

Commencer par définir les termes du sujet, puis contextualiser. Amorcer une problématique et penser un plan avec pour chaque axe, des références et des exemples venant appuyer le propos.

Des écrits théoriques, j'en ai rédigés un certain nombre. Ce n'est jamais un problème. Une fois le sujet correctement documenté, il me suffit d'écrire. Pas cette fois. Cette fois c'est différent. Tout cela est bien plus difficile que je ne l'aurais cru. Parce qu'il m'est impossible d'ignorer la douleur de ces artistes, parce que leur douleur c'est aussi la mienne. Parce que lorsque je mets des mots sur leurs maux, finalement c'est ma propre histoire que je commente. Je réponds de concert avec Alphonse Daudet : « – Qu'est-ce que vous faites en ce moment? – Je souffre!¹ »

Je n'ai aucun mal à répondre aux questions, je connais les faits. Allez-y, demandez-moi. Je suis bonne élève, les explications des médecins je les connais par cœur. Je peux présenter chacune de mes maladies et leurs symptômes. Cependant, je ne peux pas dire que je le comprends, ce corps douloureux et capricieux qui est le mien. Voilà qu'il refuse de me laisser faire. Est-ce que comme moi, les artistes atteints d'une maladie ressentent la trahison de leur corps?

Lorsqu'il est question de « l'artiste souffrant », l'expression fait surtout référence à un mal-être intérieur. Cette idée nous vient notamment du romantisme où l'artiste est une figure mélancolique. Les poètes dans la lignée d'Alfred de Musset, ont pensé la poésie comme expression du désespoir et exaltation de la douleur. Dans le n° 54 de la revue *Romantisme* de 1986, le critique littéraire français Claude Duchet parle de l'apparition progressive des « représentations conflictuelles, [du] devenir souffrant ou sacrificiel de l'artiste² ». L'artiste connaîtrait une souffrance psychique, un mal-être existentiel qui serait à l'origine de sa création. Il est question de troubles mentaux, de folie ou d'instabilité émotionnelle; on pense à l'art brut ou « art des fous » dont Dubuffet parle le premier en 1945³. Ce n'est pas de ces « artistes souffrants » dont je souhaite parler. Il est des artistes, graphistes, danseurs, écrivains, musiciens... qui ont vu peu à peu la maladie incapaciter leur corps. Lorsque le peintre Auguste Renoir souffrant de polyarthrite rhumatoïde voit ses mains se raidir et entrer en paralysie, lorsque le compositeur Ludwig van Beethoven devient progressivement sourd, lorsque l'artiste Hannah Wilke atteinte d'un cancer de la lymphé voit son corps enflé et meurtri, le corps est directement touché par la maladie et la pratique artistique en est affectée.

Un corps qui change, un corps que je subis. Il y a moi et il y a ce corps malade. C'est ainsi que je vois les choses. La distance me semble inévitable avec cette entité que je ne comprends plus, qui va à l'encontre de mes envies. Alors, je cherche des corps qui connaissent les mêmes changements que moi. Je cherche des artistes qui traversent cette expérience de vie. On trouve nombre d'écrits théoriques sur le corps de l'artiste; c'est un sujet très étudié. Cependant dans ces ouvrages qui répertorient performances, sculptures, vidéos, installations qui appréhendent et communiquent sur et avec le corps, il y a très peu d'exemples de corps malades. Dans son livre, *Le Corps dans l'art contemporain* paru en 2010, Sally O'Reilly présente près de 200 artistes et plus de 180 œuvres imagées. Cependant, je n'ai relevé que deux occurrences sur le sujet : quelques lignes sur Hannah Wilke et Ian Breakwell⁴. Dans l'essai du livre *Le Corps de l'artiste* paru en 2011, Amelia Jones introduit la notion de « corps de l'artiste » et les thèmes qui lui sont liés : il n'est jamais question d'un corps souffrant de la maladie. Le corps dit l'identité. Il porte des convictions politiques ou sociales. Il est, selon Amelia Jones, un « matériau » pour exprimer une opinion ou pour extérioriser une douleur psychique. Sur l'ensemble des chapitres de l'ouvrage, je n'ai trouvé que quatre exemples de corps malades sur plus de 250 : Bob Flanagan, Pepe Espaliú, Hannah Wilke et Rebecca Horn⁵. Exception faite des années SIDA, le sujet est peu traité. Pourtant, ils ne sont pas si rares ces artistes qui parlent de leur maladie. Certains tentent de représenter ce qu'ils vivent, représenter la douleur nouvelle sur le plan physique et qui affecte aussi sur le plan psychique. Ils vont documenter la progression de la maladie, parfois dans une tentative d'acceptation, parfois à la recherche d'une reconnaissance de leur état. L'acte de création peut devenir un exercice thérapeutique, afin de soulager l'âme à défaut de pouvoir sauver le corps. Pour d'autres, positionner ce corps dans la pratique artistique revient à lutter, à défier la maladie et refuser de s'y soumettre.

1 Alphonse Daudet, *La Doulou*, Paris : Librairie de France, 1930, p. 18.
2 Claude Duchet, « L'Artiste en questions », *Romantisme*, n° 54, 1986, p. 4.
3 Nadejje Laneyrie-Dagen, *Histoire de l'art pour tous*, Paris : Hazan, 2011.
4 Sally O'Reilly, *Le Corps dans l'art contemporain*, Londres : Thames & Hudson, coll. « l'univers de l'art », 2010, p. 182-184.
5 Amelia Jones, Tracey Warr, *Le Corps de l'artiste*, Londres/Paris : Phaidon, 2011, p. 109, p. 131, p. 149 et p. 183.



[Fig.1] Pozla, Illustration de *Carnet de santé foireuse*, 2016.

Atteint d'une maladie de Crohn qu'on mettra presque dix ans à lui diagnostiquer, l'artiste franco-libanais Pozla raconte son parcours médical dans un roman illustré, son *Carnet de santé foireuse* paru en 2015. Il le commence à l'hôpital et trouve dans le dessin une forme d'exutoire. Cela lui permet notamment de mettre en image ce qui lui arrive alors qu'il vit une errance médicale pénible. Il représente son corps, ses douleurs : il témoigne de sa propre histoire. « Le livre a été une thérapie formidable. [...] Je l'ai fait avant tout pour moi, par survie », confie-t-il dans un entretien avec Hervé Ratel en février 2016. Bien que le récit soit difficile, Pozla fait preuve d'humour – humour noir même. Je ressens dans les dessins de son corps éclaté sur la page, une violence qui n'est pas sans rappeler la violence de mes propres crises de douleur. Des entrailles déchirées, un corps maltraité dans une explosion de couleurs : voilà la retranscription graphique des douleurs [fig.1] – physiques et psychiques – d'un homme qui fut longtemps incompris par le corps médical.

Écrire son histoire sur le ton de l'humour, j'aimerais pouvoir en faire autant. Je ne suis peut-être pas prête à pardonner à ce corps médical qui ignore ma souffrance et me laisse errer d'un service à l'autre. J'admire le style de Chloé Mazlo qui raconte également son histoire en faisant preuve d'autodérision à travers son court métrage de 2014, *Les Petits Cailloux*. Dans ce film d'animation, Chloé voit son quotidien perturbé par une « douleur physique viscérale⁶ » inexplicable. Elle porte une lourde valise, d'abord sans nom, puis étiquetée à tort « mes crises d'angoisses » par un premier médecin, avant qu'un spécialiste ne lui trouve finalement des « petits cailloux » dans l'intestin. Chloé Mazlo raconte sa propre errance médicale de manière humoristique et poétique.

Mais mon corps, je n'ai pas envie d'en parler. Il n'est pas le sujet de mon travail. Impossible pourtant de l'ignorer. Les gestes les plus simples sont parfois d'une complexité affligeante. Il me faut penser, faire autrement, forcer pour aller où je veux aller. Depuis quelque temps, tout me rappelle à cette situation. La maladie m'enferme. Je pense souvent au typographe Pierre Di Sciullo. À la fin d'une conférence tenue à l'ESAC de Cambrai en novembre 2019, il confie être atteint de la maladie de Parkinson. Celle-ci se manifeste chez lui par de fortes raideurs et une grande lenteur dans les mouvements. Dessiner est devenu un moyen d'échapper à sa maladie. Il ressent le besoin d'impliquer son corps tout entier dans son travail et il voit dans le choix de ses couleurs un moyen d'expression. Les gestes sont certes douloureux, mais cela lui fait énormément de bien mentalement. Si la maladie de Parkinson affecte sa pratique, elle n'est en rien un sujet à l'œuvre de Pierre Di Sciullo. Il dit « travailler mieux, mais moins »; voilà aujourd'hui tout l'enjeu de ma propre pratique.

Cette pratique artistique peut être salvatrice pour nombre d'artistes comme Pozla ou Pierre Di Sciullo. Cela m'apparaît d'autant plus vrai au vu de l'histoire d'Anna Halprin, rare cas de rémission spontanée d'un cancer du côlon. Lorsqu'on le lui diagnostique, la danseuse refuse le protocole médical et décide de s'isoler : « J'ai pensé, peut-être que je peux créer une danse qui soit comme une opération⁷. » Elle imagine des rituels cathartiques mêlant dessin et parole à sa pratique de la danse. En regardant sa performance filmée *Dancing My Cancer* de 1975, j'ai envie de crier colère et frustration avec elle. J'entends et je ressens toutes ces violentes émotions qu'elle cherche à extérioriser. Cette thérapie par le mouvement lui permet aussi de soigner les blessures de son âme. En effet, la maladie n'est pas seulement un poison pour le corps et Anna Halprin explique « qu'être guéri médicalement et être vraiment guéri ne sont pas synonyme ». Par la suite, la performeuse se consacre à la danse thérapie afin d'aider d'autres malades dans leur processus de guérison physique et émotionnelle.

La maladie peut se révéler source d'inspiration à l'origine de l'œuvre de l'artiste. Ian Breakwell écrivit dans son journal : « La Grande Faucheuse vous tape sur une épaule, la muse tape sur l'autre⁸. » Après le diagnostic de son cancer du poumon, l'artiste britannique s'est lancé dans une production frénétique. L'acte de création semblait devenu une nécessité. La dernière œuvre de Ian Breakwell est une photographie de lui en 2005 intitulée *Parasite and Host* [fig.2].

⁶ Synopsis de Chloé Mazlo pour *Les Petits Cailloux*, 2014.
⁷ Alexei Brajnikov, *Anna Halprin : Danser la vie*, documentaire couleur, 26 min, 2017.
⁸ Sally O'Reilly, *Le Corps dans l'art contemporain*, op. cit., p. 184.

Torse nu, on peut voir la représentation d'un crabe parasite au niveau du cœur et des poumons, représentation de cette maladie qui le consume. Comme possédé, ses yeux sont aussi noirs que le fond dans lequel le corps amaigri disparaît peu à peu. La photographie aux tons gris semble capturer les derniers instants de l'artiste juste avant que la vie ne l'abandonne complètement.



[Fig.2] Ian Breakwell, *Parasite and Host*, 2005, photographie, 116 cm x 95 cm, National Portrait Gallery, Londres.

Lorsque Rebecca Horn contracte une infection pulmonaire en utilisant le polyester et la fibre de verre à son école d'art, elle doit rester enfermée le temps du traitement. De cet isolement naît un travail à partir de son corps qu'elle vient augmenter, masquer, envelopper de divers matériaux. À la recherche de nouveaux moyens pour communiquer et interagir, elle crée des extensions faites tantôt de plumes, de coton... Lorsqu'on la voit performer dans les vidéos *Performances II*, de 1970-1973, ce corps augmenté semble contraignant et difficile à mouvoir. Se révèle à moi un être fragile et isolé, qui redécouvre son corps. Elle le déplace lentement pour expérimenter les nouvelles sensations à son contact et appréhender chaque composante. Protégée par ses extensions qui imposent une certaine distance – par exemple le masque de plume dans *Cockfeather Mask* de 1973 ou encore les doigts allongés de *Finger Gloves* de 1972 –, Rebecca Horn est à la recherche de l'autre, à la recherche d'une intimité où elle ne serait plus seule dans son isolement. Je vois dans ces sculptures habillées, l'expression du vécu de sa maladie : sa solitude et l'appréhension de son corps malade. Je vois une femme qui avance et produit avec ses contraintes. À mon tour de comprendre comment réaliser avec – et non plus malgré – mes contraintes.

Entre force d'inspiration et force incapacitante, la maladie pousse l'artiste dans ses retranchements, mais celui-ci abandonne rarement : il s'agit de créer jusqu'à l'impossibilité. « Je n'écrirai jamais ma *Jeanne d'Arc*; cet opéra est là dans ma tête, je peux l'entendre, mais je ne pourrai jamais l'écrire. C'est fini, je ne peux plus écrire ma musique. » Ce sont les propos de Maurice Ravel dans ses dernières correspondances de 1933 à Valentine Hugo. Le compositeur était atteint d'une maladie neurodégénérative rare qui a peu à peu altéré ses capacités motrices. Malgré les difficultés face à une apraxie grandissante, il continua de composer jusqu'à ce qu'en 1933 il ne soit plus en mesure ni d'écrire ni de s'exprimer. Outre la souffrance physique, on lit dans ces lettres la frustration de l'homme dont les capacités cognitives telles que le raisonnement, le jugement et la créativité n'étaient pas altérées.

Qui suis-je pour parler au nom de ces artistes? Est-ce que j'emploie les bons mots? Si je les cite ou si je cite ce que les livres disent, alors je ne m'implique pas vraiment; je ne prends pas de risque. L'écriture académique me permet une certaine distance, cependant je ne peux éviter que ce sujet ne s'imprègne de ma propre histoire. Il y a quelque chose qui me prend aux tripes quand je vois *La Colonne brisée* de Frida Kahlo. Je comprends. Je ressens la douleur et la résignation. Et la détresse des autoportraits de William Utermohlen résonne en moi comme le cri de ma propre détresse. Des visages empreints de tristesse, d'angoisse et de solitude face à la maladie d'Alzheimer : une tentative désespérée pour comprendre et témoigner de ce qui lui arrive, un moyen aussi de maintenir sa présence dans un monde qui lui échappe. Le premier autoportrait qu'il peint en réponse immédiate au diagnostic en 1996, est *Blue Skies*. À regarder cet être assis seul à une table, prostré, dévasté, c'est comme regarder dans un miroir. Je ne peux pour autant prétendre vous faire comprendre, « c'est tellement abstrait la douleur, comment la soigner ou la dessiner si on ne l'a jamais ressentie⁹ »? Vous présenter ces artistes et l'impact de la maladie sur leur pratique, leur œuvre, leur vie... ce n'est peut-être finalement qu'un prétexte pour comprendre ce qui m'arrive.

⁹ Pozla, entretien avec Hervé Ratel, le 16 février 2016.