyer sur la théorie des affects.

## Affect et temporalité

- 14 La théorie des affects s'intéresse à l'enchevêtrement des dimensions somatique, sociale et (dans certaines de ses manifestations) émotionnelle<sup>43</sup>. Ces études cherchent des termes pour décrire des forces émergentes, viscérales et bien souvent vagues. Comme Joel Burges et Amy Elias le disent, ce champ fait « l'effort de comprendre le présent tel qu'il se joue dans des contextes somatiques »<sup>44</sup>. La notion de « structures de sentiment » de Raymond William permet de prendre en considération les liens entre l'expérience somatique viscérale, l'émotion, la cognition et le social. Williams remarque, et ce en des termes particulièrement pertinents pour le sujet de la douleur chronique, que les structures de sentiment sont partiellement affectives, en ce qu'elles impliquent « une expérience sociale qui est toujours *en cours*, souvent d'ailleurs pas encore reconnue socialement mais per-

que comme étant privée, idiosyncratique, et même isolante »<sup>45</sup>. Ahmed complète les structures de sentiment de Williams, en notant que nous devrions aussi penser à l'affect en termes de « sentiments de structure », qui sont des marqueurs de la façon dont « la force et la violence (des aspects sociaux, économiques et biopolitiques) sont dirigées vers certains corps plutôt que d'autres »<sup>46</sup>. De la même façon, Ann Cvetkovich définit le trauma non pas comme une blessure individuelle mais bien sociale : trauma est le « nom donné à des expériences de violence sociale située »<sup>47</sup>. Ainsi, les expériences habituellement perçues comme étant uniquement personnelles – telle que la douleur physique – peuvent aussi être vues comme des sensations qui ouvrent ces corps aux autres »<sup>48</sup>. Comme le dit Marika Cifor, « la douleur, comme toute autre émotion, est sociale »<sup>49</sup>.

- 15 L'essentiel de la théorie de l'affect examine dans quelles mesures le moment présent est (in)formé par la souffrance. La théorie traditionnelle du trauma offre un cadre théorique important pour comprendre les impacts des événements catastrophiques, mais plusieurs théoriciens de l'affect considèrent ces modèles insuffisants pour percevoir les tensions et les blessures répétées et diffuses causées par l'inégalité structurelle. Les conséquences des événements catastrophiques<sup>50</sup> se réverbèrent aussi dans le présent, chaque nouveau trouble amenant une nouvelle intensité à laquelle une façon particulière d'incarner la souffrance peut s'ajouter. Laura Berlant parle d'une « mort lente », d'un « broyage des individus vulnérables qui ne se produit pas par le biais d'événements dramatiques, mais par l'attrition structurelle liée à l'appartenance à certaines populations »<sup>51</sup>. Pour exprimer de tels procédés, de nombreux théoriciens de l'affect cherchent à nommer le fait que n'importe quelle expérience du moment présent est toujours incomplète, en cours ; dans les termes de Berlant, le présent est « une chose qui se ressent et qui est en constante révision »<sup>52</sup>. Kathleen Stewart décrit l'affect comme un symptôme des rouages complexes des pressions biopolitiques, économiques et sociales au cœur d'un « présent pesant et vacillant » :

D'après les affects ordinaires, des choses comme le récit et l'identité deviennent des compositions aléatoires bien que fortes d'éléments disparates et mouvants : regarder et attendre qu'un événement se déroule, les détails des scènes, la progression étrange ou prédictible

dans laquelle une chose mène à l'autre, la nature morte qui offre une pause, la résonance qui persiste.<sup>53</sup>

- 16 Ici, le moment présent est perçu comme un espace suspendu, imprédictible, traversé par des lignes de force à la fois sociales, politiques et personnelles. Pour le dire autrement, au-delà de l'identification de l'« incohérence » narrative, le discours de l'affect nous permet de reconnaître l'effort éreintant et ambigu que constitue l'incohérence d'évoluer dans un moment présent impénétrable. Le présent émergent est donc veiné de lignes de force à la fois somatiques, émotionnelles et sociales et pourrait éventuellement trouver un sens, pour le moment encore inconnu – mais uniquement rétrospectivement<sup>54</sup>.
- 17 Ici, la catégorie du chaos (anti)narratif de Frank est marquante, en ce qu'elle exprime l'approximation narrative d'un état d'angoisse dans lequel le sujet a perdu tout sens d'agentivité et où il y a une « absence d'ordre narratif », et aucune « causalité discernable »<sup>55</sup>. Une telle expérience n'est, par définition, représentable qu'après les faits. Les réflexions de Frank à propos de ces représentations se concentrent sur leur incohérence : « le manque de toute séquence cohérente est une des premières raisons qui explique le fait que ces histoires soient difficiles à entendre ; le conteur n'est pas perçu comme racontant une 'véritable' histoire. Mais, plus précisément, le conteur du récit du chaos, n'est pas perçu comme vivant une 'véritable' vie, puisque dans la vie comme dans un récit, on s'attend à ce qu'un événement mène à un autre »<sup>56</sup>. Bien que cette catégorie soit indispensable, je pense que son problème réside dans le fait que, comme dans n'importe quelle typologie, elle pourrait, par inadvertance, limiter les réponses critiques à l'attribution de cette étiquette. Bien qu'un 'soi' cohérent soit en effet absent, il y a encore beaucoup à dire à propos de la façon dont un texte met en mots les flux et les mouvements d'une temporalité torturée. L'attention de la théorie de l'affect au présent émergent pourrait offrir une façon de lire le « chaos » incohérent en dehors de tout cadre narratif, et non plus seulement comme une phase sombre et informe de l'histoire personnelle.
- 18 Se concentrer sur le moment présent comme étant un lieu émergent veiné de lignes de forces hétérogènes, peut changer notre façon de concevoir la maladie, et la biopolitique de façon générale. L'anthropologue S. Lochlann Jain, par exemple, aborde le pronostic de

son cancer en refusant le télos du récit de la survivance, et en adoptant son alternative de « politique élégiaque » qui va au-delà de l'histoire personnelle de maladie et inclut aussi les activités environnementales, sociopolitiques et iatrogéniques qui ont contribué à l'augmentation du nombre de cas de cancer du sein en Occident<sup>57</sup>. Des recherches récentes visent à combiner un respect pour la phénoménologie de l'expérience individuelle avec une reconnaissance généalogique du sujet comme étant construit socialement<sup>58</sup>. Une approche épisodique de la représentation de la maladie et de sa critique se marie bien avec ce double objectif, puisque cela pourrait aider à résister à la subordination des expériences ou des contextes socioculturels plus discrets au cadre narratif de l'agentivité individuelle. L'assouplissement du télos narratif traditionnel peut s'inscrire dans un positionnement individuel plus ambigu, dépendant d'une série d'autres forces, humaines ou non<sup>59</sup>. De la même façon, Willis, Waddington et Marsden, chercheurs en littérature, culture et histoire médicale, ont appelé à une « esthétique épidémiologique » qui approche les textes, non pas en quête d'une intrigue, mais « d'épisodes – des moments esthétiques indépendants qui prennent vie par le langage », riches en connexions intertextuelles et historiques<sup>60</sup>. Dans cet article, je suggère que plutôt que d'approcher les moments narrés pendant la maladie comme un échec individuel à accéder à l'auctorialité de soi, ou à une étape temporaire dans le trajet individuel vers une voix cohérente, nous pourrions approcher ces scènes comme parties intégrantes de contextes sociaux, qui mettent (par exemple) en scène les exclusions structurelles qui touchent ceux qui sont dans cette condition, les contextes institutionnels qui conçoivent leur expérience comme étant inintelligible, et les pressions économiques qui les précarisent.

- 19 Les représentations de la douleur chronique peuvent certainement traduire le regret à être piégé dans un présent qui a été comme arraché à un récit cohérent du passé et d'un avenir imaginé, comme l'ont montré les citations de Frank, Charon et Nadelhaft citées plus haut. Néanmoins, je suggère que de tels textes pourraient aussi placer leur angoisse temporelle différemment, et ce de manière à ce qu'une critique centrée sur le récit cache cette peur plutôt qu'elle ne l'aide à la comprendre. Je m'intéresse aux évolutions des lignes de force (sociales, émotionnelles, somatiques) qui participent de l'expérience af-

fective de ces moments. Afin d'enrichir notre vocabulaire à ce sujet, je propose un terme pour désigner cette expérience affective particulière du présent vécu dans la marginalisation répétée : *la temporalité de la connexion contrariée*. Ce terme cherche à mettre en valeur l'expérience d'un présent dans lequel une connexion est recherchée – pour un diagnostic, un soin médical, un soutien émotionnel, ou une amitié dans un contexte de souffrance aiguë – alors même que la personne est consciente d'anticiper (de façon justifiée) l'échec imminent et la douleur future, consciente du souvenir des douleurs et des échecs passés, et consciente de sa propre performativité lors de l'interaction médicale, ainsi que de sa permanente détresse somatique et émotionnelle. Le diagnostic est bien souvent indispensable pour que les médecins puissent offrir des soins, que les compagnies d'assurance couvrent les frais, et que les employeurs et les proches apportent de l'aide ; comme le dit Alison Kafer, obtenir un diagnostic peut parfois nécessiter « d'aller de spécialiste en spécialiste... de faire face au refus de soin et de services, au déni constant de sa propre expérience, à la lente exacerbation des symptômes, aux années sans reconnaissance ou sans diagnostic et à l'attente »<sup>61</sup>. Comme l'analyse littéraire qui suit le montrera, les tentatives de reconnaissance de l'expérience vécue des douleurs présentent un risque élevé d'échec du fait de la vulnérabilité des patients atteints de douleurs chroniques en tant que figures liminales qui dépassent les limites diagnostiques et sociales. Plutôt que d'analyser ce texte sous l'angle de la cohérence narrative ou du drame narratif, je souhaite explorer comment il dépeint ces moments agités avant qu'ils ne se cristallisent en une « signification » stable, transmettant ainsi la temporalité complexe d'un présent angoissant.

## Lous Heshusius, *Inside Chronique Pain*

- 20 Lous Heshusius, l'auteur de *Inside Chronique Pain: An Intimate and Critical Account* a, pendant des années, souffert de douleurs chroniques. Ses douleurs ont commencé après un accident de la route presque fatal, au cours duquel elle a subi un traumatisme conséquent du cou, entraînant rapidement une souffrance telle qu'elle pouvait à peine « fonctionner » ; dans les pires moments, se mouvoir ou même

parler devenait impossible. En tant que sociologue, elle s'est appuyée sur ses compétences de recherche pour explorer, dans son contexte étatsunien, les modèles médicaux de la douleur et de la souffrance sociale qui peuvent participer de ses douleurs. Son livre est un maillage d'analyses universitaires et de passages autobiographiques.

21 Au premier abord, le texte d'Heshusius peut sembler incarner les attentes narratives consacrées, à la fois dans les humanités médicales mais aussi dans le discours populaire de la survivance. Elle explique souhaiter un récit de la réparation et décrit ses efforts pour en chercher un. Plus loin, alors qu'elle tient un journal depuis des années, elle explique que « le processus organisationnel demandé par la langue... (l')a empêchée de tomber du bord de la vie »<sup>62</sup>. Il peut alors sembler approprié, dans ce cas, d'aborder l'ouvrage d'Heshusius par le prisme de l'écriture de soi, si influent en médecine narrative. Pourtant, son écriture ébranle justement ces cadres conceptuels. Elle résiste au cadre de la « quête » narrative, n'« honore » pas sa douleur « pour le sens (qu'elle) peut y trouver », comme le dit Frank, et prévient que « le monde a aussi besoin d'assister à des histoires de douleur qui se poursuivent sans qu'aucune fin ne soit perceptible... Celles qui finissent dans le désespoir, la mort... toute la gamme des histoires de douleur doit être reconnue afin d'encourager des progrès socio-politiques »<sup>63</sup>. Dans cette perspective, l'un des atouts du récit malheureux réside dans son potentiel pouvoir militant. Néanmoins, au-delà d'un simple appel à diversifier les histoires de douleurs, le texte d'Heshusius remet aussi en question le récit linéaire et téléologique de différentes façons. Plus important encore dans le cadre de cette discussion, elle transmet avec force la tension affective des *moments* de souffrance, appelant à une attention particulière aux épisodes d'agonie sans pour autant les intégrer dans une histoire de transformation ou d'enrichissement personnel.

22 Les structures temporelles complexes du texte d'Heshusius montrent que la douleur chronique est, étymologiquement, une douleur du temps, d'une temporalité et d'un corps torturés. Tandis que peu de narrations sont strictement chronologiques, puisque toutes contiennent des analepses et des prolepses, dans ce cas précis la structure est elle-même explicitement thématique, centrée autour d'éléments clés de son expérience (les anti-douleurs, les praticiens, la pharmacologie, les relations sociales, etc.), et chaque chapitre pré-

sente une histoire personnelle mêlée à la recherche sociologique. Dans chaque chapitre, la temporalité de la discussion est très fluide, mêlant les expériences les plus anciennes aux plus récentes, et incluant des rêves, dans tout le désordre temporel qui les caractérise. Heshusius décrit sa quête kafkaïenne d'un diagnostic puis d'un traitement efficace : « me sentant comme sur un tapis de course, allant de médecin en médecin, ayant la nette impression que personne ne passe assez de temps avec moi pour pouvoir comprendre mes problèmes. À deux reprises je suis allée dans le mauvais hôpital, comme les hôpitaux et les cliniques se mélangeaient dans mon esprit. Tous les bâtiments se ressemblent. Les médecins semblent tous faire la même chose » ; « leurs réponses ont été, le plus souvent, contradictoires. Parfois exaspérantes. J'ai quitté leurs bureaux dans la confusion la plus totale. Que faut-il croire à présent ? »<sup>64</sup> Pourtant, la connexion qu'Heshusius cherche ne relève pas uniquement du moment du diagnostic. Elle aspire de façon émouvante à la tendresse, à la gentillesse des praticiens, et décrit comment les contraintes de temps des rendez-vous empêchent le dialogue pourtant si nécessaire à la guérison et au soutien ; elle ressent ces contraintes de temps comme étant violentes, parlant de « l'assassinat médical des comptes-rendus »<sup>65</sup>. Elle souffre considérablement, à la fois de la douleur physique, mais aussi de l'isolement et du sentiment de délégitimation qui l'accompagnent et décrit à plusieurs reprises son désir de mourir. L'ouvrage d'Heshusius peut certainement être perçu comme mettant en scène la façon dont l'expérience de la maladie peut détruire un certain sens de la cohérence narrative du moi. Néanmoins, nous pouvons compléter cette interprétation avec une lecture épisodique, attentive au présent, pas tout à fait en tant qu'événement mais plutôt comme une impasse suspendue, une attente et une atteinte, dans un milieu social et médical particulièrement hostile. Je vais à présent rapidement examiner deux scènes.

- 23 Heshusius décrit plusieurs tentatives avortées de voir sa douleur reconnue. À l'occasion, elle tente d'expliquer son expérience :

J'essaie d'expliquer aux médecins la gravité de ma douleur. Mes mots flottent, étrangement, dans l'air. Tandis que je les prononce, je deviens moi-même spectatrice. Dès que je commence à parler, je ne suis plus là. Une autre personne prononce ces mots. Une personne qui n'a pas enduré la douleur, parce que c'est bien pire que ce qu'elle

dit. Comment peut-elle en dire si peu ? ... Pendant ce temps, je regarde le médecin. Essayant de voir comment il réagit. A-t-il compris ? Devrait-elle être plus dramatique ? Plus précise ? Mais comment ? Comment peut-elle, comment puis-je exprimer ce tourment pré-verbal ?

24 Dans sa description de la délégitimation répétée, Heshusius met en scène la temporalité de la connexion contrariée. Comme l'explique Lara Birk, « les patients doivent performer leur douleur. Pour être crédible, celui qui souffre doit interpréter sa douleur... Pourtant c'est précisément la nature inéluctablement performative du comportement qui réduit à néant la crédibilité même qu'il cherchait pourtant à garantir à autrui »<sup>66</sup>. Conscient de ses échecs précédents, redoutant une répétition imminente, analysant sa « performance » actuelle et la réponse du praticien, Heshusius met ses expériences sous le signe de l'effacement, de l'anéantissement. Ses pronoms sont instables : d'abord elle est « je », jusqu'à ce que ses mots atteignent l'espace communicatif pour être entendu par autrui. La profonde vulnérabilité de sa posture réside dans l'expérience de l'effacement violent – « je ne suis plus là » – et elle se détache, voire critique, la femme qui prend la parole (« elle »). Pourtant, il y a toujours un « je » – un sujet craintif, à juste titre, observant son médecin et essayant d'évaluer l'adéquation de sa performance. Sa plainte finale est incisive. Comment communiquer cette réalité tout en faisant face au scepticisme répété, à l'incompréhension, au désespoir ? Dans ce fragment, la stabilité sémantique est évasive et la reconnaissance d'autrui lui fait défaut. Malgré tout, sa prose traduit son « effort de la charge » au cœur de ce moment suspendu du « chaos », l'effort de communiquer et de supporter ce moment chargé d'enjeux affectifs, sociaux et cognitifs.

25 Un second fragment traduit aussi la complexité affective du présent émergeant à un moment spécifique de son expérience des douleurs chroniques :

Durant mes quatre pires années, chaque jour ressemblait à l'agonie. Même maintenant, je me sens souvent étrangement proche de la mort... parce que cette vie dans la douleur a nécessité que je me débarrasse de presque tout ce que je pensais constitutif à ma vie. La mort comme *afscheid nemen*. Je dois dire ça en flamand, ma langue

maternelle, pour saisir ce que je veux dire. Dire au revoir, prendre congé dans le sens profond de la séparation – se séparer pendant un long moment, peut-être pour toujours, de tout le monde, de tous les lieux, des activités qui nous sont chères. Cette séparation comme processus en cours donne souvent la sensation d'une solitude totale et tellement paralysante qu'elle apporte davantage de désespoir et de douleur. L'isolement et le tabou qui peu à peu se développent autour de la communication de notre douleur aux autres, intensifient le trouble intérieur et la douleur elle-même.

- 26 Ici aussi Heshusius met en avant la temporalité de la connexion contrariée – un présent angoissant informé par les échecs de contact passés et l'appréhension de l'aliénation en cours. Comme plus haut, elle met en exergue la temporalité complexe du moment partagé, sous le signe de l'effacement de soi, de l'exclusion, de la disparition. Elle explique vivre le présent comme un adieu qui se poursuit – sa vie quotidienne est « *afscheid nemen* ». Cette expression traduit une temporalité profondément complexe : la prise de congé souligne la séparation imminente, un futur sans cette personne. Pourtant Heshusius utilise cette métaphore pour décrire, non pas un événement imminent mais un état permanent – un départ angoissé, prolongé et inachevé, chez une personne pour qui la douleur est un tabou.
- 27 Le livre d'Heshusius est nécessairement douloureux et impitoyable, mais il décrit aussi des moments de soulagement. Ce qui est inattendu c'est que plusieurs de ces moments de consolation sont contraires aux principes de la médecine narrative. Tout d'abord, elle fait l'expérience d'un moment de pleine conscience qui déborde de réconfort. Comme Mark Sullivan et David Zucker l'expliquent, la pleine conscience nécessite de résister à l'envie de transformer l'expérience en un récit. Heshusius trouve cet état véritablement bénéfique, décrivant un « moi qui disparaît », « abandonnant ces choses que l'on appelle 'je' et 'douleur' »<sup>67</sup>. De plus, l'écriture apporte des avantages qui ne sont pas toujours perçus comme inhérents aux rôles d'un récit cohérent de soi. Cela lui apporte un soulagement dans la mesure où cela l'aide à se sentir écoutée et prise en compte dans *l'instant présent*. Heshusius explique, à propos de son journal : « (il m'a offert) une autre intimité à laquelle je peux m'adresser... mes gribouillages sont là. Ils ne peuvent pas partir comme l'ont fait des amis et des collègues, ainsi que de nombreux médecins. Ils m'attendent »<sup>68</sup>. Son

texte est un appel à assister à des moments de souffrance. Finalement, Heshusius explique ce en quoi l'intérêt qu'elle porte aux moments fragmentaires présentés dans son journal peut produire quelque chose de différent de l'arc narratif habituel du parcours personnel :

Tandis que mon histoire prend forme, il y a de nombreux moments de désespoir, de perplexité et de deuils, mais aussi de nombreux moments où je me sens abandonnée par mes médecins comme mes amis. Souvent, ces moments apparaissent tels qu'ils sont apparus dans mon journal, dans toute leur intensité. Je demande au lecteur d'être patient avec moi, tandis que j'apprends lentement à replacer ces moments dans le contexte plus large des complexités humaines et culturelles et des souffrances de toutes sortes.

- 28 Ici, Heshusius positionne les fragments de son journal non pas dans la continuité de l'histoire d'un soi cohérent, mais plutôt dans un contexte culturel plus large. Elle termine ensuite son livre en discutant des efforts actuels des activistes pour sensibiliser et transformer la façon dont la recherche sur les douleurs chroniques est financée.
- 29 Si nous lisons le texte de Heshusius en quête d'un effort pour restaurer un sens narratif de soi, nous constatons un échec, un refus « d'honorer » la maladie « pour le sens qui peut être découvert en elle »<sup>69</sup>. Cependant, si nous le lisons de façon épisodique, en étant ouverts à la charge affective des moments qu'elle décrit, alors l'emphase se déplace vers la temporalité déformée par les efforts répétés à entrer en contact, vers le besoin profond d'une réponse sociale et médicale aux personnes vivant avec des douleurs chroniques qui soit transformée, et vers la complexité affective des moments de l'expérience de maladie avant que le récit ne puisse émerger.
- 30 En considérant la posture du lecteur, mon article croise, d'une certaine façon, la défense du récit de Claire McKechnie en tant qu'élément central dans le travail interprétatif d'un lecteur<sup>70</sup>. McKechnie considère que le récit correspond à tout acte de communication ou de « transmission réussie d'une idée » et nous invite à reconnaître la narrativité des différents médias. McKechnie défend aussi l'idée que tout lecteur doit inévitablement répondre à un texte en ayant recours à un cadre conceptuel narratif. Pour illustrer son propos, McKechnie

propose une analyse fine d'un extrait de la réflexion de Dennis Porter sur la façon dont sa conscience de la mort a transformé sa perception du monde naturel, dans lequel il décrit avoir remarqué la splendeur des fleurs des pommiers. McKechnie affirme que lire et comprendre les mots de Potter exige inévitablement de la part du lecteur qu'il « ordonne les informations » sous la forme d'un « récit » : « C'est seulement à travers le récit que nous accédons au monde de Potter et que nous avons une idée de ce qu'il vit »<sup>71</sup>.

- 31 Je partage l'envie de McKechnie d'avoir une compréhension plus large de la narrativité comme pouvant s'appliquer à une multitude de médias. Et si la narration est considérée au sens large comme tout acte de création de sens, alors je suis d'accord pour dire que tout lecteur fait une narration – bien que je soupçonne que définir tous les actes de création de sens comme une narration pourrait amoindrir l'utilité spécifique du terme. Cependant, d'une manière ou d'une autre, je veux troubler l'hypothèse selon laquelle l'acte de lecture doit entraîner une orientation vers la téléologie, cette hypothèse sur la manière dont un passage textuel est orienté vers un déploiement particulier dans un temps futur imaginé. Le récit que McKechnie tire des mots de Potter est hautement téléologique, percevant sa description des fleurs comme « exprimant la nature transitoire et temporaire de la vie et l'inévitabilité de la mort et de la décomposition ». Je suis d'accord pour dire qu'il s'agit d'une histoire valable qu'un lecteur pourrait sentir émerger en lui, en lisant les mots de Potter. Cependant, je soutiens dans cet article qu'un tel cadrage narratif téléologique de la part du lecteur n'est pas la *seule* réponse viable. En effet, alors que la lecture de McKechnie montre que la description de la fleur porte sur la beauté de la vie, mais qu'elle est éphémère, les mots de Potter, dans l'extrait qu'elle cite, ne décrivent pas quant à eux la fleur comme éphémère et n'incluent aucune contemplation douce-amère de la façon dont elle va se faner. À l'inverse même, il concentre son attention sur l'éclat extraordinaire de la fleur, « la plus blanche, la plus vaporeuse fleur qui puisse exister, et je peux la voir »<sup>72</sup>. Sans rejeter l'interprétation de McKechnie, je suggère qu'elle pourrait être complétée par une lecture épisodique, s'attardant sur la scène comme *un moment en soi* qui n'implique pas seulement un déclin futur, qui ne concerne pas seulement une trajectoire temporelle, mais qui invite aussi quelque chose d'instantané, de présent, d'incarné et d'actuel.

Potter lui-même cherche à susciter une telle réaction, en s'exclamant : « le fait est que si vous voyez le temps présent, vous le voyez bien ! »<sup>73</sup> Dans ce fragment, la prise de conscience de Potter n'est pas liée à sa mort imminente. En d'autres termes, lire de manière épisodique, c'est reconnaître que le sens d'une scène peut ne pas dépendre uniquement de sa suite.

## Conclusion : vivre avec le trouble

- 32 En décrivant la nécessité de penser de nouvelles façons d'être au monde qui soient plus éthiques, tout en habitant une planète abîmée par les êtres humains, Donna Haraway nous invite à « vivre avec le trouble », pour développer une capacité à rester en présence de la détresse, du tumulte, à choisir de se concentrer sur le présent<sup>74</sup>. Haraway formule ce concept dans son travail en études culturelles de la dévastation écologique, mais cette expression peut aussi traduire le défi et la promesse que constitue une lecture épisodique, concentrée sur le moment. Avec une telle lecture on ne cherche pas à discerner trop rapidement un cadre narratif, car on se méfie de la manière dont un tel cadrage peut faire disparaître la complexité affective douloureuse de la représentation du présent émergent.
- 33 Il est difficile d'entendre, de recevoir la souffrance sans d'emblée lui imposer un cadre narratif<sup>75</sup>. Et en effet, la médecine narrative a montré combien les typologies narratives sont indispensables en ce qu'elles aident les auditeurs/les lecteurs à remarquer certains aspects de l'expérience du patient. Bien que je respecte tout à fait cette approche, je pense qu'elle peut être intelligemment complétée par un regard épisodique, par le fait de laisser les moments perturbants tels quels avant de vouloir les contrôler, les adoucir avec un récit du progrès, du sens personnel, ou tout autre *telos* de la consolation. En guise de corollaire à la « flash écriture », j'invite ici à ce que nous pourrions appeler une « flash lecture », qui vous autorise à vous abandonner – même brièvement – à l'instant de la rencontre textuelle, au passage, à l'extrait, à l'épisode troublant, et de laisser cet extrait s'installer en vous, rester avec vous et vous hanter, sans l'enfermer dans un arc narratif. Je ne suggère pas qu'il s'agit là d'une nouvelle approche – ce type de lecture épisodique a toujours fait partie de l'éventail de réponses possibles du lecteur. Je cherche plutôt à la

nommer, et à l'amener de façon plus consciente dans nos analyses du discours dans l'espoir de dérouter certains axiomes de l'étude des récits de maladie, de résister à la hiérarchisation involontaire de l'expérience de la maladie et, surtout, de comprendre comment l'expérience et les récits de maladie peuvent être considérés comme un présent émergent veiné de lignes de force.

- 34 Ann Jurecic, chercheuse en littérature et spécialiste des écritures biographiques et autobiographiques, souligne que la théorie littéraire autour de la douleur a souvent échoué à considérer la question de la réponse éthique. En suivant le point de vue de Scarry selon lequel la douleur annihile le monde environnant, les critiques ont eu tendance à lire les représentations de la douleur pour la façon dont elles transmettent l'incommunicabilité de l'expérience, sans reconnaître que, bien souvent, ce que ces narrations cherchent n'est pas de faire comprendre la nature particulière de la douleur, mais plutôt de faire reconnaître la réalité de la souffrance<sup>76</sup>. Partageant la préoccupation de Jurecic, je suggère que la lecture épisodique peut aussi mener à une autre réponse affective de la part du lecteur/ de l'auditeur ; non plus répondre à la souffrance par « tu es si courageuse », ou même par « ta douleur est un mystère », mais par « je crois en ta souffrance et je suis à tes côtés ». Ce type de positionnement pourrait aussi être pertinent dans le cadre de rencontres entre professionnels de santé et patients. Catherine Belling a d'ailleurs suggéré que les paroles de chanson pourraient être plus aidantes que les récits pour décrire le processus réflexif des soignants, saisissant le besoin d'« arrêter la dynamique de l'intrigue et de se concentrer, d'observer attentivement et de s'interroger profondément »<sup>77</sup>. De la même façon, je suggérerais qu'au-delà de la compétence narrative, les praticiens doivent aussi prendre conscience du fait qu'écouter des récits comporte des risques. Plutôt que de mettre en avant la cohérence de certaines représentations de la maladie, nous pouvons reconnaître qu'il peut aussi y avoir de la valeur dans la rupture et la brèche. Nous pouvons, en fait, tenir compte de ces traces d'« expérience incarnée dans le temps »<sup>78</sup> avant qu'elles ne se cristallisent en histoire.

---

1 N.d.t. : la version originale évoque un « *cryptic present moment* ». Aussi avons-nous fait le choix, pour plus de clarté, de traduire ici ce terme par

« impénétrable » car il s'agit encore de l'abstract. Dans le corps du texte, pour être plus précis, nous parlerons davantage de moment présent « alourdi » ou « chargé ».

2 Belling C. A happy doctor's escape from narrative: reflection in Saturday. *Med Humanit* 2012;38:2-6; Bolaki S. *Illness as many narratives*. Edinburgh University Press, 2016; Hyden L-C, Brockmeier J, eds. *Health, illness and culture*. London: Routledge, 2008; Hyvärinen M, Hydén L-C, Saarenheimo M, eds. *Beyond narrative coherence*. Philadelphia, PA: John Benjamins, 2010; McKechnie CC. Anxieties of communication: the limits of narrative in the medical humanities. *Med Hum* 2014;40:119-24; Salisbury L. et al Aphasic modernism. In: Whitehead A, Woods A, Atkinson S, Macnaughton J, Richards J, eds. *The Edinburgh companion to the critical medical humanities*. Edinburgh, UK: Edinburgh University Press, 2016:444-62; Willis M. Waddington K, Marsden R. Imaginary investments: illness narratives beyond the gaze. *J Lit Sci* 2013;6:55-73; Waddington K, Willis M. Rethinking illness narratives. *J Lit Sci* 2013;6:iv-v; Woods A. Beyond the wounded storyteller. In: Carel H, Cooper R, eds. *Health, illness and disease*. Durham, NC Acumen, 2013:113-28; Woods A. The limits of narrative: provocations for the medical humanities. *Med Humanit* 2011;37:73-8.

3 Heshusius L. *Inside chronic pain*. Ithaca, NY: Cornell University Press, 2009.

4 Fayaz A, Croft P, Langford RM, et al. Prevalence of chronic pain in the UK: a systematic review and meta-analysis of population studies. *BMJ Open* 2016;6: 1-12; Goldberg DS, McGee SJ. Pain as a global public health priority. *BMC Public Health* 2011; 11:770; Breivik H, Collett B, Ventafridda V, et al. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain* 2006; 10:287-333.

5 De Rudere L, Craig KD. Understanding stigma and chronic pain: a state-of-the-art review. *Pain* 2016;157:1607-10; Waugh OC, Byrne DG, Nicholas MK. Internalized stigma in people living with chronic pain. *J Pain* 2014;15:550.e 1-550.e10 ; Hassett AL, Aquino JK, Ilgen MA. The risk of suicide mortality in chronic pain patients. *Curr Pain Headache Rep* 2014;18:1-7; Triñanes Y, González-Villar A, Gómez-Perretta C, et al. Suicidality in chronic pain: predictors of suicidal ideation in fibromyalgia. *Pain Pract* 2015;15:323-32.

6 Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306:639-45.

- 7 Kermode F. *The sense of an ending*. Oxford, UK: Oxford University Press, 1967.
- 8 Brooks P. *Reading for the plot*. Clarendon: Oxford, 1984.
- 9 Davis LJ. *Resisting novels*. 1987. London: Routledge, 2014.
- 10 Ahmed S. *The promise of happiness*. Durham: Duke University Press, 2010.
- 11 Kleinman A. *The illness narratives*. New York: Basic Books, 1988; Frank A. *The wounded storyteller*. 2<sup>nd</sup> edn. Chicago: University of Chicago Press, 2013; Charon R. *Narrative medicine*. Oxford: Oxford University Press, 2008; Charon R, Spiegel M. On conveying pain/on conferring form. *Lit Med* 2005;24:vi-ix.
- 12 Segal JZ. Cancer experience and its narration: an accidental study. *Lit Med* 2012;30:292-318.
- 13 Ehrenreich B. *Welcome to Cancerland*. New York: Harper's magazine, 2001:43-53; Bell K. Remaking the self: trauma, teachable moments, and the biopolitics of cancer survivorship. *Cult med Psychiatr* 2012;36:584-600; Jain SL. *Malignant*. Berkeley: University of California Press, 2013.
- 14 Foucault M. Society must be defended. In: Campbell T, Sitze A, eds. *Biopolitics*. Durham: Duke University Press, 2013:61-81; Memmi D. Governing through speech: new state administration of bodies. *Soc Res* 2003;70:645-58 ; Clarke AE, Mamo L, Fischman JR, et al. Biomedicalization: technoscientific transformations of health, illness and U.S. biomedicine. *Am Social Rev* 2003;68:161-94.
- 15 Frank A. *The wounded storyteller*.
- 16 Bryson MK, Stacey J. Cancer knowledge in the plural: queering the biopolitics of narrative and affective mobilities. *J Med Humanit* 2013;34:197-212; Kirkland A. Conclusion: What Next? In: Metzel J, Kirkland A, eds. *Against Health*. New York: New York University Press, 2010:195-204; Steinberg DL. The bad patient: estranged subjects of the cancer culture. *Body Soc* 2015;21:115-43.
- 17 Kleinman A. *The illness narratives*; Frank A. *The wounded storyteller*; Charon R. *Narrative medicine*; Charon R, Spiegel M. "On conveying pain/on conferring form".
- 18 Frank A. *The wounded storyteller*. Nous traduisons.

- 19 Nadelhaft R. The experience of illness. Nadelhaft R, ed. *Imagine what it's like*. Honolulu: University of Hawai'i Press, 2008:3-5.
- 20 Hawkins AH. *Reconstructing Illness*. 2<sup>nd</sup>. West Lafayette: Purdue University Press, 1999:2-3.
- 21 Charon R. *Narrative medicine*.
- 22 Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA* 2001;286:1897-902.
- 23 Conway K. *Beyond words*. 2007. Albuquerque: University of New Mexico Press, 2013.
- 24 Frank AW. Reclaiming an orphan genre: the first-person narrative of illness. *Lit Med* 1994; 13:1-21.
- 25 Frank A. *The wounded storyteller*.
- 26 Eccleston C. *Embodied*. Oxford: oxford University Press, 2015.
- 27 Charon R. *Narrative medicine*; Charon R, Spiegel M. "On conveying pain/on conferring form"; Mendelson C. Diagnosis: a liminal state for women living with lupus. *Health Care Women Int* 2009; 30:390-407; Wendell S. *The rejected body*. London: Routledge, 1996; Diedrich L. *Treatments*. Minneapolis: University Press, 2007.
- 28 Morris D. *The culture of pain*. Berkeley: University of California press, 1991.
- 29 Birk LB. Erasure of the Credible Subject. *Cult Stud Criti Methodol* 2013;13:390-9.
- 30 Birk LB. Erasure of the Credible Subject; Bourke J. The Story of pain. Oxford: Oxford University Press, 2014: 131-91; Werner A, Isaksen LW, Malterud K. 'I am not the kind of woman who complains of everything': illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Soc Sci Med* 2004; 59: 1035-45; Ware NC. Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome. *Med Anthropol Q* 1992;6:347-61.;
- 31 Ware NC. Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome. *Med Anthropol Q* 1992;6:347-61.; Fricker M. *Epistemic Injustice*. 2007. Oxford: Oxford University Press, 2009; Carel H, Kidd IJ. Epistemic injustice in healthcare: a philosophical analysis. *Med Health Care Philos* 2014; 17:529-40.

- 32 Ware NC. "Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome".
- 33 Hyvärinen M, Hydén L-C, Saarenheimo M. *et al* Introduction. In: Hyvärinen M, Hydén L-C, Saarenheimo M, Tamboukou M, eds. *Beyond narrative coherence*. Philadelphia: John Benjamins, 2010:1-15.
- 34 Salisbury L. *et al* Aphasic modernism; Woods A. "Beyond the wounded storyteller"; Woods A. "The limits of narrative: provocations for the medical humanities".
- 35 Mattingly C. Stories that are ready to break. In: Hydén L-C, Brockmeier J, eds. *Health Illness and culture*. London, Routledge, 2008:73-98.
- 36 Frank A. Taking care of the dead. In: Hydén L-C, Brockmeier J, eds. *Health Illness and culture*. London, Routledge, 2008:122-30.
- 37 Frank A. The necessity and dangers of illness narratives. In: Gunaratman Y, Oliviere D, *Narrative and stories in health care*. Oxford: Oxford University Press, 2009:161-76.
- 38 Belling C. "A happy doctor's escape from narrative: reflection in Saturday"; Bolaki S. *Illness as many narratives*; McKechnie CC. "Anxieties of communication: the limits of narrative in the medical humanities"; Salisbury L. *et al* "Aphasic modernism"; Willis M. Waddington K, Marsden R. "Imaginary investments: illness narratives beyond the gaze"; Waddington K, Willis M. "Rethinking illness narratives"; Hartman G. Narrative and beyond. In: Rudnytsky P, Charon R, eds. *Psychoanalysis and narrative medicine*. Albany: State University of New York Press, 2008; Kirmayer L. Broken narratives. In: Mattingly C, Garro L, eds. *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press, 2000:153-80; Whitehead A. The medical humanities. In: bates V, Bleakley A, Goodman S, eds. *Medicine, health and the arts*. Abingdon: Routledge 2014:107-27.
- 39 Waddington K, Willis M. Rethinking illness narratives. *J Lit Sci* 2013;6:iv-v.
- 40 Mattingly C. Emergent narratives. In: Mattingly C, Garro L, eds. *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press, 2000:181-211.
- 41 Kleinman A. *The illness narratives*. New York: Basic Books, 1988.
- 42 Ahmed S. *The promise of happiness*.
- 43 Love H. *Feeling backward*. Cambridge. Harvard University Press, 2007; Sedgwick EK. *Touching feeling*. Durham: Duke University Press, 2003;

Ahmed S. *The cultural politics of emotion*. 2<sup>nd</sup> ed. Edinburgh: University Press, 2014; Cvetkovitch A. *An archive of feelings*. Durham: Duke University Press, 2003; Pedwell C, Whitehead A. Affecting feminism: Questions of feeling in feminist theory. *Feminist Theory* 2012;13:115-29; Ngai S. *Ugly feelings*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 2005.

44 Burges J, Elias AJ. Time studies today. In : Burges J, Elias AJ, eds, *Time*. New York: New York University Press, 2016:1-27.

45 Williams R. *Marxism and literature*. Oxford: Oxford University Press, 1977. Italique dans l'original.

46 Ahmed S. *The promise of happiness*.

47 Sedgwick EK. *Touching feeling*.

48 Ahmed S. *The cultural politics of emotion*.

49 Cifor M. Affecting relations: introducing affect theory to archival discourse. *Arch Sci* 2016;16:7-31.

50 Caruth C. *Unclaimed experience*. Baltimore: Johns Hopkins University press, 1996; Caruth C, ed. *Trauma*. Baltimore: John Hopkins University Press, 1995; Berlant L. *Cruel Optimism*. Durham : Duke University Press, 2011.

51 Berlant L. *Cruel Optimism*.

52 Berlant L. *Cruel Optimism*.

53 Stewart K. *Ordinary affects*. Durham, Duke University Press, 2007:1-3. Nous traduisons.

54 Berlant L. *Cruel Optimism*.

55 Charon R. *Narrative medicine*.

56 Charon R. *Narrative medicine*.

57 Jain SL. Living in Prognosis: Toward an Elegiac Politics. *Representations* 2007;98:77-92.

58 Bryson MK, Stacey J. "Cancer knowledge in the plural: queering the biopolitics of narrative and affective mobilities"; Diedrich L. *Treatments*.

59 Mintz S. *Hurt and pain*. New York: Bloomsbury, 2015; Gilmore L. Agency without mastery: chronic pain and posthuman life writing. *Biography* 2012; 35:83-98.

60 Waddington K, Willis M. Rethinking illness narratives.

- 61 Mendelson C. "Diagnosis: a liminal state for women living with lupus"; Kafer A. *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington: Indiana University Press, 2013.
- 62 Heshusius L. *Inside chronic pain*. Ithaca: Cornell University Press, 2009.
- 63 Heshusius L. *Inside chronic pain*.
- 64 Heshusius L. *Inside chronic pain*.
- 65 Heshusius L. *Inside chronic pain*.
- 66 Werner A, Malterud K. It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Soc Sci Med* 2003;57:1409-19; Sullivan M, Zucker D. Becoming mindful of pain narratives. In: Carr D, Loeser J, Morris D, eds. *Narrative, pain and suffering*. Seattle: IASP Press, 2005:317-24.
- 67 Heshusius L. *Inside chronic pain*.
- 68 Heshusius L. *Inside chronic pain*.
- 69 Frank AW. "Reclaiming an orphan genre: the first-person narrative of illness".
- 70 McKechnie CC. "Anxieties of communication: the limits of narrative in the medical humanities".
- 71 McKechnie CC. "Anxieties of communication: the limits of narrative in the medical humanities".
- 72 McKechnie CC. "Anxieties of communication: the limits of narrative in the medical humanities".
- 73 McKechnie CC. "Anxieties of communication: the limits of narrative in the medical humanities".
- 74 Haraway D. *Staying with the trouble*. Durham: Duke University Press, 2016.
- 75 Smith B, Sparkes AC. Exploring multiple responses to a chaos narrative. *Health* 2011; 15:38-53; Vroman K, Warner R, Chamberlain K. Now let me tell you in my own words: narratives of acute and chronic low back pain. *Disabil Rehabil* 2009;31:976-87; Langer L. *Holocaust testimonies*. New Haven: Yale University Press, 1991.
- 76 Jurecic A. *Illness as narrative*. Edinburgh: Edinburgh University Press, 2012.
- 77 Belling C. "A happy doctor's escape from narrative: reflection in Saturday".

78 N.d.t. Ici l'idée de « embodied suffering » est traduite par « expérience incarnée dans le temps » car le cœur battant de cette phrase finale se trouve dans le présent continu, dans la mise en exergue de cette temporalité vécue.

---

### Français

Cet article suggère que certaines expériences de maladie pourraient nécessiter une lecture moins centrée sur la cohérence narrative ou l'auto-auctorialité, et davantage sur la valeur des fragments, des épisodes et des moments textuels considérés hors du cadre narratif. La douleur chronique peut remettre en question les orientations narratives valorisées à la fois dans le discours de la « survivance » dans le récit de maladie et dans les humanités médicales classiques. Représenter les douleurs chroniques peut nécessiter un vocabulaire temporel plus riche, du fait de la récalcitrance de ces douleurs à la guérison, de leur étiologie souvent mystérieuse et de leur alliance complexe d'éléments somatiques, interpersonnels et affectifs. Nous nous appuyons sur la théorie contemporaine de l'affect pour enrichir le vocabulaire critique à notre disposition pour représenter l'orientation temporelle des personnages dans leur expérience de la maladie, identifiant ainsi un présent émergent qui résiste à la forme narrative. Au-delà de l'identification de l'« incohérence » narrative, le discours de l'affect nous permet de reconnaître l'effort éreintant et ambigu *de la charge* que constitue l'incohérence d'évoluer dans un moment présent impénétrable<sup>1</sup>. L'attention de la théorie de l'affect au présent émergent pourrait bien nous donner une façon de lire le « chaos » en dehors de tout cadre narratif, et non plus uniquement comme une période floue et sombre de l'histoire personnelle. Pour enrichir notre vocabulaire à ce sujet, je propose un terme pour décrire l'expérience affective particulière que constitue un présent vécu dans la marginalisation perpétuelle : la temporalité de la connexion contrariée. En analysant l'ouvrage de Lous Heshusius, *Chronic Pain from the Inside Out*, qui se situe au croisement de l'autobiographie et de la recherche universitaire, l'article montre comment ces concepts peuvent permettre une autre lecture.

### English

This article suggests that some illness experience may require a reading practice less concerned with narrative coherence or self-authorship, and more interested in the value of textual fragments, episodes and moments considered outside a narrative framework. Chronic pain can pose multiple challenges to the narrative orientations celebrated in both 'survivorship' discourse and classic medical humanities scholarship. In its recalcitrance to cure, its often mysterious aetiology and its complex blend of somatic, interpersonal and affective elements, representations of chronic pain can require a richer vocabulary of temporality. I draw on contemporary affect

theory to augment the available critical vocabulary for the textual representation of protagonists' temporal orientation within illness experience, identifying a language for the emergent present that resists a narrative form. Beyond identifying narrative 'incoherence', affect discourse gives a way to recognise the strained, equivocal labour of incoherence, of inhabiting a cryptic present moment. Affect theory's attention to the emergent present may give a way to read incoherent 'chaos' outside from a narrative framework, not only as a dark, formless stage in a personal story. To expand our vocabulary for this position, I offer a term for a particular affective experience of the present amid repeated marginalisation: the temporality of thwarted connection. I illustrate how these concepts can enable an alternative reading stance by offering a brief analysis of Lous Heshusius's hybrid autobiography and academic study, *Chronic Pain from the Inside Out*.

---

### **Mots-clés**

humanités médicales, récit, douleurs chroniques, théorie de l'affect, temporalité, téléogenèse, cohérence

### **Keywords**

medical humanities, narrative, chronic pain, affect theory, temporality, teleogenesis, coherence

---

### **Sara Wasson**

Lancaster University, Department of English and Creative Writing (England)  
IDREF : <https://www.idref.fr/144812746>

---

### **Claire Jeantils**

Durham University, School of Modern Languages and Cultures, Institute for Medical Humanities (England)  
IDREF : <https://www.idref.fr/278594859>