



Passages

J'ai fait de la place sur ma table mon bureau
Pour au milieu de la nuit
Mon cheveu blanc et vérifier
S'il a ou pas
Une ombre

C
O
U
R
A
G
E

"Les ombres"
"Pas possible, contredis-je, la lumière et l'ombre arrivent ensemble"
"Pourquoi?"
"Parce que la lumière fait l'ombre". Je commençais à m'embrouiller un peu. Enfin écoute, une ombre arrive quelque part avant que la lumière y soit."
Elle mit cinq minute à digérer cela. Je m'étais replongé dans mon livre

Anna et Miter God, 142.

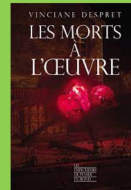


Anna... p 142

C
O
N
D
I
T
I
O
N



Profitez, lisez...



Notre époque est celle de l'instrumentalisation et de la fin du courage. (Quatrième)

[...] Une expérience de la temporalité avons nous dit? Effectivement, être courageux reste la clef de l'espace-temps. [...] C'est sans doute cela, le goût de la mort et du courage. C'est l'entrée dans la nuit. La nuit de notre vie qui voit défiler ses temps successifs. (p.11)
Cynthia Fleury, La fin de courage. Paris, Fayart, 2020



Je n'ai pas le temps de dire à Martin que c'est un génie.

Une lumière brutale, métallique, envahit la cellule derrière les prisonniers.
Et dans cette lumière apparait une longue cape noire, dans laquelle flotte un corps osseux, **grand, gai comme la mort.**

Comment Husserl sauva la conscience, raconté par Jean-Baptiste Fournier, illustré par Camille Nicolazzi. Collection Les petits Platon.

Quand je mourrai,
Je ferai ça moi même.
Personne à ma place.

Quand je serai prête,
Je dirai
" Fynn, redresse-moi".

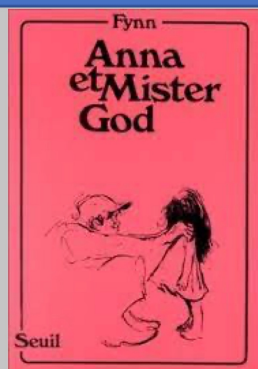
Et je rirai
De joie
Si je retombe
C'est que je suis morte

H
U
M
A
I
N
E

"Maman posa la main sur la sienne.

"Pour reprendre les **propres paroles** de John, celles qu'elles m'a dites **la dernière fois** où je l'ai vu. Anna m'a fait comprendre à quel point il est inutile de bâtir des montagnes imaginaires et elle m'a appris que connaître Dieu est radicalement différent de décrire Dieu". Moi, personnellement, c'est pas comme ça que je dirai la chose...- Une montagne imaginaire? C'est quoi ça? Qu'est-ce qu'il voulait dire?
-C'est comme **cette crétinerie de mur**. Même si t'avais réussi à sauter jusqu'en haut, **ce n'est pas pour ça que t'aurai été adulte -simplement t'aurais été plus grand**. C'est ça une "montagne imaginaire". Alors faut plus m'en bâtir!

Anna et le cavalier noir, Paris. Seuil, p.190



Il existe encore à présent bien des doctrines qui choisissent de **laisser dans l'ombre** certains aspects gênants d'une **situation trop complexe**.

Mais c'est en vain qu'on tente de nous mentir: **la lâcheté ne paie pas**; ces métaphysiques raisonnables, ces éthiques consolantes dont on prétend nous leurrer ne font qu'accentuer le désarroi dont nous souffrons. Les hommes [...] semblent ressentir plus vivement que jamais le paradoxe de leur condition.

Simone de Beauvoir, Pour une morale de l'ambiguïté. Paris. Folio Essai p. 13

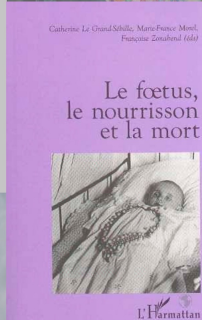
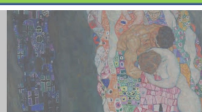
O
B
S
T
I
N
A
T
I
O
N

Comment affronter la mort?

La mettre à distance, l'oublier ou au contraire la regarder en face. Il existe un panorama d'attitudes prônées face à l'inéluctable. Maël Goarzin, 2021

Une brèche anthropologique entre l'individu et l'espèce.

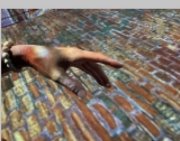
Le trait essentiel de l'étude est la relation anthropo-biologique. Le second constitué par une sorte de "double hélice", modèle bipolarisé commandant l'infinie variété et les avatars des croyances sur la mort. C'est en effet à partir de la thématique à deux branches, double et mort-renaissance, que se sont développées toutes les combinaisons des croyances et idéologies de la mort. Edgar Morin, 1970



Qui pour me baptiser et m'initier au courage? Qui pour m'extraire du mirage du découragement? Car il me reste un brin d'éducation pour savoir que cela n'est qu'un mirage. Qu'il n'y a pas de découragement. Que le courage est là; comme le ciel à portée du regard. (p.9)

Cynthia Fleury, La fin du courage, Paris, Fayard, 2010

Remerciements



Témoignages

Récits de honte... par des soignants

La honte en fin de vie

Je n'ai pas été là pour toi quand tu es parti, moi qui ai accompagné tant de patients lors de leurs derniers instants. **Ces patients, je les ai soignés, étreints, caressés.** J'ai apaisé leur souffrance et leur anxiété. **Je leur ai susurré des mots,** répété que leurs proches les aimaient. Je les ai autorisés à partir. Toi, tu as décidé qu'il n'était pas nécessaire de m'informer de ton hospitalisation. Etait-ce par pudeur, par fierté ou que sais-je encore ? Voulais-tu me protéger ? **Voulais-tu garder ta souffrance et tes mots pour toi ?** Ne voulais-tu pas que je te voie ? Etait-ce une façon pour toi de quitter ce monde dans la dignité ? Craignais-tu de voir ton image dans mon regard ou avais-tu honte de ton reflet dans le miroir ? Toutes ces questions resteront sans réponses. Je crois simplement qu'il n'y a pas de honte à partir, à montrer son corps et son âme. Ce qui importe c'est d'ouvrir son cœur.

Ma honte, papa, c'est de ne pas avoir été là.

anonyme

Mon grand-père allait mourir, nous le savions tous, mais moi, j'avais 18 ans et la mort me semblait loin, irréelle, abstraite. Je ne sais pas si j'aimais mon grand-père. Je ne crois pas. Il avait emménagé chez nous quelques années auparavant et depuis, on lui avait diagnostiqué un cancer de la gorge. Il avait fallu l'opérer, lui enlever le larynx. Quand il était rentré à la maison, il avait un trou dans la gorge - ça me dégoûtait-, et il ne parlait plus, mais il était vivant. Puis, le cancer est revenu et cette fois, il n'y avait plus grand chose à faire. Un peu de chimio, beaucoup de morphine, c'est tout ce que la médecine avait à lui offrir. **Cela ne dura pas longtemps.** Un jour, peu avant la fin, j'étais allé lui rendre visite à l'hôpital. **J'avais acheté des fleurs, un vase.** En entrant dans sa chambre, je lui posai un baiser furtif sur la joue – il y avait, il faut bien l'avouer, du dégoût à poser mes lèvres de jeune fille sur la peau jaune et fripée de ce vieillard qui sentait mauvais. Il y avait dans la pièce une tension à couper au couteau. Je déballai les fleurs, les installai dans le vase et, mal à l'aise, je commençai à dire des banalités, poser des questions qui, aujourd'hui, me semblent toutes incongrues, presque violentes dans le contexte : « Comment vas-tu ? », « Tu ne regardes pas la télé »?, « As-tu bien dormi »? Comme il ne pipait mot – le pauvre, comment aurait-il pu ?- je lâchai, un peu agressive du haut de mes 18 ans flamboyants : « On dirait que tu n'es pas content de me voir? » **Mon grand-père aussitôt se mit à pleurer. Je crois que j'ai eu honte sur le coup.**

anonyme



1. Confins de la ville (E.S.) **extrait**

Quel malheur d'être là et de t'avoir donné la vie, **Mahmoud!**

Elle m'agaçait quand elle parlait comme ça. Mais elle avait raison: non seulement le pays ne reconnaîtrait plus la paix, mais papa, six jours après Hama, **mourrait d'un infarctus.** En rentrant du travail, un sac rempli de roses dans chaque main. Il a lâché les fleurs, s'est tenu la poitrine, a mis un genou à terre, s'est allongé au sol, dans la cour, **et voilà. A. W, p.130**

Aimer donne si mal à la tête. Tout finit emporté, en bout de course. *La mort chante dans me gosier du rouge-gorge. La mort est responsable de la beauté de l'aile du papillon. La mort parfois cueille du basilic. Parfois elle est assise dans l'ombre, à nous regarder. Et nous le savons tous. A.W.*



Ou, grâce au fait qu'écrire nous lie à ce qu'on ne voit pas.

Je l'ai cru.

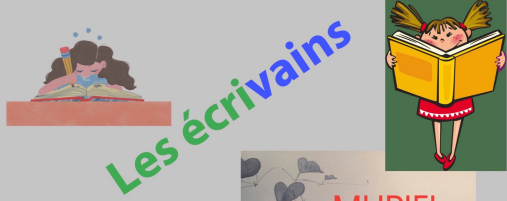
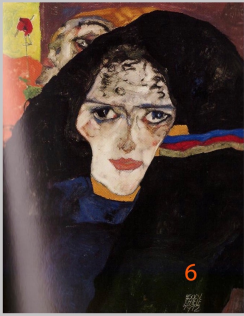
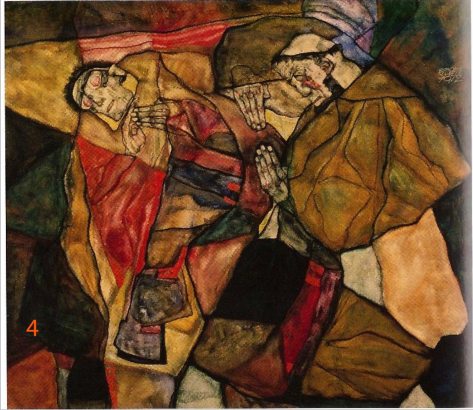
Dur comme fer, j'ai cru bon d'écrire et de **me donner ce temps d'avance sur la vie. A.W.**

2. Ville sur une fleuve bleu (E.S.) **extrait**
3. Soleil couchant (E.S.) **extrait**

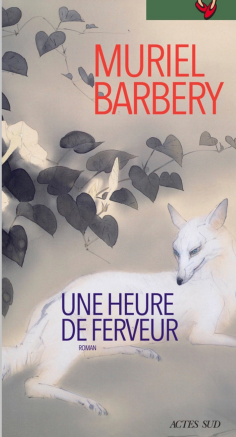
Une vie à écrire. Tout ça pour me rendre compte que les mots ne disent rien, qu'il n'y a rien au fond d'eux, qu'un peu de silence. Et de paix. Mahmoud. A.W.

-Tant que tu es là, je désire vivre car les absences me broient mais ta présence me comble, dit-il. Sache que si j'étais seul, j'appellerais les puissances de la mort et je leur dirais: Je ne vous redoute pas. Mais je ne suis pas seul et si la vie n'offre qu'une heure de ferveur, je veux que nous la vivions ensemble. M.B.

4. Agonie (E.S). 5. Mère morte. 6 Femme en deuil. 7. Ville morte
8. Egon Schiele dan son atelier (Extrait Photographie, Austrian Archives) **Extraits**



Antoine Wauters
Mahmoud
ou la montée des eaux



A l'heure de mourir, Haru Ueno regardait une fleur et pensait: *Tout tient à un fleur. [...]*

Car Haru Ueno était de ceux qui recherchent la forme.

Il savait qu'il serait mort bientôt et il se disait: **Enfin, je suis accordé aux choses. M.B.**



Hommages 1623-2023

400 ans... Des vies ... douleurs

Des médecins au chevet... des familles touchées, concernées... des aidants et des descendants

Une seule certitude: **Pascal est mort d'une lésion vasculaire cérébrale**, vraisemblablement d'origine génétique. A cet égard, la clinique s'accorde si bien avec l'autopsie du crâne que le doute n'est guère possible. Il ne fait pas de doute que **le long passé de douleurs de tête, de vertiges, de vomissements** trouve là son **explication désignée**.

Thierry
Chercheur
Maladie(s)

doutes ...



accompagnements

errance

Maillefaud
Laboratoire ACTé
Hypothèses

1. La maladie de Pasacal. <https://journals.openedition.org/ccibp/611>

2. Images anciennes et nouvelles de Baise Pascal. <https://journals.openedition.org/ccibp/628?lang=en>

Mais ce n'est pas tout. L'épine irritative la plus aiguë pourrait bien avoir été l'angoisse de perdre la compagnie et l'aide précieuse de sa jeune soeur dont Brunschvicg écrivait qu' "**avoir Jacqueline auprès de lui était devenu aussi nécessaire que de respirer**".

Si l'On ne s'intéresse plus guère à la maladie de Pascal depuis cinquante ans, on en discuta beaucoup autrefois. [...] Les hypothèses diagnostiques ne ses signalent, à vrai dire, qu'à partir du XIXe siècle. Pour des médecins influencés par les "Lumières" et disciples convaincus de Voltaire et de Condorcet, la maladie de l'auteur des "Pensées" était un objectif de choix. Peu importait la phase terminale; le cas Pascal semblait exemplaire par sa phase initiale, interprétée comme un désordre mystique, illustrant ce que l'on ne tarda pas à nommer, sous l'influence de Charcot, la "folie hystérique". Un demi-siècle plus tard, l'opinion médicale n'est plus du tout la même. Chacun sait bien que Pascal n'est pas un fou. On reconnaît même son génie. Mais dans ces conditions, l'idée d'hystérie, jugée inadmissible à l'époque, est occultée [...] Avouons que ce diagnostic nous semble **2** parfaitement recevable [...] notre époque [...] se penche aujourd'hui avec sympathie sur la névrose des grands hommes, parlant même de ces désordres comme d'une rançon possible de leur génie. **1**

Rappelons le: Pascal a vint-quatre ans. Il accuse, dans la même année, semble-t-il, **des difficultés profondes de la déglutition**, une **impotence fonctionnelle des 1 membres inférieurs** nécessitant l'usage de **béquilles**, des **troubles moteurs de la main** entravant l'écriture; autant de symptômes qui se renouvelleront par la suite, sauf à les confondre avec l'anorexie et la **très grande lassitude des dernières années**. **2**



Courrier
du Centre international
Blaise Pascal

Mais qui sommes nous donc? Fatigué-e-s, anémié-e-s et/ou ignoré-e-s?

Chronique d'une maladie annoncée

Inapproprié, dramatisant

Quand le patient entend le diagnostic, il **entre brusquement dans un monde inconnu**. Il peut se dire "un peu perdu". Isolée et définie récemment, cette maladie concerne peu de personnes. Elle affecte une trentaine d'individus dans une ville de 100 000 habitants, comme Nancy ou Rouen. Parler de syndromes myélodysplasiques (SMD), pour évoquer la diversité de la maladie dont l'unité se trouve dans une mosaïque complexe de symptômes spécifiques et variés, ajoute encore au mystère et à l'opacité. En apparence, elle reste discrète: anémie, pâleur du visage, traits tirés ou dos voûté, une grande fatigue et une propension à l'essoufflement. **Pour de nombreux patients, vouloir parler de son état achoppe contre un mur d'incompréhension** en famille comme avec les amis, **voire avec son généraliste**. T.M.



vanités :v1 v2 v3

... des formules mortifiant: "**C'est une maladie de vieux**"... **L'emploi de l'adverbe "malheureusement", par le médecin...** T.M.

Des mots qui heurtent, d'autres qui réconfortent

Nous aimerions évoquer **les conditions rendant l'annonce sereine**. Ce n'est pas aussi simple. [...] Chaque mot ou mimique, chaque sourire ou geste du docteur comptent. **Le manque de perspectives** sur l'évolution et sur **les moyens d'y faire face perturbe** le malade qui entend "*c'est grave, je ne vous donne rien, revenez dans 6 mois*". T.M.

Les myélodisplasies

Fatigues physique et psychique

