

**UN ART DU SOIN :
FAIRE DE L'ENDOMÉTRIOSE UNE ESTHÉTIQUE**

Paul Ardenne

UN ART DU SOIN : FAIRE DE L'ENDOMÉTRIOSE UNE ESTHÉTIQUE

Paul Ardenne

« Du souci de soi au souci de l'État de droit, tel est le chemin éternel de l'humanisme : comment l'homme a cherché à se construire, à grandir, entrelacé avec ses comparses, pour grandir le tout, et non seulement lui-même, pour donner droit de cité à l'éthique, et ni plus ni moins aux hommes. Quand la civilisation n'est pas soin, elle n'est rien ».

Cynthia Fleury, *Le soin est un humanisme*¹.

Le projet Endométriose Academy a été mis en place en septembre 2021 par l'artiste Nadia Russell Kissoon. Quel but cette plasticienne basée à Bordeaux, que mobilisent les formes d'art dites « contextuelles », en contexte réel, relatives et pensées en écho à des sujets sociétaux, vise-t-elle ? Rien moins que fonder ce qu'on dénommera, d'une formule non exagérée, une poétique de l'endométrieose².

Universelle, touchant des millions de personnes, femmes et transgenres, au niveau mondial, l'endométrieose est un trouble chronique douloureux et vecteur d'infertilité. Cette maladie dont Nadia Russell Kissoon elle-même est atteinte « a été longtemps considérée, précise-t-elle, comme gynécologique, et est aujourd'hui reconnue comme systémique (Hugh S. Taylor, *The Lancet*, 2021³) ». « Je suis directement concernée par ce caillou dans ma chaussure qui est aussi, dans le monde, le caillou dans les chaussures de deux cents millions de femmes ou de personnes assignées femme à la naissance », ajoute l'artiste⁴. Endométriose Academy, son projet artistique, se focalise dans ce prisme sur les « récits de l'endométrieose », un mal non soigné « quoique pourtant courant », ainsi que sur les « injustices épistémiques » qu'elle engendre. Quelques mots de l'origine de ce projet : s'il doit à la proximité sensible et incarnée de Nadia Russell

¹ Cynthia Fleury, *Le soin est un humanisme*, Éditions Gallimard, Tracts n° 6, 2019, p. 4

² On doit aussi à Nadia Russell Kissoon depuis 2007, au registre contextuel, les « Tinbox », des espaces d'exposition mobiles, en forme de caisson vitré ou de boîte pouvant être tractés par un véhicule ou portés sur le dos. L'artiste déplace ses « Tinbox » au gré d'expositions nomades dans l'espace urbain ou rural qu'elle consacre le plus souvent à des créateurs œuvrant sur des thèmes de société. Un galeries résolument hors-norme. Voir « TINBOX GALERIES MOBILES ». Œuvres architectoniques dédiées à la diffusion de l'art contemporain dans les espaces publics créées par [Nadia Russell Kissoon](https://www.galerietinbox.com/) depuis 2007 », <https://www.galerietinbox.com/>.

³ Hugh S. Taylor, « Endometriosis is a chronic systemic disease: clinical challenges and novel innovations », *The Lancet*, Volume 397, Issue 10276P839-852, 27 février 2021.

⁴ Ces mentions sont extraites d'une correspondance et d'échanges avec l'artiste, durant l'hiver 2024-2025.

Kissoon avec la maladie même, il résulte parallèlement d'un travail mené par l'artiste avec le sociologue Bruno Latour « sous la forme d'une enquête menée dans le cadre du protocole politique, artistique et scientifique "Où atterrir ?" »

Une initiative au spectre élargi

L'histoire de l'art, à partir de l'âge classique, abonde en représentations du corps souffrant, malade ou moribond, en Occident du moins⁵. Ainsi le veulent notamment la tradition chrétienne (les miracles du Christ guérissant les traditions chrétiens (les miracles du Christ guérissant les malades) et l'attention que la figure du malade concentre bientôt. Que l'on songe au tableau Bonaparte visitant les pestiférés de Jaffa d'Antoine-Jean Gros et aux figures du malade alité brossées par Goya (Goya et son médecin Arieta), Courbet (Bruyas malade) et Picasso (Science et charité), à Frida Kahlo (La colonne brisée) ou encore, sur un mode plus léger ou caustique, à Gérard Gasirowski se mettant en scène dans la peau, citons-le, de L'artiste à l'hôpital : artiste espérant une fin prochaine. Ceci sans oublier, multipliées au XXe siècle, les figures consacrées au corps mélancolique et dépressif (Wilhelm Lehmbruck, Antonin Artaud, Tony Oursler). Le thème artistique du corps malade, l'épidémie du sida le réactive fortement à partir des années 1980, qu'il se voie traité de façon morbide (Nan Goldin, Oliviero Toscani, Jane Evelyn Atwood) ou au contraire de manière sensible et intime (Felix González-Torres). Rappelons pour le déplorer que cette approche signifiante n'a pas été reconduite, entre 2020 et 2023, s'agissant des représentations du corps « covidé » que livre alors aux regards le traitement iconographique de la pandémie du Covid-19. On relève alors peu de figurations du malade souffrant du Covid sinon par les médias, de façon restrictive et plus spectaculaire que réaliste. Voir à ce registre, diffusées ad nauseam, ces vues répétées de personnes masquées, celles encore de figures anonymes couchées sur des brancards dans des zones où règne l'asepsie sans oublier cette imagerie qui prolifère de concert sur les écrans du monde entier, peu individualisante et généraliste à outrance, la vue multipliée, empruntée au secteur radiologique des hôpitaux, de poumons humains infectés par le virus.

« Esthétiser » une maladie, en produire une représentation par le biais d'images d'abord et pour susciter l'attraction : voilà qui ne va pas de soi sitôt que l'on entend ne pas couper au plus court. Le plus simple, le plus usuel aussi consiste dans ce cas à se contenter de figer visuellement le corps humain malade dans une posture dolosive. Montrer un corps alité dans un environnement médicalisé, par exemple. Ou encore, offrir au spectateur la vue stylisée d'un visage tordu de douleur ou la figuration compatissante d'une personne vivante mais endormie et en lisière de la catalepsie ou de la mort. Le manque d'imagination, en substance, règne, plus en tout cas que le souci qui va guider Nadia Russell Kissoon, donner de la maladie qu'est l'endométriose et de ses effets corporels et psychologiques une représentation qui soit un composé d'images, de pédagogie et d'attention personnelle et médiatique portée au malade, et ceci, d'un même tenant. Le projet de l'artiste, de façon motivée, consiste ainsi à s'inscrire à la

⁵ Sur ce point et pour le détail, Paul Ardenne *L'image-Corps, Figures de l'humain dans l'art du XXe siècle* (chapitre 2, « Un moderne Schmerzenmensch », Éditions du Regard, Paris, 2001, et *Extrême - Esthétiques de la limite dépassée*, Éditions Flammarion, Paris, 2006.

fois dans l'histoire de l'art et dans le mouvement du care, le « soin », cette culture de la sollicitude pour autrui qu'a forgée la fin du XXe siècle. Nadia Russell Kissoon, pour ce faire, mobilise huit artistes femmes dont elle présente bientôt les travaux dans ce qui va devenir une exposition itinérante présentée à Bordeaux, galerie BAG, au Kvinnohistoriska, Musée d'Histoire des Femmes de Stockholm, puis au théâtre des Avant-Postes, au début de l'année 2025, « Breaking this Silence » (Briser ce silence). L'exposition, en plus d'elle-même, réunit Corinne Szabo, Ema Eygreteau, Enora Keller, HYSTERA dr Alicja Pawluczuk, Maëliiss Le Bricon, Nathalie Man et Rachael Jablo, six de ces artistes plasticiennes étant atteintes d'endométriose et comme telles, à l'instar de Nadia Russell Kissoon instigatrice de cette opération, s'y profilant sous l'espèce spécialiste de témoins « de l'intérieur » et d'« infiltrées ». Une suite à cette exposition fondatrice est programmée à Berlin, durant l'été 2025, à la Maison de France de Berlin / Institut français. On y lira le signe de l'intérêt institutionnel (certes tardif mais finalement attesté) pour cette question, tout à la fois l'endométriose, la maladie, mais aussi les voies artistiques par lesquelles cette dernière peut être rendue plus visible et médiatisée à sa mesure dans cette perspective, accentuer la part du soin en accentuant la dimension culturelle de la maladie. Une façon bienvenue, pour le mieux, de prendre le relais des associations féministes militantes, en alertant comme s'y emploie le collectif Stop aux violences obstétricales et gynécologiques (StopVOG)⁶, et avec celles-ci, d'avertir sur les dangers de la maladie et quant au trop d'absence d'intérêt qu'elle suscite de la part des pouvoirs médicaux et publics. Du projet « Endométriose Academy » de Nadia Russell Kissoon, on pointera encore sa façon de se ramarrer à ce propos à ce jour des plus pertinents de la philosophe Vinciane Despret, tenu lors d'un échange avec Bruno Latour et Maëliiss Le Bricon, artiste de l'exposition: « *Notre corps nous renseigne sur l'état du monde. Autrefois, on lisait l'avenir dans les entrailles des oiseaux. Aujourd'hui, si nous regardons dans l'estomac des oiseaux, nous y trouvons toutes sortes de déchets, du plastique et des ficelles. De la même manière, lorsque nous regardons le ventre des femmes, nous pouvons y lire le désordre à venir.*⁷ »

Quelles formes élire ?

Comment « artialiser » le « calvaire de l'endométriose⁸ », cette violence gynécologique aujourd'hui reconnue comme telle (après longtemps d'attentisme et de tergiversations du milieu médical) mais demeurant sans traitement efficace ? Un regard appuyé sur les contenus de l'exposition « Breaking this Silence », à cet égard, est instructif, et d'abord son « statement », l'esprit qui y préside, formulé de la sorte par Nadia Russell Kissoon, qui tient pour la circonstance le rôle-titre de commissaire : « L'exposition "Breaking this Silence" invite des patientes-artistes et des artistes qui travaillent sur la question du corps à prendre part à une recherche artistique sur la thématique de la maladie de l'endométriose à travers le récit, l'auto-pathographie et la médecine narrative. Elle se compose d'un corpus d'œuvres aux contenus artistiques, pédagogiques et militants qui questionnent le poids de la sociodicée, les

⁶ Voir notamment *France Inter*, <https://www.radiofrance.fr/franceinter/on-n-oublie-jamais-le-collectif-stop-vog-lutte-contre-les-violences-obstetricales-et-gynecologiques-2353491>, « On n'oublie jamais : le collectif Stop VOG lutte contre les violences obstétricales et gynécologiques », par Victor Dhollande, 11 mai 2022.

⁷ Document L'Agence Créative, https://agence-creative.com/public/DP_BREAKING+THIS+SILENCE_web.pdf

⁸ « Le calvaire de l'endométriose » (4/4), « J'ai très mal, il le voit, mais il continue » : quand Céline, atteinte d'endométriose, a été victime de violences gynécologiques. Propos recueillis par Louise Auvitu, *Nouvel Obs*, 28 mars 2025.

constructions culturelles et mythologiques et les dominations patriarcales qui entravent le soin [que devraient recevoir] des femmes atteintes d'endométriose ». Présente-t-on, dans « Breaking this Silence », d'abord et avant tout des œuvres d'art, des créations plastiques ? Non, pas seulement. Cette exposition, continue sa commissaire, « est le support d'ateliers de recherche-création, de performances, de rencontres et de conférences qui réunissent des patient.es et des professionnel.les de la santé, dans une optique de co-construction de savoirs, de formation et d'écriture de nouveaux récits dans le cadre du projet européen #ENDOs. Selon le modèle du "patient partenaire" de Montréal, "Breaking this Silence" propose un dépassement de l'approche dite centrée sur la patiente, en portant à son apogée la reconnaissance de l'expertise issue du vécu de la maladie par la patiente et en la considérant comme un membre à part entière – une partenaire – de l'équipe de soin, au même titre que les autres professionnel.les. Cette perspective et ce déplacement éthique et épistémologique vise à rééquilibrer la reconnaissance des savoirs expérientiels et le partage du pouvoir d'agir entre les professionnel.les de la santé et les personnes malades. Les savoirs expérientiels des patient.es deviennent ainsi complémentaires aux savoirs scientifiques des professionnel.les médicaux ». Cette approche fédérative unissant dans un même ensemble artistes, malades et soignants, on le pressent, ne peut aboutir à une exposition conventionnelle faite uniquement de réalisations plastiques. Outre celles-ci, des discussions sont organisées, des conférences, proposées, des séances de yoga, consacrées à la maîtrise et à l'apaisement des douleurs pelviennes, dans une perspective d'éclairage scientifique et psychologique, de meilleure compréhension et d'une levée des traumatismes liés à l'endométriose. Où l'exposition, dans laquelle le visuel est bien présent, se fait aussi curative et ferment de traitement, une exposition siglée en bloc « Arts-Sciences-Médecine » par sa conceptrice et caractérisée par la diversité de ses entrées, intellectuelles comme plastiques. On relèvera ainsi en celle-ci, comme le détaille son catalogue⁹, le travail d'archive de Corinne Szabo, qui en réfère aux représentations historiques collectives du corps féminin, les images produites par Ema Eygreteau, en revanche, se focalisant sur les formes biologiques inspirées du microbiote dont joue l'artiste, qui les transforme en des représentations graphiques pouvant évoquer les tumeurs et la dégradation cellulaire. Enora Keller, pour sa part, documente l'endométriose, maladie dont elle souffre, afin d'en faire la base d'une dramaturgie incarnée et singulière, théâtralisée, tandis qu'HYSTERA Dr Alicja Pawluczuk diffuse des images relatives à la souffrance, au déclassement social et au handicap qui sont la résultante de la misogynie et de la relégation sociale et mentale du féminin... Les créations plastiques de Nadia Russell Kissoon elle-même, dans cet ensemble à la fois documentaire et créatif, ajoutent leur côté métaphorique appuyé. Images photographiées, peintes ou filmées de postures corporelles, de performances ou d'objets en relation étroite avec le sang, la blessure, la douleur et l'invisibilisation (confer le recours au masque pour signifier le trop d'invisibilité sociale du corps souffrant d'endométriose), avec parfois des accents chamaniques : le ton est donné, l'appel à la prise de conscience, attisé pour l'occasion par une offre visuelle expressionniste cherchant à la fois l'impact et la reconnaissance statutaire.

⁹ https://lagence-creative.com/public/DP_BREAKING+THIS+SILENCE_web.pdf

Inscrire l'Endométriose Academy dans un mouvement de réévaluation

Le projet Endométriose Academy vise, d'évidence, au plus large. Il s'agit bien de s'y porter au-delà des limites convenues de l'art traditionnel tout comme de la façon de le présenter au public. Offrir des images, des mises en scènes plastiques de la maladie, oui. Informer sur la maladie, oui encore, de façon combinée. Nombre de créations présentées dans ce cadre très ouvertement conceptuel, on le voit, s'affilient ainsi au Concept Art, à l'art-science ou bien encore à l'art-média, l'occasion étant de concert fournie de réactualiser le courant dit de l'« art médecine » né avec le dernier tiers du XXe siècle. L'« art médecine », tout à la fois, agglomère les œuvres d'art évoquant la maladie et les moyens de s'en alléger (voir les créations « soignantes » d'une Lygia Clark ou encore, sur un mode métaphorique, d'un Joseph Beuys, dans les termes, concernant ce dernier, du néo-chamanisme) et les pratiques artistiques prenant valeur de soin, dont l'art-thérapie (Jean-Pierre Klein¹⁰), son volet le plus visible et le plus pratiqué. Dans le cas de l'Endométriose Academy, de façon plus ciblée cependant, l'enjeu est de se focaliser sur une maladie spécifique, sur ce qu'elle dit d'elle-même mais aussi sur la manière dont s'y hiérarchise le souci mental, médical et sociétal qu'elle engendre. Le militantisme, de facto, est de la partie, à ranger dans le camp des combats féministes et écoféministes. Souci sous-jacent : informer sur la maladie en lui donnant une représentation mais aussi faire valoir la nécessité d'un vivre ensemble rédimé et amélioré venant en l'occurrence mailler ce projet avec celui, plus vastement, de l'écosophie versant Félix Guattari, cette « ouverture praxique (...) subsumant toutes les manières de domestiquer les Territoires existentiels, qu'ils concernent d'intimes façons d'être, le corps, l'environnement ou de grands ensembles contextuels relatifs à l'ethnie, la nation ou même les droits généraux de l'humanité »¹¹. Permettons-nous, à ce titre, d'établir une analogie avec la théorie du « mal-développement » comme facteur d'accentuation du soin soutenue par Vandana Shiva, en faisant cette fois de la maladie l'équivalent d'un « mal-développement » corporel, et ce, au-delà de la seule perspective décoloniale et patriarcale chère à cette autrice pour laquelle « le rôle de l'homme colonisateur en tant qu'agent et modèle du développement engendre la domination de la nature et de la femme »¹². Écosophie donc, mais aussi écoféminisme, sous l'espèce d'un renversement de l'angle de vision. Étant entendu que « réécrire l'histoire d'un point de vue écoféministe signifie avant tout la renverser, reconsidérer ses structures sociales et culturelles, réviser ses modèles de "progrès" et d'émancipation à partir d'un angle nouveau, celui du bas, de ceux et celles qui ont toujours été en bas de l'échelle civilisationnelle », précise de la sorte Sondes Ben Abdallah¹³. La maladie et l'invalidité comme position « basse », par rapport à la bonne santé comme position « haute ».

Contrecarrer la culture de l'indifférence sociale et son corollaire, l'abandon d'autrui, ainsi que s'y appliquent conjointement le projet Endométriose Academy et l'exposition « Breaking this Silence » : le champ de la culture, celui de l'art plus particulièrement, s'invitent dans la partie, de plus en plus avec le XXe siècle, dans le sillage notamment des sphères infirmières et des

¹⁰ Pour « passer de la faille à l'ouverture », dit Jean-Pierre Klein, psychiatre et directeur de l'Institut national d'expression, de création, d'art et de thérapie. Voir Jean-Pierre Klein, *L'art-thérapie*, Éditions P.U.F., Paris, 2023. « L'art-thérapie et la médiation artistique consistent en un accompagnement de personnes en difficulté (psychologique, mentale, physique, sociale, existentielle) qui réalisent des créations artistiques : arts plastiques, scéniques (théâtre et danse), sonores et littéraires. Ce travail subtil, qui prend les vulnérabilités comme matériau, cherche moins à dévoiler les significations inconscientes des productions qu'à permettre au sujet de se créer à nouveau dans un parcours symbolique de création en création. Les interventions d'artistes, de médiateurs artistiques et d'art-thérapeutes s'étendent désormais au champ social et permettent notamment de traiter le problème de la violence contemporaine » (Jean-Pierre Klein).

¹¹ Félix Guattari, *Les trois écologies*, Éditions Galilée, Paris, 1989, p. 49

¹² Citée par Sondes Ben Abdallah, « Écoféminisme et éthique du Care : vers une décolonisation du féminisme », *Écologie de la création*, n° 3, (2015), *Notos*, 3, https://doi.org/https://doi.org/10.34745/numerev_1672.

¹³ Sondes Ben Abdallah, « Écoféminisme et éthique du Care... » *idem*.

associations de défense des populations démunies ou isolées. S'affirme bientôt avec lucidité, dans le champ médical comme dans l'espace culturel, la conscience élargie que le monde est « vulnérable », comme l'exprime la philosophe Joan Tronto¹⁴. Le *care* évoqué plus avant ? Joan Tronto présente celui-ci comme cette « activité caractéristique de l'espèce humaine qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible » – ce monde, ajoute-t-elle, qui « comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie »¹⁵. Œuvrer dans cette double perspective, artiste, en s'associant au mouvement du *care*, d'une part en témoignant, d'autre part à mettre l'accent sur la nécessité de prendre en charge les personnes souffrantes, relève à ce titre de la dynamique humaniste.

Un art du commun des mortels

Endométriose Academy et ses productions, dans cette lumière, sont sans conteste l'expression d'un engagement fort. Pour cette raison d'abord : le combat serait-il, dans ce cas, juste et immédiatement justifiable, il n'est pas unanimement et d'office légitime. Serait-il naturel au registre anthropologique (comment survivre sans qu'autrui, à un moment ou à un autre, ne nous soutienne ?), le soin reste en butte à certains des idéaux qu'une société peut préférer mettre en avant, à commencer par l'expression de la force et l'aspiration au pouvoir. L'individualisme propre aux sociétés libérales, dans cette perspective, n'est pas autre qu'un sérieux concurrent. N'avoir cure que de soi-même, jusqu'au mépris d'autrui s'il le faut, anéantit toute propension volontaire et désintéressée au soin. À cette aune, la culture du soin ne va plus de soi : elle doit composer avec une opposition, elle réclame pour exister, conséquemment, le combat, serait-elle du côté de la pacification des rapports humains et de la concrétisation d'une harmonie sociale qui devrait aller de soi.

Contribuer de la sorte à l'affermissement de la culture du soin, du *care*, outre valider le projet Endométriose Academy, donne dès lors à ce dernier ses lettres de noblesse, au bénéfice du bien humain et de la positivité comme impératif catégorique : l'art, pour l'occasion, se soucie plus du commun que de l'individu narcissique et bien plus encore de répandre le bien plutôt que jeter le doute sur l'essence même de l'humain. Ce positionnement, n'en doutons pas, résulte d'un choix, celui du bien-faire, du bien-agir, du soutien apporté à la vie collective. Comme tel, il vient à l'appui des formes d'expression culturelle, nombreuses depuis le tournant du XXI^e siècle, dont le moteur est de renforcer cette culture du soin née du constat simple et évident de la vulnérabilité de l'espèce humaine. Oui, nous ne sommes pas indestructibles. Oui, le transhumanisme et ses rêves délirants d'une humanité supérieure et de l'Übermenschheit triomphante devront attendre. La culture du soin implique sollicitude, attention à la souffrance de l'autre, plus l'empathie, conscience aiguisée de la souffrance qui commande attention et proximité pour quiconque endure le mal. Sollicitude, attention à autrui, ces valeurs sont aussi

¹⁴ Joan Tronto, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Éditions de la Découverte, Paris, 2009 (publ. originale, 1993).

¹⁵ « Joan Tronto », notice Wikipedia, s.d.

des vertus. Pour qui les fait siennes, elles témoignent d'une disposition, d'une inflexion sociale portée par le dévouement. Je vis en société ? Alors je soigne. Je soigne parce qu'inévitablement je serai appelé moi-même, ma vie durant, à être soigné. « Je », dans cette optique, est une entité publique, il devient un « commun » – « je est tous les autres ».

L'invalidisme comme condition humaine, aussi

Ainsi que le relève la philosophe Cynthia Fleury, « la vulnérabilité est une combinaison d'hypercontraintes qui sont d'emblée dévalorisées, stigmatisées par la société comme étant non-performantes, invalidantes et créatrices de dépendances. Mais elle nous invite, nous les "autres", à mettre en place des manières d'être et de se conduire, précisément autres, aptes à faire face à cette fragilité pour ne pas la renforcer, voire pour la préserver, au sens où cette fragilité peut être affaire de rareté, de beauté, de sensibilité extrême »¹⁶. Le programme d'Endométriose Academy, en substance, s'aligne clairement sur ces propos, dont il pourrait faire son manifeste. Contre le validisme, il indexe le fait patent qu'il existe un invalidisme. Et contre l'oubli de la maladie, ce programme vient rappeler que la condition de malade est aussi, reprenons une formule malrucienne, une « condition humaine », condition certes inhumaine (je souffre) mais hélas ! tant et plus humaine (on ne peut vivre tôt ou tard sans souffrir).

La maladie, dans l'Histoire, n'est jamais vécue uniquement pour elle-même, comme phénomène signalant le seul dérèglement physiologique, le fait que le corps, notre corps, tout à trac, cesse d'aller bien et quitte le territoire insouciant de la bonne santé, cette bonne santé qui fait oublier que l'on possède un corps. Susan Sontag, qui l'a éprouvée dans sa chair (avec le cancer), eut soin de faire valoir combien toute maladie, en sus du dérèglement corporel qu'elle engendre, est une matrice à métaphores, toujours et de façon invariable¹⁷. Les pestiférés censément punis par Dieu ; les syphilitiques qui paieraient le prix du péché de chair et les cancéreux, celui d'une mauvaise hygiène de vie ; les tuberculeux priés de s'exiler en sanatorium pour ne pas corrompre le bon équilibre prophylactique dont ont souci les sociétés prudentes et leur culte de l'hygiène érigée en principe moral et en loi collective ; les malades du sida, victimes prétendument légitimes de leur vie sexuellement déréglée... Être malade, en vérité, est bien plus que subir le mal-fonctionnement du corps, son « mal-développement ». C'est aussi devoir lutter contre une forme d'infériorisation sociale pouvant aller jusqu'au rejet de la personne, le refus même de considérer celle-ci comme une personne, entité juridique reconnue et légalisée changée en un individu autre devenu juridiquement impur, irrecevable socialement et en conséquence, à exclusion, mentalement ou sur le plan du droit commun. nne santé, qui est aussi le cercle de la bonne santé sociale et de l'agrégation collective. Le malade sait cela mieux que quiconque, il l'éprouve dans sa chair sous l'espèce d'une injustice cruelle dont ne se soucie jamais assez l'assemblée sociale des bien-portants. On connaît la double peine du malade. Souffrir de la maladie même et souffrir au carré de l'abandon ou de la possibilité de l'abandon que la maladie promet à celui qui s'éloigne du cercle de la Bonne

¹⁶ Cynthia Fleury, *Le soin est un humanisme*, op. cit., p.7.

¹⁷ Susan Sontag, *La maladie comme métaphore* (1978), Éditions Christian Bourgois, Paris, 2021.

santé, qui est aussi le cercle de la bonne santé sociale et de l'agrégation collective. Si la maladie que l'on endure – l'endométriase comme les autres maladies – engendre le rejet social, l'exclusion contre l'inclusion, elle n'en génère pas moins en lisière, chez les âmes de bonne volonté, une compassion secourable, Dieu merci. Cette miséricorde sensible (je souffre de la souffrance d'autrui), bien souvent, s'élève au rang de miséricorde activiste (je me promets d'agir pour soutenir autrui et réduire sa souffrance). Un des moteurs essentiels du care, la « préoccupation », le concern, cet autre nom, tout à la fois et en un même unionisme sémantique, de l'intérêt, de l'attention, de la considération et de l'inquiétude, devient dans cet univers en tension un facteur secourable, un moteur de secours, un renfort. Politiquement parlant, la « préoccupation » doit être comprise comme un agent à la fois perturbateur et inséminateur. Faire valoir comme supérieures des notions telles que la faiblesse, la fragilité ou la bienveillance, à cet égard, c'est devoir affronter consciemment, en un geste protestataire, toute la culture en premier lieu des régimes politiques du sujet-roi, dont, pour la période moderne et aujourd'hui, l'individualisme libéral. À cette culture en large part héritée des Lumières et de la thèse de l'individu souverain (la « république du moi ») supérieur à la masse, c'est opposer cette autre thèse, à savoir que l'humanité, avant d'être gérée à la Calliclès par un droit du plus fort à peine contrôlé par des lois toujours castratrices de la volonté individuelle, l'est à l'inverse par la sollicitude, à savoir, dit le dictionnaire, par l'« attention soutenue et affectueuse » ou, plus précisément formulé, par ce « soin affectueux que l'on a pour quelqu'un, l'ensemble des égards, des soins attentifs dont on l'entoure »¹⁸. Une thèse altruiste à laquelle, pleinement, adhère le projet Endométriase Academy.

Une affaire de femmes ? L'éthique, du moins, et c'est tant mieux

Posons cette question abrupte, en convoquant et en interrogeant au passage la notion de genre : des hommes, des artistes masculins, en lieu et place de Nadia Russell Kisson et de ses affidées, auraient-ils pu se soucier de l'endométriase au point d'en faire, à l'instar des artistes de l'exposition « Breaking this silence », le sujet de leur création ? Le fait est, répondra Candide au registre du « genré », que ce n'est pas le cas : car on ne voit en action, pour l'occasion et somme toute, que des femmes. Est-ce à dire que le care tel que l'incorpore à sa psyché l'univers féminin est « naturel » ? Résulterait-il plutôt, en lieu et place d'être génétiquement féminin, du choix militant, d'une décision méditée et débattue, ici prodiguer le soin et signifier à autrui l'attention qu'il mérite, tout bien pesé ?

Question complexe, on en conviendra¹⁹, à laquelle Carol Gilligan, psychologue américaine autrice de l'essai *Une voix différente : pour une éthique du care*²⁰, distingue sur ce point déterminisme masculin et déterminisme féminin. Le masculin, de la sorte, privilégierait les relations fondées sur la séparation : la différence entre les êtres, qui induit la compétition, est vecteur de contractualisation et de l'élaboration d'un cadre juridique venant régir et arbitrer, au nom souverain du droit, les réciprocités interhumaines. Le féminin, pour sa part, incline du

¹⁸ « Sollicitude », dictionnaire Google.

¹⁹ Et difficilement universalisable. La réponse, si tant est qu'elle puisse être donnée en certitude, doit être légitimement circonstanciée. Cette réponse se fonde en premier lieu sur la condition féminine elle-même et s'avère dépendante avant tout de cette dernière. L'universalité du féminin, au mieux, existe biologiquement, à considérer encore que la biologie distribue à tous les êtres mis au monde les mêmes forces vitales, ce qui n'est pas le cas. Cette universalité du féminin, en revanche, n'existe pas socialement. Une femme originaire de la bourgeoisie dominante, au regard du soin à dispenser à autrui, n'aura pas le même avis que la femme exploitée. La première est protégée par son statut émancipé, gage de choix librement plus consentis que subis, dans un univers où son statut social, au surplus, la prémunit potentiellement de la dégradation ou de l'exclusion. Protégée, la seconde ne l'est pas, qui doit d'abord songer à prendre soin d'elle-même en butte à une situation difficile avant de songer à prodiguer le soin. Le care des unes (et des uns, ce schéma étant masculinisable) n'est jamais le care des autres ou de tous les autres. Au registre de la réalité vécue, il advient de manière diverse, entre philanthropie désintéressée d'un bord et impératif de survie décente et quête constante du maintien de la dignité de l'autre.

²⁰ Carol Gilligan, *Une voix différente : pour une éthique du care* (1982), Éditions Flammarion, Paris, 2008.

côté du lien, de la liaison entre individus, gage d'une construction sociale plus apaisée parce que moins compétitive et plus soucieuse de l'autre du fait d'une empathie motrice venant irriguer la relation interhumaine. Plus féminin par essence que masculin, le care naîtrait de cette disposition féminine – et féministe lorsqu'elle est revendiquée, réclamée, appropriée contre les résistances, masculinistes et patriarcales au premier chef – et de cette conception (biologique ? culturelle ? intuitive ?) de la vie collective. Cette inclination féminine au care, en cela, viendrait contredire aux relations tendues, non de nature à satisfaire les mentalités darwiniennes. Pour ces dernières en effet, la vie est d'abord une question de « combat » avant d'être une affaire de considération, de respect et de solidarité.

Affaire de femmes que celle pour quoi s'engage Endométriose Academy ? Le débat reste ouvert. Engagement tout uniment féministe et écoféministe, résolument et définitivement « genré » ? On peut en discuter. L'implication de Nadia Russell Kissoon et de ses alliées artistes, au-delà de ces interrogations, relève sur le fond, a minima, de la demande de plus d'attention, de plus de conciliation sociale. Cette position, que salueront les amis de la pacification, est de nature éthique et l'est, gageons-le, de façon bienvenue pour quiconque a en vue moins de douleur en ce bas-monde. La violence et l'irrespect sèment-ils au quotidien la tragédie de la vie rendue impossible ? Bienvenue alors, parce qu'ils rendent le monde meilleur, vent debout contre les forces de dissolution, aux apôtres – aux apôtresses – de la réparation, de toutes les réparations, à cette fin, la Réparation avec un grand « R ».

Paul Ardenne est écrivain et historien de l'art. Il est l'auteur de plusieurs essais sur l'art contemporain et la question culturelle du corps envisagé comme matière-figure, notamment *L'Image Corps. Figures de l'humain dans l'art du XXe siècle* (2001), *Portraiturés: Be Kind to Me* (2003), *Extrême. Esthétiques de la limite dépassée* (2006) ou encore *L'art en joie* (2023).

Texte écrit à l'occasion de l'exposition « [Breaking this silence](#) »
à la Maison de France, Institut français de Berlin
du 15 juillet au 19 septembre 2025.

