

insuline & magnolia



DOSSIER PÉDAGOGIQUE

Texte et Jeu: Stanislas Roquette
Dramaturgie: Alexis Leprince
Avec la complicité de Guillaume Gallienne

Texte publié chez ACTES SUD

COMPAGNIE
ARTÉPO

L'histoire

Stanislas a 15 ans quand il apprend qu'il est atteint d'un diabète insulino-dépendant. Entre les piqûres régulières, le régime alimentaire restreint et la peur qui rôde, l'avenir s'annonce contraint pour l'adolescent. C'est sans compter sa rencontre avec Fleur qui sonne comme une renaissance pour le jeune homme. La jeune femme lui ouvre les portes de la poésie, du théâtre, et lui donne le goût de l'aventure. Fleur est une créature libre qui vient réenchanter son monde.

Dans une écriture riche et sensible, Stanislas Roquette nous conte son histoire, sa confrontation à la maladie, devenue secondaire, transcendée par la rencontre avec l'autre et la magie des mots.

Insuline & Magnolia est l'histoire vivifiante d'une initiation adolescente à la littérature. C'est aussi un hymne à l'amitié et à la poésie dans tout ce qu'elles nous offrent en puissance de vie.

Le texte du spectacle est publié chez Actes-Sud, dans la collection « Au singulier ».

Générique du spectacle

Texte et interprétation : **Stanislas Roquette**

Dramaturgie : **Alexis Leprince**

Collaborations artistiques : **Denis Guénoun, Cédric Orain, Florent Turello et Nil Bosca**

Avec la complicité de **Guillaume Gallienne, de la Comédie Française**

Musique originale : **Christian Girardot**

(Pierre Simon Chevre : flûte / Anna Simeney : violon / Dominique Mito : alto / Georges Denoix : violoncelle / Christian Girardot : piano / Mixage et enregistrement : Flavien Van Landuyt - Studio le Zèbre)

Lumière et Régie générale : Yvan Lombard

Costume : Gwladys Duthil

Photos : © Ludo et © Pascal Gely

Graphisme : L'atelier simple

Une coproduction Artépo, Maison de la Culture d'Amiens, Maison des Arts du Léman

Avec le soutien de la Compagnie Jérôme Deschamps et d'État d'Esprit Productions, ainsi que de la ville de Besançon et du conseil départemental du Doubs

Remerciements : Le Théâtre de la Cité Internationale, La Maison des Arts de Créteil, Les Plateaux Sauvages, Le Centre des Monuments Nationaux, Les Scènes Sauvages, Le lycée Jacques Decour, Le foyer de l'âme, Gilles Jauffret, MJ et JF Peyrol

Comment lire et utiliser ce dossier pédagogique ?

Ce dossier pédagogique s'adresse à toutes les spectatrices curieuses et tous les spectateurs curieux qui peuvent piocher dans les différentes rubriques selon leurs intérêts, et ainsi plonger dans les sources sensibles de la démarche créative de Stanislas Roquette, mais aussi s'embarquer dans les problématiques sociales ou poétiques ouvertes par le spectacle pour aller voir les autres œuvres qui entrent en résonance avec *Insuline & Magnolia*.

Bien entendu, ce dossier pédagogique constitue une ressource de choix pour tous les enseignants et toutes les enseignantes qui souhaitent intégrer le spectacle dans le programme de leur année, en leur offrant des liens et prolongements à même de s'intégrer dans les progressions de français, théâtre ou sciences de la vie et de la terre, au collège et au lycée.

Un spectacle en résonance avec les programmes scolaires au collège & au lycée :

- **Français**

En lien avec le programme de 3^e « visions poétiques du monde », en résonance avec le regard particulier que Fleur porte sur le monde et qu'elle partage avec Stanislas.

En lien avec le programme de 3^e « se raconter, se représenter », en résonance avec la part autobiographique d'*Insuline & Magnolia* et l'importance de se raconter pour dépasser le traumatisme de la maladie.

En lien avec le programme de seconde, « la poésie du XVII^e au XXI^e siècle » : le spectacle propose en effet une plongée dans différents genres poétiques, du lyrisme amoureux (Ronsard, Nerval) au jeu sur les mots (Queneau) jusqu'à la chanson (Têtes raides). **Références en page 22.**

- **SVT**

En lien avec le programme de terminale SVT « Glycémie et diabète » : voir en particulier les scènes du médecin et de la nutritionniste, et comparer avec les évolutions de traitement aujourd'hui.

- **Théâtre**

Le texte *Insuline & Magnolia* convient particulièrement pour des exercices de pratique **en option théâtre**. Écrit pour être un seul en scène, de nombreuses séquences peuvent néanmoins constituer facilement des scènes à deux, voire des scènes chorales (par exemple les séquences 8 et 9). Elles mettent en jeu un rapport à l'adolescence qui permet aux élèves une entrée rapide dans les enjeux du texte, tout en constituant une réserve de situations dramatiques.

Exemple : Les 19 élèves de l'option-théâtre du Lycée Saint Joseph à Tassin-la-Demi-Lune, mis en scène par la comédienne Aude de Saint-Léger, ont réalisé une mise en scène collective du texte, en mai 2024.

Sommaire

I – Le projet du spectacle.....	5
1. Note d'intention du spectacle	5
2. Une création musicale originale.....	6
3. « La poésie à mort » / Entretien de Stanislas Roquette avec le magazine <i>Théâtral</i>	7
4. Extrait du texte : première rencontre avec Fleur	8
II - Le diabète, handicap invisible	9
1. Le diabète de type 1, maladie chronique, auto immune et incurable	9
2. Sensibiliser à un handicap invisible : extrait du texte	11
3. Une visibilité médiatique nouvelle : les exemples d'Alexander Zverev et de Lili Grace Moss	12
4. Reprendre conscience de la fragilité de nos existences	16
III - Littérature et maladie	17
1. Catharsis ou réparation ?	17
2. Ecriture autobiographique et fonction thérapeutique de la littérature.	19
3. La maladie, ouverture à une autre perception du monde	20
IV - La poésie comme jeu et comme nécessité.....	22
1. Références des citations poétiques dans le spectacle.....	22
2. Jeu avec la poésie – l'inventivité poétique – la poésie ludique	23
3. L'apprentissage par le cœur, ou la mémoire sauvée	25
4. La poésie ou ce qui (re)fonde notre humanité	27
5. La poésie, transcendance laïque ?.....	29

I – Le projet du spectacle

1. Note d'intention du spectacle

« Après la découverte de mon diabète insulino-dépendant en août 1999, tous les fondements de mon existence, en particulier familiaux et religieux, ont été bousculés.

Avec les cinq piqûres par jour et la nécessité d'un contrôle glycémique de tous les instants, le diabète implique un changement complet de mode de vie. Je me suis éloigné d'une foi en Dieu qui me tenait jusqu'alors, et j'ai traversé un moment difficile, accompagné d'un certain isolement social. Il m'a fallu changer de lycée pour recréer une autre identité, et c'est ce nouvel environnement qui m'a permis de rencontrer, en terminale, celle qui allait inspirer un second souffle à ma vie : Fleur.

L'incroyable bouleversement de nos vies avec la pandémie et le confinement m'a rapproché du souvenir de cette renaissance. En créant le spectacle « *Insuline et Magnolia* », c'est cela dont je souhaite témoigner.

Mon amie Fleur est décédée à 26 ans du paludisme, au début de l'été 2010, au retour d'un voyage au Burkina Faso. Dans ma vie comme dans celle de beaucoup, elle fut une météorite dont l'éclat continue de rayonner. Passionnée par la littérature et la photographie (les photos qui apparaissent sur scène et dans ce dossier sont les siennes), toujours curieuse de découvrir les arts, brûlant sa vie en voyages et rencontres, elle insufflait à qui la croisait une extraordinaire vitalité, nourrie d'un large rire et d'une langue à nulle autre pareille. Si je suis aujourd'hui sur les planches, c'est grâce à elle.

Je raconte le diabète, la spécificité de cette maladie et de son traitement. Je retrace ensuite ma rencontre avec Fleur, nos délires adolescents, le langage commun qu'on a créé. Je relate enfin le chemin de notre amitié, notre éloignement géographique, ses voyages extravagants, mes débuts de comédien, nos lettres exaltées.

Le théâtre et la poésie, domaines dont elle m'a ouvert les portes, m'ont sauvé de la maladie.

Ils m'ont permis de voir autrement le drame de la finitude. Je rencontrais la mort sans connaître la poésie, Fleur m'en a fait cadeau avant de partir elle-même.

Ce que je voudrais partager avec ce récit, et qui me semble résonner avec ce que nous pouvons vivre, c'est combien l'art et en particulier la poésie, pourtant si fragile et éphémère, nous sont d'une grande aide face à l'épreuve. Si André Malraux ou Gilles Deleuze les ont décrits comme une résistance à la mort, c'est parce que dans l'espace vide que laisse le retrait de la foi religieuse, ils s'affirment résolument comme une transcendance laïque.

A la manière des tombeaux littéraires chers à Stéphane Mallarmé ou Henri Pichette, et en droite ligne avec ceux qui furent érigés pour Marguerite de Navarre ou Théophile Gautier, « *Insuline et Magnolia* » est un tombeau théâtral dressé à la mémoire de Fleur. Mais un tombeau qui voudrait lui ressembler : un tombeau vivant, drôle et insolent, une folle arabesque aux couleurs éclatantes, un hommage facétieux et lyrique à la fois, un merci lancé dans un sourire ».

Stanislas Roquette

2. Une création musicale originale

Stanislas Roquette a rencontré Christian Girardot lors de la création du spectacle « Juste la fin du monde », de Jean-Luc Lagarce, mis en scène en 2007 par François Berreur au Théâtre de la Ville. Déjà l'histoire d'un jeune homme confronté à la maladie. Il avait aimé la délicate poésie de sa musique, l'univers léger et profond à la fois qu'il parvenait à créer.

Stanislas lui a alors demandé de composer une musique originale pour *Insuline & Magnolia*, destinée à accompagner les mouvements de la narration, ainsi que certaines envolées lyriques des personnages.

Voici ce que Christian Girardot écrit sur son travail :

« Le récit du spectacle est celui d'un jeune homme confronté à la maladie et à l'angoisse de la mort, et qui par la grâce d'une rencontre va découvrir la poésie. Les prémisses de l'homme de théâtre qu'il deviendra se mettent en place.

Cette jeunesse, pour la symboliser, j'ai choisi l'utilisation d'un instrument à vent : la flûte traversière. Pourquoi ? Parce que cet instrument nous a semblé juste pour véhiculer la jeunesse, ses idéaux, et aussi la fragilité de la vie. La flûte est l'instrument de la magie ; elle peut être l'imitation de la nature, à la fois archaïque et moderne, entre hédonisme et virtuosité d'une part, et énergie primale du souffle d'autre part.

Un piano et un trio à cordes l'accompagneront, comme on accompagne une naissance, avec empathie, douceur et attention.

Nous allons procéder à l'enregistrement de la musique en studio, avec des musiciens de Besançon. Ainsi, le souffle du flûtiste se fera entendre comme une respiration subjective, celle du jeune homme ou celle de Fleur, celle de l'adolescence éternelle en chacun ».

Pour les enseignant·e·s

Présenter le spectacle en classe avant de venir au théâtre

Deux vidéos peuvent, au choix, être présentées en classe avant la sortie au théâtre :

- La vidéo de présentation du livre pour Actes Sud Papiers :
<https://www.youtube.com/watch?v=Pw3ZoNYCSx0>
- La vidéo de présentation du spectacle (format instagram) pour la maison du théâtre de Machy :
<https://www.youtube.com/watch?v=idl4tnkwnLw>

3. « La poésie à mort » / Entretien de Stanislas Roquette avec le magazine *Théâtral*

Quand Stanislas Roquette croise la trajectoire de Fleur au lycée, l'excentricité de la jeune fille l'éveille à la poésie et au théâtre. Une rencontre qui vient panser une conscience de la mort exacerbée par la maladie qui touche le jeune homme...

Théâtral magazine : En quoi sont liés votre diabète et votre rencontre avec cette jeune fille qui s'appelle Fleur ?

Stanislas Roquette : J'ai vécu la découverte de mon diabète à 15 ans un peu comme une sortie de l'enfance. Tout d'un coup à l'adolescence, il y a cette conscience de la mort. Et la rencontre de cette fille, Fleur, qui m'a donné la poésie comme viatique, a agi comme une renaissance. Elle ne considérait pas la maladie comme une tragédie mais comme un moyen privilégié de goûter à l'intensité de la vie. Je venais de changer de lycée, elle était dans la classe des littéraires. Grande, cheveux bouclés, une voix forte, un rire étincelant, passionnée de tout, globe-trotter... Avec sa personnalité flamboyante, on ne pouvait pas la rater. Dans la vie comme dans ses lettres, elle usait d'une prose très libre et fleurie, elle avait la faculté de créer des images avec ses mots.

Que vous apportiez-vous l'un l'autre ?

C'était une amitié adolescente très ardente avec la promesse de fidélité à un idéal qu'on voulait transcender, chacun à sa manière. Pour elle cela a été le rapport aux voyages, à la géographie, à l'ethnologie, la géologie, l'archéologie. Pour moi, tout d'un coup j'ai trouvé des ressources plus fortes avec la poésie, le rapport aux mots, le jeu d'acteur. Elle m'a beaucoup encouragé à faire du théâtre.

Avant elle, le théâtre vous était-il totalement étranger ?

J'avais eu des petits avant-goûts mais la concrétisation de mon engagement sur ce chemin-là, c'est à elle que je le dois. Il y a des rencontres qui nous permettent parfois d'accéder à un autre versant du monde, à une autre couleur du réel, et qui nous sauvent... C'est ce que dit très joliment Jean-Pierre Siméon dans son texte *La poésie sauvera le monde* : il voit la poésie comme une ouverture à quelque chose de plus grand que soi.

Vous êtes seul en scène. Comment la faites-vous apparaître ?

Je joue ce qu'elle m'évoque plutôt qu'elle-même, c'est-à-dire une hauteur de vue, une noblesse dans la parole, un élan, un appétit de vivre, une certaine féminité aussi, un accueil du monde. Comme cela a été très intense au début de notre relation, et puis ensuite davantage épistolaire, elle est devenue une espèce d'idéal, de fantasme. La distance, c'est parfois le meilleur moyen pour rêver à une relation, et aussi pour se transcender. Au départ de ce spectacle, je voulais parler de mon rapport à la poésie et en écrivant, je me suis rendu compte que la rencontre avec Fleur avait été totalement fondatrice pour moi.

Propos recueillis par Hélène Chevrier, *Théâtral Magazine*

4. Extrait du texte : première rencontre avec Fleur

[Les séquences 8 et 9 du texte présentent la première rencontre de Stanislas avec Fleur lorsqu’au réfectoire, au milieu de ses camarades intrigués par son traitement contre le diabète, la jeune fille l’interpelle...]

8

“Pourquoi tu te fais une piqûre ?”

À la cafète du lycée, tout le monde me pose des questions :

“Ça fait mal ou pas ?

— T’as pas peur du sang ?

— Combien t’en fais par jour ?

— Et si t’oublies de faire une piqûre, tu meurs ?

— Tu peux pas genre tomber dans le coma ?

— Pourquoi on peut pas te soigner ? J’espère que c’est pas contagieux...

— C’est pour ça que tu peux plus manger de bonbons ?

— À cause de ça que tu veux jamais fumer avec nous ? Franchement j’aimerais pas être à ta place...

Et là, une voix de femme résonne plus fort que toutes les autres :

”Au contraire.

C’est une chance incroyable que tu as, de marcher tous les jours à côté de la mort. Pas besoin d’opium quand on peut connaître seul un tel vertige.”

9

La fille qui vient de parler est très grande, avec des cheveux frisés. Elle porte un long manteau noir et un béret.

Adossée à un pilier de la cafète, pieds nus, le regard clair, elle tient dans ses mains un livre encore ouvert : *Cyrano de Bergerac*.

Je découvre les symptômes de l’hypoglycémie : fringale, sueurs, tremblements. Facteur émotionnel X.

Le temps de sortir une pastille de glucose saveur cassis, elle est partie.

“C’est qui cette fille, elle est dans quelle classe ?

— C’est une littéraire, elle parle un peu bizarre.

— Comment elle s’appelle ?

— Fleur.

II - Le diabète, handicap invisible

1. Le diabète de type 1, maladie chronique, auto immune et incurable

Type 1 / Type 2 ?

Le diabète est un trouble de l'assimilation, de l'utilisation et du stockage des sucres apportés par l'alimentation. Cela se traduit par un taux de glucose dans le sang (encore appelé glycémie) élevé : on parle d'hyperglycémie.

On distingue principalement deux types de diabète, à ne pas confondre : le diabète de type 1 qui touche environ 10% des diabétiques et le diabète de type 2 qui en touche 90 %.

Le diabète de type 2, le plus connu, apparaît généralement chez les personnes âgées de plus de 40 ans. Le surpoids, l'obésité et le manque d'activité physique sont la cause révélatrice du diabète de type 2 chez des personnes génétiquement prédisposées. Sournois et indolore, le développement du diabète de type 2 peut passer longtemps inaperçu : on estime qu'il s'écoule en moyenne 5 à 10 ans entre l'apparition des premières hyperglycémies et le diagnostic.

Le diabète de type 1, appelé autrefois diabète insulino-dépendant (DID), est habituellement découvert chez les personnes jeunes : enfants, adolescents ou jeunes adultes.

Comprendre le diabète de type 1

Chez les personnes atteintes de diabète de type 1, une production insuffisante – voire nulle – d'insuline entraîne une élévation prolongée de la concentration de glucose dans le sang (ou glycémie). L'insuline, une hormone essentielle à la régulation de la glycémie, est normalement produite par cellules spécialisées du pancréas : les cellules β des îlots de Langerhans.

Le diabète de type 1, maladie auto-immune

Le diabète de type 1 (DT1) est causé par le dysfonctionnement de lymphocytes T (des cellules du système immunitaire) qui se mettent à identifier les cellules β du pancréas comme des cellules étrangères à l'organisme du patient, et à les éliminer. Il s'agit donc d'une maladie auto-immune, détectable par la présence d'autoanticorps.

Les symptômes apparaissent plusieurs mois, voire plusieurs années après le début de ces événements, lorsque la plupart de ces cellules productrices d'insuline ont été détruites. Longtemps considéré comme un « diabète de l'enfant », le DT1 peut néanmoins survenir à tout âge.

Absence d'insuline : les conséquences

L'insuline favorise l'entrée du glucose dans plusieurs types de cellules, notamment dans les cellules musculaires, les adipocytes (cellules grasses) et les hépatocytes (cellules du foie). L'absence de cette hormone empêche l'organisme de stocker du sucre. Elle entraîne donc un risque majeur d'hyperglycémie au moment des prises alimentaires. Pour les patients sous insulinothérapie, il existe en outre un risque d'hypoglycémie entre les repas, en cas d'injection d'une dose excessive d'insuline. Ces hypoglycémies peuvent être graves en l'absence de prise rapide de sucre, avec notamment un risque de coma.

En l'absence de glucose pour alimenter les organes, en particulier le cerveau et le cœur, l'organisme a recours à une solution de secours : il utilise les graisses stockées pour produire des substances énergétiques alternatives, nommées corps cétoniques. Cependant, l'accumulation de corps cétonique dans le sang s'avère toxique pour l'organisme : au-delà d'un certain taux, on parle d'acidocétose diabétique. Elle se manifeste par différents symptômes, notamment des douleurs abdominales, et peut elle-aussi conduire au coma.

Risque de complications majeures après 10 à 20 ans

Quotidiens chez les patients dont le diabète est mal contrôlé, ces événements sont délétères pour les organes. En outre, un contrôle glycémique insuffisant entraîne des complications graves à long terme, survenant plusieurs années après le début du déséquilibre (souvent jusqu'à 10 à 20 ans après).

Ces complications concernent principalement le cœur et les vaisseaux, qui sont les premiers lésés par une concentration excessive et permanente de glucose dans le sang. Le diabète entraîne ainsi des lésions vasculaires augmentant le risque d'athérosclérose, d'infarctus du myocarde, d'AVC ou encore d'artérite des membres inférieurs. Le diabète affecte également les petites artères qui nourrissent les reins, les nerfs des membres inférieurs et la rétine – on parle alors de complications micro-vasculaires.

Le diabète (types 1 et 2 confondus) multiplie par trois à cinq le risque d'infarctus du myocarde. La maladie augmente aussi le risque d'insuffisance rénale (nécessitant une dialyse, voire une greffe), d'amputation d'un membre inférieur suite à une artérite, ou encore de cécité.

Une origine à déterminer

L'apparition de la réaction auto-immune à l'origine du diabète de type 1 dépend de l'association de gènes de prédisposition et de facteurs environnementaux. Si l'on excepte les rares cas de diabète de type 1 associés à des maladies d'origine monogénique (comme par exemple les syndromes APECED et IPEX, entraînant des atteintes auto-immunes multiples), les variations génétiques associées à cette maladie sont nombreuses. La plus fréquente découverte à ce jour est localisée dans les gènes du système HLA, impliqué dans la tolérance immunitaire vis-à-vis à des cellules du « soi ». Quant aux facteurs environnementaux incriminés, ils sont encore à l'étude.

Une maladie de plus en plus fréquente

Le diabète de type 1 représente environ 10% des cas de diabètes en France et dans le monde. La moitié des cas se déclare avant l'âge de 20 ans. Actuellement en France, l'incidence du diabète de type 1 est d'environ 15 cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans. Ce chiffre varie d'un pays à l'autre, avec en Europe un gradient nord-sud marqué par une prévalence plus importante au Nord.

Depuis une vingtaine d'années, le nombre de personnes atteintes de diabète de type 1 ne cesse d'augmenter, au rythme de 3 à 4% par an. En outre, son apparition est de plus en plus précoce, avec une augmentation importante de la prévalence chez les enfants de moins de 5 ans. Les raisons de ces évolutions sont inexplicables à ce jour, mais certaines modifications de l'environnement et de son interaction avec le génome sont montrés du doigt : accroissement de l'âge maternel, type d'allaitement dans les premiers mois de la vie, facteurs nutritionnels, modification de la flore intestinale, exposition à des toxines... Le facteur le plus nettement mis en cause est à ce jour le taux d'infection par des entérovirus (échovirus ou coxsackie B).

Source : Inserm
(<https://www.inserm.fr/dossier/diabete-type-1/>)

2. Sensibiliser à un handicap invisible : extrait du texte

[Dans le spectacle, la question du diabète de Stanislas apparaît souvent, évoqué parfois avec un mélange d'humour et de gravité, comme lorsque le personnage raconte sa première rencontre avec une diététicienne à l'hôpital et le changement de mode de vie que la maladie lui impose]

6

“Bonjour bonjour ! Venez avec moi.

Est-ce que vous aimez bien manger ?

J'ai vu que vous habitez à Lyon, capitale de la gastronomie.

Vous aimez la bonne cuisine ?

Parce qu'une fois qu'on a mis de côté tous les sucres rapides, on découvre dans les sucres lents des aliments incroyables...

Est-ce que vous connaissez, par exemple, les lentilles corail ? Vous allez devenir addict !

— Je ne pourrai plus jamais manger de sucre ?

— Si, mais rarement et à toute petite dose.

Après, pour varier les plaisirs, il y a plein d'alternatives : le quinoa, les patates douces, la purée de pois chiches, les haricots blancs...

— Des pois chiches pour le goûter ?

— Pour la collation de quatre heures, si vous voulez un gâteau, il existe des petits biscuits aux pommes sans sucres à teneur réduite en matière grasse : excellents.

Vous pourrez en prendre un !

Ensuite, il va falloir vous habituer à peser vos aliments pour préparer des portions justes à chaque repas.

Le déjeuner-type c'est :

Cent grammes de riz complet, cent grammes de steak haché, dix choux de Bruxelles et dix grains de raisins.

Mais si c'est jour de fête, vous pouvez augmenter le nombre de choux de Bruxelles.

— Mais j'ai même pas de balance !

— On va vous en prêter une. Petit à petit, vous allez acquérir le coup d'œil, ce sera : un jeu !

Pour le traitement, on vous l'a dit, au moins cinq piqûres d'insuline par jour : une à chaque repas, en comptant la collation, une au coucher.

Avant la piqûre, toujours vérifier votre taux de sucre avec la goutte de sang au bout du doigt, d'accord ?

Si le taux de sucre est supérieur à 200 mg/DL,

il faut faire la piqûre une demi-heure avant le début du repas ;

si le taux est compris entre 200 et 120 mg/DL,

il faut la faire un quart d'heure avant le début du repas ;

entre 120 et 80,

juste avant le début du repas ;

entre 80 et 50,

juste après ;

et en dessous de 50,

il faut appeler les pompiers...

Ça va, c'est clair ?”

3. Une visibilité médiatique nouvelle : les exemples d'Alexander Zverev et de Lili Grace Moss

Diabétique depuis qu'il est enfant, Alexander Zverev a accepté pour *L'Équipe* de s'exprimer publiquement sur cette maladie qu'il a mis du temps à accepter.



Alexander Zverev : « Je me cachais pour m'injecter de l'insuline »
(S. Boué/L'Équipe)

C'était un secret de polichinelle. Dans le vestiaire, tout le monde ou presque savait. En salle de presse, pareil. Mais jusqu'à peu, Alexander Zverev niait encore quand on l'interrogeait sur le sujet. « *Qui vous a dit ça ? Non, ce n'est pas vrai.* » Diabétique depuis qu'il a trois ans et demi, l'Allemand, longtemps habité par un sentiment de honte, a eu besoin de temps pour accepter de s'exprimer sur sa maladie. Début mai, à Madrid, il a pris 20 minutes pour raconter à *L'Équipe* le pessimisme des médecins quant à ses chances de percer dans le sport de haut niveau, le harcèlement subi à l'école, la gestion pas toujours évidente du diabète au quotidien sur le circuit et sa volonté, désormais, d'être un modèle de réussite pour les jeunes diabétiques qui rêvent de devenir des champions.

Actuellement en rééducation après sa chute et sa grave blessure à la cheville droite (trois ligaments déchirés) qui l'avait contraint à l'abandon en demi-finales de Roland-Garros contre Rafael Nadal début juin (7-6, 6-6, a.b.), le numéro 2 mondial, vraisemblablement trop juste pour l'US Open et qui viserait plutôt la phase de poules de Coupe Davis à Hambourg mi-septembre, a ainsi annoncé vendredi le lancement de sa fondation, la « Alexander Zverev Foundation ».

« Pourquoi avez-vous décidé de lancer cette fondation ?

Quand j'étais petit, tous les médecins qu'on allait voir avec mes parents nous répétaient : "il n'y a absolument aucune chance que vous puissiez faire du sport de haut niveau avec ce type de maladie. Vous pouvez pratiquer le tennis en loisir, mais vous n'atteindrez jamais un niveau physique suffisant." Je crois qu'aujourd'hui je peux dire qu'ils ont eu tort (sourire). Avec cette fondation, je veux faire passer le message aux parents et aux enfants à travers le monde qu'il n'y a aucune limite à part celles que vous vous imposez.

Le diabète ne doit pas vous empêcher de devenir la personne que vous voulez être. À côté de ça, il y a des pays, en Afrique ou dans le sud de l'Asie, qui n'ont pas les bons médicaments par manque

de moyens. Si un enfant diabétique, et je parle d'enfants parce que c'est une maladie qu'on déclare souvent à un très jeune âge, n'est pas soigné, il meurt, alors qu'on peut mener une vie tout à fait normale et heureuse avec le bon traitement. Je veux aider à fournir le matériel nécessaire à ceux qui en ont besoin et permettre à ces enfants à vivre une longue vie.

Quand avez-vous été diagnostiqué diabétique ?

J'avais trois ans et demi. C'était surtout difficile pour mes parents. C'était à eux de s'en occuper au quotidien alors qu'ils ne savaient rien de cette maladie. Le diabète est une source de revenus énorme pour le monde médical. Malheureusement, beaucoup de gens se font de l'argent sur le dos des malades. Ça ne devrait pas être le cas. Tout le monde devrait avoir l'opportunité de vivre une vie normale et de réaliser ses rêves comme je réalise les miens.

C'est la première fois que vous en parlez publiquement. Pourquoi seulement maintenant ?

J'avais honte. À l'école déjà, j'étais mal à l'aise avec ça. On s'est souvent moqué de moi. Je me souviens d'une fois, je devais être en CM2, quelqu'un avait volé tout mon matériel, mon lecteur (de glycémie), mon insuline... J'ai fini par le retrouver dehors, par terre, totalement cassé. Je ne me suis jamais vraiment débarrassé de ce traumatisme d'enfance, c'était toujours dans un coin de ma tête. J'ai eu beaucoup de mauvaises expériences quand j'étais petit. Parfois, j'étais invité aux anniversaires de copains d'école et leurs parents ne me laissaient pas manger de gâteau. Ils me disaient : "Tu as la maladie du sucre, tu n'as pas le droit d'en manger." J'étais exclu. Aujourd'hui, je veux aider en racontant mon histoire.

Quand ce sentiment de honte a-t-il disparu ?

Ça m'a pris énormément de temps. Vers 17-18 ans, quand les journalistes me demandaient si j'étais diabétique, je niais. Au début, même sur le circuit, je me cachais pour m'injecter de l'insuline, je faisais ça aux toilettes. Quand j'ai commencé à rencontrer des filles, impossible de leur en parler ! J'étais beaucoup trop gêné pour aborder le sujet. Même avec mes premières copines, je me cachais. Mais plus j'ai accumulé des succès et plus je me suis prouvé que tout le monde avait eu tort de m'empêcher de rêver, plus j'ai commencé à me sentir à l'aise. Aujourd'hui, j'ai le sentiment que c'est mon rôle d'en parler. Parce que je peux montrer que ce qu'ils disent est faux.

« Ils », ce sont les médecins que vous consultiez enfant ?

À chaque fois qu'un médecin me disait ça, je quittais la pièce. À un moment, je n'allais même plus les voir ! Au fond de moi, je savais qu'ils avaient tort. Ça m'énervait tellement... C'était facile pour eux de me dire ça. J'avais 8, 9, 10 ans, j'étais suffisamment grand pour comprendre. Et suffisamment grand pour avoir des rêves. Je rêvais déjà d'être numéro 1 mondial et de gagner des Grands Chelems. Voir ces médecins, assis derrière leur bureau, me balancer que ces rêves m'étaient inaccessibles, c'était douloureux. Ils se fichaient bien des sentiments de ce gamin rêveur.

Avez-vous eu des difficultés à gérer votre diabète à certains moments de votre carrière ?

Avant que cet appareil n'existe (il montre son lecteur de glycémie qui lui permet de mesurer en permanence son taux de sucre dans le sang), oui parce que je ne pouvais pas contrôler ma glycémie sur le court. Du coup, durant des matches en cinq sets ou des matches longs, j'étais un peu perdu, je devais en permanence deviner où j'en étais. Je ne savais pas ce que je devais boire ou manger. Mais avec l'évolution du matériel et de la technologie, c'est de moins en moins compliqué à gérer. J'ai aussi la chance de sentir très vite quand ma glycémie bouge, qu'elle monte ou qu'elle diminue, donc je peux l'anticiper. Plus tu as cette maladie depuis longtemps, plus tu sens les choses et mieux tu t'en sors.

À quoi ressemble votre gestion de la maladie un jour de match ?

J'ai le lecteur dans mon sac de raquettes. L'ATP m'autorise à l'utiliser, ce n'est pas un téléphone. Je me contrôle à chaque changement de côté. Je n'ai pas de pompes à insuline (qui permet d'injecter automatiquement l'insuline dans le corps), je fais les injections moi-même. J'ai toujours mon stylo à insuline avec moi. Mon programme et mes horaires ne sont jamais les mêmes donc c'est plus compliqué d'utiliser une pompe, je préfère gérer ça moi-même. Ma glycémie est assez stable, vous pouvez voir (il nous montre les variations de son taux de sucre sur son lecteur) que ça ne monte jamais trop haut et que ça ne descend jamais trop bas. Je m'en sors plutôt bien (sourire).

Cela vous est-il déjà arrivé de mal gérer votre diabète en match ?

C'est plus souvent arrivé à l'entraînement parce qu'en match je fais tout très minutieusement, ce que je ne peux pas faire avant chaque entraînement : je m'entraîne deux fois par jour, six heures par jour, donc c'est compliqué. Parfois, j'ai la tête qui tourne. Parfois, je dois m'arrêter et attendre quelques minutes ou aller manger quelque chose et revenir une heure après. En match, heureusement pour moi, c'est moins le cas.

Le joueur américain JC Aragone (224e en 2018) est lui aussi diabétique...

(Il coupe) J'ai parlé avec lui. En match, sa glycémie est hyper haute en permanence. Avec le stress, elle explose. Il a beaucoup de mal à la contrôler. Pour moi, le pire, ce sont les hyperglycémies (taux de sucre trop élevé). Tu te sens plus lent, tu as l'impression que ton corps est moins performant. Quand je joue, le niveau parfait c'est entre 100 et 150 (mg/dl). C'est impossible d'être performant à très haut niveau avec une glycémie trop haute en permanence. Et c'est plus facile de faire remonter sa glycémie, il suffit généralement de manger un gel ou du sucre, que de la faire baisser.

Avez-vous discuté avec des athlètes diabétiques dans d'autres sports ?

J'ai parlé avec plusieurs athlètes de l'équipe olympique d'Allemagne. Mais il n'y a pas beaucoup d'athlètes diabétiques dans des sports d'endurance comme le tennis. Il y a des champions olympiques diabétiques, mais pas dans des sports d'endurance. Je pense que, comme moi, on leur a dit dès leur plus jeune âge qu'ils ne pourraient pas y arriver. Il faut changer cette façon de penser.

Avez-vous le sentiment d'avoir un boulot supplémentaire par rapport à vos adversaires ?

C'est un truc en plus à gérer, mais quand je perds, c'est de ma faute, point. Je ne veux pas utiliser le diabète comme une excuse pour perdre. Tu dois faire plus attention, tu dois avoir une vie plus structurée, tu as plus de responsabilités à un jeune âge pour devenir un athlète professionnel - contrôler ce que tu manges, à quel moment tu dors, à quel moment tu prends de l'insuline - mais au bout d'un moment, ça devient automatique. Tu es alors en mesure d'atteindre le même niveau de performance que les autres.

C'est ce que je veux expliquer à travers ma fondation : si vous êtes suffisamment structuré et mature pour gérer la maladie, il n'y a aucune limite. Oui, ça peut parfois être difficile pour moi, notamment quand l'heure des matches change, mais ce n'est pas une excuse : ton adversaire peut avoir une migraine, des problèmes familiaux... On a tous nos soucis. C'est quelque chose que j'ai et que j'aurai toute ma vie, mais ce n'est pas un problème une fois que tu as appris à vivre avec. »

Quentin Moynet pour le journal *L'Equipe*, le 7 août 2022.

Pour aller plus loin...

Sur sport et diabète de type 1 :

Un article sur le défenseur espagnol champion d'Europe Nacho Fernandez :

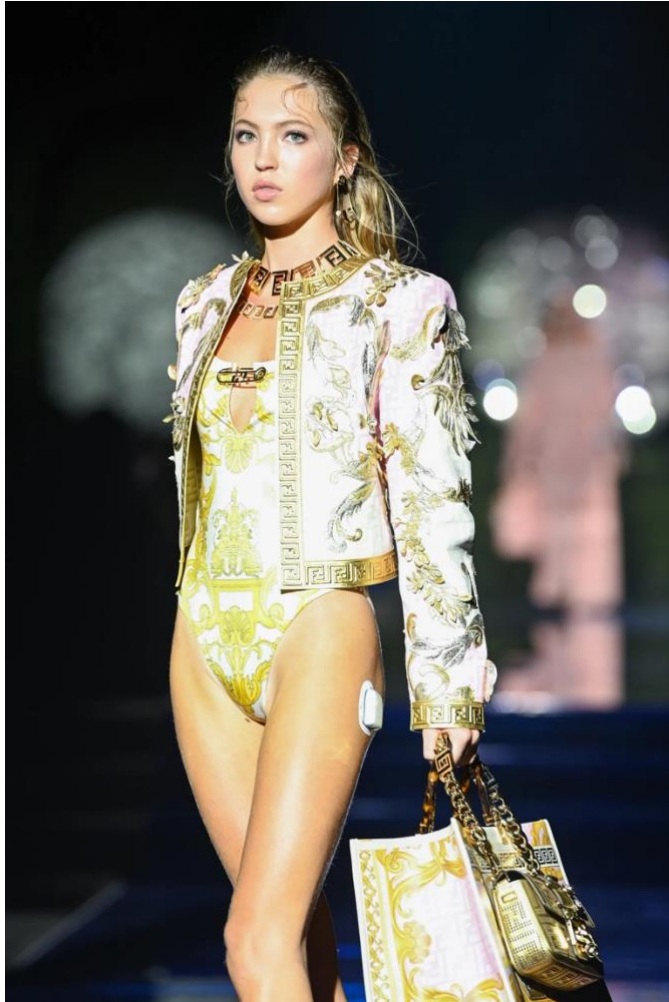
<https://www.sofoot.com/breves/nacho-je-suis-diabetique-depuis-mes-12-ans>

Son témoignage personnel :

https://www.instagram.com/p/C9cx_YbTkAK/?hl=fr

Un autre témoignage avec le footballeur Modibo Sagnan :

<https://www.ouest-france.fr/sport/football/entretien-modibo-sagnan-diabetique-de-type-1-j-ai-cru-que-le-foot-c-etait-termine-pour-moi-321f1f56-42c2-11ec-ac74-5bf2c2ef6023>



← Lors de la Fashion Week de Milan en 2021, **Lili Grace Moss** défile avec sa pompe à insuline visible sur la cuisse gauche afin de sensibiliser le public sur le diabète de type 1.

Crédit photographique : Denielle Venturelli

4. Reprendre conscience de la fragilité de nos existences

[La découverte de la maladie chronique est aussi la prise de conscience de la fragilité de nos existences. Cette fragilité ne concerne pas seulement le ou la malade, mais l'ensemble des êtres humains.]

Dans Un monde vulnérable. Pour une éthique du care, la théoricienne féministe Joan Tronto invite à inscrire la question du care (le « soin », la « sollicitude ») au cœur de nos sociétés. Selon elle, il faut reconnaître que nous sommes avant tout caractérisés par notre vulnérabilité, par notre interdépendance par rapport aux autres. Elle propose dans son ouvrage de « changer d'hypothèses sur les humains » afin de penser un nouveau rapport politique où la question du care (ou « soin ») ne soit plus marginale ni périphérique mais centrale dans nos sociétés.]

« Le niveau le plus fondamental de transformation de nos idéaux politiques résultant de l'adoption de la perspective du *care* est probablement celui de nos hypothèses sur la nature humaine. De ce point de vue, nous serons en mesure non seulement imaginer une transformation des conceptions que nous avons du soi, mais aussi de celles que nous avons des relations avec les autres

Dépendance et autonomie - Le simple fait que le *care* soit un aspect fondamental de la vie humaine comporte de profondes implications. Il signifie, en premier lieu, que les humains ne sont pas pleinement autonomes, mais doivent toujours être envisagés comme interdépendants. Si nous n'avons pas tous besoin de l'aide des autres en toutes circonstances, notre autonomie ne s'acquiert qu'après une longue période de dépendance et, à bien des égards, nous restons dépendants des autres tout au long de notre vie : cela fait partie de la condition humaine. En même temps, nous sommes souvent appelés à aider les autres et à en prendre soin. Puisque nous sommes parfois autonomes et parfois dépendants, que nous apportons parfois le *care* à ceux qui sont dépendants, la meilleure manière de décrire les humains est de souligner leur interdépendance. Penser les personnes comme interdépendantes nous permet de saisir les éléments autonomes et les éléments intriqués de la vie humaine. Que tous les humains aient besoin du *care* a été un fait difficile à accepter dans le cadre de la pensée politique et morale d'inspiration libérale, car les modèles libéraux ne conçoivent de choix qu'entre l'autonomie ou une relation de dépendance. Une des forces majeures de la théorie libérale a été de rompre avec les formes de dépendance décrites dans les sociétés médiévales et d'autres formes prélibérales de l'ordre social. Les conceptions libérales de l'autonomie individuelle rejettent la dépendance, parce qu'elle implique que ceux qui se préoccupent des dépendants peuvent exercer un pouvoir sur eux. Mais, comme de nombreuses théoriciennes féministes l'ont observé, la conception de l'homme rationnel et autonome est une fiction des théories libérales »

Joan Tronto, *Un monde vulnérable*, Éd. La Découverte, Paris, 2009

III - Littérature et maladie

1. Catharsis ou réparation ?

[La pièce *Insuline & Magnolia* de Stanislas Roquette], à dimension autobiographique, met en scène deux moments marquants dans sa vie : le diagnostic de sa maladie à 15 ans et sa rencontre avec Fleur, une jeune femme qui lui fait découvrir la poésie. C'est de sa vie et de la question « Pourquoi je fais du théâtre ? » qu'est parti Stanislas Roquette pour écrire cette pièce. Son intérêt pour la poésie n'est pas très éloigné de notre catharsis définie auparavant. En effet, dans un entretien de 2023, il déclare :

« Pour moi, la maladie a provoqué une conscience subite de la mort. L'imminence de la finitude, de la vie qui peut s'arrêter à tout moment. Cette urgence de vivre est, je crois, une des sources, sinon la source de la poésie. C'est cette intensité vitale ramassée que l'on retrouve condensée dans les mots ! »

Si la catharsis est la faculté que peut avoir un dispositif ou une forme artistique à nous libérer de nos émotions, la poésie a été, pour lui, la forme d'expression lui permettant de transcender cette maladie et ce rapport à la mort. C'est pourquoi toute la pièce est ponctuée de poésie et que cette dernière permet à Stanislas de changer son regard sur le monde et sur sa maladie. Par exemple, dans la scène huit, alors que Stanislas reçoit différentes remarques désagréables sur sa maladie à la cafétéria du lycée, « Ça fait mal ou pas ? », « Franchement, j'aimerais pas être à ta place... », une fille, Fleur, arrive et les contredit :

« Au contraire. C'est une chance incroyable que tu as, de marcher tous les jours à côté de la mort. Pas besoin d'opium quand on peut connaître seul un tel vertige »

De ce fait, en comparant sa maladie à l'opium, un psychotrope souvent assimilé aux poètes maudits comme Charles Baudelaire, elle compare implicitement Stanislas à un poète. Sa maladie devient alors une « chance », et cet embellissement permet une certaine réparation. Jamais il ne minimise l'impact qu'a cette maladie sur lui et sa charge mentale, mais il joue de contrastes, alternant des moments joyeux et des moments plus tristes. Si Stanislas Roquette n'évoque ni la catharsis ni la réparation dans ses différents entretiens, il utilise cependant le terme de résilience.

« Je voulais raconter comment de cette épreuve, la vie m'avait permis, grâce à cette rencontre avec Fleur, d'en faire une force, une idée de résilience. C'est pas une tragédie, c'est une épreuve mais que tu peux traverser et qui peut t'amener des choses positives, des joies ».

La résilience, pouvant être définie comme « une force morale » ou encore comme « la capacité de résistance à un choc », est l'un des thèmes principaux d'*Insuline & Magnolia*, qui se conclut par l'enterrement de Fleur. Ce terme peut se rapprocher de celui de réparation ou de catharsis, par le message d'espoir qu'il semble délivrer. Cependant, ce message peut être à double tranchant, c'est ce qu'explique Marc-André Cotton, enseignant et psycho-historien. Il écrit :

« Une personne résiliente n'est pas libérée de ses souffrances, mais bien asservie aux mécanismes de refoulement et de compensation, aux schémas de comportement qui lui permirent, jadis, de survivre à un environnement hostile ».

Ainsi, la résilience serait un mécanisme d'autodéfense permettant à la personne de « survivre à l'adversité ». [...] Plus qu'un état de résilience, cette pièce est surtout lucide. La maladie n'est pas présentée comme une leçon de vie. Dans la scène vingt, il décrit son diabète comme ceci : « la maladie marche à mes côtés, sourde menace, fidèle compagne de route ». Cet oxymore décrit la maladie à la fois comme une épée de Damoclès au-dessus de la tête, mais aussi comme une amie fidèle. Ainsi, il met le doigt sur cette ambivalence que peut avoir une maladie incurable et chronique comme le diabète et met en avant cette réparation qui ne se trouve pas dans le déni, mais dans l'acceptation.

Si cette auto-réparation semble claire, il est certain que l'hétéro-réparation l'est aussi. En entrant dans la salle de spectacle d'Abbeville, quelque chose nous saute directement aux yeux : les bras des spectateurs. Sur ces bras, un dispositif que l'on reconnaît très bien quand on s'y connaît : des capteurs glycémiques. En effet, dans cette salle, le public était composé en partie de diabétiques et de leurs proches, pour les raisons que nous avons pu évoquer concernant ce que j'appelle la « culture diabétique ». Les thèmes de *Insuline & Magnolia* sont à la fois universels, comme le deuil ou l'amitié, mais aussi très spécifiques, comme le DT1 et le choc que sa découverte peut produire. Cette association permet à chaque spectateur d'y trouver son compte. C'est pourquoi ce spectacle peut faire réparation et catharsis sur le public, diabétique ou non. À partir du moment où on met en avant ses failles, on fait forcément écho à des failles personnelles en chacun. La représentation de cette maladie permet une « transformation du regard » grâce à la *mimesis*. Ainsi, voir le récit de Stanislas Roquette, les problèmes qu'il a pu connaître à cause de sa maladie ou encore du deuil qu'il a dû surmonter, permet d'épurer nos émotions et de faire preuve de recul face à nos propres expériences similaires. De ce fait, la catharsis joue un rôle important dans cette pièce, à la fois pour l'auteur lui-même et pour le public, se reconnaissant dans la maladie et dans le deuil.

Amélie Lemang, *La présence des diabétiques de type 1 au théâtre et sur la scène francophone*, mémoire de Master 1 soutenu à l'université de Lille, sous la direction de Sotiri Haviaras et de Silvia De Min

2. Ecriture autobiographique et fonction thérapeutique de la littérature.

[En 1836, l'auteur romantique Alfred de Musset est l'un des premiers à lier écriture autobiographique et valeur thérapeutique de la littérature dans ce célèbre texte liminaire]

« Pour écrire l'histoire de sa vie, il faut d'abord avoir vécu ; aussi n'est-ce pas la mienne que j'écris. Mais de même qu'un blessé atteint de la gangrène s'en va dans un amphithéâtre se faire couper un membre pourri ; et le professeur qui l'ampute, couvrant d'un linge blanc le membre séparé du corps, le fait circuler de mains en mains par tout l'amphithéâtre, pour que les élèves l'examinent ; de même, lorsqu'un certain temps de l'existence d'un homme, et, pour ainsi dire, un des membres de sa vie, a été blessé et gangrené par une maladie morale, il peut couper cette portion de lui-même, la retrancher du reste de sa vie, et la faire circuler sur la place publique, afin que les gens du même âge palpent et jugent la maladie.

Ainsi, ayant été atteint, dans la première fleur de la jeunesse, d'une maladie morale abominable, je raconte ce qui m'est arrivé pendant trois ans. Si j'étais seul malade, je n'en dirais rien ; mais comme il y en a beaucoup d'autres que moi qui souffrent du même mal, j'écris pour ceux-là, sans trop savoir s'ils y feront attention ; car dans le cas où personne n'y prendrait garde, j'aurai encore retiré ce fruit de mes paroles de m'être mieux guéri moi-même, et comme le renard pris au piège, j'aurai rongé mon pied captif ».

Alfred de Musset, *Confession d'un enfant du siècle*

[Dans Hors de moi (2008), Claire Marin raconte son quotidien marqué par une maladie auto-immune, autrement appelée maladie de compagnie. Le texte raconte ce combat de tous les instants contre l'oppression de la maladie et le refus de la réduction de son identité à celle d'une malade.]

« On ne se croit pas capable de renoncer à la vie qu'on s'est toujours imaginée. Pourtant, on y arrive. Et plus la maladie impose d'obstacles, plus on repousse les limites des situations qu'on pensait être capable de tolérer. On renonce à une certaine idée de la santé, de la beauté, de la dignité. On accepte l'humiliation quotidienne de l'hôpital, les blessures que creusent les remarques des autres. On évite ceux qui, à force de maladresse ou pour se rassurer, enfoncent un poignard à chacun de leur regard compatissant. On ne dit plus grand-chose. On s'éclipse discrètement lorsque les collègues racontent leurs petits maux. On passe peut-être pour quelqu'un d'intolérant. Mais ces petits malades nous exaspèrent. »

« La maladie exalte et excite. Elle accélère l'existence, elle contraint à une philosophie de l'instant présent, qui doit être intense, fort et sans concession. Elle impose à notre vie le mode de présence de la douleur vive : amplifier les sensations, précipiter les rapports aux autres. Ne pas s'attarder ».

« Je crains la fatigue, la lenteur, l'épuisement, l'effondrement. Mais la douleur me tient en éveil, me raidit, me tend. Elle me donne le sentiment d'être vivante. Doleo ergo sum. »

Claire Marin, *Hors de moi*

3. La maladie, ouverture à une autre perception du monde

[Dans un récent travail de recherche, Elodie Borsa explore les liens entre l'état second permis par l'état épileptique des personnages de Dostoïevski, en particulier Mychkine dans l'Idiot, et l'ouverture à une autre façon de voir le monde]

En outre, le prince Mychkine est le seul épileptique de son œuvre, avec Kirillov (*Les Démons*) à connaître une aura agréable. C'est que les autres personnages épileptiques sont plus éloignés de son auteur, ou qu'ils manifestent d'une évolution dans l'épilepsie. Lors de sa première crise, est évoqué l'instant qui précède la chute :

« Puis, brusquement, ce fut comme si quelque chose se déchirait devant lui : une lumière intérieure extraordinaire illumina toute son âme. Cet instant se prolongea, peut-être, une demi-seconde ; et lui, néanmoins, c'est d'une façon claire et consciente qu'il se souvenait du début, le tout premier son de ce hurlement effrayant qui s'arracha du fond de sa poitrine, c'est-à-dire de lui-même, et qu'aucune force au monde n'eût été capable d'arrêter. Puis, en une seconde, sa conscience s'éteignit, et s'instaurèrent des ténèbres totales [...] ».

Puis, lorsque le prince revint à lui :

« Pensant plus tard à cette seconde, la santé retrouvée, il se disait souvent : tous ces éclairs, ces illuminations de la conscience de soi, de cette sensation de soi à l'état supérieur, et donc, alors, de « l'existence supérieure », n'étaient rien d'autre qu'une maladie, une transgression de l'état normal et, s'il en était ainsi, ce n'était pas du tout une « existence supérieure », mais, au contraire, cela devait ressortir à l'existence la plus inférieure. Et, malgré tout, il était quand même enfin parvenu à une conclusion parfaitement paradoxale : « Quelle importance, que ce soit une maladie ? avait-il enfin conclu. Qu'est-ce que ça peut bien faire que ce soit une tension anormale, si le résultat lui-même, si la minute de sensation, quand on se souvient d'elle et quand on l'examine en pleine santé, est, au degré ultime, et de l'harmonie, de la beauté, et si elle vous donne un sentiment de plénitude invraisemblable, celui de se fondre, en prière extatique, dans la synthèse supérieure de la vie ? »

Mychkine donne la réponse : que l'aura extatique soit vraie ou pure invention, il la vit comme extase, et uniquement comme extase. Pareillement pour Dostoïevski, qui affirme la vivre comme telle. Cela fait écho à la remarque de Svidrigaïlov, dans *Crime et Châtiment* :

« Je reconnais que seuls les malades ont des apparitions mais cela prouve seulement que les apparitions ne peuvent se présenter qu'à des malades, et non point que ces apparitions n'existent pas en elles-mêmes ».

Élodie Borsa.

L'écriture dostoïevskienne : espace et épilepsie dans L'Idiot,
Mémoire soutenu sous la direction de Martial Poirson, 2014.

[Dans Insuline & Magnolia, Fleur, dans ses lettres, mène Stanislas vers ce nouveau regard ouvert par la maladie, en l'inscrivant dans la lignée d'une forme d'ivresse poétique]

« Mars 2003, Brésil .

J'espère que tu apprécies la feuille du canard local qui fait office d'enveloppe : je n'ai pas trouvé mieux.

Pardon aussi pour les taches de guarana, c'est la boisson de tout le monde ici, je n'y ai pas échappé. Dans chacune de mes expéditions, ton esprit m'accompagne. C'est grâce à ce que tu représentes que plusieurs fois je n'ai pas sombré.

J'ai repensé à la chance que tu as de connaître le vertige glycémique de l'hyper et de l'hypo. "Qu'importe le flacon, pourvu qu'on ait l'ivresse !" Pense à la syphilis de Baudelaire, au cancer dans la jambe de Rimbaud, et surtout à Verlaine :

diabète, ulcère et pneumonie ! Facteur émotionnel X, *dérèglement de tous les sens, Je est un autre, la Terre est bleue comme une orange !* »

Stanislas Roquette, *Insuline & Magnolia*, Actes Sud, 2023, p. 56.

Pour aller plus loin...

D'autres spectacles sur la thématique de la maladie chronique :

Hepatik Girl, de Marie-Claire Neveu

Hors de moi, de Claire Marin, adapté et mis en scène par Marie Astier.

Apnée de Sophie Torresi.

IV - La poésie comme jeu et comme nécessité

1. Références des citations poétiques dans le spectacle

- 1) Victor Hugo, “Demain dès l’aube”, *Les Contemplations*, 1856.
- 2) Parole de la chanson du groupe Les Têtes raides, *Les Choses*, issue de l’album *Gratte poil* (2000), écrite par Christian Olivier.
- 3) Réplique d’Ysé à Mesa dans *Partage de midi* de Paul Claudel, acte I, scène 3.
- 4) Edmond Rostand, *Cyrano de Bergerac*, acte II, scène 8.
- 5) Paul Verlaine, “Mon rêve familial”, *Poèmes saturniens*, 1866.
- 6) Paul Verlaine, “Le ciel est par-dessus le toit”, *Sagesse*, 1880.
- 7) Charles Baudelaire, “L’Ennemi”, *Les Fleurs du mal*, 1857.
- 8) Stefan Zweig, poème liminaire à *Brûlant secret*, Paris, Grasset, 1945.
- 9) Raymond Queneau, “Si tu t’imagines”, *L’instant fatal*, 1948.
- 10) Pierre de Ronsard, *Sonnets pour Hélène*, 1578.
- 11) Charles Baudelaire, “L’Invitation au voyage”, *Les Fleurs du mal*, 1857.
- 12) Gérard de Nerval, “Une allée du Luxembourg”, *Odelettes*, 1853.
- 13) Corneille, *Le Cid*, acte V, scène 7.
- 14) Edmond Rostand, *Cyrano de Bergerac*, acte II, scène 8.
- 15) Corneille, *Le Cid*, acte II, scène 2.
- 16) Corneille, *Le Cid*, acte I, scène 4.
- 17) Stéphane Mallarmé, “À la nue accablante”, *Poésies*, 1914..
- 18) Stéphane Mallarmé, “Le Tombeau d’Edgar Poe”, *op.cit.*
- 19) Victor Hugo, “Demain dès l’aube”, *op. cit.*

2. Jeu avec la poésie – l’inventivité poétique – la poésie ludique

[Le spectacle navigue entre de nombreuses références à de nombreux poèmes célèbres d’Hugo, Mallarmé, Nerval, Verlaine... mais ils sont parfois cités par bribes et assemblées pour former de nouvelles résonnances ! Ils sont assemblés pour former une sorte de dialogue entre Fleur et Stanislas.

Ce jeu poétique est souvent l’apanage des poètes eux-mêmes. En témoignent ces deux poèmes, cités par extraits dans le spectacle, et dont l’un, celui de Queneau, est la réécriture de l’autre, celui de Ronsard. Nous les reproduisons intégralement ci-dessous]

Quand vous serez bien vieille, au soir à la chandelle,
Assise auprès du feu, dévidant et filant,
Direz chantant mes vers, en vous émerveillant :
« Ronsard me célébrait du temps que j’étais belle. »

Lors vous n’aurez servante oyant telle nouvelle,
Déjà sous le labeur à demi sommeillant,
Qui au bruit de Ronsard ne s’aïlle réveillant,
Bénissant votre nom de louange immortelle.

Je serai sous la terre, et fantôme sans os
Par les ombres myrteux je prendrai mon repos ;
Vous serez au foyer une vieille accroupie,

Regrettant mon amour et votre fier dédain.
Vivez, si m’en croyez, n’attendez à demain :
Cueillez dès aujourd’hui les roses de la vie.

Les Amours, Pierre de Ronsard, 1578

Si tu t’imagines
si tu t’imagines
fillette fillette
si tu t’imagines
xa va xa va xa
va durer toujours
la saison des za
la saison des za
saison des amours
ce que tu te goures
fillette fillette
ce que tu te goures

Si tu crois petite
si tu crois ah ah
que ton teint de rose
ta taille de guêpe
tes mignons biceps
tes ongles d’émail

ta cuisse de nymphe
et ton pied léger
si tu crois petite
xa va xa va xa va
va durer toujours
ce que tu te goures
fillette fillette
ce que tu te goures

les beaux jours s'en vont
les beaux jours de fête
soleils et planètes
tournent tous en rond
mais toi ma petite
tu marches tout droit
vers sque tu vois pas
très sournois s'approchent
la ride véloce
la pesante graisse
le menton triplé
le muscle avachi
allons cueille cueille
les roses les roses
roses de la vie
et que leurs pétales
soient la mer étale
de tous les bonheurs
allons cueille cueille
si tu le fais pas
ce que tu te goures
fillette fillette
ce que tu te goures

Raymond Queneau, *L'instant fatal*, 1946

3. L'apprentissage par le cœur, ou la mémoire sauvée

[Le spectacle démarre par une allusion savoureuse et amusée au souvenir que beaucoup ont de la poésie : celui du traumatisme de la récitation scolaire. L'apprentissage par cœur du poème « Demain, dès l'aube » de Victor Hugo est alors l'occasion de mettre en jeu la question de la compréhension et de l'apprentissage par cœur.]

[Dans By Heart, Tiago Rodrigues convoque l'apprentissage par cœur d'un poème pour retrouver l'intimité avec l'être cher, sa grand-mère].

PRÉFACE

« La dernière chose à s'échapper de nos lèvres moribondes peut très bien être un poème ». Voilà ce qu'écrit l'essayiste Joseph Brodsky. Ça ou quelque chose d'approchant. Je cite de mémoire. Brodsky défend l'idée que le poème est comme un mécanisme qui nous aide à appréhender le monde, qui simplifie la tâche d'appréhender ce même monde. Le poème serait alors, plus qu'une fin, un moyen un outil pour atteindre l'objectif de connaître un monde par cœur. Ainsi, la poésie serait l'art de créer des procédés mnémoniques.

Comme s'il était conscient de la fragilité et de la malhonnêteté des facultés humaines, le poème pointe la cible de la mémoire humaine, parce que la mémoire est généralement la dernière chose à disparaître, même lorsque toute notre existence autour de nous se décompose, comme si nous voulions garder une mémoire de cette décomposition. Une fois encore, je cite Joseph Brodsky de mémoire. Et je comprends de quoi il parle lorsqu'il revendique que notre physiologie se trouve sans défense devant l'invasion poétique. En raison de mon travail de comédien, des textes sont entrés en moi, ils se sont installés et ne m'ont plus jamais quitté. Ce sont des occupants discrets qui habitent ma mémoire, mais qui peuvent être réveillés à n'importe quel moment. [...]

C'est pour vivre avec ces discrets occupants de la mémoire que, quand ma grand-mère allait devenir aveugle et qu'elle m'a demandé un livre qu'elle pourrait apprendre par cœur, afin de pouvoir lire mentalement quand elle ne verrait plus, je me suis lancé dans un voyage. Un voyage littéraire et labyrinthique qui, aujourd'hui encore, se poursuit parce que je savais que c'était un voyage en quête de ces mots qui pourraient être les derniers de ma grand-mère et, qui sait, mes propres derniers mots.

[Plus loin dans l'ouvrage, Tiago Rodrigues cite George Steiner]

George Steiner, *De la beauté et de la consolation*, début de citation :

« Le poète russe Ossip Mandelstam fut persécuté, emprisonné, torturé et il mourut à Vladivostok. Les livres et les poèmes d'Ossip Mandelstam ont tous été confisqués. Alors son épouse Nadejda Mandelstam a appris chaque poème à dix personnes. Elle réunissait des amis et des inconnus dans sa cuisine et apprenait un poème d'Ossip Mandelstam à dix personnes en même temps, à chaque fois. Cela signifie qu'au bout de soixante poèmes six cents personnes les connaissaient par cœur. Et quand chaque personne ayant appris un poème dans la cuisine de Nadejda l'apprenait à dix autres personnes, le nombre augmentait incroyablement. Rien ne pouvait les toucher Ces poèmes étaient sauvés. Cela me semble la forme de publication la plus profonde qui puisse être. La publication de l'âme humaine Si dix personnes connaissent un poème par cœur, le KGB, la CIA ou la Gestapo ne peuvent rien faire, ce poème survivra ».

Fin de citation.

L'un des inconnus qui a appris un poème de Mandelstam dans la cuisine de Nadejda s'appelait Joseph Brodsky. C'était un jeune étudiant en littérature à Saint-Petersbourg. Plus tard, exilé aux Etats-Unis, il allait devenir écrivain, essayiste, spécialiste de poésie russe, traducteur d'Ossip Mandelstam en anglais et aussi prix Nobel de littérature. Quand Nadejda mourut, dans les années 1980 Joseph Brodsky écrivit sa nécrologie pour un journal américain.

Joseph Brodsky, nécrologie de Nadejda Mandelstam, début de citation :

« Les liens du mariage de Nadejda et Ossip Mandelstam furent renforcés par une question technique : la nécessité de confier à la mémoire ce qui ne pouvait pas être confié au papier, c'est-à-dire les poèmes. En répétant jour et nuit les mots de son défunt mari, non seulement Nadejda les comprenait de mieux en mieux, mais elle ressuscitait la voix même d'Ossip, ses intonations propres. Elle ressentait sa présence éphémère mais palpable et lui faisait honorer sa part du contrat, le fameux "pour le meilleur et pour le pire", surtout le pire. Il n'était pas seulement question des mots mais de tout ce qui n'aurait pas pu survivre sans la mémoire. Peu à peu, toutes ces choses s'emparèrent de Nadejda Mandelstam. S'il existe un substitut à l'amour, c'est la mémoire. Donc apprendre par cœur, c'est restaurer l'intimité ».

Extraits de By Heart de Tiago Rodrigues

4. La poésie ou ce qui (re)fonde notre humanité

/Insuline & Magnolia raconte comment la poésie offre une poche de résistance face à la mort et redonne goût à l'existence via la relation à l'autre. Toutes proportions gardées, cette conviction que la poésie est une source de vie quand tout semble perdu est le souvenir de lectures de Stanislas Roquette des écrits de Primo Lévi ou de Charlotte Delbo, qui attestent de l'importance de la poésie au sein même des lieux de l'horreur du XXe siècle, les camps de la mort.

Dans Si c'est un homme (1947), Primo Lévi raconte comment, à Auschwitz, il a récité un extrait de La Divine Comédie de Dante à un autre prisonnier, Jean Pikolo, qui souhaitait apprendre sa langue. La poésie, au cœur même de l'horreur concentrationnaire, apparaît comme le dernier fragment qui leur permet de s'accrocher à leur dignité d'hommes et de résister à l'horreur qu'ils traversent].

« Qui est Dante ? Qu'est-ce que La Divine Comédie ? Quelle étrange sensation de nouveauté on éprouve à tenter d'expliquer brièvement ce qu'est La Divine Comédie, la structure de l'enfer, le "contrappasso". Virgile représente la Raison, Béatrice la Théologie.

Jean est tout ouïe, et je commence lentement, avec application.

*Lo maggior corno della fiamma antica
Comincid a crollarsi mormorando,
Pur come quella cui vento affatica.
Indi, la cima in qua e in là menando
Come fosse la lingua que parlasse
Mise, fuori la voce, e disse : Quando¹*

Là je m'arrête et essaie de traduire. Un désastre : pauvre Dante et pauvre français ! Tout de même l'expérience ne s'annonce pas trop mal : Jean admire la bizarre similitude de la langue et même me suggère le terme approprié pour rendre *antica*.

Et après "*Quando*" ? Rien. Un trou de mémoire. "*Prima che si Enea la nominasse²*". Nouveau blanc. Un autre fragment inutilisable me revient à l'esprit : "*la piete Del vecchio padre, né'l debito amore Che dovera Penelope far lieta³ ...*", mais est-ce que c'est bien ça ?

"Ma misi me per l'alto mare aperto⁴"

Ce vers-là, si, j'en suis sûr, je me fais fort de l'expliquer à Pikolo, de lui faire voir pourquoi "*Misi me*" n'est pas "je me mis" : c'est beaucoup plus fort, plus audacieux que cela, c'est rompre un lien, se jeter délibérément sur un obstacle à franchir ; nous la connaissons bien, cette impulsion. "*L'alto mare aperto*" : Pikolo a voyagé en mer, il sait ce que cela veut dire... c'est quand l'horizon se referme sur lui-même, dégagé, rectiligne, uni, et qu'il n'y plus dès lors que l'odeur de la mer : douces choses féroce ment lointaines.

Nous voilà arrivés au Kraftwerk, l'endroit où travaille le Kommando des poseurs de câbles. Il doit y avoir l'ingénieur Lévi. Le voilà, on ne voit que sa tête qui dépasse de la tranchée. Il me fait

¹ Le plus haut dard de cette flamme antique En murmurant commença de vibrer, Comme un flambeau que tourmente le vent ; Puis ça et là agitant sa crête Comme s'il fût la langue qui parlât, Il émit au-dehors une voix et nous dit : « Quand... »

² Avant qu'Enée ainsi ne l'eût nommée

³ La pitié de mon vieux père ou cet amour juré Qui devait réjouir le cœur de Pénélope...

⁴ Mais Je repris la mer, la haute mer ouverte

un signe de la main, c'est un homme de valeur, je ne l'ai jamais vu découragé, je ne l'ai jamais entendu parler de nourriture.

"*Mare aperto*". "*Mare aperto*". Je sais que ça rime avec "*diserto*": "... *quella compagna Picciola, dalla qual non fui diserto*⁵", mais je ne me rappelle plus si ça vient avant ou après. Et puis le voyage, le téméraire voyage au-delà des colonnes d'Hercule, que c'est triste, je suis obligé de le raconter en prose : un sacrilège. Je n'en ai sauvé qu'un vers, mais qui mérite qu'on s'y arrête

Accià che l'uom piú oltre non si mettd'

"*Si metta*" : il fallait que je vienne au Lager⁷ pour m'apercevoir que c'est le même tour que tout à l'heure : "*e misi me*". Mais je n'en parle pas à Jean, je ne suis pas sûr que ce soit une remarque importante. Il y aurait tant de choses à dire, et le soleil est déjà haut, midi approche. Je suis pressé, furieusement pressé.

J'y suis, attention, Pikolo, ouvre grand tes oreilles et ton esprit, j'ai besoin que tu comprennes

*Considerate la vostra semenza
Fatti non foste a viver come bruti
Ma per seguir virtute é conoscenza*⁸

Et c'est comme si moi aussi j'entendais ces paroles pour la première fois : comme une sonnerie de trompettes, comme la voix de Dieu. L'espace d'un instant, j'ai oublié qui je suis et où je suis.

Pikolo me prie de répéter. Il est bon, Pikolo, il s'est rendu compte qu'il est en train de me faire du bien. À moins que, peut-être, il n'y ait autre chose : peut-être que, malgré la traduction plate et le commentaire sommaire et hâtif, il a reçu le message, il a senti que ces paroles le concernent, qu'elles concernent tous les hommes qui souffrent, et nous en particulier, qu'elles nous concernent nous deux, qui osons nous arrêter à ces choses-là avec les bâtons de la corvée de soupe sur les épaules.

Primo Lévi, *Si c'est un homme*, 1947

5 Avec cette poignée d'amis qui ne m'avaient jamais abandonné

6 Afin que nul n'osât se hasarder plus loin.

7 Lager, de Konzentrationslager, camp de concentration.

8 Considérez quelle est votre origine Vous n'avez pas été faits pour vivre comme des brutes Mais pour ensuivre et science et vertu.

5. La poésie, transcendance laïque ?

[Le spectacle raconte l'éloignement progressif vis-à-vis de la religion au profit de l'ouverture sur le monde procuré par la poésie, comme l'explique Stanislas dans un entretien accordé à un journaliste de Surlesplanches.org]

« Enfant, j'étais porté par une foi chrétienne assez ardente qui s'est dissoute quand on a diagnostiqué mon diabète. Quand un médecin m'a expliqué la cause de la maladie par "un tireur fou dans le ciel qui canardait au hasard", en me disant que par malchance c'était tombé sur moi, j'ai identifié ce tireur fou à Dieu. Cela a un peu rompu les relations cordiales que j'avais avec lui »

[Dans La poésie sauvera le monde, texte fondamental lors de la création du spectacle Insuline & Magnolia, le poète Jean-Pierre Siméon explique que la poésie peut être vue aujourd'hui comme une forme de transcendance laïque :]

« Dans la société contemporaine, on voit que le manque d'être trouve son exutoire dans des spiritualités douteuses ou une religiosité naïve comme son palliatif dans des transes collectives qui ne sont, tristes leurres, que l'intensification d'affects primaires. Ce manque d'être, qui est défaut de présence à soi et au monde et défaut d'intensité dans la présence, appelle assurément un besoin de transcendance. Or je tiens que la poésie propose une alternative à la religion – ou aux superstitions – qui traditionnellement l'assume, en laïcisant, si je puis dire, l'au-delà espéré. C'est que la poésie n'est pas une mystique : elle ne se détache ni du corps du monde ni du corps social. Elle envisage une transcendance interne, ce que Paul Eluard signifiait quand il affirmait : « Oui, il y a un autre monde mais il est dans ce monde ». Cet au-delà dont la poésie fait l'expérience non dans l'ascèse mais dans la pleine étreinte du monde, est accessible à tout un chacun par la voie tout humaine de la conscience qui se déclôt. C'est un au-delà d'avant la mort et qui l'inclut non comme un seuil mais comme le fond du réel et ce faisant donne à la vie sa charge d'intensité et sa valeur d'absolu. Qu'ils l'aient nommé le là-bas, l'ailleurs, le mystère, le vrai lieu, l'invisible, le lointain intérieur, c'est toujours cet autre monde dans le monde que les poètes cherchent à restituer. « La vraie vie est ailleurs » disaient les surréalistes mais cet ailleurs est parmi nous, à portée non de rêve, mais de conscience lucide. (Si l'on veut bien admettre que le rêve n'était pour les surréalistes que le moyen paradoxal de cette lucidité). Autrement dit, cet ailleurs ne se donne pas à un acte de foi mais à un effort de conscience. Là où les religions séparent en postulant les voies diverses et qui s'excluent mutuellement d'un au-delà hypothétique, la poésie réunit en conviant par la voie du poème à un infini commun, ce réel toujours à conquérir sous le divers des choix et des apparences. Elle n'a d'autre obédience que l'exigence de la conscience et finalement nulle autre signification ».

Jean-Pierre Siméon, *La Poésie sauvera le monde*, 2015.