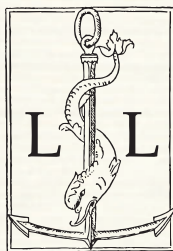


Médecine et Langage

Récits de soi face à la maladie grave



Textes réunis et présentés
par Valéria Milewski et Fanny Rinck



Lambert-Lucas

Récit de vie, de soi, histoire de vie, (auto)biographie, témoignage : comment envisager le fait de se raconter et de faire se raconter face à la maladie, la souffrance existentielle et la fin de vie ?

Mise en place dans le service de cancérologie du Centre Hospitalier de Chartres en partenariat avec l'association « Passeur de mots, passeur d'histoires », la démarche d'« autobiographie pour personnes gravement malades » est le point de départ de cet ouvrage. L'enjeu est d'interroger l'expérience de l'écriture et de la narration de soi chez des « malades », des « patients » ou à la suite d'un traumatisme en vue d'une réinsertion sociale par exemple. Peut-on y voir une fonction thérapeutique ? En quoi la relation d'aide trouve-t-elle ainsi du sens ? Où se situent les pouvoirs du récit, entre souffrance et espérance, face à l'indicible et à la finitude ?

L'ouvrage mise sur l'importance de former des praticiens et espère donner à un public plus large des clés de lecture sur le récit de soi face au traumatisme, à la maladie, à la mort comme sur la relation d'accompagnement ; il s'adresse aux passeurs que nous sommes tous.

Couverture : illustration d'Esther Pipouy.



150 pages
18 euros

ISBN 978-2-35935-097-5

Collection Médecine et Langage

Récits de soi face à la maladie grave

Textes réunis et présentés
par Valéria Milewski et Fanny Rinck

*Ouvrage publié avec le concours de l'association
Passeur de mots, passeur d'histoires
et de l'AERAO
Association d'Études et de Recherche Appliquée en Oncologie*



Introduction

Valéria MILEWSKI

Biographe, Centre Hospitalier Général de Chartres
laboratoire Modyco, UMR 7114, CNRS, Université Paris Ouest Nanterre La Défense
membre fondateur de l'association Passeur de mots, passeur d'histories
vmilewski@ch-chartres.fr

Fanny RINCK

Maître de conférences en sciences du langage, ESPE de Grenoble
laboratoire Lidilem, EA 609, Université Grenoble Alpes
fanny.rinck@ujf-grenoble.fr

L'autobiographie pour des personnes gravement malades est une démarche expérimentée depuis septembre 2007 dans le service d'oncologie-hématologie du Centre Hospitalier de Chartres, en partenariat avec l'association Passeur de mots, passeur d'histories et l'Association d'Études et de Recherches Appliquées en Oncologie (AERAO). Dans le cadre des soins palliatifs en cancérologie, une biographe formée à l'accompagnement rencontre les personnes intéressées, les écoute et écrit leur histoire à partir de propos retranscrits. L'équipe hospitalière y voit un triple intérêt : pour le patient, pour sa famille et pour le service lui-même. Elle souhaite aujourd'hui mener des recherches sur cette approche, mieux comprendre ses ressorts et enjeux et s'interroger sur les conditions qui en fondent la validité.

À l'initiative de cette équipe, une journée d'étude intitulée « Récits de vie, maladie grave, fin de vie »¹ s'est tenue le samedi 3 décembre 2011 à l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense, qui avait pour objectif de susciter des échanges, de fédérer des réflexions théoriques et des propositions empiriques ancrées dans différents contextes et champs disciplinaires et de poser ainsi des jalons en direction d'un réseau de chercheurs et de praticiens intéressés à travailler ces questions avec elle. Le présent ouvrage est le prolongement de cette journée d'étude, organisée en collaboration avec le laboratoire Modyco de recherches en sciences du langage (UMR 7114, CNRS et Université Paris Ouest Nanterre La Défense). Cette collaboration s'inscrit dans le champ des *Medical Humanities* : elle vise en particulier la formation de professionnels de la santé et le développement de recherches en prise avec les pratiques sociales.

La journée d'étude a accueilli quelque quatre-vingts participants d'horizons variés : représentants d'associations liées au récit de vie et à la fin de vie, psychologues cliniciens et chercheurs en psychologie, travailleurs sociaux, mé-

1. Voir le site recitdevie.wikispaces.com

decins et personnel hospitalier, anthropologues et philosophes de la santé, chercheurs en psychologie, en sciences de l'éducation, en littérature. Les conférences du colloque ont donné lieu aux contributions réunies ici, auxquelles nous avons adjoint des contributions de spécialistes qui ont accepté, à notre demande, de soumettre un texte inédit.

L'écriture, le récit, la narration, la fiction, le soi, l'écoute, l'aide, l'accompagnement, la maladie, l'hôpital, les traumatismes, la souffrance, la mort, la vie, l'éthique sont autant d'objets de questionnements, saisis à travers une diversité de cadres, d'approches, de postures. Les contributions s'appuient sur des corpus de récits de soi en contexte de maladie grave ou de fin de vie (textes ordinaires sur un journal ou sur un blog, ateliers d'écriture, récits célèbres et textes considérés comme littéraires) ; ceux qui en tant que « malades » ou « patients » ont fait l'expérience de l'écriture ou de la narration de soi commentent ce processus, leurs écrits, la relation d'aide ; les « soignants » et autres « passeurs » témoignent également de leurs pratiques et s'interrogent sur les formes de l'accompagnement, sur la souffrance ou l'espérance et sur ce qu'il faut « prendre en charge », peut-être moins par obligation que par nécessité.

Présentation thématique

Récit de vie, de soi, histoire de vie, (auto)biographie, témoignage : comment envisager le fait de se raconter, « soi », et de faire se raconter face à la maladie, la souffrance existentielle et la fin de vie ? En quoi la relation d'aide trouve-t-elle du sens à travers ce procédé de mise en mots et de reconfiguration de l'expérience ? L'anthropologie, la philosophie, la littérature, les sciences du langage, la sociologie, la psychologie, la médecine, la théologie, l'éthique sont autant de champs à même d'éclairer ces questions.

Fonction thérapeutique, fonction esthétique, qu'est-ce que le récit donne à voir (et penser) de la vie et la mort ?

Les praticiens, comme certains patients, mettent en avant une fonction thérapeutique du récit qu'il faut tenter de mieux cerner. De manière critique, en montrant qu'elle est à envisager dans un contexte anthropologique : comment se définissent le « souci de soi » et la « relation d'aide » ? De manière empirique, en analysant ce que nos productions culturelles disent de la vie et de la mort, ce qu'elles donnent à voir et à penser de nos parcours, pris au sens psychologique, anthropologique, existentialiste.

La relation d'aide : *care*, interactions médecins-patients, modèles de la médecine

La fonction thérapeutique attribuée aux récits et au « dire » questionne le soi et le rapport à l'autre, et les conceptions de la souffrance, de la maladie, de la médecine, du soin, de l'aide. Les formes de récit de soi et d'accompagnement biographique, en milieu hospitalier en particulier, sont à analyser dans un cadre qui va des interactions ordinaires entre patients et médecins aux politiques de santé, et qui se forge aujourd'hui en partie à travers Internet. Plus largement, de quelle thérapeutique parle-t-on ? De quelles relations ? Diversité des médecines, normes et institutions, science et religion, nos pratiques de la relation d'aide sont complexes et évoluent.

En quoi les récits en contexte médical sont-ils spécifiques ? En quoi les récits de fin de vie sont-ils spécifiques ?

Le témoignage et les analyses de praticiens en structures publiques et privées sont précieux, car ils couvrent une diversité de dispositifs, de domaines d'intervention, de types de parcours de vie. Cet ouvrage fait large place à la maladie grave, en particulier le cancer, mais il questionne l'accompagnement face à un traumatisme en vue d'une réinsertion sociale par exemple, comme les limites des récits, ou de l'écriture, du dire, de la fiction face à la finitude. Les différentes contributions permettent ainsi d'envisager sous l'angle de la souffrance, de la thérapie, de l'accompagnement, la spécificité de ce qui est d'ordre médical ou non, et propre à la mort, à la vieillesse, à la maladie.

L'enjeu de cet ouvrage est de favoriser autour de l'accompagnement, de la maladie grave et du récit, un dialogue entre expériences de terrain et analyses théoriques, entre praticiens de différents contextes et chercheurs de différentes disciplines. On trouvera mis en perspective les discours de patients, du personnel soignant et de professionnels de l'accompagnement, de chercheurs engagés dans des recherches-actions ou adoptant des approches ethnographiques, de chercheurs en littérature et en sciences humaines et sociales ; on lira, par exemple, ceux dont le métier est d'accompagner les souffrances de la fin de vie s'exprimant sur leur propre souffrance (au travail), et des analyses d'une institution à la recherche de modèles du soin, de l'aide, de la prise en charge.

Présentation des contributions

Les contributions sont rassemblées selon des axes thématiques. On trouvera les résumés réunis à la fin de l'ouvrage.

Une première partie interroge « le dire face à l'indicible ». Dans la relation à l'autre, ou dans l'écriture pour soi, comment dire sa maladie, la mort, sa mort et la mort des autres ? S'agit-il de s'exprimer ? De se reconstruire ? De témoigner ? Que racontent, au juste, de tels récits ? Que nous disent-ils du rapport à soi et à sa vie, à la maladie et à la mort ? Le récit de soi est un récit où se dire et la question du sujet pris dans sa singularité devient aussi celle de l'être humain.

Dire la souffrance est l'objet de la contribution de Régis AUBRY qui l'aborde à la fois du point de vue du sujet et du point de vue de l'écoute. Gilbert GSELL-HEROLD et Marie-Frédérique BACQUÉ interrogent, à partir notamment de Freud et Lacan, l'écriture du traumatisme et de soi dans les blogs, qui fonctionnent selon les auteurs selon un dispositif d'auto-thérapie. Gaston PINEAU établit une typologie des récits de morts (de soi, des autres) et de leurs apports en termes d'histoires de vie, et Véronique LEROUX-HUGON propose un panorama des textes relatifs à la maladie et à la fin de vie déposés à l'APA, Association pour l'autobiographie. Se profilent ainsi les différents acteurs, l'objet de ces textes face à l'expérience du traumatisme ou de la fin, la performativité du langage et les dimensions collective et mémorielle des récits.

La seconde partie porte sur « l'accompagnement » dans la relation entre « soi » et « celui qui » écoute : Un praticien ? Une institution ? Un groupe ? Des pairs ? Plusieurs professionnels rendent compte de démarches basées sur l'écriture ou sur le récit ; ils questionnent les modalités et les conditions de mise en

œuvre de ce type de démarche. Ils montrent ainsi son intérêt, notamment en contexte médical dans la perspective d'une clinique narrative, comme dans le cas du cancer, en fin de vie ou après rémission, mais aussi dans le cadre de la réinsertion professionnelle après un épisode traumatique. Du sujet à « celui qui » l'écoute, l'interaction n'est pas qu'un face-à-face mais un dispositif. Il implique aussi une souffrance chez ceux dont le travail est d'accompagner la souffrance.

L'atelier d'écriture pour personnes atteintes de cancer est l'objet de l'article de Christophe PERREY et Fabienne PINILO, qui mettent l'accent sur le rôle de l'écriture et des échanges au sein du groupe. L'article de Valéria MILEWSKI, Virginie TROUILLET, David SOLUB, Frédéric DURIEZ et Anne PATIN-SERPANTIE de l'association Passeur de mots, passeur d'histoires fait s'exprimer tour à tour plusieurs acteurs de l'accompagnement en fin de vie : la biographe, deux médecins et une psychologue montrent en quoi la démarche mise en place par l'équipe au service d'oncologie des Hôpitaux de Chartres fait sens, dans leur métier et pour les patients comme pour eux. Christophe NIEWIADOMSKI problématise la clinique narrative comme un tournant dans une médecine qui doit faire face aux questions existentielles en favorisant la relation d'aide comme relation de confiance, sans ignorer les illusions qui l'entourent et la posture épistémologique qu'elle requiert de la part des professionnels de l'accompagnement. Au-delà du seul contexte médical, l'accompagnement se conçoit en termes de parcours et de trajectoire et l'article de Sonia BONNEVILLE en fournit un témoignage : les regards croisés de cette biographe chargée de réinsertion socioprofessionnelle et de « Bruno » – comment le désigner autrement – lésé cérébral ? Victime d'un traumatisme ?

Dans la dernière partie, la question des « pouvoirs du récit » est abordée sous l'angle du récit en tant que tel. Les contributions font écho à celles qui les précèdent, sur la valeur thérapeutique de l'écriture et de la narration, sur la médecine et l'institution, sur l'importance de penser le « *care* » et la mort. Que sont le récit de soi et le récit en fin de vie, qu'attend-on des vertus heuristiques de l'écriture, comme outil de transformation ? Quels sont les bénéfices escomptés, face à la finitude ?

C'est à partir de témoignages de femmes atteintes du cancer que Nadine PROIA-LELOUEY et Agnès LELION questionnent les vertus de l'écriture tout autant que ses limites face à l'indicible. À côté des pratiques ordinaires du récit de et pour soi, l'institutionnalisation des dispositifs narratifs montre qu'il ne s'agit pas là simplement d'une relation de face-à-face basée sur l'écoute aussi active soit-elle et la retranscription supposée fidèle ; pour le moins, cette écoute demande à s'apprendre, s'éduquer, se former. Si la pratique du récit de soi dans le contexte de la médecine ou de l'accompagnement reçoit spontanément un bon accueil, quel sens lui donner, quelle est sa valeur ? Il importe ainsi de mettre en perspective la narration avec « l'art de gouverner » comme le propose Pierre-Guillaume PARIS, qui montre l'ambivalence du récit de soi dans les institutions de soin ; il importe aussi d'interroger en eux-mêmes ces récits de la maladie, du traumatisme ou de la fin de vie, comme Adrien GUIGNARD à propos de l'identité narrative face à la mort dans ce qu'il appelle les « *hostobiographies* ». Alexandre GEFEN lui fait écho en parlant de « paradigme thérapeutique » en littérature et il analyse la dimension esthétique d'une éthique du *care* fondée sur l'empathie et la médiation de la parole.

L'ouvrage mise, en somme, sur l'importance de former des praticiens réflexifs et espère donner à un public large des clés de lecture sur le récit de soi face au traumatisme, à la maladie, à la mort comme sur la relation d'accompagnement ; il s'adresse aux passeurs que nous sommes tous.

*

Nous tenons à remercier ici très chaleureusement celles et ceux qui ont contribué à la parution de cet ouvrage :

- Anne LACHERET, professeur de sciences du langage, laboratoire Modyco, Université Paris Ouest Nanterre La Défense

et

- Philippe LEJEUNE, professeur émérite, président de l'Association pour l'auto-biographie (APA) (www.sitapa.org),

pour leur expertise de l'ensemble, ainsi que :

- Marie-Frédérique BACQUÉ, professeur en psychopathologie clinique, directrice du laboratoire Sulisom, Université de Strasbourg, présidente de la Société de Thanatologie,
- Philippe BERTRAND, maître de conférences, biostatistiques et informatique médicale, Université de Tours, et praticien hospitalier au CHU de Tours,
- Christophe FAURÉ, psychiatre, responsable éditorial du site « Traverser le deuil » (www.traverserledeuil.com),
- Marie-Claire GAY, professeur de psychologie clinique, laboratoire CLIPSY, Université Paris Ouest Nanterre La Défense,
- François GOUPY, professeur, Faculté de médecine René-Descartes Paris 5, responsable de formations en médecine narrative,
- Jean-François JEANDILLOU, professeur de sciences du langage, laboratoire Modyco, Université Paris Ouest Nanterre La Défense,
- Alain RABATEL, professeur de sciences du langage, laboratoire ICAR, Université de Lyon,
- Valentina VAPNARSKY, chargée de recherche au CNRS, LESC (laboratoire d'Ethnologie et de Sociologie Comparative), directrice du Centre EREA (Enseignement et Recherche en Ethnologie Amérindienne) du LESC,

pour l'expertise des différentes contributions.

*

La publication de cet ouvrage a bénéficié d'un financement de la part de l'association Passeur de mots, passeur d'histoires et de l'Association d'Études et de Recherche Appliquée en Oncologie (AERAO). Ce consortium est lauréat 2011 de la fondation B. Braun (prix Soins et Bien-être) pour effectuer une recherche qualitative sur l'intérêt des récits de soi en fin de vie en contexte hospitalier et a reçu le soutien de la fondation MACSF en 2013.

Première partie

Dire face à l'indicible

Qu'ont donc à dire ou à transmettre les personnes malades en fin de vie ?

Régis AUBRY

Médecin responsable du département douleur soins palliatifs du CHU de Besançon,
président de l'Observatoire national de la fin de vie
raubry@chu-besancon.fr

Ce sont les mots qu'ils n'ont pas dits qui font les
morts si lourds dans leur cercueil.

Henri de Montherlant, *La Relève
du matin*, Paris, Gallimard, 1963

Travaillez, prenez de la peine :
C'est le fonds qui manque le moins.
Un riche Laboureur, sentant sa mort prochaine,
Fit venir ses enfants, leur parla sans témoins.
« Gardez-vous, leur dit-il, de vendre l'héritage
Que nous ont laissé nos parents :
Un trésor est caché dedans.
Je ne sais pas l'endroit ; mais un peu de courage
Vous le fera trouver : vous en viendrez à bout.
Remuez votre champ dès qu'on aura fait l'oût :
Creusez, fouillez, bêchez ; ne laissez nulle place
Où la main ne passe et repasse. »
Le père mort, les fils vous retournent le champ,
Deçà, delà, partout...
si bien qu'au bout de l'an
Il en rapporta davantage.
D'argent, point de caché. Mais le père fut sage
De leur montrer avant sa mort
Que le travail est un trésor.

Jean de La Fontaine,
Le Laboureur et ses enfants

1. Le temps de la fin de vie est un temps de souffrances

Souvent la douleur accompagne la fin de la vie. Si de grands progrès ont été accomplis dans le contrôle de la douleur et des sources d'inconfort depuis deux décennies, il reste beaucoup à faire parce que finir sa vie est trop souvent encore éprouver l'inconfort de la douleur. La douleur canalise initialement la parole sur la plainte douloureuse. Cette parole dominante et légitime a un effet éteignoir en ce sens qu'elle empêche souvent toute autre expression. Avec le temps, si la douleur n'est pas entendue ou pas traitée, la parole peut se tarir et il n'est pas

rare de constater que les grands douloureux se taisent puisqu'ils ne sont pas entendus. Ils se contiennent, retiennent une parole qu'ils estiment inutile.

Mais passons sur cet aspect de la souffrance de l'homme : quand bien même des soins palliatifs seraient bien menés et qu'ils débarrasseraient la personne des inconforts physiques, finir sa vie est souvent un temps de souffrance. Il n'y a pas de remède contre la souffrance (Ricœur 1994) mais celle-ci peut être atténuée si elle est dite et entendue, reconnue, respectée.

La fin de vie est un temps où la personne vit des pertes majeures : la perte d'un sentiment d'invulnérabilité, la perte de sa santé, la perte de son autonomie, la perte progressive de soi. La perte est un éprouvé négatif : c'est ne pas pouvoir maîtriser ce qui se passe en soi, dans son corps, ne pas avoir de pouvoir sur la maladie qui décide pour soi. C'est sentir que l'on est sur une pente glissante, que l'on ne peut pas arrêter le cours des choses et qu'il n'y aura plus d'après.

Finir sa vie est éprouver la déliaison progressive d'avec les autres, se séparer de ceux qui sont proches, si proches parfois qu'ils sont une partie de nous. Se séparer n'est pas simple : c'est un arrachement. Quitter est source de peine, une source d'émotions fortes.

Finir sa vie est aussi une source d'angoisse : la mort angoisse parce que personne n'en a l'expérience et que chacun a peur de l'inconnu. Mais peut-être est-ce plus encore la façon de mourir qui est source d'angoisse. Vivre sa fin de vie est donc vivre avec l'angoisse de l'inconnu, l'angoisse de ce que l'on sent devoir arriver et que l'on ne connaît pas. Les représentations de sa propre mort, ancrées dans la mémoire d'autres morts sont parfois source de renforcement de l'angoisse et de la souffrance.

Qui plus est, finir sa vie est parfois l'occasion de se sentir en trop. Cela est particulièrement vrai à une époque où l'on survalorise « l'agir ». Faire, produire, être rentable : voilà ce qui caractérise la valeur utilitariste de la vie dans nos sociétés modernes et marchandes où la valeur de l'homme et de la vie sont parfois plus ou moins consciemment corrélées à ce que l'homme fait de sa vie et dans sa vie. Autrement dit, en fin de vie, les hommes souffrent parfois d'un sentiment d'inutilité. D'aucuns pensent qu'ils constituent une charge pour leurs proches ; d'autres éprouvent un sentiment d'indignité : leur corps se dégrade, leur aspect physique change « à faire peur ». Lorsque le regard d'une personne cachectique croise le regard d'une personne qui n'est pas malade, que voit-il en miroir : de la peur, du dégoût ? Ce sentiment d'indignité est parfois renforcé par l'isolement « actif » dans lequel se trouvent les personnes, plus ou moins marginalisées voire parfois rejetées parce que la maladie grave et la mort font peur aux vivants, ou qu'elles épuisent les proches. Ceci est particulièrement visible lorsque la fin de la vie se prolonge, qu'elle se chronicise, parfois du fait de la médecine.

2. La fin de la vie est souvent un temps à forte densité émotionnelle et spirituelle

Parce que la personne sait et sent que le temps se rétrécit, le contenu de ce temps se densifie. Parce que la fin de vie est un temps de souffrances, elle est un temps à forte densité à la fois émotionnelle et spirituelle.

L'émotion naît de la perte qui se vit. Ce sont les larmes du départ, la peine de laisser celles et ceux que l'on aime et que l'on quitte. Plus la relation avec un

proche est forte, plus l'émotion générée par la séparation est forte. La fin de vie est parfois le moment où les émotions longtemps retenues au cours d'une vie s'expriment enfin parce que c'est « maintenant ou jamais ». De plus, l'exacerbation des émotions est peut-être également parfois une façon de transcender la souffrance.

Il est très fréquent que ce temps comporte une relecture de la vie, une analyse de ce passé. Cette analyse fait émerger ce que la vie a été, ce qu'elle aurait pu être ou devenir. Ce qui reste à vivre, et particulièrement parce qu'on ne maîtrise pas ce temps, devient essentiel. Trouver sens à cette vie qui reste est parfois même vécu comme une forme d'urgence et il n'est pas rare que les personnes en fin de vie transcendent leurs angoisses et leurs souffrances pour investir la relation avec ceux qu'ils aiment ou ceux qui comptent. Cette relation est ce qui fait sens à ce temps qui reste entre « vie et mort ». Cette quête de sens se traduit parfois par une forme d'appétence relationnelle.

3. Le temps de la fin de vie est un temps de silences et de paroles

La densité émotionnelle et spirituelle de la fin de vie est telle que la personne a autant besoin de temps de solitude que de temps d'accompagnement, d'écoute et de parole.

Très souvent, la personne malade est fatiguée, voire épuisée. Sa conscience est envahie par des pensées contradictoires, angoisse et espoirs mêlés. Pour peu que la maladie ou les médicaments soient source de sédation ou de confusion, la personne a souvent besoin de se retrancher dans une forme de silence. Il n'est pas rare d'entendre des personnes dire : « J'aimerais que l'on me fiche la paix, que l'on me laisse tranquille et seul ». Les temps de silence et de solitude sont nécessaires à ceux que les pensées et les peurs assaillent. Ce temps leur est nécessaire pour se reposer, pour tenter de s'extraire de la poussée des questions qui se bousculent à l'entrée de la conscience : Pourquoi moi ? Qu'est-ce qui va se passer ? Est-ce que je vais souffrir ? Combien de temps vais-je tenir encore et vivre ?

Cette solitude doit être respectée si elle est choisie. Elle est à distinguer de l'isolement dans lequel se trouvent certaines personnes en fin de vie. On subit toujours l'isolement et on peut choisir la solitude. Lorsqu'on choisit d'avoir des moments de solitude, c'est pour mieux investir les temps de relation et de communication.

Si la solitude et le silence sont des lieux et des temps essentiels, l'écoute, les échanges et l'accompagnement le sont tout autant (Ellenberg 2004). En effet, toutes ces souffrances mêlées ne peuvent que rarement être contenues. La parole est un émonctoire et il est nécessaire que la personne en fin de vie puisse exprimer ses angoisses et ses peurs, témoigner de ses représentations, mais aussi dire ses souhaits, ses désirs, ses volontés, son ambivalence... Encore faut-il qu'elle puisse trouver quelqu'un à qui dire. On ne parle pas à un mur mais on parle à un alter ego, à une personne dont on sent qu'elle est capable d'écouter et peut-être d'entendre. Qu'il s'agisse d'un proche, d'un soignant, d'un bénévole, dès lors qu'il existe une relation de confiance, la parole peut être employée pour exprimer, sous diverses formes, ses peurs et espoirs mêlés, les ambivalences et ambiguïtés de la fin de la vie. La parole est la preuve que celui qui la prend est un sujet.

4. À quoi et à qui sert la parole ?

La parole peut avoir plusieurs sens. Elle sert souvent, comme nous venons de le voir, à soulager celui qui parle, probablement à abaisser le seuil de son angoisse. Elle peut contribuer à ce que la fin de la vie soit une forme d'accomplissement, permettant de conclure avec du sens grâce à des mots et des paroles échangées.

Elle est en général destinée à communiquer, c'est-à-dire à donner à l'autre – l'écoutant – des mots qui ont du sens : ce sont des souvenirs, des opinions, des méditations, des questions destinés à être partagés. Elle sert à faire réagir. Elle nécessite donc qu'existe une relation entre celui qui parle et celui qui écoute. Mais si certaines questions appellent des réponses, d'autres sont destinées à rester des questions. Le silence est alors une réponse.

La parole, en fin de vie, peut enfin être un outil destiné à faire respecter ses souhaits. Ainsi en est-il des directives anticipées qui sont une parole transcrite, qui pourra être utilisée lorsque le principal intéressé n'aura plus la parole – la maladie lui ayant ôté la possibilité d'exprimer sa volonté – afin d'être entendu et respecté dans ses souhaits concernant sa fin de vie.

La parole peut enfin servir à s'adresser indirectement à une ou des personnes. Elle doit alors d'abord être transcrite fidèlement puis remise à ces personnes. Ainsi en est-il de certaines biographies. Il s'agit alors de paroles « indirectes », transcrites, mises en forme et en phrases. Elles sont plus ou moins décalées du temps où elles ont été prononcées. La personne malade, en fin de vie, peut ne pas pouvoir ou ne pas vouloir parler à ceux qui pourtant lui sont proches. Parce que l'émotion serait trop forte, parce que la peur d'être submergé par cette émotion est trop grande, la personne peut choisir de déposer sa parole dans un écrit. Parfois, c'est parce que ce qu'elle souhaite transmettre est indicible et pourtant essentiel à ses yeux que la personne peut choisir l'écrit. Elle peut souhaiter enfin que cet écrit ne soit transmis qu'après sa mort. Les non-dits seront ainsi transmis sans avoir été dits.

Concernant la biographie d'une personne, un récit de vie est donc une parole transcrite et transmise par un autre vecteur que la parole. Ce récit est destiné à être lu par ceux à qui il s'adresse : des proches, des amis... Pour être « la parole » de celui qui l'a dicté, ce récit doit être à la fois fidèle et compréhensible, accessible, « lisible ». Le biographe doit donc transcrire cette part de vie ou cette vie qui lui est dite aussi fidèlement que possible. Comme l'écrivain public, le biographe écrit sous la dictée mais il sait qu'il écrit pour être lu par des personnes qui ne pourront plus interagir avec celui qui parle via l'écrit.

Cette parole, confirmée par l'écrit est aussi un acte fort dans lequel celui qui parle dépose, témoigne ou confesse. Il se libère et la parole ainsi transcrite est la matérialisation d'une ultime liberté ou libération de la personne qui, en quelque sorte cherche à « mourir en paix » en ayant dit ce qu'il fallait qu'elle dise.

5. Peut-on enlever la parole à une personne en fin de vie ?

Cette question peut paraître absurde puisque nous venons au contraire d'évoquer à la fois l'importance et les façons de donner la parole aux personnes en fin de vie. Mais l'expérience des soins palliatifs et de l'accompagnement amène parfois à se poser cette question.

Ainsi en est-il de la sédation pour détresse en phase terminale.

La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient. (Blanchet, Viillard & Aubry 2010)

Quand bien même elle répond à des indications précises, à des modalités de mise en œuvre et de surveillance bien définies, la sédation impose le silence, empêche la parole. Sachant l'importance et l'impact de ces paroles, cela renforce le fait que toute décision de sédation impose une approche collégiale préalable.

Concernant la biographie d'une personne, la parole, si elle est destinée en quelque sorte à libérer celui qui la dit, a aussi et parfois surtout un effet sur celui à qui elle s'adresse. Le témoignage ou les messages transmis peuvent aider ceux qui restent ; ils peuvent les libérer mais ils peuvent aussi les troubler, voire les accabler. Le biographe sait que sa mission est de transmettre aussi fidèlement que possible. Et si ce qu'il transmet n'est pas un message d'amour posthume mais une vérité ou une révélation difficiles à entendre ? Dans ce cas, le biographe doit s'entourer de conseils et soumettre la révélation de cette vérité à des tiers de confiance ou dans le cadre là encore d'une approche collégiale. Si tout peut être écouté voire entendu, il y a donc des limites à ce qui peut être transcrit.

6. De la neutralité et de la solidarité de l'écouter

Nous l'avons vu, pour faciliter la parole, il faut une écoute. Cette écoute ne doit pas être jugeante, elle empêcherait la poursuite de la parole. Pour autant, celui qui écoute n'est pas neutre. Il a sa propre subjectivité et la relation n'est jamais qu'une intersubjectivité. Qui plus est, cette intersubjectivité est asymétrique dans la mesure où l'écouter, par définition, ne parle pas ou peu. Écouter signifie faciliter la parole de l'autre, par sa présence silencieuse ou par une parole limitée. Il faut également dire qu'écouter n'est pas neutre pour l'écouter, loin s'en faut. Écouter la parole peut ébranler, bouleverser. Que l'écouter soit professionnel ou bénévole, il lui faut être formé à l'écoute et à l'analyse de ce que l'écoute produit en lui ; il lui faut, autant que possible, pouvoir lui-même parler de ce qu'il a entendu lorsque cela l'a ébranlé.

En fin de compte la parole des personnes en fin de vie est nécessaire pour contribuer à donner sens à leur propre vie et à celle de ceux à qui s'adresse cette parole. L'écouter rend possible la parole. Il est une figure de la solidarité nécessaire entre ceux qui meurent et ceux qui restent. Il est à ce titre un témoin qui contribuera à passer le relais qui lui est transmis et un soignant qui soulage la personne malade de la souffrance de finir sa vie.

Références

- BLANCHET Véronique, VIALARD Marcel-Louis et AUBRY Régis, 2010, « Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie », *Médecine palliative*, n° 9, p. 59-70.
- ELLENBERG Eytan, 2004, « Communication et fin de vie : revue bibliographique et approche éthique de la caresse », *Revue internationale de soins palliatifs*, n° 19, p. 59-69.

RICŒUR Paul, 1994, « La souffrance n'est pas la douleur », dans J.-M. von Kaenel (éd.), *Souffrances. Corps et âme, épreuves partagées*, Paris, Autrement, p. 58-69.

L'auteur

Régis Aubry est praticien hospitalier responsable du département Douleurs soins palliatifs du CHU de Besançon, professeur associé de médecine palliative, président de l'Espace de réflexion éthique Bourgogne - Franche-Comté, président de l'Observatoire de la fin de vie, membre du Comité consultatif national d'éthique.

Le blog ou les vertus thérapeutiques de l'écriture électronique

Gilbert GSELL-HEROLD et Marie-Frédérique BACQUÉ

laboratoire Sulisom, Université de Strasbourg

gilbert.gsell-herold@dssp.fr

marie-frederique.bacque@unistra.fr

1. Pourquoi écrire ?

Environ trois mille ans avant cette ère, les premiers écrits retrouvés sont des documents administratifs, rédigés pour authentifier des transactions marchandes (ventes de blé, d'huile et de vins, etc.) afin de faciliter les échanges commerciaux. Les grandes quantités dépassent en effet les mémoires humaines. Il s'agit d'une écriture temporaire, pour encadrer une activité économique naissante.

Les récits écrits ont plus d'envergure. Ils sont destinés à être lus et relus au groupe (peu de personnes ont encore cette capacité), ils reprennent les grands mythes. Laisser une trace est une des fonctions essentielles des récits.

Geneviève Djenati souligne que dans notre vocabulaire, écrire a deux sens :

Tracer un ensemble de signes pouvant être déchiffrés par d'autres qui ont le code [et] mettre par écrit un langage construit qui s'appuie sur les représentations conscientes et inconscientes de son auteur. (Djenati 2009 : 20)

2. Freud et la création littéraire

Sigmund Freud a notamment traité la question de l'écriture dans un article de 1908, « la création littéraire et le rêve éveillé ». Il s'interroge sur l'origine du don d'écriture et les sources de la création littéraire.

Freud aborde le travail de l'écriture en faisant une analogie avec le jeu de l'enfant. Le jeu, occupation favorite de l'enfant, se fait avec sérieux et nécessite l'investissement d'une grande quantité d'affects. Dans ses créations ludiques, l'enfant s'appuie sur des situations et des objets de la réalité. Freud observe ses enfants et ses petits-enfants, Piaget fera de même avec ses filles. L'enfant commente son jeu solitaire et bâtit un accompagnement verbal qui a sans doute des fonctions sécurisantes, puisqu'il lui rappelle le bain de langage dans lequel sa mère le plonge à chaque interaction. Le discours est donc loin d'être purement cognitif, il est avant tout affectif.

Comme l'enfant, le poète se construit un monde imaginaire, mais il fait la différence entre l'imaginaire et la réalité. Il investit également une grande quantité d'affects dans ses productions. La lecture du poème permet, par sa rythmique et les jeux des sons, d'élaborer une mélodie qui choque ou transporte ; elle n'est pas axée sur le seul sens des mots.

Pour Freud, quand l'enfant grandit pour devenir adulte, il cesse de jouer concrètement, mais il peut dorénavant se laisser aller à une fantaisie intériorisée. Il se construit des châteaux en Espagne, poursuit des rêves éveillés.

La principale différence entre « qui » joue et « qui » fantasme est la dissimulation. L'enfant joue sans se cacher, il joue « à être grand », le jeu est sous-tendu par le désir de s'élever, se développer. Chez l'adulte, certains désirs à la base des fantasmes ne sont pas avouables et provoquent honte et dissimulation. Les désirs qui sous-tendent les fantasmes sont principalement de deux ordres dans la théorie freudienne, les désirs ambitieux, plutôt masculins et les désirs érotiques, dominants chez la jeune femme. Freud ne les oppose pas, car souvent ils se confondent pour lui. Freud évoque alors le « hors temps du fantasme » : une situation présente évoque un des grands désirs du sujet, ce désir renvoie souvent à un événement lointain, une époque où il était réalisé. Le sujet construit alors une situation projetée dans le futur où ce désir se réalise.

Il y a pour Freud un rapport entre le fantasme et le rêve. La nuit, lorsque nous rêvons, s'éveillent en nous certains désirs honteux, refoulés dans l'inconscient. Ces rêves nocturnes sont, pour la psychanalyse freudienne, des réalisations du désir, au même titre que les rêves diurnes, les fantasmes.

Dans ces conditions, pourrait-on imaginer que la création littéraire soit un équivalent de rêve diurne et considérer l'écrivain comme un « rêveur éveillé » ?

Pour faire sa démonstration, le père de la psychanalyse part du roman populaire, de ce que nous pourrions nommer aujourd'hui le « roman de gare », ces romans où il y a un héros à qui arrivent toutes sortes d'aventures qui nous tiennent en haleine avec le sentiment de sécurité et la certitude que le héros va s'en tirer d'un chapitre à l'autre. Ce héros invincible, c'est le moi, le « héros de tous les rêves diurnes ».

On retrouverait dans la création littéraire, d'après Freud, les trois temps du fantasme décrits plus haut. Un événement actuel, honteux, réveille le surmoi d'un événement passé. C'est de cet événement primitif que dérive le désir à l'œuvre dans la création littéraire. Ainsi, pour Freud, la création littéraire serait la continuité et le substitut du jeu infantile d'autrefois.

3. Lacan. Féminité et écriture

Pendant près d'un demi-siècle, de 1930 à 1975, Jacques Lacan a rencontré de nombreuses femmes qui écrivent (Aimée, Marguerite Duras). Toutes ont eu une grande influence dans son œuvre, sur les thèmes de l'écriture et de la féminité.

Son premier article « Écrits inspirés, schizographie » (1931) a pour sujet Marcelle, institutrice de 34 ans, érotomane dont les troubles se manifestent pour l'essentiel dans le langage écrit. Dans l'article « Le problème du style et la conception psychanalytique des formes paranoïaques de l'expérience » (1933), Jacques Lacan propose d'éclairer l'art à partir de la paranoïa. En conclusion, il écrit que « le fou inspiré reste fou », mais il devient « un Sujet supposé savoir ce qu'est l'art ».

À cette même époque, il rencontre Aimée dont le délire fera l'objet de sa thèse (1932). Pour Geneviève Morel (2007), qui travaille sur les écrits d'Aimée, ceux-ci forment l'expression du vœu inconscient de la non-réalisation sexuelle et de la « satisfaction trouvée dans un platonisme radical ». Elle anticipe l'intérêt de Lacan pour la relation courtoise et l'amour mystique.

Toujours en 1971, dans le texte « Lituraterre », Lacan pose que l'écrit serait « le ravinement dans le réel chaque fois que le signifiant comme semblant, est

rompu ». Il différencie le signifiant ou le symbolique qui sont des « semblants » du réel (« semblant » ne signifiant pas illusion). Dans un moment d'exaltation, le Sujet peut se mettre à écrire, d'une écriture inspirée. Mais l'écriture peut aussi contenir la folie en lui donnant une limite. Pour G. Morel (*ibid.*), c'est ce qui amène Lacan au sinthome, nouvelle théorie du symptôme comme nœud entre le réel (la jouissance), le symbolique (le langage) et l'angoisse.

Le sinthome se construisant à partir de la langue maternelle, il porte évidemment la trace de la jouissance « pastoute » de la mère. Il se féminise donc pour les deux sexes, d'une certaine manière. La déduction pourrait donc être que l'écriture a toujours une part féminine du fait de son enracinement à la langue maternelle, portant la jouissance « pastoute » de la mère.

4. Écriture et traumatisme

Ce thème de l'écriture et du traumatisme a été développé par Arnaud Tellier (1998). Pour lui, le passage à l'acte d'écrire après l'expérience d'un vécu traumatique est un des traits de notre modernité. Il argue du fait qu'une bonne partie du vécu du XX^e siècle échappe au langage, notamment la Shoah.

Jorge Semprun avec *L'Écriture ou la vie*, Primo Levi, littéralement empêché de parler, mais qui va transmettre son expérience des camps, Bruno Bettelheim et *Le Cœur conscient* : tous vont tenter de décrire l'indicible. L'échec de l'écriture se posera d'ailleurs lorsque l'on considérera le suicide de Primo Levi et de Bruno Bettelheim. Tant de facteurs peuvent concourir à une issue fatale à propos de laquelle nous nous garderons bien de conclure. Cependant, François Laplantine avait dans sa riche *Anthropologie de la maladie* (1986) rendu compte d'un grand nombre d'auteurs faisant face, vent debout, à leur maladie, Marcel Proust, Louis-Ferdinand Céline, Katherine Mansfield, le psychanalyste René Allendy. L'anthropologue de Lyon nous montrait combien cette narration tentait d'intégrer une pathologie tantôt perçue comme totalement exogène, tantôt au contraire comme produite par leur personne. Cette néoformation qu'est la maladie ne pouvait pas être seulement néfaste. D'elle émergeait bientôt une autre vision de la vie, fichée sur le papier : la maladie était en quelque sorte maîtrisée... à la lettre.

En France toute une génération a été marquée par l'écriture autour de la maladie et du cancer plus spécialement. Traiter de thèmes dépressiogènes n'a pas empêché l'immense succès de Fritz Zorn (c'est un pseudonyme) qui publie en 1979, son fameux *Mars*. C'est un véritable coup de tonnerre... qui produira potentiellement une culpabilisation des malades. Il affirmait simplement que sa tumeur était, métaphoriquement autant que concrètement, « des larmes rentrées » :

[...] Toute la souffrance accumulée, que j'avais ravalée pendant des années, tout à coup ne se laissait plus comprimer au-dedans de moi ; la pression excessive la fit exploser et cette explosion détruisit le corps. (Zorn 1979 : 79)

Les années 1980 furent difficiles pour les malades convaincus qu'ils auraient pu agir contre le cancer s'ils avaient exprimé leur tristesse. D'autres auteurs, sans cancer, comme Marie Cardinal (1981) dans *Les Mots pour le dire*, affirmaient eux aussi le lien psychosomatique qui unissait leur fragilité psychique à la seule expression que le corps puisse fournir : la maladie.

Ces mots fixés sur le papier révélèrent ce que tout le monde n'osait dire. Il ne s'agissait plus d'une simple narration, c'était une véritable révolution des souffrants.

Pour le sujet fixé au trauma, l'écriture formerait-elle une sorte de solution de continuité face au couperet de l'événement ? Nous parlons d'écriture comme praxis promouvant une posture subjective (le sujet écrivant) et un dispositif scriptique (le cadre).

Une des spécificités du Sujet traumatisé est l'incapacité à lier et à oublier (pour nous, plutôt à intégrer) l'événement traumatique. C'est une clinique qui est à l'opposé de celle du refoulement. Pour le sujet, l'écriture permet un relâchement des liens qui le fixent à son trauma, l'écriture exigeant en effet un travail de liaison psychique et de secondarisation. C'est de là que l'écriture trouve sa vertu curative.

Arnaud Tellier (1998) explore cette hypothèse à partir de différents écrits, comme ceux de Georges Bataille. Il montre que l'écriture est une nécessité intérieure, une contrainte. C'est un passage à l'acte nécessaire pour lutter contre l'angoisse : elle agit comme un sédatif. A. Tellier dit de l'écriture de Bataille qu'elle a un aspect « prophylactique » en tant que pratique propre à prémunir contre les troubles.

5. Écriture de soi et « témoin interne » chez J.-F. Chiantaretto

C'est à Michel Foucault que Jean-François Chiantaretto (1996) emprunte le terme « d'écriture de soi ». Il s'agit des différentes formes d'écritures (journaux intimes, autofiction, roman autobiographique, etc.) permettant une autoreprésentation certifiée par l'auteur lui-même. Foucault précise que le terme de soi n'est pas à prendre au sens de Winnicott : il se situe en deçà de la psychanalyse mais renvoie à l'expérience subjective de l'affirmation d'une singularité d'être dans la relation à l'autre, d'une place singulière dans le monde.

À travers l'étude de différents témoignages, Jean-François Chiantaretto (2005) essaie de nous montrer ce qu'est le « témoin interne », quelle est sa fonction. Une définition possible du témoignage serait pour l'auteur un récit à la première personne authentifié par la parole de celui qui le raconte et garantissant, par l'acte même qui le constitue comme témoin, l'existence de l'événement raconté.

Le témoin engage doublement sa responsabilité tant du point de vue de celui qui est concerné par son témoignage que de ceux qui le reçoivent. En témoignant, le sujet s'engage par rapport à la vérité de son récit (Chiantaretto 2011).

Avec le vingtième siècle et l'apparition des témoignages des anciens combattants de la Grande Guerre et ceux des rescapés des génocides qui ont marqué le siècle, apparaît un primat du vécu sur le vu.

Catherine Saladin (2003) souligne que le témoignage est la parole d'un Sujet. Parler de la Shoah, d'Auschwitz, c'est se confronter avec l'impossibilité de dire. Ce qui a été réalisé dans les livres et dans les films est quelque chose de l'ordre d'une création. Témoigner serait donc une manière de rester en vie pour dire que tout d'un Sujet n'a pas été anéanti (Bacqué 2006).

Le témoin interne, dans ce contexte, correspond au besoin vital, en soi, d'un autre qui représente le semblable, d'un interlocuteur rendant partageable la solitude d'être, sans laquelle aucune parole adressée ne peut venir ni tenir (*ibid.*).

Les blogs posent directement cette question de l'autre en soi. Dans le cas du suivi des blogs de malades du cancer, d'autres témoins viennent échanger sur « mon » cancer. Le blog révèle une facette identificatoire qui donne à penser. L'incroyable dialogue de Marie-Dominique Arrighi, journaliste atteinte d'un cancer, avec les lectrices et lecteurs de son texte quotidien révèle un échange prolifique : tu me donnes ton vécu, je le commente et te donne le mien. On construit à deux, à plusieurs, la dimension cachée de la banalité de l'existence (voir Arrighi 2010).

Se parler est donc un enjeu vital pour chacun. C'est le dialogue intérieur dans lequel nous nous voyons, qui donne sa consistance plénière au sentiment d'exister, tant au plan corporel que psychique. Ce sentiment d'exister est mis en scène tout particulièrement dans les autobiographies et dans les journaux intimes (Smith *et alii* 2005).

En Afrique, quand un vieillard meurt, c'est une bibliothèque qui brûle.

Les écrits de Hampata Ba permettent à J.-F. Chiantaretto (2002) d'aborder la question de la sincérité, notion faussée dans notre monde libéral postmoderne porté par le primat du visuel par opposition à d'autres valeurs comme l'écoute, l'intériorité et la relation. Cette œuvre nous montre que l'écriture de soi passe par l'expérience d'une parole reçue qui peut être transmise et donc adressée.

Avec le journal d'Anne Frank, l'écriture d'une jeune fille de treize ans nous fait partager une représentation de soi en évolution. Le journal est un témoin de l'expérience de soi en évolution, un témoin du passé pour l'avenir. À l'inverse d'une autobiographie qui nous montre un temps figé, le journal est un témoin d'un temps en devenir.

6. Écriture et blogs

La découverte des blogs par les grands médias est finalement très récente (par ex. Parker-Pope 2008). Parler de blog pose une question de définition. Ne s'agit-il pas d'un journal intime d'une certaine facture ? Le caractère relativement public du blog doit-il amener à proposer d'autres qualificatifs ? Par ailleurs le lectorat a-t-il une influence sur le contenu du blog ? Et quid de l'auteur ? Le fait d'utiliser un pseudonyme a-t-il également des effets sur l'écriture ? Les blogs sont des carnets de bord destinés à d'autres, des lecteurs concernés qui répondront ou non. Les blogs ont cependant une vocation altruiste, dans un second temps (Chidiac 2010).

En tout premier lieu, lorsqu'il concerne le cancer, le blog est un cri. Il n'est pas rare de lire un « AAAAAAAAAAAh » sur un blog. Il est censé exprimer le hurlement de peur, de rage ou d'angoisse qui est survenu lors de l'annonce du cancer (Gsell & Bacqué 2010).

6.1 Que contiennent les blogs ?

Sur Internet, nous sommes donc allés lire les blogs de patient(e)s atteint(e)s de cancer et nous avons été frappés par les petits conseils, les encouragements, les détails difficiles mais importants pour tous qui y figuraient. L'écriture est une forme thérapeutique bien connue et supposée très efficace en termes de mieux-être immédiat (Smith *et alii* 2005). Elle permet une expression émotionnelle, une compréhension des événements qui surviennent, une élaboration de senti-

ments parfois chaotiques, enfin, elle favorise le dialogue après, lorsque l'on a déjà remis en ordre ses idées par écrit.

Ce qui nous a frappés est surtout la créativité des « blogueurs » et « blogueuses ». Ils additionnent à leurs écrits des photos, des dessins, des créations (voir à la fin du chapitre quelques références de blogs). On trouve des points rarement abordés en face à face. La question des cheveux et des poils par exemple. Ce bouleversement intime de l'image du corps passe rarement la barrière de la parole : celle-ci est retenue par un mélange de pudeur, d'appréhension ou de tabou (Gellaitry *et alii* 2010). Sous couvert parfois d'un pseudonyme embellissant ou idéalisant l'auteur, surviennent les questions ou les réponses personnelles les plus étonnantes, profondes, généreuses.

Dans les blogs des plus jeunes (voir par ex. l'association Jeunes Solidarité Cancer), les cris de révolte voisinent parfois avec une grande amertume sur la survenue de cette « saloperie ». Les plus jeunes semblent ainsi avoir moins de réserve à crier leur dégoût envers une vie qui ne leur offre pas toutes les chances.

Enfin, les journaux de bord sont souvent des textes pleins d'énergie. Ils aident par l'identification ressentie à leur lecture, ils sont véritablement des souteneurs par leur quotidienneté, leur proximité, leur simplicité. La technologie qu'ils impliquent est simple, elle nécessite tout de même un certain niveau économique ou intellectuel (ainsi peut-être les plus de soixante-dix ans sont-ils encore aujourd'hui éloignés de ce type d'échange). Il importe en ce sens que soit favorisé à l'échelle internationale l'accès à internet gratuitement (Heilferty *et alii* 2009). Par ailleurs, les blogs ne limitent pas pour autant d'autres formes d'écriture : la plus évidente, loin d'être oubliée, est la forme épistolaire. Écrire une lettre, débiter une correspondance est souvent l'origine du journal intime, qui n'est autre, bien souvent, qu'une lettre écrite à soi-même...

6.2 Une classification des blogs ?

Différents auteurs, principalement des sociologues, ont proposé des classifications des blogs, entre blogs lucratifs et non lucratifs, selon la mise en avant du blog ou non, entre amateurs et professionnels, une classification dite « pronominale » qui sépare les blogs en « je » rédigés à la première personne de ceux en « nous » présentant généralement les points de vue d'un groupe et en « tu » et « vous » rassemblant davantage des avis d'experts.

Les blogs qui nous intéressent se rapprochent du journal intime, peut-être davantage du carnet de bord du navigateur ou encore d'une bouteille à la mer, d'une exclamation. Ce sont des blogs solitaires, relativement peu lus.

Le fait que ces blogs soient le plus souvent tenus par des femmes renforce un effet de genre au sens de la mise en avant d'une identité de femme (Salander *et alii* 2005).

L'auteur livre un témoignage sur un trouble intérieur. Dans les blogs que nous étudions, le trouble est semé par le cancer. La naissance du blog est souvent associée à la traversée de moments biographiques particuliers, modifiant la trajectoire de vie des individus, par exemple l'annonce du diagnostic. Souvent les blogs ont une temporalité limitée. En règle générale, c'est le « pendant la maladie » qui amène à tenir un blog. Après, le blog s'arrête. Avant, le besoin n'existait pas.

6.3 Pourquoi « ouvrir » un blog ?

Les raisons mises en avant par les auteures pour expliquer l'ouverture du blog sont variées. L'une d'entre elles se positionne « en Amazone » et se situe dans une position de combat face à la maladie. Une autre se situe dans le partage de l'expérience. Une troisième dira que c'est pour protéger sa famille, ses enfants, ses amis, qu'elle ne veut pas les déranger avec sa maladie. Pour elle, il est plus facile d'écrire et de s'adresser à des inconnus (Chung *et alii* 2008).

Dans tous les cas, elles écrivent pour exister, en tant que patientes mais aussi et surtout en tant que femmes. Pour toutes ces femmes qui écrivent, écrire c'est faire, c'est réaliser un acte, un acte de langage. Et nous insisterons en disant que, pour ces femmes, l'acte d'écrire, l'acte de tenir un blog est un acte de création.

Comme un journal, ces blogs sont tenus au jour le jour, rendant compte fidèlement de la traversée de la maladie.

Ainsi la « traversée » de Marie-Dominique Arrighi, journaliste à *Libération* :

Il y a les chiffres : huit mois, 151 posts, et près de 12 000 commentaires... Et il y a la trace que Marie-Do aura laissée auprès de ses amis et des milliers d'internautes qui ont suivi quotidiennement, à travers son blog, ce combat singulier contre le « crabe ». (2010 : 433)

Ce journal d'une « nouvelle aventure cancérologique » fait sans doute partie du nouveau roman de la vie moderne. Toutefois, les spécialistes de la littérature seraient peut-être scandalisés de lire cette appréciation d'un mode d'écriture qu'ils rangeraient plutôt du côté d'une sociologie du quotidien. Pourtant, les blogs appartiennent à un nouveau genre scriptural, à l'interface entre une tentative artistique et un témoignage de vie au jour le jour. Tout comme nos ancêtres abandonnaient un coquillage, un caillou sur le seuil d'une caverne, les blogueurs sèment aussi leurs pierres sur leur site internet. Sans savoir ce qu'il adviendra de cet objet, versé dans les poubelles de l'Histoire ou véritable perle aux yeux de lointains descendants, les aventuriers du cancer construisent avec leur maladie un nouveau champ de civilisation. Non pas un grand œuvre, une grande découverte, mais un épisode d'humanité qui parle à tous. L'art est-il ce qui transcende la vie ou ce qui percute l'autre par son originalité absolue ?

Faire de l'art avec la peur ou la mort a mené bien des êtres depuis la nuit des temps. M.-D. Arrighi (*ibid.*) semble faire partie de ces artistes de plume qui cherchent à décrire au plus près la quête qui guide l'existence de la plupart. Ces huit mois de nouvelles quotidiennes nous montrent, en accéléré, la prise de conscience de la vie et de la mort à laquelle la plupart ne parviennent jamais.

6.4 Le sens des blogs

Le blog fonctionne comme un baromètre de l'état psychique de la personne malade, avec ses hauts et ses bas, ses passages plus difficiles lors de l'attente de certains résultats (Frisina *et alii* 2004).

En arrivant à exprimer leurs souffrances ces femmes parviennent à retrouver la voie d'une symbolisation. À travers l'acte d'écrire, il y a en effet une nécessité de mise en sens, de symbolisation de l'expérience vécue (Deschamps 1997).

Ainsi, le blog démarre fréquemment sur l'annonce du cancer. Souvent est mise en avant la non-préparation à ce changement drastique. C'est un facteur de

traumatisme qui résulte du caractère violent de l'annonce. Mais l'intrusion de la mort, par la présence du cancer en soi, est aussi traumatique : vivre quelque chose à son insu, perdre subitement son image, sa place, l'idée que l'on a de soi-même, ses capacités à parler, à réagir. Une perplexité envahissante bloque totalement les personnes qui apprennent une mauvaise nouvelle. Cette perplexité est partagée sur le blog.

La verbalisation de la situation, le fait de relier les images de la scène traumatique avec des pensées, des émotions et des sentiments, semble le moyen le plus efficace pour faire cesser l'état d'angoisse exacerbée. Ici, le blog ne fait pas référence à des « psys » ou des médecins consultés. Il s'agit bien d'une expression spontanée qui va dans le sens d'un auto-traitement, non pas du cancer mais du traumatisme lié au cancer (Derzelle 2003).

Des liens sont souvent faits par les patientes avec des scènes traumatiques de la petite enfance. La littérature médicale évoque à cet endroit des mauvais traitements psychologiques ou physiques dans la petite enfance des personnes traumatisées qui présentent le plus de séquelles. Les femmes sont les plus fragiles à long terme, ce sont elles qui présentent le plus de dépressions. Sur les blogs, les femmes sont en effet les plus actives (en France et dans tous les pays occidentaux), ce qui correspond bien aussi aux données épidémiologiques : si pour la dépression, ce sont elles qui sont signalées le plus souvent, c'est qu'elles s'en plaignent le plus (ce qui ne veut pas dire finalement qu'elles sont plus déprimées que les hommes).

Le cancer chez l'adulte actif est un obstacle sur une route prévue. Il vient surcharger la barque d'une vie souvent bien occupée. Avec lui ressurgissent des histoires de l'enfance qui expliquent subitement un comportement ou qui passent la barrière du refoulement qui avait permis jusqu'à présent de vivre sans en souffrir. Le retour de ces étapes douloureuses pèse autant que l'actualité de la maladie. La rage qui monte souvent des blogs est liée à la fois à l'encombrement supplémentaire que viennent ajouter la maladie et ses traitements, mais aussi au retour des événements refoulés de l'enfance.

Tous les blogs nous montrent que l'énergie psychique qui se dégage à partir de l'écriture se mobilise vers l'action, vers la vie. Ce qui est certainement et a minima l'un des effets positifs de l'écriture. La mise en mots par écrit du vécu du cancer permet à ces femmes de s'approprier l'événement, de le situer dans leur histoire personnelle et de donner du sens à leur vie.

D'un côté la stupéfaction, puis le retour d'un refoulé commodément enfoui pour mieux être au diapason de la vie active. De l'autre côté, la révolte gronde. Une fois le premier choc passé, le sentiment d'injustice surgit avec une intensité d'autant plus forte qu'il se glisse dans l'intervalle qui précède les premiers traitements. La révolte se double parfois, se triple de celle des conjoints, des enfants, des amis. L'énergie à l'origine de la révolte doit être « récupérée » précieusement... Elle sert en général à s'informer, à consulter aussi, à obtenir des avis, à se préparer spirituellement à vivre les traitements (Pitts 2004).

Après la révolte marquée par la colère voire la rage face à la maladie grave, c'est une véritable régression qui s'annonce. Un monde s'ouvre. Ce monde de la maladie, de la médecine fait littéralement intrusion chez la malade. Le blogueur se sent tout petit face au monde abstrait de la pensée médicale, mais aussi igno-

rant du monde concret de l'hôpital et des structures soignantes. L'immersion dans cet univers plonge les blogueurs dans un questionnement adaptatif qu'ils souhaitent partager sur la toile.

La révolte qui suit l'acceptation de l'annonce du cancer correspond au sentiment qu'une barrière s'oppose à notre énergie pulsionnelle, c'est-à-dire à l'instinct de vie qui exprime notre élan vital et notre goût des projets. Elle est une lutte contre les acquis, contre les interdits parentaux, contre le principe de réalité.

Dans tous les cas, la verbalisation est importante. Dans le premier cas, la narration des causes du cancer va permettre l'intériorisation d'événements causaux qui vont être progressivement dégagés de l'attribution au cancer.

Puis viennent les questionnements personnels. Partagés avec les lecteurs, ils reviennent en boucle, au point que certains blogueurs parlent d'étape obligatoire et que certains prônent la création d'une « banque de problèmes ». Ce sont ces blogs (et leur expérience de journaliste et de malade) qui ont poussé ses créatrices (Fitère et Aubé) à fonder la « Maison du cancer ». Le site est nourri par des écrits, des forums et des blogs, de façon à retrouver les solutions simples proposées aussi bien au sujet de l'alimentation (la cuisine de la maison), l'hygiène et les soins (la salle de bain), les relations (le salon), la chambre (les relations affectives et sexuelles).

Conclusion

L'écriture publique sur un blog informatique est une écriture spécifique dont l'une des principales caractéristiques est d'être dédiée au partage, à une forme de reconnaissance et de soutien par le lecteur qui peut être considérée comme une gratification narcissique qui aide à tenir le coup. C'est surtout une activité de création dans laquelle le scripteur se projette complètement et qui, du fait de son caractère spontané, amène à se demander si ce n'est pas une forme moderne d'auto-thérapie (Gsell & Bacqué 2010).

Le journal de bord est donc, en tout premier lieu, un écrit sur soi. Il peut être concis, destiné à relever les problèmes ou les remarques. Il peut se développer ensuite en journal intime, devenant alors une véritable œuvre personnelle, à laquelle on pourra se référer plus tard.

Le style du blog peut être variable, du quotidien tout simple au questionnement existentiel. Mais, dans certains cas, le style descriptif distancié nous permet de suivre avec passion ce feuilleton moderne. Dans le cas de M.-D. Arrighi, on pense à un roman de Balzac croisé avec un journal vidéo filmé, dispositif tant prisé par les Américains et les citoyens du monde moderne, comme pour les séries télévisées qui ont tant de succès. La temporalité est une dimension explicative pour le blog. Voir à la suite quatre, cinq saisons de la vie d'une famille est beaucoup plus proche de notre propre vie que leurs aventures concentrées et résumées dans les deux heures en moyenne d'un film. Le blog serait au roman ce que la série est au long-métrage.

Pourquoi avons-nous du plaisir à suivre le quotidien d'autrui ? Nous avons le nôtre n'est-ce pas ? C'est que ce quotidien du blog est l'autre nous-même : moi, si j'avais un cancer... Le blog se trame dans l'identification à l'autre, dans le temps de tous. Le miroir qui renverrait directement l'image du patient atteint de

cancer serait sans doute trop violent. Dans le blog, cette image est juste un peu déviée, elle passe juste à côté de soi grâce à la lunette déformante d'autrui.

Le voisinage temporel, ou plutôt le « co-voyage » au pays du cancer peut aussi mal se terminer pour certains. Ainsi de la trop courte rémission de M-D Arrighi, bien que le double sens du mot rémission puisse mettre en doute cette assertion ; dans tous les cas elle se donne elle-même l'absolution. Elle délivre son dernier message (post) de l'hôpital des Diaconesses :

C'est au premier étage d'une unité de soins palliatifs, mais je ne suis pas encore morte. Et tenais à vous le dire, haut et fort. (Arrighi 2010 : 422)

Ces paroles résonnent longuement après avoir fermé le livre parce que le blog est à la première personne et qu'il constitue en soi un accompagnement que l'écrivain se donne à lui-même et à ses lecteurs.

Auto-accompagnement, auto-thérapie par procuration, auto-analyse moderne, le blog est peut-être l'outil spontané et technologiquement adapté de la vie moderne, le plus sincère et le plus authentique.

Références

- ARRIGHI Marie-Dominique, 2010, *K, Histoires de crabe. Journal*, Paris, Bleu autour.
- BACQUÉ Marie-France, 2006, "Analysis of cancer patients auto-biographies. An attempt to cope with cancer and transcend destiny", *Psycho-oncology*, n° 15 (Supp 2), p. 1-478.
- CHIANTARETTO Jean-François, 1996, *Écriture de soi et psychanalyse*, Paris, L'Harmattan.
- CHIANTARETTO Jean-François, 2002, *Écriture de soi et narcissisme*, Toulouse, Erès.
- CHIANTARETTO Jean-François, 2005, *Le Témoin interne*, Paris, Aubier-Flammarion.
- CHIANTARETTO Jean-François, 2011, *Trouver en soi la force d'exister*, Paris, Campagne Première.
- CHIANTARETTO Jean-François, CLANCIER Anne et ROCHE Anne, 2005, *Autobiographie, journal intime et psychanalyse*, Paris, Economica.
- CHIDIAC Nayla, 2010, *Ateliers d'écriture thérapeutiques*, Paris, Masson.
- CHUNG Deborah S. and KIM Sujin, 2008, "Blogging activity among cancer patients and their companions: uses, gratifications, and predictors of outcomes", *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, n° 59 (2), p. 297-306.
- DERZELLE Martine, 2003, « Temps, identité, cancer », *Cliniques méditerranéennes*, n° 68, p. 233-243.
- DESCHAMPS Danièle, 1997, *Psychanalyse et cancer*, Paris, L'Harmattan.
- DJENATI Geneviève, 2009, « Pourquoi écrire ? », *Le Journal des psychologues*, n° 272, p. 20.
- FREUD Sigmund, 1983, « La création littéraire et le rêve éveillé », *Essais de psychanalyse appliquée*, Paris, Gallimard.
- FRISINA Pasquale G., BOROD Joan C. and LEPORE Stephen J., 2004, "A meta-analysis of the effects of written emotional disclosure on the health outcomes of clinical populations", *J. Nerv. Ment. Dis.*, n° 192, p. 629-634.

- GELLAITRY Grace, PETERS Keri, BLOOMFIELD David and HORNE Rob, 2010, "Narrowing the gap: the effect of an expressive writing intervention on perceptions of actual and ideal emotional support in women who have completed treatment for early stage breast cancer", *Psycho-oncology*, n° 19, p. 77-84.
- GSELL-HEROLD Gilbert and BACQUÉ Marie-France, 2010, "Blog writing by breast cancer patients. Group psychotherapeutic effects in blog writing/reading", *Psycho-Oncology*, n° 19 (Suppl. 2), p. 31-32.
- HEILFERTY Catherine M., 2009, "Toward a theory of online communication in illness: concept analysis of illness blogs", *Journal of Advanced Nursing*, n° 65 (7), p. 1539-1547.
- LACAN Jacques, 1991, *Le Séminaire, VIII, Le Transfert*, Paris, Seuil.
- LAPLANTINE François, 1986, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot.
- MOREL Geneviève, 2007, « Inspiration, extase, sinthome », *Savoirs et cliniques*, n° 8 (1), p. 221-229.
- PARKER-POPE Tara, 2008, "The power of words for cancer patient", *New York Times*, 26-02-2008.
- PITTS Victoria, 2004, "Illness and Internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace", *Health*, n° 8 (1), p. 33-59.
- SALADIN Catherine, 2003, « Témoigner aujourd'hui », *Figures de la psychanalyse* n° 8 (1), p. 15-29.
- SALANDER Pär and HAMBERG Katarina, 2005, "Gender differences in patients written narratives about being diagnosed with cancer", *Psycho-oncology*, n° 14, p. 684-695.
- SMITH Susan, ANDERSON-HANLEY Cay, LANGROCK Adela and COMPAS Bruce, 2005, "The effects of journaling for women with newly diagnosed breast cancer", *Psycho-oncology*, n° 14 (12), p. 1075-1082.
- TELLIER Arnaud, 1998, *Expériences traumatiques et écriture*, Paris, Economica-Anthropos.

Blogs et sites consultés

Blogs

Ingrid Farenheit, princesse rebelle
lecancerduseindelaprincesserebelle.blogspot.fr

Nat ou la vie vaut vraiment le coup
natali.skynetblogs.be

Stella Cadente
stellacadente1.canalblog.com (le blog n'existe plus)

Catherine Cerisay, Après mon cancer du sein
catherinecerisey.wordpress.com

Mon cancer du sein
mon.cancer.du.sein.free.fr

Site

www.la-maison-du-cancer.com

Les auteurs

Gilbert Gsell-Herold est psychologue clinicien et doctorant de l'EA 3071, Université de Strasbourg. Domaines de recherche : les blogs, la psychanalyse.

Marie-Frédérique Bacqué est psychologue et psychanalyste, professeur de psychopathologie clinique et directrice de l'EA 3071, Université de Strasbourg. Domaines de recherche : la psychopathologie des malades atteints de cancer, la psychanalyse, la thanatologie.

Récits de morts dans les histoires de vie

Gaston PINEAU

Professeur émérite en Sciences de l'éducation, Université de Tours
gaston.pineau@univ-tours.fr

Les récits de morts dans les histoires de vie se sont imposés dès l'émergence du courant de recherche en formation d'adultes au début des années 1980. Il a fallu attendre trente ans pour que s'ouvre un chantier de recherche spécifique sur cet événement biographique qui agresse mortellement les cours de vies (Pineau, Lani-Bayle & Schmutz-Brun 2011). Cet article vise à présenter les quatre grandes coordonnées de la problématique de ce chantier de recherche : objectifs, options théoriques, approches méthodologiques, matrice d'exploration. Une seconde partie résumera les résultats concernant les récits de fin de vie. Que font-ils apprendre sur les savoir vivre cette fin de vie, socioprofessionnellement, interpersonnellement et personnellement ?

Comme pour toutes les autres sociétés, la mort s'impose comme défi ultime à vivre pour nos sociétés postmodernes, travaillées comme les autres par des pulsions et interrogations qui les font se nommer déjà « postmortelles » (Lafontaine 2008). Vers où propulsent ces pulsions et interrogations ? S'inscrivent-elles dans la révolution copernicienne de la mort détectée par Edgar Morin dès les années cinquante ? Comment ? Les diktats des eschatologies surplombantes ne sont-ils pas en voie de métamorphose vers des expériences personnelles de fin de vie à apprendre à vivre ? Ce nouveau chantier d'apprentissage transdisciplinaire de la mort s'inscrit dans le courant des histoires de vie comme art formateur de l'existence (Dominicé & Pineau 2010).

1. Objectifs et méthodologie du chantier de recherche-formation sur les histoires de morts au cours de la vie

Dans une première recherche-formation effectuée au début des années quatre-vingt avec une jeune femme québécoise de 35 ans pour explorer son processus d'autoformation au cours de sa vie, cinq morts de proches avaient été évoquées (Pineau & Marie-Michèle 1983 : 349-350). Ces cinq morts font partie d'un ensemble majoritaire d'événements biographiques qualifiés d'agressants, par rapport à d'autres, plus gratifiants (1983 : 345). Marie-Michèle relate très sobrement leur transformation en événements d'apprentissage. Nous avons alors été surpris de l'effet de sens provoqué par le rapprochement de l'expression de ces événements mortels, parfois vécus avec des années d'intervalle. C'est comme si ressortait une manière personnelle de vivre ces situations-limites, provoquées par la mort de proches. Mais l'expression et la prise de conscience du vécu personnel initié ainsi que son évolution possible au cours des morts affrontées se heurtent à de tels obstacles psycho-personnels et socio-cognitifs que l'expé-

rience de ces situations-limites est la plupart du temps refoulée dans un inconscient mortifère. L'expression et la réflexion des expériences de fin de vie ne sont ni naturelles, ni culturelles.

Et pourtant, une histoire de vie qui ne va pas jusqu'à la mort, jusqu'à son voisinage et son décapage, est une demi-histoire de surface, à peine entamée. Elle raconte, parfois avec une complaisance un peu narcissique, des événements de la vie courante qui n'ont pas encore connu l'épreuve du feu de la souffrance, et de l'obscurcissement des horizons. Elle les lisse pour le passage en revue, au public. Il manque de bégaiements, de silence, de blanc, de noir, de butées de langue sur du non-linguistique, du non-su, du non-sens. Autant d'indices linguistiques, qui différencient un récit à dominante conventionnelle, d'un autre à tension expressive. Le premier empile éléments et événements selon des formules apprises ; le second est aux prises avec l'épreuve d'une expérience vitale à formuler.

Mais les obstacles sont tels qu'il a fallu le passage à la retraite et la tenue à Nantes, en 2008, d'une journée sur « Les histoires de vie au défi des situations extrêmes », organisée par Martine Lani-Bayle dans la dynamique d'un Diplôme Universitaire d'Histoire de Vie en Formation (Duhivif), pour oser lancer ce chantier de recherche-formation sur les histoires de morts au cours de la vie. Progressivement et en partenariat étroit avec Martine Lani-Bayle, de l'Université de Nantes, et Catherine Schmutz-Brun de l'Université de Fribourg, s'est construite la problématique suivante, autour de quatre grandes coordonnées.

1.1 Un objectif-défi vital : apprendre la mort

Cet objectif s'est construit en trente ans de recherche collective avec les histoires de vie et de soixante-dix ans de recherche-formation personnelle. Cet objectif s'est précisé en trois apprentissages distincts mais reliés :

- L'apprentissage social du savoir vivre la mort ensemble, de façon humaine, civilisée, par l'invention de rituels pertinents, avant, pendant et après la mort ;
- L'apprentissage interpersonnel d'accompagnement de mort de proches ;
- L'apprentissage existentiel de sa propre mort.

1.2 L'éclairage d'un champ de recherches très vivant

Ce nouveau chantier s'est inspiré d'un champ de recherches très vivant sur la mort qui veut se forger comme discipline : la thanatologie. Mais sans se fermer à l'anthropologie, la philosophie, la littérature et même aux approches prémodernes comme les eschatologies traditionnelles ou postmodernes comme le mouvement transdisciplinaire. En explicitant l'évolution historique des rapports humains à la mort, ces recherches déglobalisent et exorcisent en partie nos rapports inconscients à cette inconnue redoutée, rapports souvent gelés et gelant. Entre autres, cette ouverture a tenté de se situer dans la dynamique de la révolution copernicienne des rapports à la mort, préconisée par Edgar Morin voilà plus de soixante ans :

Il faut renverser l'optique, renverser les évidences, chercher la clef là où l'on croyait la serrure, frapper aux portes de l'homme avant de frapper aux portes de la mort. (Morin 1951 : 16)

La préface, « Les morts vivants » (Morin 2011 : 9-13), dont il a bien voulu enrichir le livre rendant compte de l'ouverture de ce chantier soixante ans après, atteste que cette révolution copernicienne est précieuse, possible et en cours. Mais elle ne se fera ni seule, ni automatiquement, ni définitivement. Elle nécessite de vivre à en mourir, c'est-à-dire d'être propulsé par une pulsion vitale utopique, passionnée, apprenante, solidaire et méthodique.

Ce n'est pas cette vie qui recule d'horreur devant la mort et se préserve pure de la destruction, mais la vie qui porte la mort, et se maintient dans la mort même qui est la vie de l'esprit. L'esprit conquiert sa vérité seulement à condition de se retrouver soi-même dans l'absolu déchirement... L'esprit est cette puissance seulement en sachant regarder le négatif en face, et en sachant séjourner près de lui. Ce séjour est le pouvoir magique qui convertit le négatif en être. (Hegel 1941 : 29)

1.3 Une option méthodologique d'expressions réflexives de morts vécues personnellement

Réaliser la révolution copernicienne des rapports humains à la mort que semble appeler une bioéthique postmoderne nécessite, pour chacun, d'entreprendre pour lui-même les trois apprentissages déjà mentionnés : savoir vivre socialement la mort des autres, savoir accompagner relationnellement la mort de proches, savoir être personnellement avec sa propre mort. Ces apprentissages ne se feront pas par des enseignements didactiques. Mais par de lentes initiations à l'école expérientielle de la vie et de la mort, à condition de pouvoir en parler pour réfléchir et en apprendre les leçons, les acquis.

Méthodologiquement il a donc été fait appel à des personnes ayant vécu des expériences de mort et désireuses non seulement de les exprimer, mais aussi de les imprimer pour mieux les réfléchir et en construire si possible du sens. Étant donné l'ampleur et la profondeur des secousses sismiques existentielles provoquées par les expériences de mort, cet objectif de communication sociale écrite ne s'impose, ni ne s'atteint forcément. Outre le trio coordonnateur, la participation de vingt autres auteurs n'a pu être possible que grâce à leurs travaux antérieurs. La moitié (10) est composée de personnes ayant déjà écrit des mémoires universitaires sur et avec ces expériences de morts ; six sont des professionnels et collègues travaillant dans ce champ très vivant d'activités et de recherches ; quatre sont des ami(e)s ou connaissances aux histoires de morts suffisamment vivaces pour percer ces frontières d'une communication difficile. C'est grâce à ces vingt personnes que cette première recherche exploratoire a pu aboutir.

1.4 Une matrice d'exploration des temps du mourir à la première, deuxième et troisième personne

Pour situer ce chantier des histoires de morts au cours de la vie dans le champ déjà très complexe des recherches sur la mort, une carte à grande échelle a servi de matrice d'explorations. Celle-ci a été construite en croisant les trois grands types de mort distingués par Vladimir Jankélévitch, avec les trois grands moments de toute mort.

Dans un des grands ouvrages de référence sur la mort, V. Jankélévitch (1966) introduit trois types de mort très différents à vivre et à conjuguer : la

mort des autres en général qu'il appelle la mort à la troisième personne, du singulier ou du pluriel, « il(s) », « elle(s) », ou « eux » ; la mort d'un proche, d'un « tu » qui peut se multiplier et constituer un ensemble personnel plus ou moins peuplé ; et enfin la mort à la première personne, sa propre mort. Nous avons ajouté la catégorie de la mort en général, non personnalisée, celle de l'idée de mort. Le même auteur structure sa recherche selon la dimension temporelle de la confrontation avec la mort : avant, pendant, après.

De l'avant se détache nettement une période aux frontières floues et variables de fin de vie et un temps plus rapproché d'agonie. Dans ces moments-là, tout est nouveau, constate Céline dans son *Voyage au bout de la nuit* (1952 : 496). Dissocier l'agonisant du moribond fait appel à un renouvellement du regard, comme le développe Paul Ricœur dans son livre posthume *Vivant jusqu'à la mort* :

Le regard qui voit l'agonisant comme encore vivant, comme porté par l'émergence de l'Essentiel dans son vécu de vivant encore est un autre regard. C'est le regard de la compassion et non du spectateur devançant le déjà-mort. (Ricœur 2007 : 46)

Le pendant concerne le temps des obsèques ou funérailles en pleine redéfinition sociale actuellement. Paradoxalement, après l'intime individuel, il confronte au social institué. C'est le moment institutionnel où se développe une industrie florissante de services entourant la mort, parfois avec obséquiosité, selon le sens littéral rappelé par Edgar Morin dans sa préface.

L'après regroupe les conduites de deuil elles aussi en pleine redéfinition sociale et donc individuelle. La modélisation d'Éric Beaudout (2007) sur *L'épreuve de la mort d'un proche dans l'acte d'écrire sa vie* est une des plus avancées que je connaisse. En 2009, l'Université Blaise Pascal de Clermont-Ferrand a organisé un colloque sur *Écrire le deuil dans les littératures des XX^e et XXI^e siècles* (Hidalgo-Bachs & Milkovitch-Rioux à paraître).

Le croisement de ces différents moments avec les différents types de mort différencie le rapport à la mort : il n'y a pas un rapport à la mort mais des rapports qui se présentent sous des formes variées à des temps divers au cours de la vie. Mieux les identifier précise les apprentissages à faire pour les vivre au mieux, en eux-mêmes et dans leurs liaisons possibles.

Une carte n'est pas le territoire. Elle ne peut rendre compte de tous ses niveaux de réalité invisibles, enchevêtrés et vécus par ses habitants. Mais elle donne des repères d'exploration à ajuster et changer au besoin. Cette matrice, toute relative, semble avoir rempli cette fonction de repérage en permettant de sortir d'une totalité diffuse. Elle situe les expériences de mort comme épicycles de secousses sismiques existentielles d'amplitude variée. Elle n'a pas fourni une grille systématique de recueil, ni d'analyse, mais une carte d'exploration à grande échelle (Pineau, Lani-Bayle & Schmutz-Brun 2011 : 27). Ce sont les principales données issues des récits de fin de vie – agonie comprise – qui vont être présentées dans le cadre de cet article.

2. Récits de fin de vie : bio-diversité des situations, des approches et des apprentissages initiés

Des vingt-quatre récits de morts narrés, huit concernent les temps avant la mort (v. tableau 1). Ne seront donc commentés ici que ces récits préliminaires à la mort, soit d'anonymes (à la troisième personne), soit de proches (à la seconde), soit de soi-même, suivant les principaux apprentissages effectués : socioprofessionnels, interpersonnels, personnels.

2.1 Apprentissages socioprofessionnels de la mort à la troisième personne

Les frontières entre les apprentissages personnels, interpersonnels et socio-professionnels ne sont bien sûr pas étanches. Ces apprentissages sont liés. Mais parfois l'intitulé même du récit indique le point d'entrée principal mobilisé par l'expérience. Par exemple, cet « avant » commence par la confrontation de jeunesse d'un professeur suisse (Michel Fontaine) à une façon africaine très différente de préparer socialement le franchissement du « Grand passage » : *Expérience africaine et prémices d'une éthique de la mort*. Expérience socio-professionnelle de dépaysement face à l'annonce d'une mort « à la troisième personne du pluriel » : « Ils » font autrement. L'expérience de cette différence anthropo-culturelle ouvre, pour lui, la recherche d'une éthique de la mort.

La formation aux soins palliatifs de Caroline Gallé concerne sa responsabilité professionnelle de coordonnatrice d'un Diplôme Inter-Universitaire de Soins Palliatifs (Diuspa). Cette responsabilité s'enracine dans une expérience personnelle qui l'a fortement initiée aux problèmes vécus par les personnes en fin de vie. Cette initiation personnelle la rend extrêmement sensible aux contenus et aux apprentissages socio-relationnels inédits que doivent offrir ces nouveaux diplômes aux professionnels travaillant dans ce secteur : médecins, infirmières, aides-soignantes... Il s'agit d'identifier, non seulement pour chaque profession, mais aussi pour leur travail partenarial entre elles et les intéressés, les nouvelles compétences requises de soin et d'accompagnement de la personne en fin de vie. Et de traduire cette identification en apprentissages précis à réaliser selon une ingénierie de formation spécifique à concevoir, construire et conduire.

L'ingénierie pour articuler cette double identification nécessite des apprentissages professionnels et institutionnels complexes. En effet, apprendre à travailler ensemble ces épreuves de fin de vie qui prennent de court la plupart des savoirs professionnels institués, oblige à passer d'un modèle reçu d'enseignement de sciences appliquées à un modèle de construction de savoirs par alternances entre théories et pratiques, auto-, co- et éco-réflexions expérientielles et formelles. Tout un travail inédit de coordination qui a lancé Caroline Gallé dans une recherche doctorale soutenue à l'université de Tours en 2009 : *Formation aux soins palliatifs et dynamique relationnelle*¹.

1. Voir Gallé 2009 ; le chapitre II de Pineau, Lani-Bayle & Schmutz-Brun (éds), 2011, en résumé les grandes lignes.

Tableau 1
Apprentissages des savoir vivre les temps du mourir : 24 récits de morts
(Pineau, Lani-Bayle & Schmutz-Brun 2011 : 313)

	Avant	Pendant	Après
Apprentissages sociaux (7)	<p><i>Expérience africaine et prémisses d'une éthique de la mort.</i> M.F.</p> <p><i>Formation aux soins palliatifs et dynamique relationnelle.</i> C.G.</p>	<p><i>L'Annonce nécrologique comme instant biographique.</i> P.L.</p> <p><i>Un Survol des pratiques funéraires modernes.</i> B. et C.S.</p> <p><i>Crémation des corps en Inde et... complexification du vivre.</i> H.B.</p>	<p><i>Deuil collectif et création institutionnelle : expérience du passage de la mort du fondateur par le mouvement ATD-Quart Monde.</i> J.-J.</p> <p><i>Les Plaques commémoratives, traces d'histoires de vie collectives.</i> N.F.</p>
Apprentissages interpersonnels (11)	<p><i>Vers l'apprentissage d'une pratique éthique de l'accompagnement de fin de vie.</i> N.C.</p> <p><i>Écrire le droit de mourir ou de vivre.</i> C.S.</p> <p><i>Si le grain ne meurt...</i> P.B.</p>	<p><i>Aux Limites du récit de vie. Le moment de la mort.</i> M.L.B.</p> <p><i>Les Rêves et la mort.</i> P.P.</p>	<p><i>Quand la mort nous interpelle.</i> D.R.</p> <p><i>Double deuil de jeunesse.</i> V.L.</p> <p><i>Les Mots du silence.</i> F.L.</p> <p><i>Les Photos comme survie.</i> A.S.</p> <p><i>Expérience de mort, autobiographie et formation.</i> E.B.</p> <p><i>Les Deuxièmes funérailles. Écrire pour causer.</i> M.G.</p>
Apprentissages personnels (6)	<p><i>Trauma dans l'histoire d'une vie.</i> M.V.H.</p> <p><i>Mourir en curieuse... avec les livres des morts.</i> D.P.</p> <p><i>Nuits agonistiques.</i> G.P.</p>	<p>2 fenêtres</p> <p><i>NDE : une aventure ordinaire.</i> J.E.</p> <p><i>Chute et rebondissements.</i> J.d.M.</p>	<p><i>Comment et pourquoi survivre après avoir donné la mort.</i> G.B.</p>

2.2 Apprentissages interpersonnels de la mort à la deuxième et première personne

L'apport très proche de Nicole Croyère *Vers un apprentissage d'une pratique éthique de l'accompagnement de fin de vie* a cependant été situé d'abord comme apprentissage relationnel, car il commence par la relation d'une « situation clinique » faisant ressortir « le poids des mots » et l'importance de « l'apprentissage par compagnonnage ». Sa seconde partie insiste sur cette nécessité d'un « apprentissage de tous et chacun » pour un accompagnement éthique en particulier des agonisants. Elle situe « l'encadrement des pratiques » historiquement, depuis l'ère judéo-chrétienne jusqu'aux dernières lois actuelles. Ce qui lui permet d'identifier les « problématiques liées à l'accompagnement de fin de vie ». Elle montre donc bien que l'apprentissage relationnel d'une pratique éthique d'accompagnement n'est pas qu'une affaire personnelle, mais dépend aussi de contextes socio-institutionnels historiques prégnants. Elle est en train de terminer une thèse franco-québécoise sur le sujet.

Dans cet ensemble d'apprentissages interpersonnels nouveaux qu'appelle le vécu de ces épreuves ultimes, est particulièrement éclairante la fine « analyse de deux expériences extrêmes » d'écriture, opérée par Catherine Schmutz-Brun : *Écrire le droit de mourir et de vivre*. Elle étudie, de façon comparée, les conditions relationnelles qui ont permis à Vincent Humbert et Jean-Dominique Bauby d'écrire et de publier leur fin de vie, au moyen de battements de cils pour Jean-Dominique, dans *Le Scaphandre et le papillon* (1997) et de pression du pouce pour Vincent, dans *Je vous demande le droit de mourir* (2002). « Écrire le[ur] droit de mourir ou de vivre » n'a été possible que par l'inventivité relationnelle incroyable que l'amour et l'amitié peuvent provoquer aux frontières de la mort : pour Vincent, sa mère et l'amitié du journaliste Frédéric Veille ; pour Jean-Dominique, la super-discrète Claude Mendibil. Mais ces écrits dépassent largement les interactions interpersonnelles nécessaires pour que cette zone tragique puisse être exprimée. Ces cris de mourants, en première personne, interpellent toute la société pour de nouveaux droits de mourir ou de vivre, une nouvelle bioéthique de savoir-vivre et mourir personnellement, librement.

Si le grain ne meurt... de Patrick Brun est le récit narratif brut du compagnonnage jusqu'à la mort, d'un ami par un ami, donc d'une mort d'un proche, vécue presque à la première personne du pluriel, au « nous ». Il ouvre une fenêtre qui plaide pour inventer un nouveau verbe, élargissant l'éventail de l'amour à ses limites extrêmes, le verbe « amitier » : « engager, éprouver, échanger, perdre » (Tiberghien 2002).

2.3 Apprentissages personnels de la mort à la première personne

Les trois autres textes concernent les apprentissages personnels de confrontation à sa propre mort. Tant que ces confrontations n'ont pas eu lieu sous une forme ou sous une autre – accident, maladie, agression, guerre... – on se vit comme immortel. La mort reste l'affaire des autres. Son avènement personnel se vit comme un choc, une rupture, une bascule, une discontinuité, qui marque profondément, structurellement, le cours de l'existence, le change, le transforme. Il y a un avant et un après. Avec un entre-deux qui pose des problèmes spécifiques et aigus d'intégration.

Cet entre-deux s'insère, s'enclasse dans un inconscient charnel existentiel singulier comme un tiers-exclus mortel. Comment l'inclure ? Est-ce possible ? Souhaitable ? Ne faut-il pas mieux tenter d'oublier ? De refouler ? De le fuir ? Cette inclusion personnelle du négatif universel représente sans doute l'épreuve initiatique archétypale, celle qui commence et commande fondamentalement les autres. Épreuve à chaque fois singulière, mais dont la reconnaissance approfondit et élargit paradoxalement la communication.

Trauma dans l'histoire d'une vie de Monique Viviane Hervy explicite l'apprentissage personnel vital qu'a apporté pour elle la reconnaissance, vingt ans après, d'un coma qui l'a conduite aux portes de la mort, en 1983, après avoir donné naissance à un enfant : *un événement aux limites de l'extrême ; l'impensable expérience ; fléchissement de la ligne de vie ; l'histoire de Mathilde comme réfléchissement de la pensée ; une temporalité altérée ; trauma dans l'histoire d'une vie ; chronique d'une métamorphose annoncée*. Il lui a fallu vingt ans et la rencontre d'un espace universitaire de recherche-formation avec les histoires de vie (le Duhivif de Nantes) pour pouvoir identifier, dire, écrire, dialoguer, réfléchir et conjuguer en devenir ce trou noir du trauma, rationnellement exclu. Le reconnaître comme toujours présent, le métamorphoser en acquis initiatique pour éviter qu'il pourrisse en traumatisme pathogène.

Denyse Perreault, dans *Mourir en curieuse... avec les livres des morts*, témoigne d'une manière toute heuristique de la façon dont elle a apprivoisé sa mort, avec le regard des mourants, une balle de softball, et les livres des morts tibétains et égyptiens qui lui font relire ceux de sa jeunesse, paradoxe des reliances éclairantes entre des événements éminemment intimes et l'apport de grandes traditions culturelles. Cet apprivoisement l'aide à n'avoir plus peur... de la vie et à souhaiter mourir en curieuse.

Nuits agonistiques s'aventure dans un essai de balbutiement phénoménologique des pertes des sens, du sens, du sang, aboutissant aux derniers sursauts solitaires des frontières de sa vie.

Qu'en dire ? Qu'arracher de ces combats, de ces pertes d'être, de ces fuites tuant la parole, l'expression... Le plus et le moins possible. Le plus, pour désenvoûter, développer ces luttes néantisantes ; le moins, pour ne pas les renforcer par un verbiage occultant et insultant. (Pineau 2011 : 107)

Seules les découvertes du nécessaire travail auprès du négatif de F. Hegel (1941, 1^{re} éd. 1807), du régime nocturne du trajet anthropologique de la formation humaine (Durand 1969) et de la force d'un « ça crée » mystérieux (Pineau & Marie-Michèle 2012), ont pu faire remonter cet essai d'interprétation phénoménologique d'un long séjour personnel près de ce négatif. Cet essai tente de pointer quatre formes possibles de ces nuits agonistiques entremêlant du simple au composé, nuits physiques de perte des sens et nuits métaphysiques de perte du sens, et même d'être.

Conclusion

Ce premier essai limité d'analyses d'expressions écrites d'expériences humaines aux portes de la mort décèle déjà une biodiversité de situations vécues, d'où émergent des manières personnelles différentes de réagir. Ces différences balbutient de façon plus ou moins entremêlée, consciente et élaborée, les recherches

existentielles de survie oscillant entre refoulement, oubli, remémoration lancinante, manques et acquis. Ces balbutiements intimes plus ou moins formalisés, socialisés, professionnalisés recèlent une richesse anthropologique inouïe, en grande partie encore inédite.

Le premier acquis immédiat à souligner est que cette expression écrite est performative pour leur auteur. Tout aussi limitée qu'elle soit théoriquement, la première mise en forme articulée qu'opère cette expression socialisante crée du sens, réalise une intégration de ce qui ne l'était pas. La disjonction personnelle et sociale entraînée par l'expérience mortifère antérieure rencontre au moins un espace de reconnaissance, de réflexion, de refiguration. L'acteur affecté plus ou moins gravement peut devenir auteur-interprète. Il peut effectuer un triple investissement, une triple mise en forme de son expérience même traumatisante : en mots, en dialogues, en perspectives (Denoyel 2007). Par sa configuration narrative, il peut refigurer sa vie préfigurée, même négativement antérieurement, défigurée. Il le peut grâce à son essai d'appropriation de la force mystérieuse de la parole, au cœur de l'arc de construction humaine historique, comme l'a montré l'herméneutique de P. Ricœur (1983). Cette force ne joue pas seulement dans les approches thérapeutiques des situations pathologiques. Elle est aussi à l'œuvre dans les processus initiatiques d'apprentissages existentiels dont relève, à notre avis, les expériences périmortem. La possibilité de prise de parole sur le vécu défigurant de la mort amorce la troisième phase intégratrice du processus initiatique commencé par la rupture et la sortie de la situation antérieure, et la longue transition solitaire qui la suit, d'autant plus longue qu'ample est la rupture.

Le second acquis, que permet d'explicitier cet ouvrage, est la prise de conscience des liens paradigmatiques reliant souterrainement et réciproquement la révolution copernicienne de la mort (Morin 1951, 2011), à celle de l'écriture de sa vie, mort comprise (Lejeune 2005, 2009). Les deux travaillent les enjeux existentiels liés à la prise d'une parole personnelle performante aux nouvelles frontières bio-cognitives de la vie et de la mort (Pineau & Le Grand 2012 : 91-104). Ces recherches de transition paradigmatique aux frontières réinterrogent structurellement les théories de la formation humaine, tendue entre autoformation, hétérodéformation et même néantisation. Pour nous, ces luttes de prises de paroles personnelles performantes aux frontières de la vie et de la mort, construisent ou détruisent une autoformation existentielle. Celle-ci peut être définie

comme un double mouvement de prise de conscience (action de soi sur soi, subjectivation) et de rétroaction réflexive sur les éléments de l'environnement social et culturel (socialisation) et naturel (écologisation). L'autoformation existentielle implique une ouverture à la complexité et à la multiréférentialité pour intégrer les différents niveaux de réalité et de l'existence humaine ; des plus prosaïques (ceux du labeur et de l'adaptation aux contraintes du réel), jusqu'aux plus spirituels (de l'apprentissage de la mort, de l'amour, et de la coïncidence à soi-même). (Galvani 2010 : 284)

Depuis les années 2000, dans la collection « Histoire de vie et formation », il est frappant de constater que les histoires de santé deviennent de plus en plus nombreuses. Par histoires de santé, nous entendons celles de patients cancéreux en fin de vie ou d'accidentés en phase terminale. Un titre récent développe à

partir de sept ans de galère une voie extrêmement originale appelée écobiographie : une « écriture qui me vient du fond et des formes d'un autre réel. Réalisation quotidienne, heure après heure, d'une vie renouvelée » (Moneyron 2012 : 134). L'écriture des problèmes de santé ne se réduit ni à la nosographie, ni à la radio ou échographie, écritures savantes du mal, compréhensibles souvent par les seuls professionnels. Perdre la parole sur sa vie après avoir perdu la santé renforce l'enfermement dans un cercle vicieux infernal.

En incluant frontalement les histoires de morts dans le courant des histoires de vie, ce chantier a voulu frapper aux portes des expériences humaines de la mort. Ces premières réponses « décèlent les passions profondes de l'homme devant la mort » (Morin 1951 : 16). Profondeurs où se génèrent les passions entendues aussi bien comme amour que comme souffrance. Continuer les décèlements de ces profondeurs où les vies se génèrent de morts et les morts de vies, entraîne, à notre avis, à continuer à s'initier à cette prise de conscience des genèses des profondeurs, qui ne peut se faire semble-t-il qu'au prix de grandes douleurs. Un des grands explorateurs révolutionnaires de cette initiation, F. Nietzsche, en fait paradoxalement la source d'un *Gai savoir de la vie* (1882, & Pineau 2009 : 171-184), reprenant à sa façon, d'autres grands subversifs de la mort.

Avec ces grands passeurs, un potentiel d'informations presque maximales sur les différentes stratégies de lutte contre et avec la mort, et entre évangiles de salut et de perdition, la situation est presque idéale pour élargir les espaces d'expression de ces événements biographiques sidérants, ponctuant périodiquement les vies sous des formes multiples. Cet élargissement déjà en cours comme l'atteste ce livre, entraîne à rompre l'enfermement mutique refoulant. Il apprend à mettre en culture autonomisante la révolution copernicienne des rapports à la mort. Il oblige aussi à ouvrir sa porte personnelle, à entendre ses histoires de morts au cours de sa vie, à oser s'approcher des frontières nocturnes de la vie, entre morts et naissances (Lani-Bayle, Pineau & Schmutz-Brun 2012). Les eschatologies surplombantes se métamorphosent en eschato-formations personnelles.

Références

- BAUBY Jean-Dominique, 1997, *Le Scaphandre et le papillon*, Paris, Robert Laffont.
- BEAUDOUT Éric, 2007, « Histoire de vie-formation. Essai de modélisation éducative de l'épreuve de la mort d'un proche dans l'acte d'écrire sa vie », dans D. Bachelart et G. Pineau (éds), *Le Biographique, la réflexivité et les temporalités. Articuler langues, cultures et formation*, Paris, L'Harmattan, p. 128-132.
- CÉLINE Louis-Ferdinand, 1952, *Voyage au bout de la nuit*, Paris, Gallimard.
- DENOYEL Noël, 2007, « Réciprocité interlocutive et accompagnement dialogique », dans J.-P. Boutinet, N. Denoyel, G. Pineau et J.-Y. Robin (éds), *Penser l'accompagnement adulte. Ruptures, transitions, rebonds*, Paris, PUF, p. 149-163.
- DOMINICÉ Pierre et PINEAU Gaston, 2010, « Les histoires de vie en formation : entre illusion et injonction biographique », dans P. Carré et P. Caspar (éds), *Sciences et techniques de la formation*, Paris, Dunod, p. 309-329.

- DURAND Gilbert, 1969, *Les Structures anthropologiques de l'imaginaire*, Paris, Bordas.
- GALLÉ-GAUDIN Caroline, 2009, *Formation en soins palliatifs et dynamique relationnelle. Recherche à partir de la formation au Diplôme Inter-Universitaire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement*, Thèse de doctorat, Université de Tours.
- GALVANI Pascal, 2010, « L'Exploration réflexive et dialogique de l'autoformation existentielle », dans P. Carré, A. Moisan et D. Poisson (éds), *Autoformation. Perspectives de recherche*, Paris, PUF, p. 269-313.
- HEGEL Friedrich G.W., 1941, *La Phénoménologie de l'esprit*, Paris, Aubier (1^{re} éd. 1807).
- HIDALGO-BACHS Bernadette et MILKOVITCH-RIOUX Catherine (éds), à paraître, *Écrire le deuil*, Clermont-Ferrand, Presses de l'Université Blaise Pascal.
- HUMBERT Vincent, 2002, *Je vous demande le droit de mourir*, Paris, Michel Lafon.
- JANKÉLÉVITCH Vladimir, 1966, *La Mort*, Paris, Gallimard.
- LAFONTAINE Céline, 2008, *La Société postmortelle : La mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences*, Paris, Seuil.
- LANI-BAYLE Martine, PINEAU Gaston et SCHMUTZ-BRUN Catherine, 2012, *Les Histoires de nuits au cours de la vie*, Paris, L'Harmattan.
- LEJEUNE Philippe, 2005, *Signes de vie. Le Pacte autobiographique 2*, Paris, Seuil.
- LEJEUNE Philippe, 2009, « Rousseau et la révolution autobiographique », dans D. Bachelart et G. Pineau (éds), *Le Biographique, la réflexivité et les temporalités, Articuler langues, cultures et formation*, Paris, L'Harmattan, p. 49-65.
- MONEYRON Anne, 2012, *Temps de vie et transhumances. Carnets de voyage d'une Amazone*, Paris, L'Harmattan.
- MORIN Edgar, 1951, *L'Homme et la mort*, Paris, Seuil.
- MORIN Edgar, 2011, « Les morts-vivants », Préface à l'ouvrage de G. Pineau, M. Lani-Bayle et C. Schmutz-Brun (éds), *Les Histoires de morts au cours de la vie*, Paris, L'Harmattan, p. 9-13.
- NIETZSCHE Friedrich, 1982, *Le Gai Savoir*, 1882, Paris, Gallimard.
- PINEAU Gaston, 2011, « Le "gai savoir" de l'amour de la vie », dans D. Bachelart et G. Pineau (éds), *Le Biographique, la réflexivité et les temporalités, Articuler langues, cultures et formation*, Paris, L'Harmattan, p. 171-184.
- PINEAU Gaston et LE GRAND Jean-Louis, 2012, *Les Histoires de vie*, Paris, PUF.
- PINEAU Gaston et MARIE-MICHÈLE, 2012, *Produire sa vie : autoformation et autobiographie*, Paris, Téraèdre (1^{re} éd. 1983).
- PINEAU Gaston, LANI-BAYLE Martine et SCHMUTZ-BRUN Catherine (éds), 2011, *Histoires de morts au cours de la vie*, Paris, L'Harmattan (préface d'Edgar Morin).
- RICŒUR Paul, 1983-1985, *Temps et récit I, II, III*, Paris, Seuil.
- RICŒUR Paul, 2007, *Vivant jusqu'à la mort*, Paris, Seuil.
- TIBERGHIE Gilles A., 2002, *Amitier*, Paris, Desclée de Brouwer.

L'auteur

Après avoir affronté personnellement la mort au milieu de ses vingt ans, Gaston Pineau a recueilli des premiers récits de mort dans une recherche pionnière sur les histoires de vie, comme responsable de recherche à la Faculté de l'Éducation Permanente de l'Université de Montréal au Québec (1969-1985) : *Produire sa vie : autoformation et autobiographie* (1983, rééd. 2012). Professeur en Sciences de l'éducation et de la formation à l'Université de Tours de 1985 à 2007, il a ponctué son passage à la retraite en ouvrant le chantier des *Histoires de mort au cours de la vie* (2011).

Maladies, fins de vie dans les textes déposés à l'APA

Véronique LEROUX-HUGON

Secrétaire Générale de l'APA (Association pour l'autobiographie et le Patrimoine Autobiographique)
veroniqueelh@gmail.com

Introduction

L'Association pour l'autobiographie et le Patrimoine Autobiographique - APA¹, fondée en 1992, se propose de recueillir, conserver et faire connaître les récits de vie personnels que sont les journaux intimes, histoires de vie, correspondances, rédigés par les déposants eux-mêmes, ou par des membres de leur parenté, transmis ou retrouvés dans les papiers de famille, les greniers, un peu oubliés ou au contraire pieusement conservés d'ancêtres à descendants. Ces précieux papiers se présentent sous les formes les plus variées, du journal scrupuleusement tenu au jour le jour aux liasses de missives échangées entre les membres d'une famille voyageuse. Cette collecte de textes inédits, conservés à Ambérieu-en-Bugey, près de Lyon, s'est progressivement organisée par le bouche-à-oreille et les manifestations publiques incitant au dépôt. Pour rendre compte de ces textes, les fondateurs de l'association ont mis au point une pratique originale : l'« écho du Je », compte rendu d'une lecture ouverte, curieuse, attentive par une personne appartenant à un groupe de lecture auquel elle le soumet pour validation, avant de l'envoyer au « déposant » ; après son accord, l'écho est publié en ligne sur le site de l'APA et figure également dans un recueil imprimé : le *Garde-mémoire*² (GM) pourvu de différents index et dont le onzième volume est paru en 2012.

Une fois rappelé ce fonctionnement, il est temps de venir au cœur de notre sujet. Si maladies et mort apparaissent inévitablement dans tout récit de vie, c'est la façon dont elles sont évoquées dans ces textes, la façon dont tout un chacun se débrouille avec ces épreuves, les assume ou les évacue à travers une écriture du moi, qui sera l'objet de notre réflexion, et l'ébauche d'un bilan : pourquoi, comment prend-on la plume pour en parler, quelles leçons en tire-t-on, comment un observateur extérieur peut-il lire ces textes ?

Il s'avère que les étapes de la vie à la mort sont parcourues dans ces milliers de feuillets, où le corps est observé, magnifié, écrit de tous les points de vue. On y lit l'apparition, puis l'évolution de pathologies qui portent atteinte à l'image de soi, on y lit aussi la manière de gérer ces traumatismes, ou de se révéler impuissant, temporairement ou définitivement, à les surmonter ou à les accepter.

1. Association pour l'autobiographie et le Patrimoine Autobiographique (APA) ; siège à La Grenette, Médiathèque municipale, 10 rue Amédée-Bonnet, 01500 Ambérieu-en-Bugey. Site : www.sitapa.org

2. Le *Garde-mémoire* (GM) est une publication bisannuelle puis annuelle de l'APA recensant les « échos de lecture » des textes déposés depuis deux ans, puis dans l'année, et pourvue de différents index.

Cette contribution cherchera à décrire la démarche originale de mise en mots telle qu'on peut la découvrir dans ces quelque trois mille textes déposés à la Grenette, siège de l'association. Dans ce fonds, nombreux traitent de ces grands thèmes existentiels que sont la maladie et la fin de vie : c'est une invitation à découvrir ces passeurs de mots et passeurs de vie que sont nos déposants.

Après avoir présenté le corpus et la façon de l'établir, de le parcourir, nous avons choisi deux séries de textes, étudiés plus particulièrement, concernant d'une part l'écriture des cancers du sein, et d'autre part, les récits de fins de vie. Par ces exemples, on tentera de proposer des réponses possibles à la question : « Comment envisager le fait de se raconter, et de faire se raconter, face à la maladie, la souffrance existentielle et la fin de la vie ? », posée aux participants à la Journée d'étude organisée à l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense en 2011 sur le thème « Récit de vie, maladie, fin de vie », et qui est au cœur du présent ouvrage.

1. Le corpus

Pour plonger dans ce continent de mots, il fallait être tant soit peu méthodique et donc utiliser les outils à notre disposition. La base de données de l'APA ouvrait une piste pour des requêtes encore sommaires, difficiles à affiner dans son état actuel, compte tenu aussi de la rigidité d'un classement informatique quand il s'agit de traiter de la vie du corps. La recherche s'est poursuivie par une investigation systématique, notamment à travers les « échos de lecture », et bien entendu la lecture des textes eux-mêmes. La publication de dossiers dans *La Faute à Rousseau* (FAR), revue de l'APA³ a permis l'exploration des thèmes du corps, de l'écriture et de la thérapie⁴ dans deux numéros auxquels il sera souvent fait allusion. En 2010, Philippe Lejeune a établi un inventaire de textes traitant de maladies ou de handicap (de soi ou d'un proche) déposés depuis la fondation de l'APA, liste reprise en 2012 dans la perspective d'une publication recensant les textes et surtout proposant des extraits, sous forme d'un *Cahier de l'APA*.

En 2010, on dénombre donc 109 textes. Une requête dans la base documentaire en septembre 2011 sur le terme « maladie » affiche 262 items ; le choix des termes de recherche s'est révélé difficile et suscitant un inévitable « bruit ». Cependant quelques chiffres sont nécessaires afin d'évaluer la proportion, dans le fonds, des textes déposés et indexés sous les mots-clés de *maladies* (psychiques et physiques), *handicaps*, *psychothérapies*, *écriture thérapeutique*, *morts et deuils*. Voici les pathologies citées dans la recension de 1998⁵ : surdité, cécité, mélanose du pouce, asthme, folie et hôpital psychiatrique, mort en maison de retraite, cancer, eczéma, psychothérapie, sida, mucoviscidose, syndrome Cornelia de Lange. On sait qu'une énumération brute de ces items ne peut rendre compte de la richesse spécifique de ces récits.

Corine Portau (2004) a quant à elle proposé une introduction à ces textes dans une synthèse très stimulante⁶. Elle a classé ces textes reçus jusqu'en 2004

3. *La Faute à Rousseau*, publication quadrimestrielle de l'APA.

4. *La Faute à Rousseau*, n° 36, juin 2004, dossier « Écriture et thérapie » ; *La Faute à Rousseau*, n° 37, octobre 2004, dossier « Le corps ».

5. Index du *Garde-mémoire*, n° 3, 1998.

6. « La vertu des mots », dans *La Faute à Rousseau*, n° 36.

sous six entrées : écriture et psychothérapie (22 textes), écrits liés à l'accompagnement d'un proche en fin de vie, ou écrits de deuil (29 textes), écrits liés à la maladie, au handicap, à l'accident (29 textes), écrits liés à la lutte contre une addiction (1 texte), écrits liés à une dépression (27 textes), témoignages de thérapeutes et de médecins (10 textes).

Arrêtons cette approche comptable pour souligner qu'un grand nombre de pathologies psychiques ou physiques sont évoquées dans ces textes, et qu'à l'immense amplitude des souffrances du corps malade répond la diversité des écritures et de ceux qui décrivent, témoignent, mettent des mots sur les maux, rejoignant par leurs écrits intimes la communauté de la souffrance, mais aussi celle qui prend la maladie à bras-le-corps, cherchant à la combattre par l'expression graphique de soi. À travers la narration d'épisodes vécus, entreprise volontairement au cours de la maladie, ou plus tard rétrospectivement comme un bilan, on lit ici des expériences conscientes, riches, personnelles et par là uniques.

Dans les textes et dans leurs titres reviennent trop souvent les cris et les larmes : on y lit plus souvent la souffrance des corps que leur jouissance. C'est en effet tout l'éventail des pathologies qui est déployé devant nous, ces maladies barbares aux noms qui ne le sont pas moins : Parkinson, Alzheimer, chorée, sclérose en plaques, ces maladies génétiques que l'on dit orphelines, ces paralysies multiples et aux multiples causes, ces cancers, ces Sida. Mais il y a aussi ces corps retrouvés, parce que l'on s'est accommodé, si l'on ose dire, de la maladie, vieille ennemie complice, parce qu'il faut faire avec, qu'on l'a combattue et qu'on est sorti vainqueur ou du moins réconcilié avec soi-même, apaisé, se répétant après le poète Charles Baudelaire : « Sois sage, ô ma douleur, et tiens-toi plus tranquille... ». On lit la profondeur des regards qu'on porte sur soi-même ou sur le corps de l'autre, décrits parfois avec une précision entomologique. On perçoit les regards des mères sur leurs enfants malades, celui des filles sur les dégradations du corps maternel, celui de l'amante sur le corps décharné de l'amant qu'elle a connu dans sa magnificence. On sent les réticences du regard social face au corps handicapé. On lit encore l'approche empathique, distanciée aussi, des soignants, l'un d'eux écrivant ainsi : « les mots ne suent pas, ne saignent jamais ». Des infirmières relatent leur travail, jour par jour, des kinésithérapeutes à force de remettre les corps en place réfléchissent et modifient leurs pratiques (voir Leroux-Hugon 2004)⁷. De quelques feuillets aux journaux en plusieurs volumes, la richesse de ce corpus est inépuisable et, nous l'avons signalé, à chaque nouveau *Garde-mémoire* nous découvrons de nouveaux apports. Nous ne prétendons pas, loin de là, les avoir tous lus, mais avoir effectué déjà une première approche grâce à ce regard dédoublé qu'autorisent les « échos » rédigés dans les groupes de lecture.

Les titres choisis avec soin sont déjà révélateurs de cette démarche d'écriture. On peut en donner quelques exemples, pour donner chair aux rubriques arides d'une nomenclature. *Dans la toile de mon araignée* (APA 193)⁸ évoque une hémiplégie, *Parole interdite, Enquête sur un voyage à travers la folie* (APA 567) porte un titre qui parle de lui-même, *Voix sans issue* (APA 488)

7. « Corpus de l'APA », dans *La Faute à Rousseau*, n° 37.

8. La côte APA des textes cités est indiquée dans le texte comme APA XXX.

porte sur le sida d'un frère, et l'on peut citer encore *La Toux* (APA 893), ou *Autoanalyse d'une anorexie* (APA 760). L'appellation « journal » se retrouve fréquemment et notamment dans les très nombreux cahiers manuscrits du journal d'Anne Gary (APA 2367), se qualifiant de psychotique dans des *Lettres à son médecin* (APA 518) ou encore dans les deux volumes du *Journal de travail* 1989-1991 qui est tenu attentivement par Dominique Pemerlé, assistante de vie (APA 1200). Parmi de très nombreux textes traitant de l'Alzheimer d'un proche, on citera *Fêlures et clignotements* (APA 2658) ou *Les Instants de Zoé* d'une psychiatre, Anne Leduc (APA 3195). La métaphore du voyage au long cours à travers la maladie est souvent utilisée. Certains de ces textes ont été publiés ou étudiés ultérieurement ; je pense au *Journal de thérapie* de Marie Borin (laquelle a déposé l'ensemble de ses journaux à l'APA avec interdiction de lecture avant sa mort), ce journal ayant fait l'objet d'une publication d'Anne Roche (2005)⁹. On pourrait citer bien d'autres titres significatifs car manifestement leur choix relève d'une démarche réfléchie, précédant pour la justifier la plongée dans l'écriture du texte.

À défaut de pouvoir « tout » lire, le recours aux « échos de lecture » est un guide précieux : la rédaction en empathie de l'écho introduit la lecture du texte, comme une mise en valeur attentive, une écoute de ces mots pour inciter à entendre les souffrances et la manière dont elles sont exprimées. La recension périodique de ces échos, conservés et publiés en *Garde-mémoire*, recension à laquelle nous tenons beaucoup, devient un outil indispensable, en même temps qu'une invitation aux voyages de la vie.

Trop brièvement évoqué ici, ce corpus mérite un travail approfondi de lectures et relectures, que nous avons entrepris en équipe pour l'analyser de manière systématique, en nous focalisant sur les modes d'écriture, et la façon dont leurs auteurs ont mené à bien un projet d'écriture qui est aussi un projet de vie. À l'exhaustivité impossible ici, j'ai préféré proposer deux séries d'exemples.

2. « Mon » cancer du sein

Par ce titre un peu provocateur, je voudrais évoquer ici sept textes traitant du cancer du sein, déposés à l'APA, en les citant largement pour souligner leur mode d'écriture. Parce que la chronologie a de l'importance, par exemple en situant l'évolution des thérapies et des approches soignantes, j'évoquerai dans l'ordre de dépôt ces textes qui « cherchent à donner du sens au non-sens absolu que représente le cancer » (APA 1096).

Le quatrième texte déposé à l'APA porte un titre sombre : *Mon livre noir* (APA 4), comme ces *Pages noires* (APA 333) traitant d'anorexie, ou *L'Azur noir* (APA 1918). Dans ce texte de 64 pages, dur, révolté, Huguette Isabel, écrivant sous pseudonyme, se remémore sa vie à l'occasion d'un cancer :

Je déterre ce que j'avais soigneusement caché, enfoui, recouvert de nappes d'oubli : l'exhumation est très douloureuse, voire impérative [...] je me dois d'écrire le livre des souffrances...

Elle pense à plusieurs événements traumatiques, à cette récurrence du cancer, qui va susciter un traitement lourd, à Curie où, simple « patiente », elle n'est reconnue qu'en ces termes :

9. Sous le titre *Les Écrits autobiographiques de Marie Borin* (voir références).

Sous un numéro à sept chiffres, j'appartiens à la classe des cancéreux, des exclus de la santé.

Elle s'interroge sur la pitié et la gêne mêlées des regards d'autrui, portés sur un corps ainsi décrit :

Délesté, ravaudé, raccommodé. Mon corps cousu de cicatrices, celles qu'on parcourt du doigt, celles que l'œil ne voit pas, les lézardes de l'âme que rien ne colmate.

Elle s'insurge enfin contre les médecins, impuissants, juges suprêmes décidant de la vie et de la mort :

Je veux qu'ils me voient, qu'ils me serrent la main, qu'ils me sourient. Je veux qu'ils m'aiment.

Mireille Maurin (APA 620) a choisi un titre incantatoire pour un texte qui sera publié ultérieurement par la Ligue nationale contre le cancer : *Cancer, je te hais ! Douleur, je t'ai vaincue !* Elle y relate le combat mené avec son entourage pour parcourir un chemin où « apprendre à vivre, c'est aussi accepter de perdre ».

Significatif d'une écriture travaillée pour retracer les questions existentielles qu'occasionne un cancer, le texte suivant porte un beau titre : *La Gabelle, petites digressions sur les visages et sur le temps* (APA 512). Nadia Barcion nous y apprend ce qu'est la gabelle, le tribut que chacun acquitte en perdant jeunesse et santé. Le cancer, passage initiatique de la santé à la maladie survenu à moins de cinquante ans est pour l'auteur cet impôt à régler et suscite tout un cheminement de pensée sur la beauté qu'altère le vieillissement, la beauté qui est incarnation de la vie, celle d'avant. Plus apaisé que le premier texte cité, celui-ci se présente comme une ample réflexion, argumentée, réfléchie sur cette épreuve qu'est le cancer du sein et toute sa symbolique par rapport à la maternité et la fécondité.

À titre provisoire (APA 1096) est le journal d'un cancer du sein chez une femme en âge d'enfanter, rédigé de manière irrégulière par Jacqueline Labarthe entre 1983 et 1987. Analyste habituée à susciter la parole des autres, elle entreprend ce corps-à-corps avec l'être, au moment où, selon ses mots :

Une cellule normalement destinée à rester silencieuse, muette, comme dit le chercheur, décide de s'exprimer et elle le fait de façon monstrueuse

et représente donc un signal, un rappel inquiétant de la mort, au « bord d'un abîme incontournable ». On lit à l'entrée du 5 septembre 1983 :

Ce cancer, comment en prendre possession, l'intégrer à mon histoire, à ma vie ? Comment le digérer ?

« Toujours possible résurgence », le cancer, « figure sadique et meurtrière » récidive, se complique d'une leucémie, occasionne des effets secondaires et des traitements qui soignent en détruisant, des accalmies aussi dont elle profite pour écrire la maladie en poèmes, réfléchir sur son goût et sa pratique de la peinture. Il s'agit de lutter contre ce mal qui « nous dérange... nous échappe... Il nous invite à renoncer à notre désir de maîtrise, à l'emprise que nous aimerions avoir sur lui, adversaire à vaincre de toute la force de notre savoir... ».

C'est encore un journal avec des entrées quotidiennes que tient en 2000-2001 Clara Venelles (APA 1944) sous le titre énigmatique de : *?!...* Décidée à

organiser sa maladie aussi rationnellement que possible, elle entreprend un travail d'écriture, qui la passionne même si écrire chaque jour est contraignant ; elle joue de la langue, fait des jeux de mots lacaniens par exemple sur son mal, une tumeur mammaire, « tu meurs... ma mère », elle ironise sur le nom d'un médecin, le Docteur Bonichon, évoque plaisamment une « épopée perruquière » quand elle doit dénicher un substitut à ses cheveux tombés. Entre les nausées, les chimios, les pensées noires, sa proposition : « cracher ici mes pensées malsaines ». Elle intercale dans son journal des correspondances, des e-mails, des citations, incorpore des haïkus, des variations sur les titres possibles pour ce journal qu'elle achève par un bilan de guérison et une adresse au lecteur très significative de sa démarche, écrire pour que reste une trace de cette aventure, progressivement en faire un livre : « étaler mon histoire pour la donner à lire un jour peut-être... ». Comme Jacqueline, Clara cherche à enrayer ou consigner la mort.

Malou de Gaulmyn a déposé un ensemble de textes sous le titre de *Journal 1, Journal 2, Journal 3 - Lecture et hôpitaux et alphabet autobiographique* (APA 2213). Habitée à rédiger ses impressions pendant les maladies de ses proches, elle commence à rédiger des journaux qui sont autant des journaux de lectures que des entreprises d'écritures, et qu'elle a commencés suite à une rencontre avec l'APA. Elle ne cherche pas la publication et s'étonne de l'impudeur à éditer, contre de l'argent, une expérience aussi intime que celle d'un cancer. L'annonce de son mal, connu par sa famille avant elle (!) paraît dans le *Journal 2* avec des questions sur la forme et le traitement de la maladie, tandis que le *Journal 3* est écrit lors de traitements lourds, dans une situation personnelle aggravée par la dépression de son mari. C'est donc, comme l'indique le sous-titre, un journal de lectures de cette liseuse passionnée, qui commente et échange à leur propos, ne cessant à travers elles de chercher à se connaître, quête perpétuelle que la maladie renforce, et qu'elle va concrétiser à travers un *Alphabet autobiographique* très original, choix commenté de mots d'avant et d'après l'épreuve du cancer.

On découvre une tout autre démarche d'écriture dans *Le « cancer » d'Anne* (APA 2299) d'Anne Poiré-Guallino. La ponctuation est choisie par l'auteur qui décrit au cours de ces cent-vingt pages le branle-bas de combat qu'a suscité l'annonce d'une image suspecte au sein, une tumeur qui se révèle finalement bénigne. Anne raconte sa mobilisation instantanée et par tous les moyens, à commencer par les mots, pour annoncer la nouvelle aux nombreux amis. Le journal, énorme, n'y suffisant pas, elle crée un bulletin de santé continu envoyé à toute heure du jour à quarante adresses électroniques de correspondants choisis. Le bulletin (qui change de titre entre-temps) est complété par les réponses de ces derniers, dont les noms ne sont pas décodés, mais les réactions commentées. L'écriture de ce texte à la présentation tout à fait originale et contemporaine a pris le pas sur l'angoisse de ces trois semaines, provoquant, reconnaît Anne « une jubilation extraordinaire », l'activité créatrice sublimant l'angoisse par les mots.

C'est par un journal encore, plus réservé, qu'on terminera. *Comment je me suis accommodée de mon cancer, Journal 1979-1982* nous fait partager l'expérience d'Éliane Hurévitch (APA 2667) : ablation du sein droit, chimiothérapie,

chirurgie plastique et guérison, diverses épreuves parfois aggravées par les réflexions maladroitement du corps médical et l'agressivité des thérapies.

En rédigeant cette chronique, Éliane estime qu'il s'agit « d'accommoder les restes de son corps, les restes de son énergie, les restes de sa vie antérieure... d'en faire quelque chose de présentable ». Pour ce faire, elle utilise simultanément deux armes, l'écriture comme réflexion, l'humour qui allège, distancie.

Deux remarques pour conclure sur cette partie : la fréquence des cancers, systématiquement dépistés, s'accélère, c'est une évidence et la plus grande facilité à s'exprimer, au début du XXI^e siècle provoque déjà la multiplication de journaux de maladie où le travail de mise en mots prend une place importante. En témoigne le grand nombre de textes traitant du cancer, sous toutes ses formes, reçus à l'APA (75 occurrences dans la requête effectuée en 2011). En témoigne aussi l'exemple, entre bien d'autres, d'une initiative du « Réseau Sein » de l'Hôpital Saint-Louis. En 2011, ont été mis en place durant deux mois des ateliers d'écriture ouverts aux patientes suivies pour cette affection. On leur proposait de s'évader de leur maladie, de s'exprimer sur leur vécu et de... se faire plaisir. On y voit une incitation à s'exprimer qui paraît significative et très prometteuse.

3. Témoignages sur les fins de vie

« Et si se raconter, laisser des traces de sa vie avant de mourir soulageait la souffrance existentielle ? », s'interroge Valéria Milewski présentant son travail de biographe hospitalière¹⁰. Dans cette perspective, nous nous proposons d'évoquer plus rapidement les récits de fins de vie qui ont été communiqués à l'APA. C'est un sujet difficile à traiter et il faut noter qu'il sera aussi question de témoignages de proches sur la fin d'un être aimé, des témoignages dont la rédaction délicate est tout autant un travail sur les mots. Il y a ici rupture avec le pacte autobiographique (où l'auteur est le rédacteur de sa propre vie), mais la démarche des témoins est importante, établissant une passerelle entre les vivants et celui qui s'éloigne, passerelle qu'on pourra emprunter à nouveau pour se rappeler les derniers moments du disparu, ses dernières phrases, ses dernières volontés peut-être. La nécessité de décrire des moments forts, très pénibles parfois, est rappelée dans bien des textes reçus.

Allant voir une amie souffrant d'un cancer, en phase terminale, Jacqueline Labarthe note dans le texte cité plus haut :

Je vois... un regard déjà voilé, ailleurs, une peau de visage tendue, des bras décharnés, froids, une main sans vie que je prends entre les miennes. Je l'embrasse sur le front, lui caresse la joue, lui passe la main dans ses cheveux qui ont repoussé, un tel souci pour tous, je lui dis que je suis là pour quelques jours et que l'on se reverra... Une heure après, "elle est partie..." nous téléphone son mari : je la voyais donc pour la dernière fois, je regrette presque mes paroles. (APA 1096)

Il m'a semblé que c'était ce « regret » qui incitait les proches à écrire sur la fin, une fin qui paraît parfois bien longue à venir, une fin programmée et imprévisible, une fin unique comme sont uniques le décès et la perte.

10. « Quand je le lis, il est là », dans *La Faute à Rousseau* n° 61, octobre 2012.

C'est cette volonté de faire revivre un homme remarquable qui a incité Claude Loubinoux à déposer l'un des premiers textes reçus à l'APA (APA 10). Dans *À petits pas. Quatrième cahier. « Reste avec nous »*, elle relate la maladie, un Parkinson, et la mort de son compagnon. Dans les derniers mois, elle constate avec horreur la dégradation physique, l'installation d'une absence au monde : « Il descend dans le néant petit à petit ». Il revient au polonais sa langue d'origine, et Claude redoute que s'installe alors la non-communication : « même sans réponse, continuer à lui parler, à le considérer comme un être de langage » ; elle note les cauchemars, l'agitation, les souffrances. « De quelles histoires son corps devient-il l'expression ? », se demande-t-elle quand elle décrit le froncement des paupières, le marmonnement continu, les yeux fixes, le visage livide, signes d'une tristesse indénuable qu'elle ressent elle-même. Il existe sans vivre, car qu'est-ce que vivre relié à un tuyau ? Le premier septembre 1985, Barsky, les yeux révulsés, expire un dernier souffle, puis plus rien. Mais pour cet intellectuel, brillant chercheur, « Sa vraie mort date du moment où il a cessé d'être un homme de parole ». Voilà l'ultime remarque de Claude qui tout au long de ces pages a su avec une immense délicatesse ériger un hommage digne d'un homme tant aimé.

Ce sont souvent les filles qui assistent à l'agonie des mères (APA 384, APA 1130) décrivant précisément les gestes incohérents ou incompréhensibles de la «... petite marionnette rescapée d'un grand orage meurtrier» qu'est devenue la mère (Paulette Godard), des tentatives dérisoires pour échapper à la Camarde. Elle-même malade dans un contexte familial difficile, Marie-Dominique Pot (APA 2974) tient un journal de la maladie de sa mère, un cancer caché à ses enfants et dont elle meurt après onze heures d'agonie insoutenable.

Insoutenable, c'est hélas le maître mot de ce spectacle final auquel les proches ont assisté et qu'il leur faut décrire, en hommage donc. C'est encore le cas du texte de Paul Merle, simplement titré : *Françoise, 9 mars 1953 - 4 juillet 1996* avec cette phrase en exergue : « Je veux que ma vie et ma mort laissent une trace » (APA 2575). Son père s'acquitte de ce devoir moral avec une grande élégance, la preuve de son amour paternel, évoquant l'enfance, la maladie et les obsèques. L'annonce du cancer est un coup brutal, naissent des espérances folles pendant quatre mois, où Paul use de la métaphore de la chèvre de Monsieur Seguin, condamnée mais qui espère jusqu'à l'aube. La description précise des quarante derniers jours où Françoise refuse la morphine pour garder sa lucidité est terrible. Quand elle entre dans une semi-conscience, son père, très croyant, entreprend d'écrire en quelques quatrains les confidences de cette âme, dans une sorte d'exaltation. Avec ce poème, lu aux obsèques, le père de Françoise lui a permis de laisser une trace par sa médiation.

D'une toute autre tonalité, c'est enfin le récit de sa fin de vie qu'a adressé en deux temps, accompagné d'un CD, Chantal Rouanet (APA 2522). Atteinte d'une sclérose en plaques, elle a décidé en 2007 de partir en Suisse pour mourir dans la dignité. Elle fait une tentative de suicide, manquée, et utilise cette rémission involontaire pour finalement profiter des quelques années qui lui restent : elle se met à noter, année par année, les événements marquants, récit d'une vie heureuse somme toute : une autobiographie « pour tenir jusqu'à la mort de mes parents ». Elle se repasse tous les moments heureux et malheureux

de sa vie avec un grand talent d'écriture, et une fois le diagnostic posé, évalue le temps qu'il lui reste à vivre et commence la préparation de son suicide assisté, envoyant en même temps un brouillon de son autobiographie à l'APA ; elle envisage un moment de faire construire une petite maison adaptée à son handicap, prépare son enterrement, écrit à un ami : « Je suis en fin de vie, je mets les dernières finitions (ce n'est pas inintéressant), je suis sereine et même heureuse ». En 2008 enfin, cette confidence : « Je sais maintenant que j'avais raison de vouloir clore. Vivre ne m'intéresse plus... [...] pour combler le vide, je décide de mettre en forme mon autobio pour l'APA avec la crainte de ne pouvoir finir ce travail qui m'anime ».

Faut-il donner d'autres exemples pour répéter l'importance de ces démarches d'écritures ? Les traumatismes de la maladie et de la mort ponctuent des histoires de vie, quelquefois entreprises à l'occasion de ces épreuves, qui vont en marquer profondément et inévitablement le cours. Pour conclure, je voudrais ouvrir quelques pistes sur ce que peut faire une association comme l'APA de ces textes. Il nous semble important de faire connaître ces pages qui nous ont été confiées, de les faire lire et relire. Dans leur diversité, elles peuvent inciter à la pratique des écritures ordinaires, mais vitales, servir de document de travail, par exemple dans l'enseignement d'une médecine narrative dont François Goupy, à l'université Paris-Descartes, a lancé le programme en 2009. Je le cite :

Les médecins savent que les récits de l'histoire d'une maladie et des événements qui ont jalonné l'histoire personnelle d'un patient sont essentiels, non seulement pour l'analyse sémiologique qui conduit au diagnostic, mais aussi pour établir une relation médecin-malade de qualité. (Goupy 2010 : 63)

Et si tout simplement les écrivains du moi tiraient plaisir de leur page d'écriture, répit dans la douleur des jours, usaient de leur clavier pour tenir, tracer leurs marques ou répondre à ce que Gabrielle De Conti (2005) décrit comme le « besoin d'écrire pour mettre en ordre tous ces mots qui s'entrechoquent dans ma tête » ?

Références

- DE CONTI Gabrielle, 2005, *La Cascadeuse*, Paris, L'Harmattan.
- GOUPY François, 2004, « Écriture et thérapie », *La Faute à Rousseau*, n° 36.
- GOUPY François, 2004, « Le corps », *La Faute à Rousseau*, n° 37.
- GOUPY François, 2010, « La médecine narrative. Une expérience d'enseignement », *La Faute à Rousseau*, n° 55, p. 63.
- LEROUX-HUGON Véronique, 2004, « Corpus de l'APA », *La Faute à Rousseau*, n° 37, p. 57-58.
- MILEWSKI VALÉRIA, 2012, « Quand je le lis, il est là », *La Faute à Rousseau*, n° 61, p. 4-6.
- POURTAU Corinne, 2004, « La vertu des mots », *La Faute à Rousseau*, n° 36, p. 56-59.
- ROCHE Anne, 2005, « Les écrits autobiographiques de Marie Borin », dans J.-F. Chiantaretto, A. Clancier et A. Roche (éds), *Autobiographie, journal intime et psychanalyse*, Paris, Economica, p. 178-188.

L'auteur

Véronique Leroux-Hugon, conservateur des bibliothèques, est secrétaire générale de l'APA (Association pour l'autobiographie et le patrimoine autobiographique, voir www.sitapa.org) et membre de l'équipe de rédaction de *La Faute à Rousseau*.

Deuxième partie

Du sujet à « celui qui » l'écoute : l'accompagnement

Écrire pour se redéfinir. Réflexions autour de la création d'un atelier d'écriture pour personnes atteintes de cancer

Christophe PERREY

Docteur en Anthropologie, Institut Gustave Roussy de cancérologie
c.perrey@invs.sante.fr

Fabienne PINILO

Psychologue clinicienne, réseau Onco Est Parisien, Val de Marne

Introduction

Il existe de nos jours une palette de soins de support plus ou moins proches des thérapies médicales dont l'efficacité en termes de qualité de vie et de morbi-mortalité a fait l'objet de nombreuses publications (Razavi & Delvaux 2002). Ces interventions visent à reconstruire une image corporelle positive (ateliers socio-esthétiques, diététiques, pratiques sportives), à réguler les émotions et angoisses (sophrologie, yoga...), à aider au maintien de la vie sociale ou à la réinsertion professionnelle, à favoriser l'expression orale (consultation individuelle en psycho-oncologie, groupe de parole...), à inviter à un travail d'écriture de type créatif et introspectif. À ce jour, en région parisienne et dans le réseau Onco Est Parisien¹, il n'existait pas d'ateliers d'écriture visant à explorer le vécu de la maladie, des traitements et des transformations engendrées par cet événement biographique majeur qu'est la survenue du cancer.

Nous avons souhaité créer un tel atelier avec un double objectif. Le premier était d'améliorer le bien-être et la qualité de vie des malades atteints de cancer en les aidant à mettre par écrit leurs pensées, émotions, craintes, souffrances vis-à-vis de la maladie, puis de les partager dans le cadre d'une écoute bienveillante. Notre hypothèse était que ce type d'approche était de nature à apporter des bienfaits spécifiques et complémentaires à d'autres types d'accompagnement comme les thérapies individuelles, les groupes de paroles ou les autres soins de support. Le second était de créer un « fond mémorial » de témoignages relatifs à différents aspects de cette maladie à travers une plate-forme informatique.

Nous exposerons dans cet article le dispositif mis en place, présenterons les premiers retours des participants et aborderons les prolongements possibles de cette initiative. Il existe, en effet, peu de travaux publiés relatant ces expériences et évaluant leurs apports spécifiques. Les bénéfices semblent relever d'une évidence non véritablement explicitée ou explorée.

1. Le réseau Onco Est Parisien est un réseau de proximité du Val de Marne prenant en charge les personnes ayant un cancer ou leurs proches.

2. De l'idée à la mise en œuvre

2.1 La demande des patients

« J'ai envie d'écrire, mais je ne sais pas comment m'y prendre, et pourtant je sais qu'il manque pas grand-chose... ». Cette demande d'écriture à la fois diffuse et insistante émergea à plusieurs reprises lors de consultations psychoncologiques réalisées dans le cadre du réseau Onco Est Parisien. L'écriture apparut pour certains patients comme une nécessité à un moment de leur parcours de soins, voire de leur prise en charge psychologique. Elle représentait une forme d'exutoire spécifique, un chemin parallèle pour exprimer son ressenti sous une forme d'expression autre que la mise en mots oralisée. Ce moment d'écriture, souvent décrit comme solitaire, n'arrivait cependant pas à se finaliser : un bout de papier, une ébauche dans un carnet qui finissait froissé dans la poubelle ou oublié au fond d'un tiroir. Certains patients le vivaient douloureusement comme une déception, un « en-plus » négatif qui s'ajoutait à celui de la maladie grave.

Parfois, l'écriture était décrite telle une trace difficile à produire : celle d'un chapitre interminable d'une histoire de vie trop douloureuse, ou trop vive, pour laquelle la mise à distance semblait inatteignable tant l'emprise de la maladie et de ses effets destructeurs impactaient l'envie même d'élaborer, l'élan de vie.

Une écriture où des mots se découvraient dans un autre discours que celui du parler, peut-être davantage posés, et dévoilaient ainsi d'autres aspects de soi, une part cachée, sourde qui s'exposerait dans un ailleurs possible. Ce possible a été d'imaginer qu'il puisse exister un lieu, un temps, une écoute spécifique pour organiser un espace de liberté d'écriture.

2.2 La rencontre entre une psychologue clinicienne et un anthropologue

Suite à l'émergence de cette demande, Fabienne Pinilo, psychologue clinicienne coordinatrice du réseau de cancérologie Onco Est Parisien, se mit en rapport avec l'Unité de recherche en sciences humaines et sociales de l'Institut Gustave Roussy (IGR). Le but était de construire une collaboration avec des chercheurs de cette institution. Il s'agissait de créer un « dispositif » favorisant l'expression des émotions liées à la maladie et permettant aux patients d'inscrire leur cancer dans l'histoire individuelle et familiale. L'outil médiateur, « l'écrit », était d'emblée une demande précise, posée, qui permet de jouer et mettre en forme (Roussillon 2010) tout ce qui pouvait ne pas paraître via les autres médiations proposées.

Christophe Perrey, anthropologue de la maladie et chercheur dans cette unité, souhaitait s'engager dans une action d'accompagnement des malades atteints du cancer en utilisant les outils de la sociologie clinique² développés par Vincent de Gaulejac et le groupe d'intervenants de l'Institut international de sociologie clinique. Cette approche aide les individus à revisiter leur histoire personnelle en utilisant différents supports (projet parental, arbre généalogique, ligne de vie) et en accordant une place particulière aux événements macro sociaux, aux effets de classe sociale (ascendante ou descendante) dans la biographie de la personne et en l'occurrence à la place de la maladie dans la trajectoire de vie.

2. La sociologie clinique cherche à rendre compte des phénomènes humains en démêlant les nœuds complexes entre déterminants sociaux et psychiques.

Notre association présentait une véritable synergie. La psychologue apportait sa compétence dans la gestion du vécu émotionnel de la maladie et la possibilité d'intervenir en cas de réactivation de trauma douloureux nécessitant une prise en charge individuelle. Sa présence facilitait l'exploration, la reconnaissance et l'expression de ces émotions. Elle apportait également sa seconde compétence d'animatrice d'atelier d'écriture³. L'anthropologue amenait le regard extérieur d'une personne engagée dans un travail de recherche. Son intervention visait également à placer les personnes dans une attitude d'autoformation et de recherche sur leur propre histoire et pas uniquement dans celle d'un patient en thérapie de soutien.

Grâce à cette synergie professionnelle, l'élaboration d'un dispositif original prit forme. L'organisation des séances fut sous-tendue par la mise en place et le penser du dispositif, ainsi défini par J.-C. Rouchy :

De façon opératoire, un dispositif est constitué des éléments qui délimitent le rapport au temps et à l'espace : objet de travail de groupe, nombre de séances, rythme des séances, règles énoncées, lieux de réunion, modalités de paiement et de prise en charge éventuelle, cadre institutionnel dans lequel est en place le dispositif. (2006 : 10)

2.3 Quel type d'atelier construire ?

Même s'ils ont en commun la recherche d'un mieux-être chez la personne et que des passerelles existent de l'un à l'autre, il est possible de distinguer deux grands types d'atelier d'écriture :

– Les ateliers à visée créative

Le but est avant tout de pratiquer des jeux d'écritures, de s'exercer à différents styles littéraires (poésie, pastiches, contes, nouvelles) et de libérer l'imaginaire et les énergies créatrices bridées par les exigences de la vie quotidienne. Ces ateliers représentent des espaces d'évasion et de détente permettant d'aller à la rencontre de sa propre écriture tout en cherchant à l'améliorer. Ces ateliers sont animés par des spécialistes de l'écriture : écrivains, journalistes et parfois psychothérapeutes spécialisés dans ce type d'approche. À titre d'exemple, des ateliers d'écriture Elisabeth Bing sont proposés aux patients de l'Institut Curie. D'autres initiatives du même type ont été prises sur notre territoire⁴. Les écrits produits sont sources d'un partage avec les autres membres du groupe qui font part du ressenti par rapport à ce qui a été écrit.

– Les ateliers à visée introspective

Ils visent à stimuler l'écriture pour exprimer des émotions en lien avec l'expérience de la maladie et pour laisser une trace qui soit source de partage avec les autres membres de l'atelier ou avec l'entourage du patient. Le but est d'approfondir, d'affiner l'expression du ressenti pour saisir à la fois la singularité et les points communs des différents récits. Ce type d'approche a été dévelop-

3. Formation d'ateliers d'écriture institutionnels (FAI) d'Elisabeth Bing.

4. Sans être exhaustifs, citons l'atelier d'écriture « Ecrignotage » animée par Anne Letore dans le cadre du Comité de la Ligue contre le cancer du Nord, les ateliers organisées par l'association Entr'Aide Cancer, l'atelier d'écriture dédié aux enfants et adolescents atteints de cancer créé à l'Institut Gustave Roussy (Oppenheim *et alii* 2009) ou encore l'atelier animé par Stéphanie Honoré dans le réseau Sein de l'hôpital Saint-Louis. Dans le domaine de la psychiatrie, des ateliers d'écriture sont organisés à l'hôpital Saint-Louis par Nayla Chidiac qui en a également théorisé les apports (Chidiac 2010).

pé par Christophe Niewiadomski, notamment auprès de personnes en difficulté avec l'alcool. Cette forme d'atelier a été très peu développée dans le cadre du cancer en France.

L'histoire de vie des patients atteints de cancer peut être également travaillée sous une autre forme dont il est par ailleurs question dans cet ouvrage collectif : celle d'un tiers, écrivain, qui écrit à la demande et avec les mots du sujet (souvent en phase terminale de la maladie) sa biographie⁵. Dans ce cas, ce n'est pas le sujet lui-même qui est amené à écrire.

Partant du bilan de l'existant et de notre double formation, nous avons souhaité créer un atelier d'écriture « hybride », ayant à la fois une visée réflexive sur l'expérience du cancer et permettant aux participants de se livrer à un jeu d'écritures ouvrant sur un imaginaire plus large que celui de la maladie.

Nous avons par ailleurs souhaité que les écrits soient lus à haute voix en séance et qu'ils constituent la base d'un échange entre les membres du groupe. Cette socialisation de l'écrit, mais aussi la présence du groupe, l'échéance régulière des rencontres, la lecture orale des textes et la possibilité de les retravailler durant les interséances constituaient autant de motivations à approfondir les thématiques abordées (demande de précisions, travail sur les non-dits ou les oublis, découverte personnelle de style d'écriture).

Cette dynamique ne peut se créer que si la personne est encouragée dans sa démarche introspective, qu'elle ne reste pas engluée dans des traumas réactivés, et que son partage se fait dans un cadre bienveillant. Notre rôle d'animateur fut de veiller au respect de ces fondamentaux et d'apporter des conditions d'énonciation contenantantes, indispensables au bon fonctionnement des séances.

À ce titre, nous avons contractualisé la relation par une charte signée de tous où furent rappelées quatre règles de base : confidentialité, non-jugement et écoute respectueuse, libre gestion de son implication (pas de contrainte de tout dire et de tout lire, liberté pour chacun d'établir son niveau et rythme d'implication), questionnement solidaire avec incitation mutuelle à s'aider dans le travail d'élaboration et de clarification des questions provenant des écrits.

3. Le déroulement des ateliers

3.1 La constitution des groupes

Les patients ont reçu l'information via le secrétariat du réseau Onco Est Parisien et se sont inscrits aux sessions sur la base du volontariat. L'information relative à l'atelier a été diffusée par proposition directe et par voie d'affichage au niveau du réseau, mais aussi par ses partenaires institutionnels et soignants. Toutes les explications sur le déroulement et l'engagement ont été données avant les inscriptions définitives. Le pré-requis pour participer aux ateliers était d'être ou d'avoir été atteint d'un cancer, quelle que soit la situation dans le parcours de soin, au moment de l'inscription. Nous avons fermé le groupe en limitant les inscrits. Le nombre de participants à chaque séance a varié en fonction des aléas de la maladie et des impératifs. Nous avons cependant insisté sur l'importance de l'engagement et de l'assiduité aux séances.

Le rythme des ateliers fut d'une séance tous les premiers jeudi du mois sur cinq mois. Deux sessions, soit deux groupes fermés, ont pu être réalisées

5. Voir le travail de Valéria Milewski à l'hôpital de Chartres, dans le présent ouvrage.

d'octobre 2011 à juillet 2012. Chaque atelier a été conçu pour une durée de trois heures séquencée en deux propositions d'écriture. Le lieu d'accueil fut choisi parmi les partenaires institutionnels du réseau en proximité du lieu de vie des patients : l'hôpital privé Paul-d'Égine de Champigny-sur-Marne. Ce lieu était bien connu des participants, accessible et convivial.

3.2 Les thématiques abordées

Les thématiques ont été sélectionnées de manière à respecter une progression chronologique dans le parcours de la maladie et en invitant les participants à replacer cet événement dans un contexte familial et dans l'histoire personnelle.

Ainsi ont été abordées dans un premier temps les émotions associées à l'annonce de la maladie (1^{re} séance), puis la relation à l'équipe soignante et le vécu des traitements (2^e séance). Dans un second temps, la dimension historique de la maladie a été explorée dans l'espace familial à partir de la réalisation d'un arbre généalogique (3^e séance), au niveau de la biographie personnelle à partir du dessin d'une ligne de vie (4^e séance). Les projets d'avenir ont été enfin abordés (5^e séance). Cette dernière séance fut également l'occasion d'établir un bilan des ateliers.

3.3 L'organisation des séances

Les séances d'écriture ont été planifiées au moment de l'inscription. En cas d'absence d'un participant, nous avons toujours cherché à prendre des nouvelles relatives à sa santé. Un travail de préparation des séances fut nécessaire. La première étape consista en la sélection d'un texte en phase avec l'introspection visée et avec la sensibilité littéraire de l'animateur. Ce texte joua le rôle d'embrasseur d'écriture pour chaque thématique. L'auteur était succinctement présenté ainsi que l'œuvre d'où était tiré le texte. Une lecture attentive et posée impliquant une articulation modulée permit de faire vivre chaque texte et les émotions attendues.

3.4 Le dispositif : de l'accueil à la discussion

3.4.1 L'accueil

L'atelier se déroula dans un espace « professionnel » de l'hôpital Paul Egine, situé en dehors des espaces de consultation. Cela permit de décaler le groupe du circuit des soins qu'ils avaient pu connaître. Les tables étaient disposées en rectangle de façon à ce que chacun puisse voir aisément les animateurs. Les participants étaient munis, selon leur choix, de feuilles volantes, carnets, cahiers et de leurs propres crayons. Un paper board ainsi que des feutres de différentes couleurs étaient fournis pour les ateliers consacrés à l'arbre généalogique et à la ligne de vie.

Nous avons dans un premier temps reprécisé les termes du dispositif, présenté les thématiques de chaque session et fait circuler pour signature la charte éthique.

3.4.2 La proposition d'écriture

Après la lecture attentive du texte sélectionné, une formulation courte, simple invitait le patient-écrivain à s'exprimer. Cette proposition ouvrait vers les champs du réel, de l'imaginaire et du passé. Le temps d'écriture s'arrêtait au

bout de quarante minutes. La rédaction était solitaire et autocentrée. Si une personne se sentait en difficulté, soit par une incompréhension de la proposition, soit par une impasse face à la feuille blanche, nous prenions un temps, à côté, dégagé du groupe, pour reprendre la formulation, la réexpliquer et encourager l'écriture. Cet échange a toujours amorcé une reprise.

3.4.3 La lecture

Après écriture, nous invitons les uns et les autres à lire leur texte. Ceux qui ne le souhaitaient pas pouvaient « confier » la lecture à un animateur. La lecture était souvent posée, de la même manière que la lecture initiale. L'émotion de chacun pouvait alors s'exprimer.

3.4.4 Une discussion

Sous forme d'échanges, de partage, chaque participant était convié à livrer son ressenti sur le texte, la lecture, l'émotion, mais aussi le style perçu. Parfois ces échanges étoffaient l'écrit du patient-écrivain. À la fin de chaque session, les participants étaient conviés à retravailler leur texte à la lumière des remarques formulées dans le groupe ou en fonction de leur propre désir d'approfondissement.

4. Le bilan de l'atelier

Notre bilan s'établit après une première session complète et quatre des cinq séances de la seconde. Le premier atelier était composé exclusivement de femmes. Le second a réuni trois femmes et deux hommes. Les participants étaient âgés de trente ans à soixante-douze ans. Plusieurs d'entre eux étaient suivis par Fabienne Pinilo dans le cadre de thérapies de soutien individuel.

Pour le premier groupe, un bilan a été réalisé en dernière séance. Une fiche anonymisée sous forme de questionnaire simple avec évaluation chiffrée a été distribuée puis remise aux animateurs. Les rubriques concernaient l'accueil, le lieu (salle et accessibilité), le créneau horaire, l'organisation ainsi que l'intérêt du groupe fermé. Quatre autres items concernèrent le contenu des séances. Une discussion collective concernant l'appréciation générale de l'atelier a été ensuite ouverte.

Le retour des participants a été très favorable. Cette attitude est apparue par simple observation lors des séances, au niveau des fiches collectées et durant la discussion concernant le bilan. Bien qu'en interactions, nous distinguerons des effets liés au processus d'écriture, d'autres liés à la lecture des textes au groupe et les bénéfiques associés aux relations interpersonnelles durant et entre les séances.

Concernant les apports spécifiques de l'écrit par rapport à l'oral dans le cadre d'ateliers de récit de vie, Anne-Marie Trekker (2008) met en évidence trois points. Premièrement, il se présente comme une construction durable par opposition à la volatilité de la parole. Il offre donc la possibilité d'un partage et d'une transmission aussi large que souhaités. Deuxièmement, il introduit un effet de distanciation de soi par rapport à soi-même et de soi par rapport au lecteur. Cette distanciation, à la fois physique et psychique facilite l'expression de faits ou d'émotions intenses. Cette construction peut être également reprise et

réélaborée au fil des lectures successives et des remarques du groupe. Enfin, il induit des effets de clarification (approfondissement, aller voir plus loin ou ailleurs, recherche de nouveaux liens faisant sens) mais également de libération et de pacification intérieures dans le cadre de son partage social.

L'appréciation de l'atelier d'écriture formulée par les participants recoupe en partie ces trois points. Sur la question de la durabilité, peu de remarques ont été formulées au moment de la discussion collective. Lors des différentes séances, aucun participant ne nous remit de textes issus des ateliers précédents malgré notre demande répétée. Une personne exprima même son envie de jeter à la poubelle ses textes jugés sans intérêt et mal rédigés. Nous reçûmes cependant les textes finaux de quasiment tous les membres de l'atelier après la dernière séance. On peut y lire à la fois un don offert aux animateurs, mais également une volonté de laisser une trace, un témoignage susceptibles d'être diffusés à plus large échelle. La proposition de les mettre en ligne via un site internet dédié a été par ailleurs bien accueillie.

L'effet bénéfique de la mise à distance par la narration écrite rétrospective a été également exprimé lors du bilan des séances. Elle a favorisé l'expression d'émotions intenses, positives ou négatives, par rapport à des thèmes comme l'environnement médical ou les séquelles engendrées par la maladie comme la cicatrice mammaire. Écrire sur sa maladie, c'est cependant replonger dans un moment de son existence que l'on veut parfois oublier. L'une des participantes nous a manifesté son embarras lors de la deuxième séance. Alors qu'elle était déclarée en rémission par ses médecins, l'atelier réactivait un vécu douloureux qui la dérangeait. Partager les émotions de patientes dont certaines étaient en phase de traitement ou à des stades critiques était particulièrement difficile et l'interrogeait sur son désir de poursuivre. Ce sentiment négatif s'estompa peu à peu au fil des séances, au profit d'une mise en perspective de la maladie dans l'histoire personnelle. Pour d'autres, l'écrit a d'emblée facilité une prise de conscience de la manière dont ils percevaient la maladie et des moyens dont ils disposaient pour l'accepter. Mme L. a pu prendre conscience des ancrages de sa sensibilité affective et de son besoin de se sentir aimée.

Les effets de pacification concernèrent essentiellement les réassurances des patients sur leur capacité à écrire et à réfléchir sur leur parcours. La production écrite permet de reconstruire leur histoire en assurant « une réappropriation créative » de celle-ci. Cette aptitude fut une découverte pour certains, une confirmation pour d'autres, mais dans tous les cas une véritable source de plaisir. L'écriture a permis d'ouvrir la parole vers d'autres voies où le patient écrivain arrivait à se dévoiler sous un autre angle, parfois dans une relation authentique, hors artifice, sous-tendue par une relation visuelle en face-à-face. L'écriture semble faire miroir à des parts d'ombre que le patient, de par son adhésion au dispositif, accepte d'ouvrir. La qualité de la contenance du groupe offrit un lieu possible à son expression.

Pour plusieurs participants, les ateliers d'écriture constituèrent également un moyen pour réaffirmer des choix actuels ou futurs. Mme F., en reprise de travail, manifesta son désir de maîtriser davantage sa vie et d'affirmer ses nouvelles valeurs suite à l'apparition de son cancer. D'autres effets bénéfiques de l'écriture ont été mentionnés. Mme C. rapporta que les séances lui avaient

permis d'effectuer de véritables découvertes sur des parties d'elle-même ignorées jusqu'alors. L'atelier fut également l'occasion pour certains participants de découvrir leur style d'écriture. Elles furent même encouragées par le groupe à le développer et à en faire profiter un public plus large. Pour Mme J, l'écriture entraîna la volonté de tourner un film sur ses aïeux. Pour Mme B, les séances furent aussi l'occasion d'exprimer la difficulté matérielle dans laquelle elle se trouvait depuis sa maladie (invalidité partielle). Le cancer constitua pour elle une double peine et engendra une injustice insuffisamment prise en compte par les systèmes de protection sociale existants.

Un second type de bénéfices des ateliers d'écriture fut associé à la lecture des textes et aux discussions les accompagnant. Il renvoie à la fonction du groupe dans ce type d'atelier : contenance, soutien, encouragement et réassurance. Les séances constituèrent des moments privilégiés pour parler de sa maladie à une « assemblée autre que ses proches » et à des personnes ayant traversé des épreuves semblables. Des difficultés à s'exprimer apparurent cependant chez certains avec crainte d'évoluer sous le regard de l'autre, d'être jugé, de ne pas « savoir » suffisamment, de ne pas se sentir à la hauteur. La charte relationnelle, le rappel constant de l'importance du non-jugement par les animateurs constituèrent cependant de vrais remparts. Les familiarités qui se nouèrent progressivement vinrent à bout des résistances. L'empathie, les possibilités d'identification, les phénomènes d'écho l'emportèrent in fine largement. « L'espace transitionnel » (Winnicott 1971) ainsi créé par les phénomènes de groupe a permis de créer des ponts entre les représentations de chacun et des mouvements de symbolisation permettant peut-être le décollement de la réalité « maladie » vers des mouvements de réappropriation individuels voire de symbolisation.

Un troisième type de bénéfice concernait le développement d'une véritable sociabilité parmi les participants entre les différentes séances et après les ateliers. Cela s'est traduit dans un premier temps par des demandes d'envoi de textes lus durant les séances précédentes, mais aussi par le besoin de se revoir, de prendre des nouvelles.

Nous avons pu reprendre ces éléments de manière parcellaire durant l'atelier, puis de manière individuelle lors d'autres rencontres organisées au sein du réseau Onco Est Parisien. Par la suite, il y eut également volonté de revoir les animateurs, d'organiser un repas en commun, de connaître le devenir des textes envoyés.

Ces deux derniers types de bénéfices renvoient aux bienfaits spécifiques des groupes de soutien par les pairs bien décrits à propos de l'expérience de la maladie. Ces groupes permettent de sortir d'une certaine forme d'isolement en facilitant le partage d'émotions vis-à-vis d'une épreuve commune. Ils constituent également un espace de non-jugement. L'expérience du cancer crée une empathie identificatoire facilitant l'acceptation de ce qui est déposé et la création de liens n'ayant pas d'équivalent avec d'autres personnes, proches, membres de la famille ou représentants du milieu médical. « L'illusion groupale »⁶, selon l'expression de D. Anzieu, a permis la circulation d'émotions

6. L'illusion groupale est l'état psychique collectif qui permet de maintenir une unité dans le groupe et qui naît de la substitution au Moi idéal de chacun d'un Moi idéal groupal de type maternel (Anzieu 1975).

vécues initialement de manière isolée, ainsi que leur enrichissement à partir des échanges interpersonnels.

Pour les animateurs, la difficulté principale fut de travailler avec des personnes situées à tous les stades de la maladie, de la rémission aux phases avancées. Cette hétérogénéité a permis de varier les échanges, de créer de l'entraide. D'un autre côté, et cela est apparu autour de petites phrases ou de certaines attitudes, des participantes se sachant condamnées pouvaient être en décalage par rapport aux contenus de certains échanges concernant par exemple les projections dans le futur. Cette spécificité dans le recrutement a également entraîné des absences liées aux traitements chimiothérapeutiques et à l'état général des personnes.

Une partie de la discussion concernant l'évaluation de l'atelier porta précisément sur le moment optimum de son organisation dans le parcours du malade. Pour deux participantes en rémission, l'impact et le bénéfice des séances auraient été encore supérieurs durant les traitements. Elles avaient en effet ressenti un sentiment de solitude durant cette période et l'atelier aurait apporté le soutien qu'elles attendaient durant cette phase difficile. Pour d'autres, l'atelier trouva toute sa place au moment de la rémission. La créativité est en effet plus aisée à distance des traitements et du malaise physique et psychique créé par la maladie. Cette période fut également jugée propice à la prise de recul et à la réalisation de nouveaux choix de vie.

Notre groupe a été confronté aux décès de deux participantes : l'un après deux séances, l'autre deux mois après la fin de l'atelier. Fabienne Pinilo géra la délicate annonce de la nouvelle. Les participantes affrontèrent l'événement en se rendant ensemble aux obsèques.

Conclusion

Le dispositif mis en place dans notre atelier d'écriture a permis aux participants d'élaborer sur leur vécu de la maladie tout en replaçant l'événement dans leur histoire personnelle et familiale. Le partage des textes par lecture à haute voix en séance ou par courrier électronique a permis de créer un lien spécifique n'ayant pas d'équivalent avec des personnes non atteintes de cancer. Un intérêt théorico-clinique a également émergé quant aux fonctions de l'écrit. Les émotions ont pu s'exprimer, passant de l'indicible au dicible, du non-dit au dit, des maux aux mots.

Compte tenu d'un niveau de satisfaction élevé, nous prolongerons ces ateliers en maintenant la formule existante pour les nouveaux participants et en proposant des formes d'écriture plus libres pour les « anciens » qui en feront la demande. Nous travaillons par ailleurs à la mise au point d'une plateforme informatique pour mettre en ligne les textes. Le but est à la fois de faciliter le partage d'expérience avec d'autres malades et de constituer un matériau de base pour de futures recherches en sciences humaines et sociales.

Références

- ANZIEU Didier, 1975, *Le Groupe et l'inconscient*, Paris, Dunod.
CHIDIAC Nayla, 2010, *Ateliers d'écriture thérapeutique*, Paris, Masson.
GAULEJAC Vincent de, 1996, *Les Sources de la honte*, Paris, Desclée de Brouwer.

- NIEWIADOMSKI Christophe, 2000, *Histoires de vie et alcoolisme*, Paris, Seli Arslan.
- OPPENHEIM Daniel, 2009, « Atelier d'écriture pour les enfants et les adolescents traités pour un cancer : compenser les handicaps, soutenir la créativité », *Médecine et enfance*, n° 29(2), p. 76-79
- RAZAVI Darius et DELVAUX Nicole, 2002, *Interventions psycho-oncologiques : la prise en charge du patient cancéreux*, Paris, Masson (2^e ed).
- ROUCHY Jean-Claude, 2006, « La conception du dispositif de groupe dans différents cadres institutionnels », *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, n° 47, p. 9-23.
- ROUSSILLON René, 2010, « Propositions pour une théorie des dispositifs thérapeutiques à médiations », *Le Carnet Psy*, n° 141, p. 28-31.
- TREKKER Anne-Marie, 2008, « Écrire pour (re)tracer son histoire de vie », dans V. de Gaujelac et M. Legrand (éds), *Intervenir par le récit de vie. Entre histoire collective et individuelle*, Toulouse, Erès, p. 235-260.
- WINNICOTT Donald W., 1971, *Jeu et réalité*, Paris, Gallimard.

Les auteurs

Christophe Perrey, anthropologue, a été chercheur à l'Unité de recherche en sciences humaines et sociales (URSHS) de l'Institut Gustave-Roussy de cancérologie, et il est aujourd'hui à l'Unité populations risques territoires du département santé environnement de l'Institut de veille sanitaire. Ses thématiques de recherches concernent la sociologie des essais cliniques, l'interdisciplinarité entre approches qualitatives et quantitatives dans le domaine de la cancérologie, l'approche biographique dans la prise en charge des patients cancéreux et la production de l'expertise en santé publique.

Fabienne Pinilo est psychologue clinicienne et coordinatrice du réseau Onco Est Parisien.

Gravement malade et sa vie devant soi

Valéria MILEWSKI, Virginie TROUILLET, David SOLUB, Frédéric DURIEZ, Anne PATIN-SERPANTIÉ

Service d'Oncologie et d'Hématologie clinique du Centre Hospitalier Général de Chartres, et association Passeur de mots, passeur d'histoires
dsolub@ch-chartres.fr

Introduction

Dans le service d'Oncologie et d'Hématologie clinique de l'hôpital de Chartres se vit depuis plus de cinq ans un partenariat original avec une biographe. Le service propose aux malades en situation palliative d'écrire le récit de leur vie, qui leur sera ensuite remis sous la forme d'un livre, de belle facture, à eux ou à la personne qu'ils auront désignée. Plus de cinq années de recul ont apporté la conviction que cette démarche s'apparente à un soin à destination des patients, de leur famille, mais aussi de l'équipe. À l'initiative de la journée d'étude « Récit de vie, maladie, fin de vie » du 3 décembre 2011 à Nanterre, le collectif à l'origine de l'association Passeur de mots, passeur d'histoires espère susciter des échanges et fédérer des propositions issues de plusieurs champs disciplinaires. Ce sont des regards croisés qui sont proposés ici, non pas dans l'exhaustivité d'une réflexion aboutie mais dans les méandres d'un questionnement interrogé dans la clinique du quotidien.

1. Passeur de mots, passeur d'histoires, de l'intuition à la mise en œuvre (par Valéria Milewski, biographe)

1.1 La genèse

Une des premières questions que l'on pose à la biographe que je suis depuis la mise en place de ce projet est l'elliptique «... et comment l'idée vous est-elle venue ? ». Si cela me semble toujours loin d'être l'essentiel et susceptible parfois de frôler l'anecdotique, force est de constater que la genèse revêt une fonction catalytique et permet de discerner ce qui relève de mes propres nécessités intérieures et ce qui appartient à l'autre. Pour certains, ce sont mes racines ibérico-slaves et leurs lots d'histoires non affranchies en jeu, pour d'autres un passage par l'étroite frontière entre la vie et la mort, pour moi en premier lieu une intuition doublée d'une banale évidence. En Europe occidentale tout va vite, la science, la technologie, le temps que l'on musèle en façonnant une maîtrise illusoire. Les repères sont mouvants, les rites religieux en désuétude, la mort est devenue « obscène » (en dehors de la scène). Dans ce contexte, le sentiment de perte de dignité lorsque l'on est en fin de vie s'installe lui aussi très vite, alimenté par un vécu d'inutilité, d'impuissance et d'échec. Cette « crise existentielle » comme l'a rappelé J.-F. Malherbe (1990), narcissique et identitaire

engage souvent à un questionnement d'ordre spirituel sur le sens même de la vie. Dans le même temps, on meurt en France majoritairement à l'hôpital¹, en étant souvent marqué de solitudes et sans s'être beaucoup raconté. Il semble dès lors significatif d'entreprendre sa biographie et de se retourner sur sa vie avant de la quitter. Juste un constat... et une envie.

Envie d'apporter une contribution à la médecine humaniste et faire mon paradigme de cette pensée de P. Ricœur développée dans *Soi-même comme un autre* (1990) qui dit en substance qu'inviter le narrateur² à raconter son récit, c'est lui permettre de donner de la cohérence, de l'unité et du sens à sa vie. Quand on se sent le même mais pas l'identique, quand on est décousu, isolé, dispersé, en dehors de toute performance et face à sa mort, n'est ce pas un point de départ suffisamment éloquent ?

Un travail personnel d'analyse pour s'assurer d'un minimum de lucidité, des premiers pas dans la mise en pratique de l'écriture biographique et dans l'accompagnement de personnes en fin de vie³ et je proposais mon projet, après une rencontre décisive, à l'équipe de cancérologie de Chartres.

1.2 Cadre et guide référentiel

Tout exercice a des règles dévolues surtout lorsqu'il est question de la vulnérabilité ontologique de l'homme. La démarche biographique est donc balisée pour se prémunir d'écarts et pour que chacun puisse avancer en conscience. Portée par une équipe, la biographie directe ou la co-écriture contextuelle sont mises en œuvre de manière à avoir une valeur intrinsèque de l'ordre du projet. Avoir un projet, c'est être en vie... Lorsque les minutes en comptent cent, s'accorder encore ce temps-là (aussi court soit-il) et être reconnu au-delà de son état de santé comme un sujet à part entière peut aider à rester vivant jusqu'au bout. C'est également se sentir accompagné pour explorer quelque chose de sa vérité subjective (double avec celle du transcrit) même si cette approche a ses limites (en cours d'étude) et ne peut convenir ni répondre aux besoins de chaque individu.

Le cadre de la pratique est défini (et évolutif), à savoir : un biographe expérimenté qui travaille en lien étroit avec l'équipe et qui est salarié en partie par l'hôpital. La confidentialité absolue puisque le biographe « Passeur de mots, passeur d'histoires » ne conserve rien. La gratuité pour le patient : l'association du service offre de 1 à 3 exemplaires du livre (œuvre unique) reliés par un artisan d'art (avec illustrations si désiré). Le travail narratif est chronologique (de 1 à x séances avec une moyenne de 6 à 8) même si la « biographie minute » (1 à 2 séances) est récurrente. Les entretiens (de 15 minutes à une heure) se font en chambre ou dans un bureau pendant ou hors temps médicaux. Le travail est corrigé si possible par son auteur (le patient) sinon il est mentionné que « Le livre n'a été ni lu ni corrigé par son auteur ». La réécriture se fait au plus près du

1. Environ 58 % des Français meurent dans un établissement de santé selon le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales *La Mort à l'hôpital*, Paris, novembre 2009.

2. « Narrateur » est ici utilisé avec une visée plus large qu'au sens ricœurien, dans le sens de « celui qui raconte ».

3. Formation avec l'association Jalmalv, Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie, association Loi 1901 créée en 1983 et regroupée en Fédération en 1987 avec trois valeurs fondamentales : dignité, respect de la vie et solidarité.

niveau de langage et de l'intention du narrateur. Enfin une vingtaine de pages blanches est insérée en fin d'ouvrage pour que l'histoire continue.

Les bénéficiaires sont les patients (transmission, sujet en construction, notion de projet, « reconfiguration », bilan, sens...), leurs proches (transmission d'une mémoire familiale, tissage de liens, facilitation du deuil...) et les soignants (créativité, réflexion, médecine humaniste, considérer l'individu dans son unité...) mais encore faut-il démontrer de tels bénéfices présumés.

Depuis 2012, nous avons décidé d'aller au-delà d'une certaine visibilité⁴ et vers davantage de lisibilité en nous lançant dans une recherche qualitative triennale. Un comité scientifique étudie les ressorts de cette nouvelle discipline où la personne gravement malade « a sa vie devant elle » via la notion même de projet, de narration et son effet miroir, des pages blanches et de son livre. Nous avons également élaboré un guide référentiel⁵ pour proposer un ensemble structuré de bonnes pratiques issu des cinq années d'expérience et un outil spécifique à la formation de futurs praticiens. Ces biographes peuvent à leur tour devenir des « Passeurs de mots, passeurs d'histoires »⁶ et adapter la démarche de la biographie en soins palliatifs à leur environnement tout en considérant toujours le corollaire du « prendre soin ».

Comme le dit la devise médicale séculaire « guérir parfois, soulager souvent, reconforter toujours », pourquoi ne pourrions-nous pas considérer le prendre soin avec la biographie ou la biographie qui prend soin et imaginer la « carebiographie »⁷ ?

*

Nous continuerons ici avec les questions de Frédéric Duriez, l'un des médecins de l'unité, concernant le temps du mourir : temps déserté par notre société qui en confie la « gestion » à la médecine, temps de l'envie qui déserte, avec la vie, envie du malade et parfois du soignant... F. Duriez nous expose comment, pour lui, l'aventure de la biographie est susceptible de « ranimer » les uns et les autres.

2. À quel moment un malade est-il en fin de vie ? (par Frédéric Duriez, médecin)

C'est une question qui revient souvent... Une réponse pourrait être « quand il est presque déjà mort »... Et cette réponse n'est pas nécessairement un faux-fuyant, car tout tient dans la façon dont on va gérer le « presque ». Presque, ce n'est donc pas encore arrivé ! On peut concevoir ce presque comme caractérisant un temps, dont on ne connaît pas la durée ni les contours, bien sûr, mais qu'on pressent bien court. Si court, trop court, si bien qu'il n'y a plus grand-

4. Couverture médiatique (TV, presse, radio, web) et conférences en France et à l'étranger.

5. Consultable sur le site passeur-de-mots.com à la rubrique Mémoire « La biographie hospitalière ou la carebiographie ».

6. Association Loi 1901 créée en juin 2010 qui a pour objet d'enseigner, former, développer, promouvoir, favoriser la recherche et de fédérer autour de la démarche biographique pour les personnes gravement malades.

7. De l'anglais « take care », « care » (*to care*, se soucier) d'où le terme *palliative care*. Racines latines, *charité* (*caritas* en latin) ou *cher* (*carus*, la valeur). « Care » complémentaire de « cure » (actes visant la guérison).

chose à en faire. Si rien ne peut plus s'imaginer dans l'avenir, alors cet à venir est inutile et le presque mort peut se confondre avec le déjà mort. Les malades ayant une maladie très évoluée ne sont-ils pas considérés par notre société comme « un peu déjà morts » ? Quel regard peuvent-ils alors porter sur eux-mêmes ? De leur côté, certains soignants sont désemparés : les questions « Qu'est-ce qu'on peut faire ? », « Comment peut-on être ? » n'ont jamais de réponse univoque, et renvoient inmanquablement à sa propre finitude. C'est aussi un simple constat que ce « presque » : la maladie laisse, encore, un peu de temps. Et l'on peut utiliser ce temps, au présent. En profiter encore pour continuer à « faire de la vie » en quelque sorte. C'est, curieusement, seulement si ce présent est vécu que peut disparaître l'impression du déjà mort, là, maintenant, au profit du « toujours en vie ». Toujours envie, c'est-à-dire pouvoir désirer encore.

Comment le soignant va-t-il pouvoir se positionner dans la relation pour que le malade puisse avoir envie de continuer sa vie ? Comment est-ce possible quand à un moment donné, la maladie limite tant les possibilités du corps, quand la douleur entrave l'esprit ? Comment est-ce possible quand le parcours du malade est une succession de lignes brisées par l'irruption de la maladie et des traitements, quand sa relation aux autres et à lui-même est assombrie par sa mort prochaine ? Soigner, ce peut être offrir la promesse d'une continuité du soin dans la traversée de la maladie grave. Pour cela le soignant dispose d'une palette de compétences humaines variées. Dans notre service, la biographie s'avère un de ces outils à « refaire de la vie » là où il est parfois considéré un peu prématurément qu'elle a déserté les lieux ou les corps.

Regarder en arrière, ce passé, et que ce passé puisse se dire avec les mots d'aujourd'hui au travers d'un récit, raconté à un tiers, puis écrit par ce tiers. Ce passé vrai, ou vraiment représenté dans ce qui sera donc « une » vérité. Vérité qui aide à restaurer le présent ou tout simplement à l'habiter. À travers ce passé, être capable de refaire la vie, de se laisser réanimer. C'est cette nouvelle fenêtre, ouverte sur le passé que celle de la biographie qui est proposée à certains malades du service, lorsqu'ils arrivent au terme de leur histoire. C'est par cette fente qu'il est proposé de se faufiler vers un avenir. Vers un chemin qui pourra laisser entrevoir ce qu'il reste comme possible à réaliser. En « fin de vie », proposer un nouveau champ de possibles peut être un des objectifs du soignant.

La biographie peut faire découvrir le fait qu'une rencontre est encore possible. Rencontre avec cette personne qu'est le biographe, pas forcément identifié comme soignant, plutôt sur le versant « civil », un peu étranger au service dans lequel le malade est soigné. Si parfois cette rencontre est spontanée (des affiches signalent cette opportunité), c'est bien souvent une sorte de prescription du soignant qui la propose (régulièrement mais pas systématiquement, le médecin).

Ce qui fait dire, à l'expérience, que cette rencontre comporte tout de même beaucoup d'attributs d'un soin. À travers elle, le malade perçoit qu'il est donc encore possible d'accepter l'irruption de l'imprévu lorsque tout semble déjà tracé. Nouvelle relation, même à ce stade avancé de la maladie, quand la tendance naturelle est parfois de se recroqueviller sur la famille ou les quelques vrais amis, quand ils existent. C'est donc à une aventure que le malade est

convié au travers de cette proposition de biographie. Aventure des possibles qu'il faut pouvoir accepter aussi comme déstabilisation ou remise en question pas toujours si simples. C'est sans doute pour cela que beaucoup de malades déclinent l'offre. Le soignant devra trouver d'autres moyens de réanimer...

Pour ceux qui acceptent de se lancer dans l'aventure, la biographie permet de se dire, de reticoter des fils de son histoire qui, assemblés ou réassemblés sur un mode plus ou moins avéré vont pouvoir donner de l'allure à ce qu'il reste à vivre. Relire son histoire permet d'ordonner et de mettre en sens, c'est aussi imaginer la transmission d'une partie de soi. Cette transmission sera palpable au travers du beau livre promis... Enfin la biographie est pour le soignant un nouvel outil qui contribue à ce que le malade garde l'autonomie nécessaire à la réalisation de ce(t ultime) projet. Ce soignant qui se désole parfois de ne savoir que faire d'autre que d'être là, ce qui est essentiel mais qui n'est pas forcément ni simple, ni suffisant.

*

Place maintenant à la contribution de David Solub, également médecin de l'équipe, qui autour de cette expérience ébauche un plaidoyer pour une médecine capable de s'affranchir de certaines contraintes et pour un art de soigner.

3. Biographie hospitalière pour personnes gravement malades : aspects éthiques et réflexifs (par David Solub, médecin)

3.1 Redéfinir le soin et le soignant

L'arrivée d'un nouveau professionnel dans une équipe soignante nécessite de comprendre son rôle et sa fonction. Avant tout, ce nouveau « personnage » doit être accepté par l'équipe, qui plus est lorsqu'il n'a pas la formation de soignant. Et pourtant... Au terme de cinq ans de travail en commun, l'intégration de la biographe au sein des membres du service d'oncologie est réelle et quotidienne autour d'une démarche partagée : écrire le récit de vie de patients qui ne sont plus en phase curative de leur maladie.

Deux questions émergent de ce constat : La biographie est-elle un soin ? Peut-on considérer la biographe comme une soignante ?

Un soin ne correspond-il pas à toute action destinée à améliorer la vie des personnes dans ses dimensions physique, psychique et sociale ? Est-il alors vraiment nécessaire de parler de soins de support (terme utilisé pour les distinguer des soins spécifiques – chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie) ? Le soignant est celui qui s'occupe d'une personne dont la santé est altérée. Pour les infirmiers et aides-soignants, les décrets de compétences fixent le cadre de leur exercice professionnel, ce qui n'est pas le cas de la biographe.

Mais, est-il nécessaire d'être un soignant pour prendre soin ? Cette dernière formulation semble orienter la réponse, car, au sein de notre équipe, le soignant se rapproche volontiers de l'acception anglo-saxonne (« care, carers, caregivers »). Rappelons que pour l'administration hospitalière, les médecins ne font pas partie des soignants !

3.2. Donner du sens au soin

Permettre à certains patients d'écrire l'histoire de leur vie, c'est leur donner l'occasion de reprendre possession de leur vie, de remettre la maladie à sa juste place et d'avancer dans leur « travail biographique ». Cette notion est proposée par J. Corbin et A. Strauss dans *Unending work and care* et se définit comme :

Le processus central par lequel les personnes malades et leurs proches entreprennent des actions pour retenir et/ou regagner un certain degré de contrôle sur leurs biographies rendues discontinues par la maladie. Cette action leur permet d'intégrer dans leur vie la maladie et les changements qu'elle apporte. (1988 : 251)

Ainsi, le sujet morcelé redevient UN, un être singulier. Le morcellement du sujet, en partie liée à la parcellisation du soin – que l'on peut illustrer par l'hyperspécialisation des professionnels de santé et la multiplication d'actes techniques de plus en plus sophistiqués, mis en avant et faciles à valoriser – induit une négation plus ou moins consciente du sujet, salvatrice pour certains, mais aussi refuge un peu lâche pour d'autres.

Si cette fragmentation est inhérente au progrès et au développement de la médecine, la démarche de biographie aide à ne pas perdre de vue le sujet au profit du seul corps objet de soins.

Le soin n'est plus vécu et pensé comme une simple prestation, tels les soins de support déclinés au fur et à mesure que les indicateurs qualité sont cochés. Au contraire, les soignants redeviennent des acteurs de soin. Ils prennent aussi en considération les impératifs et les intérêts propres du patient pour établir un projet de soins en collaboration avec lui.

Dans un cadre d'exercice « contraint », cette dimension, subtile, voire futile au premier abord, se révèle fondamentale. Les contraintes d'exercice sont de plusieurs ordres :

- Contraintes de prescription pour le médecin : pression de l'industrie pharmaceutique, poids des leaders d'opinion (KOL⁸ des Anglo-Saxons), référentiels et procédures. Certes, à condition de pouvoir argumenter sa prescription, le médecin reste libre de prescrire, y compris hors AMM⁹ ; mais devant le spectre juridique, qui n'hésite pas à sortir des clous ?
- Les « indicateurs qualité » : les référentiels de bonne pratique ou recommandations sont érigés en dogmes par l'administration hospitalière (ARS¹⁰ y compris) pour servir d'indicateurs qualité quand ils devraient n'être que des repères pour guider la prise en charge des patients.
- Les contraintes budgétaires et financières : l'aboutissement de la démarche qualité promue par l'administration hospitalière est la tarification à l'activité, parfaite pour les actes techniques, aisément quantifiables, mais totalement inopérante lorsqu'il s'agit de valoriser une médecine coûteuse... en temps.

Obtenir un CDI de notre hôpital pour la rémunération de la biographe (à hauteur de 0.6 ETP ou équivalent temps partiel) fut une vraie victoire. Sans

8. KOL : Key Opinion Leaders.

9. AMM : Autorisation de Mise sur le Marché.

10. ARS : Agences Régionales de Santé.

occulter le rapport de forces qui s'est exercé, j'ose espérer que notre administration a pris conscience des enjeux lorsqu'elle a accordé ce contrat.

Elle ouvre ainsi la porte d'une médecine qui s'autorise à prendre du temps, humble, qui sait aussi être ambitieuse lorsqu'il le faut, qui s'efforce d'être loyale, qui considère le projet de vie pour définir le projet de soins.

Pour dépasser et surmonter ces contraintes, entretenir au sein des équipes soignantes un espace ouvert, libre, de créativité est vital. La démarche de biographie remplit cette fonction dans notre service : la réflexion suscitée et alimentée par les questions d'une démarche toujours en mouvement constitue un espace de respiration psychique indispensable.

Nous prenons conscience des valeurs du soin qui nous sont chères, avec l'envie de les porter et de les défendre. Mais cela passe aussi par une volonté politique de reconnaître l'importance de l'évaluation subjective pour un exercice de la médecine qui n'est pas que technique.

*

Voici maintenant les réflexions d'Anne Patin-Serpantié, psychologue dans l'équipe jusqu'en août 2011. Elle aborde le caractère « exogamique » de l'intervention du biographe dans cet espace du mourir, qui autorise à penser le soin en des termes non strictement médicaux. Cet apport extérieur restaure les soignants dans leur propre subjectivité grâce à la réflexion qu'elle suscite.

4. Passeur de mots, passeur d'histoires : un objet à penser quand penser est une question de survie (par Anne Patin-Serpantié, psychologue)

La rencontre avec Valéria Milewski, cet après-midi de juin 2007, avait quelque chose d'une évidence. Elle nous apportait un « objet à penser » : son projet de biographie proposée aux personnes en phase avancée de leur maladie. Il me semble que pour l'équipe que nous étions alors, en recherche de cohésion après différents épisodes institutionnels mouvementés, sa proposition venait à point nommé. Le projet de service, fortement axé sur la continuité de la prise en charge, affichait (et affiche encore) la volonté d'accompagner les patients en équipe de l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin des traitements, et aussi jusqu'à la fin « tout court ». Une sorte de « pacte de non-abandon » d'une grande exigence envers l'équipe soignante, et en particulier envers les médecins sommés en quelque sorte de s'impliquer sans relâche dans la relation avec chacun de leurs patients. Mais entre le vécu quotidien d'un service d'Oncologie et d'Hématologie doté de six lits en soins palliatifs et le bel étendard d'un projet de service résolument humaniste, il y a des trajectoires humaines, des fatigues, des humeurs, des miasmes charriés par la maladie et la mort, les contraintes institutionnelles, l'amour et la haine à l'œuvre dans tout groupe humain... Au-delà d'un credo collectif, sorte d'idéal du soin (et parfois du soi), facteur de cohésion dans l'équipe, mais aussi de possibles dissensions, la première nécessité dans un service où la mort s'invite un jour sur deux est pour chaque soignant de rester vivant.

Cela va sans dire ? L'expérience montre combien l'usure psychique s'installe, si l'on n'y prend pas garde. Les soignants se blindent, s'empierrent, se consomment, s'en vont. Outre la promiscuité avec la mort et le deuil, d'autres

agents mortifères sont à l'œuvre : tyrannie de l'approche comptable qui semble la seule valorisée au niveau institutionnel, protocoles désincarnés et plus généralement le cliquetis ronronnant de l'énorme machine hospitalière. Rester vivant c'est chercher à lier à l'intérieur de soi et à l'intérieur du groupe ce qui est attaqué, par la clinique, difficile, et par l'institution, ces derniers temps assez dévoratrice de ses enfants... Cela implique de lutter inlassablement pour conserver des espaces de pensée, de créativité, formels et informels, et garder ouverte la question du sens, en remettant en question nos pratiques : pourquoi soignons-nous ? Jusqu'où ? Comment ? C'est la condition de notre survie psychique. L'arrivée d'un témoin extérieur en la personne du biographe permet, je crois, de sceller les prémisses d'une réflexion commune autour des valeurs du soin.

L'évidence de la rencontre se situe précisément dans l'exotisme de la démarche. Exotisme car le biographe vient d'ailleurs. Non soignant d'origine, il apporte avec son projet cet « objet à penser » qui se fonde ailleurs que dans le monde clos de la médecine. Il me semble que l'introduction de ce tiers « laïc » (non médical)¹¹ auprès du malade, permet l'ébauche d'une mise en sens de cet espace déserté du mourir, qui échapperait en quelque sorte à l'arsenal des « soins de support » tels que préconisés par la médecine contemporaine. La « carebiographie », comme rite de sollicitude, offre une alternative à la médicalisation de la mort, ignore la tentation de psychologisation du mourir. Ne pourrait-elle ouvrir une brèche dans l'incapacité collective, anthropologique à se les représenter ? Car il ne s'agit pas là d'une injonction pleine de bons sentiments à « bien mourir » en « parlant sa mort », en « étant au clair », mais d'une « en vie » partagée (par le biographe, par les soignants, par les malades qui le souhaitent) de sortir de l'ordre médical et de renouer avec l'ordre symbolique (du temps qui passe, du fil des générations) à travers l'écriture du récit de vie.

Ceux qui travaillent auprès des personnes gravement malades savent combien les enjeux relationnels dépassent largement le contexte du soin. Qui d'entre nous n'a pas été touché par telle ou telle rencontre avec un patient, une famille, à l'heure du questionnement et de l'angoisse. La vie ? À quel prix ? La mort, et la question du sens surgissent immanquablement au détour du chemin de la maladie. De l'ASH¹² au médecin, ils savent l'importance du lien, de la parole confiée dans la relation soignant-soigné, et combien ces liens prennent une dimension bien particulière (à leur corps défendant parfois) quand la mort se profile. Ce qui se joue, au-delà du soin, c'est l'histoire singulière de cette femme ou de cet homme. Le soignant est confiné dans son rôle professionnel, perçoit dans le même temps qu'un rôle social lui est assigné, qu'il n'a pas forcément les moyens ni l'envie d'endosser. Car si l'on meurt beaucoup à l'hôpital, mourir est un acte personnel, familial et social, jamais médical. Notre « objet à penser » nous emmène précisément aux confins du singulier et du collectif, du médical et du spirituel, dans un entre-deux qui prend en compte la dimension verticale du questionnement existentiel en fin de vie. Rencontre féconde, exogamie fertile, d'autant que Valéria Milewski double le projet actuel de recherche qualitative par un doctorat dans une discipline délibérément non médicale, les sciences du

11. F. Duriez le qualifiait plus haut de « civil ».

12. ASH : Agent de service hospitalier.

langage¹³ ... Tout en laissant la porte grande ouverte à l'apport d'autres sciences humaines : la philosophie, la sociologie, la psychologie...

Cette alliance exogamique entre un collectif de soignants et le biographe ouvre une brèche dans l'univers clos du mourir. Morts ordinaires obscènes, que notre monde occidental garde hors champ, dans le monde feutré des soins palliatifs, quand il ne s'agit pas au contraire d'en finir au plus vite, dans une alternative euthanasique qui évacue et le mourant et la souffrance psychique inhérente à la conscience de sa propre finitude. Le biographe, passeur de mots, fait passerelle et permet que la personne malade donne à voir, à lire le livre de sa vie. Il est d'ailleurs tout à fait significatif que les récits de vie accouchés par le biographe laissent de côté la maladie et constituent plutôt des témoignages d'un chemin, d'une histoire, de racines. Comme si cette aventure était justement l'occasion pour la personne de recoudre son vêtement déchiré par les aléas de la maladie, dans une ultime élaboration, à travers la mise en perspective de sa propre trajectoire de vie. Travail de la parole donnée et reçue, écrite et reliée (par le travail de transcription du biographe, puis de manière très concrète par un relieur d'art), transmise aux proches, souvent aux générations futures. Il s'agit bien là d'une possible inscription symbolique qui précisément fait défaut au cœur de ce processus nié par la société occidentale qu'est le mourir.

Subjectivation de la personne malade, mais aussi du soignant, c'est aussi l'un des aspects cruciaux de notre « objet à penser », intrinsèquement lié à la nécessité de rester vivant quand la clinique est potentiellement mortifère. Chaque récit de vie nous rappelle l'indéfectible singularité de la personne soignée. C'est une invitation à nous retirer en tant que spécialiste de telle ou telle pathologie, de telle ou telle discipline, et à nous positionner à notre tour, intérieurement, comme sujet. Sujet d'une histoire, pris dans un réseau de sens, lié à une époque donnée, dans un lieu donné, et sujet d'une Histoire, l'histoire humaine. C'est une invitation à s'autoriser à être petit, tout petit, et c'est apaisant.

Conclusion

À vrai dire, nous ne sommes pas dans l'envie de conclure car les quelques réflexions présentées sont autant d'invitations à ouvrir le champ de la recherche à venir. Au-delà de l'hégémonie de nos disciplines respectives, il faut entendre avant tout le discours d'un collectif. Ce collectif s'est formé autour d'intuitions, d'envies, et d'une nécessité pour chacun à rester en vie dans le contexte particulier de la maladie grave. La pluridisciplinarité du collectif est riche d'angles de vue différents, mais c'est une gageure que de trouver une « langue » commune qui permette de formuler les questions soulevées par la démarche de manière pertinente. Il a été jusqu'à présent beaucoup question de soin, mais sans doute faut-il sortir du paradigme du soin pour arriver à énoncer clairement les questions de recherche. Qu'est ce qui fait la spécificité de la biographie en fin de

13. Tandis que la recherche qualitative portera sur des entretiens auprès des malades, de leurs proches et des soignants (spécificités et incidences de la démarche), le travail de doctorat en sciences du langage sera orienté vers l'analyse du processus de réécriture hospitalière pour des personnes gravement malades (énonciation-co-énonciation-réécriture). Comment rester au plus près de la parole confiée ? La visée étant l'essaimage et l'élaboration d'outils de réflexion communs aux biographes hospitaliers.

vie par rapport à la biographie en général ? En quoi la biographie est-elle spécifique des autres prises en charge à l'hôpital ? Quelles sont ses incidences et est-elle une réponse possible à la souffrance existentielle telle qu'elle se manifeste chez les malades, leurs proches et les soignants ? Voici notre champ de réflexion pour la recherche qualitative à venir, avec l'hypothèse qu'en fin de vie il peut y avoir faim de vie, et peut-être, au-delà de parcours trop médicalisés, enfin de la vie.

Références

CORBIN Juliet and STRAUSS Anselm, 1988, *Unending work and care: Managing chronic illness at home*, San Francisco (CA), Jossey-Bass.

MALHERBE Jean-François, 1990, *Pour une éthique de la médecine*, Louvain-la-Neuve, Artel.

RICŒUR Paul, 1990, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil.

Les auteurs recommandent également (et entre autres) ces textes non cités dans leur contribution :

AUBRY Régis et DAYDÉ Marie-Claude, 2010, *Soins palliatifs, éthique et fin de vie*, Paris, Lamarre, p. 126-131.

CANOUI Pierre, MAURANGES Aline et FLORENTIN Anne, 2004, *Le Burn out à l'hôpital, le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*, Paris, Masson.

HIGGINS Robert W., 2003, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Esprit*, p. 139-168.

HIRSCH Emmanuel (éd.), 2012, *Fins de vie, éthique et société*, Toulouse, Erès.

MILEWSKI Valéria, 2012, *La Biographie hospitalière ou la carebiographie*, Mémoire de Master 2 Sciences Humaines et Sociales, Linguistique parcours *Ecriture*, Université Paris Ouest Nanterre La Défense, consultable sur le site internet de l'association Passeur de mots, passeur d'histoires : www.passeur-de-mots.com

PATIN-SERPANTIÉ Anne, 2011, « "Passeur de mots, passeur d'histoires", biographe pour personnes gravement malades. Un projet fédérateur au sein d'un service d'onco-hématologie », *Le Coq Héron*, n° 206, p. 135-140.

VELUT Stéphane, 2004, *L'Illusoire perfection du soin, essai sur un système*, Paris, L'Harmattan.

Les auteurs

Valéria Milewski, biographe hospitalière dans le service d'Onco-Hématologie des Hôpitaux de Chartres, doctorante en sciences du langage à l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense (laboratoire Modyco ; sujet de thèse : La Réécriture en soins palliatifs entre implicite et explicite), praticien-chercheur, formatrice « Passeur de mots, passeur d'histoires » et auteur.

Virginie Trouillet, cadre infirmier du service d'Oncologie des Hôpitaux de Chartres jusqu'en décembre 2011. A consacré son mémoire de DIU Soins Palliatifs (2011, Paris 4) à une étude : *Perception et incidence d'une démarche de biographie dans un service d'Onco-Hématologie*. Est aujourd'hui responsable du service de Soins et Prévention pour la ville de Chartres.

Frédéric Duriez : praticien hospitalier dans le service d'Oncologie des Hôpitaux de Chartres. Ancien chef du Service d'Accueil des Urgences des Hôpitaux de Chartres. DIU de soins palliatifs et d'éthique.

David Solub : praticien hospitalier dans le service d'Oncologie des Hôpitaux de Chartres, Master 2 de Méthodologie et statistiques en recherches biomédicales, Président du réseau départemental de cancérologie Onco 28, Président de l'association Passeur de mots, passeur d'histoires (www.passeur-de-mots.com)

Anne Patin-Serpantié : psychologue clinicienne à l'hôpital de Chartres jusqu'en août 2011. Domaines d'intérêt : douleur chronique, soins palliatifs, relations soignants-soignés, formation des bénévoles d'accompagnement, psychisme et cancer. Exerce maintenant en libéral.

De quelques enjeux d'une clinique narrative dans le domaine médical

Christophe NIEWIADOMSKI

Professeur en Sciences de l'Éducation, Université SHS Lille3, Laboratoire CIREL
christophe.niewiadomski@univ-lille3.fr

Si l'on présuppose que le langage, dans ses diverses formes et fonctions ¹, peut être affecté par de multiples distorsions susceptibles de générer des sentiments de méfiance et donc de rupture du lien entre individus, on comprendra que l'instauration d'une relation de confiance est une affaire éminemment délicate. S'ajoute à ceci, au moins dans les sociétés postindustrielles, un contexte interactionnel général où la défiance ne cesse de se développer à mesure que les acteurs sociaux, en dépit d'importantes inégalités dans l'échelle de l'accès aux savoirs, disposent désormais de ressources informationnelles et juridiques sans doute beaucoup plus vastes que par le passé.

Dès lors, pour aborder la question du récit de soi en matière de santé, il nous a semblé préférable de nous en tenir à un domaine relativement circonscrit, celui de la clinique, et de développer quelques-unes des questions que soulève aujourd'hui le dessein d'une « clinique narrative » ². À cette fin, après avoir précisé ce que nous entendons par « clinique » en fonction des contextes dans lesquels elle se déploie, nous tenterons d'explicitier la notion de clinique narrative et de montrer combien celle-ci, en contrepoint d'un objectif de connaissance scientifique, tente de promouvoir une intention éthique de la relation intersubjective étroitement articulée au champ d'action de la recherche biographique.

1. La clinique dans les sciences médicales et dans les sciences humaines et sociales : une irréductible opposition ?

Lorsque l'on évoque le terme « clinique », il est d'usage de référer immédiatement au registre biomédical, lequel puise ses fondements épistémologiques sur les bases de la méthode dite « anatomo-clinique » et des apports de la médecine expérimentale introduits par Claude Bernard en 1865 à partir de concepts empruntés aux sciences physico-chimiques. Elle est historiquement associée au développement d'une médecine scientifique qui s'origine en Europe occidentale à la fin du XVIII^e siècle, et Michel Foucault, dans *Naissance de la clinique* (1963) a très finement décrit les mécanismes complexes qui vont conduire à une transformation des savoirs médicaux et de leur généralisation. À cette époque, l'appréhension clinique du vivant bascule en effet vers l'expérience anatomique et l'avènement d'une « clinique des corps morts » dans laquelle on interroge le cadavre pour mieux comprendre le vivant. En ce sens, il s'agit d'une clinique du

1. Selon Jakobson (1963) le langage s'organise autour des six fonctions suivantes : conative, expressive, référentielle, phatique, métalinguistique et poétique.

2. Ce texte s'appuie en grande partie sur les développements présentés dans Niewiadomski (2012).

regard et de l'observation dans laquelle le discours du patient vient avant tout prendre sens par rapport aux cadres de références du praticien. Pour ce dernier, point n'est besoin d'accorder pleine confiance à la parole du malade. Plus encore, celle-ci, entachée de subjectivité et de savoirs profanes doit, au contraire, être soigneusement relativisée. Il s'agit en effet d'identifier les modifications pathologiques de l'organisme à l'aide de symptômes observés sur le vivant et de proposer un diagnostic par l'observation directe afin d'alimenter les catégories du diagnostic, du pronostic et du traitement.

On pourrait donc suggérer qu'il y a ici adéquation métaphorique parfaite entre le terme clinique, qui provient du grec « *klinikos* » et de « *klinein* », c'est-à-dire « être couché », et la situation objective que rencontrerait le patient face au médecin. En effet, le malade se trouve généralement confronté à un pouvoir médical et technique qui le dépasse et qui organise pour l'essentiel son action à partir de la référence à des normes bio-psycho-physiologiques produites en extériorité par rapport à la singularité de la situation rencontrée. Le médecin s'efforce d'objectiver les troubles que présente le malade en procédant par liens d'inférence et de classification. Le signe clinique va ainsi se trouver rattaché à un syndrome pour orienter la mise en œuvre d'un traitement médical ou chirurgical supposé permettre la disparition ou l'allègement du symptôme. La pertinence de ce modèle a ainsi donné naissance à l'*evidence based medicine*, s'appuyant sur des « données probantes », c'est-à-dire une médecine scientifique fondée sur des preuves issues d'essais cliniques randomisés. De la sorte, tel signe renvoyant à tel syndrome puis à tel traitement, le praticien, par souci d'efficacité, se préoccupe finalement assez peu de la subjectivité du patient, afin d'appliquer des procédures thérapeutiques supposées adaptées à la souffrance qui le conduit à consulter le corps médical. L'approche est clinique, en ce sens qu'elle s'adresse bien à un individu, mais sur la base d'une objectivation du sujet qui s'opère parfois au prix de son effacement relatif. Dans ces conditions, l'hypothèse selon laquelle le patient fera preuve d'une confiance suffisante envers le praticien pour se montrer compliant dans l'observance du traitement qui lui sera proposé est loin d'être acquise. En outre, de manière plus générale, la confiance envers le champ médical dans son ensemble n'est pas sans poser question. Il suffit en effet de se reporter aux quelques récents scandales médico-pharmaceutiques, aux erreurs médicales et chirurgicales ou encore aux effets iatrogènes de certains traitements pour s'en convaincre. Dès lors, en matière de santé, la défiance, sinon la méfiance, envers le corps médical devient de plus en plus fréquente, alors même que les progrès scientifiques dans ce domaine ne sauraient être contestés.

Pour autant, il importe de souligner que la discipline médicale est loin d'être univoque dans ses conceptions cliniques et pratiques. Par confort intellectuel, nous avons longtemps considéré qu'il existait une opposition assez radicale entre une médecine biomédicale et une perspective clinique plus attentive à la subjectivité des patients. À l'évidence, cette position simpliste ne résiste guère à l'épreuve des faits. Ainsi, la médecine techno-scientifique, malgré sa puissance heuristique, rencontre aujourd'hui des limites par ailleurs très bien identifiées par les praticiens de santé. De nos jours, ces derniers savent en effet parfaitement que l'exercice médical se trouve désormais mis à mal par plusieurs

phénomènes qu'ils ne sauraient ignorer : au vieillissement de la population et au développement des pathologies chroniques qui posent très clairement le problème de l'accompagnement au long cours des patients et donc de la prise en compte de leurs modes de vie, de leur culture et de leur subjectivité, s'ajoute le poids des problèmes économiques liés à l'impossibilité d'un développement exponentiel des frais médicaux. En outre, les praticiens s'affrontent également aujourd'hui à tout un pan de leur activité qui relève de la souffrance au travail et de l'épineux problème de la clinique du « lien défait » (Ravon 2005), c'est-à-dire, plus particulièrement dans le champ de la santé mentale, à l'incidence des faits sociaux sur les troubles psychopathologiques³. En d'autres termes, il n'est pas envisageable aujourd'hui pour un clinicien d'ignorer ces phénomènes et il est probable que la distinction entre norme et normativité, proposée par G. Canguilhem dès 1966, devient aujourd'hui un enjeu clinique majeur pour les praticiens de santé. En effet, selon l'auteur, la signification profonde de la maladie est essentiellement « affective » :

Nous soutenons que la vie d'un vivant, fût-ce d'une amibe, ne reconnaît les catégories de santé et de maladie que sur le plan de l'expérience, qui est d'abord épreuve au sens affectif du terme, et non sur le plan de la science. La science explique l'expérience, mais elle ne l'annule pas pour autant. (Canguilhem [1966] 1996 : 131)

De la sorte, la maladie ne peut se réduire à une perspective objectivante telle que le propose parfois le discours médical, ou à une pensée scientifique qui s'appuierait sur la variation quantitative d'éléments par rapport à une norme :

La vie humaine peut avoir un sens biologique, un sens social, un sens existentiel. Tous ces sens peuvent être indifféremment retenus dans l'appréciation des modifications que la maladie inflige au vivant humain. Un homme ne vit pas uniquement comme un arbre ou un lapin. [...] L'obstacle à la biologie et à la médecine expérimentale réside dans l'individualité. (Canguilhem 1992 : 155, 158)

Ainsi, en complément des pratiques cliniques biomédicales évoquées plus avant, se développe aujourd'hui tout un champ de pratiques regroupées sous le terme de *narrative medicine* (Charon 2001) laissant fort opportunément place à la dimension biographique.

2. L'irruption du *sujet désirant* dans la clinique

Si l'œuvre de Freud et de ses successeurs est parfois très discutée aujourd'hui, reconnaissons-lui, à tout le moins, la paternité d'une rupture fondamentale dans la clinique : il s'agit de la prise en compte de l'inconscient⁴. Structuré comme un langage, celui-ci va se constituer à partir du discours de l'Autre⁵ et situer le sujet dans un registre symbolique à partir duquel le signifiant qui s'énonce ne

3. Voir à ce propos le célèbre document intitulé « Rapport Lazarus » dans A. Lazarus, *Une souffrance qu'on ne peut plus cacher* (rapport interministériel), 1995.

4. Voir à ce propos G. de Villers (1993).

5. « L'Autre », ou « grand Autre », est à distinguer ici de « l'autre », appelé encore « petit autre », c'est-à-dire autrui, notre semblable. L'Autre, dans la théorie psychanalytique, représente une figure d'altérité radicale et atteste que le sujet se trouve pris dans un ordre symbolique antérieur et extérieur à lui-même et auquel il ne peut structurellement se soustraire du fait de son inscription dans le langage. C'est à partir de cet Autre que le sujet parle et désire.

peut désormais plus être considéré en totale adéquation avec le signifié. Le sujet de l'énonciation fait alors jour et ne saurait être envisagé comme réductible au sujet de l'énoncé. C'est ainsi que la demande du sujet en direction du clinicien ne peut être considérée sur le seul registre du souci de satisfaction d'un besoin exprimé, mais bien également comme l'esquisse d'un désir inconscient qui cherche à se faire entendre au travers du discours. Au-delà même de l'appropriation effective de ce qui pourrait a priori satisfaire le besoin, la demande recouvre également l'expression d'un « manque à être » qui s'articule inconsciemment dans la parole adressée à autrui. En d'autres termes, du fait de son inscription symbolique dans le langage, la demande du sujet ne peut être réduite à la satisfaction du besoin pour lequel elle s'énonce. C'est dans cet écart entre le besoin et la demande que naît le désir qui n'a finalement d'autre issue que de se déployer indéfiniment dans une demande jamais totalement assouvie.

Par ailleurs, le procès de la connaissance introduit par la perspective psychanalytique soulève très finement la problématique de l'implication de l'observateur dans l'étude des situations rencontrées. L'approche psychanalytique impose ainsi au praticien qui s'en inspire le détour par lui-même en tant qu'il se trouve lui-même partie prenante dans l'activité d'écoute et d'échange avec le sujet qui lui fait face. Phénomènes de transfert et de contre-transfert devront alors être pris en compte en tant que données subjectives mais néanmoins significatives et nécessaires à la construction d'une lecture des situations rencontrées tendant paradoxalement à « l'objectivité », au respect, à la confiance et à l'authenticité. Dans cette perspective, le sujet auquel s'adresse le clinicien doit être considéré comme fondamentalement irréductible à une observation qui serait produite en extériorité par rapport à la prise en compte de la subjectivité des protagonistes.

L'ensemble de ces principes relativise bien entendu considérablement une lecture positiviste et « techniciste » des problèmes rencontrés et introduit ici une rupture avec une lecture parfois quelque peu réductrice de la clinique biomédicale.

3. Une perspective clinique centrée sur la recherche biographique

Pierre Dominicé et Stéphane Jacquemet (2009), dans une belle note de synthèse consacrée aux liens entre *Santé et formation* ont fort légitimement attiré l'attention sur les liens existant entre les champs de la clinique médicale et des pratiques de formation d'adultes. Ainsi, nous savons combien la prise en compte des récits de formation d'apprenants participant à des démarches de « biographie éducative » renseigne très efficacement sur les styles d'apprentissages des participants et sur la manière dont ils élaborent leurs savoirs dans une dynamique de formativité (Honoré 1977). Le récit de formation donne alors accès à la manière dont les individus *biographient* (Delory-Momberger 2005) leurs expériences de formation. De manière sécante, et dans la perspective ouverte par la médecine narrative, le récit de vie du patient lui permet de mieux saisir les enjeux biographiques des problèmes posés par sa maladie et attire l'attention non plus sur la seule norme biologique en matière de santé, mais bien sûr la normativité (Canguilhem 1996), c'est-à-dire, nous l'avons vu précédemment, sur le rapport affectif qu'entretient le patient avec son trouble.

Il importe d'expliciter brièvement ici ce que nous indiquons lorsque nous convoquons l'expression « recherche biographique ». Si l'on tente de définir succinctement la recherche biographique par son projet scientifique, on peut indiquer qu'elle se donne pour objet d'étudier les processus de construction du sujet au sein de l'espace social, c'est-à-dire de saisir les manières dont les individus donnent forme à leurs expériences, comment ils font signifier les situations et les événements de leur existence, comment ils agissent et se construisent dans leurs environnements historiques, sociaux, culturels et politiques (Delory-Momberger 2009). Les pratiques qui réfèrent au champ de la recherche biographique peuvent ainsi donner lieu à des modalités de recherche, d'intervention, voire à une combinaison de ces intentionnalités. Dans cette perspective, la « clinique narrative » s'inscrit très clairement dans le champ de la recherche biographique et renvoie à la mise en œuvre d'une approche compréhensive des conduites humaines dans laquelle le chercheur et le praticien se fondent sur le recueil de données biographiques et sur l'analyse approfondie de cas individuels, voire de groupes. L'accent se trouve ainsi placé sur l'écoute de *sujets* plus que sur l'observation *d'objets*. Ainsi, le point de convergence entre ces différentes recherches s'organise en fait autour d'un repère central : l'attention clinique portée à la reconstruction narrative de l'histoire de vie d'une ou de plusieurs personnes par le récit oral et écrit de celle-ci.

4. Entendre et écouter le sujet contemporain : enjeux et défis de la clinique narrative

Cette attention clinique que nous évoquons ici présuppose donc que le narrataire se trouve en capacité de pouvoir entendre et écouter le narrateur. Au-delà de cette simple évidence, l'affaire est cependant bien moins simple qu'il n'y paraît. En effet, « entendre » renvoie à l'action de percevoir par l'ouïe, alors qu'« écouter » suggère la capacité de prêter « oreille attentive » à autrui. Dans le premier cas, l'attitude peut être tout à fait passive, alors que dans le second, l'inaction relative s'efface au bénéfice d'un effort d'attention à l'autre. Cette banale distinction n'est cependant pas sans conséquences. En effet, si écouter, tâche éminemment complexe, présuppose de pouvoir entendre, il n'est pas certain que les injonctions qui pèsent aujourd'hui sur les professionnels de la relation, de la santé et des « métiers de l'humain » le permettent désormais si aisément. Dans bien des cas, le souci technocratique de « rationalisation des procédures » évacue la possibilité même d'entendre le sujet alors que se multiplient grilles de cotation et d'évaluation supposées rendre compte d'une réalité « objective » qui, de manière apparemment paradoxale, éloigne un peu plus encore les professionnels des personnes qu'ils sont chargés d'accompagner.

D'une autre manière, le projet d'une clinique narrative donne au discours du sujet une place tout à fait centrale en tant qu'il constitue une irremplaçable source d'information pour éclairer la manière dont les individus élaborent leurs représentations d'eux-mêmes, leurs relations à autrui et comment, à l'articulation de l'individuel et du social, ils donnent forme à leurs expériences. Sur un plan épistémologique, cette attention portée au discours du sujet, à la manière dont il biographie ses expériences, renseigne ainsi deux registres de connaissance étroitement articulés : le fonctionnement singulier d'un sujet agit par une

économie psychique et une trajectoire toujours singulière, mais également sur la genèse socio-individuelle de l'individu contemporain. En d'autres termes, la clinique narrative, outre le fait qu'elle se distingue d'une vision restrictive de la clinique « biomédicale », s'appuie sur un référentiel théorique pluridisciplinaire visant à articuler la compréhension de la réalité subjective du sujet et de la réalité objective des faits bio-psycho-sociaux. Dans cette perspective, la clinique narrative renvoie à une posture clinique susceptible de se déployer dans de très nombreux domaines de recherche et d'intervention. Nous employons ici à dessein le terme de « posture » pour qualifier non seulement une posture épistémologique, mais également une manière d'être et d'interagir avec soi et avec l'autre. En effet, l'attitude corporelle, la manière dont se tient le corps, jouent ici un rôle non négligeable. En résumé, cette posture clinique s'appuie sur la prise en compte de la parole du sujet via la narration des multiples aspects composant sa trajectoire biographique, sur la pluridisciplinarité des références théoriques convoquées, mais aussi sur la nécessité, pour le narrataire, d'avoir effectué un « travail sur soi » dans la perspective d'une meilleure prise en compte de son implication transférentielle et contre-transférentielle, gage nécessaire quoique non suffisant à l'établissement d'une relation de confiance solide et durable.

Pour autant, un tel projet, outre qu'il soulève de délicates questions liées à la difficulté de mettre en œuvre un travail interdisciplinaire, pose également le problème du statut de la réflexivité dans le champ scientifique. En effet, si l'attention à la singularité devient aujourd'hui un enjeu majeur de la recherche en tant qu'elle constitue une voie privilégiée pour appréhender la complexité des rapports de co-émergence entre les individus et la société, il reste que l'usage du biographique en médecine et dans les sciences humaines et sociales fait généralement l'objet d'une profonde suspicion académique quant à la validité de ce type de production. Très classiquement, les réserves avancées portent sur l'interrogation à disposer d'un « discours de vérité » via l'usage des catégories du biographique et sur la notion « d'illusion biographique » (Bourdieu 1986). Dans une perspective positiviste, on conviendra en effet aisément que le récit de l'acteur social ne peut être pris « pour argent comptant », tant celui-ci se trouve généralement agi par des déterminations sociales et psychiques que l'individu interrogé méconnaît très largement. Dans le champ médical, on sait par ailleurs combien les représentations empiriques des patients peuvent s'éloigner considérablement de la rationalité des savoirs médicaux (Laplantine 1986). En conséquence, dès lors que la subjectivité est sollicitée via le recueil d'un récit, quel statut scientifique peut-on accorder aux données recueillies ? En outre, le récit de tout individu confronte le chercheur et le clinicien au phénomène de « l'illusion rétrospective », qui conduit parfois le narrateur à reconstruire le passé en fonction de logiques contextuelles et personnelles, à celui de « l'illusion prospective », qui présuppose que l'existence a un sens et que l'action s'organiserait de manière lucide en fonction d'une finalité clairement identifiée, et enfin aux éventuelles dérives narcissiques. Pour autant, tout praticien d'expérience dans ce domaine sait l'importance de la prise en compte de ces phénomènes dans sa pratique et la possibilité d'en contourner les effets pour les prendre en compte dans l'analyse du récit. Par ailleurs, les représentations subjectives que livrent les individus structurent en effet non seulement leur « rapport au réel », mais sont également bien réelles dans leurs conséquences.

Ainsi, plus qu'un discours de « vérité », au sens d'une vérité historique stricte des faits rapportés, ce qui nous importe de recueillir dans un récit traduit probablement plus ce qui relève d'une « vérité approchée » venant témoigner de la véracité et de l'authenticité du discours d'un sujet livrant, en confiance, à un moment donné et dans un contexte donné, un point de vue sur le réel. Nul ne disconvient que ce point de vue est teinté de subjectivité. Cependant, cette subjectivité, inhérente au fonctionnement humain et à ses catégories de pensée, n'en est pas moins agissante dans ses conséquences pratiques pour autant que l'interlocuteur soit en mesure de décoder ce qui se joue dans l'ici et maintenant de l'interaction, tant pour le narrateur que pour lui-même.

Sans nul doute, ce point constitue l'un des enjeux majeurs d'une clinique narrative dans le domaine de l'accompagnement en santé.

Références

- BERNARD Claude, 1966, *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, 1865, Paris, Garnier-Flammarion.
- BOURDIEU Pierre, 1986, « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 62-63, p. 69-72.
- CHARON Rita, 2001, *Narrative medicine*, *Journal of American Medical Association*, n° 286 (15), p. 1897-1902.
- CANGUILHEM Georges, 1992, *La Connaissance de la vie*, 1965, Paris, Vrin.
- CANGUILHEM Georges, 1996, *Le Normal et le pathologique*, 1966, Paris, PUF.
- DELORY-MOMBERGER Christine, 2005, *Histoire de vie et recherche biographique en éducation*, Paris, Economica-Anthropos.
- DELORY-MOMBERGER Christine, 2009, *La Condition biographique. Essai sur le récit de soi dans la modernité avancée*, Paris, Téraèdre.
- DOMINICÉ Pierre et JACQUEMET Stéphane, 2009, « Formation et santé », *Savoirs*, n° 19, p. 7-36.
- FOUCAULT Michel, 1963, *Naissance de la clinique*, Paris, PUF.
- GAULEJAC Vincent de, 1993, « La sociologie et le vécu », dans V. de Gaulejac et S. Roy (éds), *Sociologies cliniques*, Paris, Desclée de Brouwer, p. 314-322.
- HONORÉ Bernard, 1977, *Pour une théorie de la formation. Dynamique de la formativité*, Paris, Payot.
- JAKOBSON Roman, 1963 et 1973, *Essais de linguistique générale I et II*, Paris, Minuit.
- LAPLANTINE François, 1986, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot.
- LAZARUS Antoine et STROHL Hélène, 1995, *Une souffrance qu'on ne peut plus cacher*, Rapport de la délégation interministérielle à la ville et au développement social urbain.
- NIEWIADOMSKI Christophe, 2000, *Histoires de vie et alcoolisme. À la recherche d'un espace de construction de sens avec les personnes alcooliques*, Paris, Seli Arslan.
- NIEWIADOMSKI Christophe, 2012, *Recherche biographique et clinique narrative*, Toulouse, Erès.

- NIEWIADOMSKI Christophe et BAGROS Philippe, 2003, *Penser la dimension humaine à l'hôpital*, Paris, Seli Arslan.
- PAGÈS Max, 1993, *Psychothérapie et complexité*, Paris, Desclée de Brouwer.
- RAVON Bertrand, 2005, « Vers une clinique du lien défait ? » dans J. Ion (éd.), *Travail social et souffrance psychique*, Paris, Dunod, p. 25-58.
- DE VILLERS Guy, 1993, « L'histoire de vie comme méthode clinique », *Penser la formation. Contributions épistémologiques de l'éducation des adultes, Cahiers de la section des sciences de l'éducation de l'université de Genève*, n° 72, p. 135-155.

L'auteur

Christophe Niewiadomski est professeur en Sciences de l'éducation à l'Université Lille 3. Rattaché au laboratoire Cirel (Centre Interuniversitaire de Recherche en Éducation de Lille), il est par ailleurs membre de l'ASIHVIF-RBE (Association Internationale des Histoires de Vie en Formation et de Recherche Biographique en Éducation) et de l'IISC (Institut International de Sociologie Clinique). Ses travaux l'amènent à interroger la spécificité de la recherche biographique dans les domaines de la formation des adultes, du milieu socio-éducatif et de la santé. Dans son dernier ouvrage, il tente de poser les bases d'une clinique narrative et éducative en sciences humaines et sociales (*Recherche biographique et clinique narrative. Entendre et écouter le sujet contemporain*. Toulouse, Erès, 2012).

Récit de vie et reconstruction identitaire : le cas des lésions cérébrales acquises

Sonia BONNEVILLE

Biographe, Centre Ressources pour Lésés Cérébraux, Isère
soniabonneville@free.fr

1. Pour commencer

Tout ça n'aurait jamais existé sans un grand raté : la tentative avortée de l'histoire de la vie de ma grand-mère. Une histoire racontée par beaucoup de personnes autour de moi, et même dans certains livres retraçant les vies de ceux que l'histoire a appelés « les Russes blancs ».

La scène du fiasco et ses protagonistes : un appareil à cassette enregistreur portable, avec ses grosses touches carrées (il fallait enfoncer deux touches pour enclencher la fonction d'enregistrement), cette vieille grand-mère russe au visage dessiné de l'intérieur par des rides cavernueuses et sa petite fille de 16 ans ; toutes deux assises sur un lit recouvert du couvre-lit que la babouchka avait tricoté, des carrés aux couleurs et motifs variés cousus les uns aux autres. L'interview commence : « Raconte-moi Babouche »... « Qu'est-ce que tu veux que je te raconte ? »... « Ben ta vie, comment c'était ? »... « Je sais pas... on le fera une autre fois, là je suis fatiguée ». On ne l'a jamais fait... je l'ai fait depuis avec près de 200 personnes.

2. La suite

Sociologue de formation, je me suis inscrite dans la tradition du récit de vie en sociologie, en appliquant, à la fin des années quatre-vingt, cette approche à mon objet d'étude : cinq artistes plasticiens sortant de l'école des Beaux-Arts.

Le département de sociologie de l'université de Grenoble formait alors les étudiants à cette méthodologie et nous avons pu bénéficier à l'époque de la présence de F. Ferraroti dans le cadre d'un séminaire ; il finissait de me convaincre de m'engager sur ce chemin. Les années 1990 ont été celles de la première direction professionnelle que je vais prendre, et pendant huit ans je serai chargée d'étude dans les quartiers populaires. La plupart de ces études étaient réalisées par entretiens enregistrés comme je l'avais appris durant ma formation (nous étions passés du radio-cassette à grosses touches au walkman avec sa fonction enregistreur). Finalement les personnes m'ouvraient leur porte et me racontaient leur histoire. Durant ces années, à l'affût des pratiques émergentes comme les cafés philos qui poussaient aux quatre coins de l'hexagone, ou les cabinets de philosophes qui apparaissaient dans la capitale, commence à germer l'envie d'ouvrir une consultation sociologique ; je l'inaugurerai en 2000 au Fonds régional d'art contemporain PACA, invitée par une amie artiste travaillant sur la notion de « terrain vague ». Merci à l'art quand il permet de saisir une idée pour l'essayer, lui donner forme. Grenoble avait permis la germination, Marseille accueillait la réalisation. Je décide de créer l'activité

d'histoire de vie pour la mettre au service des personnes et me tourne dans un premier temps vers ceux que je connaissais le mieux, les artistes plasticiens, pour travailler avec eux à la construction du processus et de ses effets dans un cadre socioanalytique. Je continue de me former notamment à l'institut international de sociologie clinique à Paris et également par l'engagement dans une pratique psychanalytique. Je commence à proposer la démarche biographique tant aux particuliers qu'à certaines associations ou institutions. Et c'est de cette manière que l'activité professionnelle démarre réellement. Je gagne ma vie, en faisant raconter leur histoire à des inconnus, et leur propose une analyse chronologique, sociologique et les leviers d'une reconstruction sociale et professionnelle. À Marseille, je travaille soit en groupe, soit en entretien individuel avec des artistes, des migrants, des personnes porteuses de maladies invalidantes, etc. En 2007, je reviens vivre en région grenobloise où je continue de pratiquer ce métier, au CRLC (Centre Ressource pour Lésés Cérébraux), avec des personnes ayant eu des AVC, des traumatismes crâniens, des tumeurs au cerveau, ce que le jargon médical nomme des « lésions cérébrales acquises ». C'est à partir du récit de celui que nous nommerons Bruno, une personne reçue au CRLC, que j'ai choisi d'intervenir à la journée d'étude sur le récit de vie organisée en 2011 à l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense et d'écrire cet article.

3. Qu'est-ce que la lésion cérébrale acquise ?

Choc à la suite d'un accident, tumeur, manque d'oxygène (dont résulte la destruction de cellules nerveuses...). Quelle qu'en soit l'origine – accident ou maladie (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, tumeur, anoxie, etc.) – cet événement arrive brutalement dans la vie d'une personne. Ce traumatisme marque un temps d'arrêt, un avant et un après, une cassure dans l'histoire de l'individu et de son entourage. Cette cassure se manifeste par la perte de facultés physiques, intellectuelles, cognitives, psychologiques, affectives... dont la personne disposait avant. Ces facultés ne sont que rarement intégralement retrouvées.

Un accident cérébral, c'est d'abord un passage par un service d'urgences, une hospitalisation parfois longue et des temps de rééducation. Ensuite viennent la réadaptation dans la vie quotidienne à domicile, la vie sociale, puis professionnelle dans le meilleur des cas. (en ligne sur www.crlc38.org)

C'est après un long parcours de rééducation que les personnes arrivent dans le service dans lequel j'interviens. Je les reçois quand la question du travail et des conditions de sa reprise se posent. Lors du premier ou du second entretien, je leur indique les différents moyens que le CRLC peut leur proposer, dont le récit de vie (une personne sur deux a fait le choix de travailler à la réalisation de son histoire de vie). Commence alors le processus, sur une période allant de 6 à 12 mois, qui se déroule en quatre phases : la narration de l'histoire, son écriture, sa lecture, l'élaboration de pistes de réflexion liées à la question du travail et à la reconstruction identitaire. Dans bien des situations, les difficultés que portent les personnes ne se voient pas. Après un long parcours de rééducation, elles peuvent avoir des problèmes de mémoire, d'attention, une grosse fatigabilité, des difficultés pour s'orienter dans l'espace, peuvent être lentes... elles portent en elles certaines de ces difficultés invisibles aux yeux des autres et parfois à elles-mêmes.

4. Le processus

Le narrateur raconte son histoire à travers deux dimensions principales : son histoire singulière et la description des contextes de vie dans laquelle elle est en jeu. Raconter son histoire singulière est un moyen de la retrouver, de l'ordonner, d'élaborer un « tout », qui situe la personne dans son histoire personnelle depuis sa naissance, dans son histoire familiale à travers sa généalogie, dans l'histoire sociale avec ses transformations :

Le récit de vie, ça prend le tout, ça redonne de l'importance à certaines périodes. Ça me permet de concevoir l'« avant opération », de voir que la vie existait aussi avant. J'avais tendance à me déterminer à partir de mon traumatisme. Maintenant ça a transformé ça, ça m'a resitué dans mon histoire avec l'avant et l'après maladie, ça m'a resitué dans une histoire familiale en tissant des liens. En tissant des liens aussi avec les changements de la société qui ont influencé la vie de ma famille et donc la mienne. (Bruno)

Décrire les contextes sociaux dans laquelle l'histoire singulière s'inscrit, au travers de ses cultures familiales, des mondes scolaires, des mondes professionnels, ceux des activités, des loisirs, des jeux etc., donne des éléments au narrateur pour comprendre en quoi ces mondes le construisent et de quelle manière il y développe des savoir-faire, des compétences.

Cette démarche donne du sens et de la valeur, en s'intéressant aux grands moments d'une vie mais également – c'est-à-dire de manière égale – aux petites choses du quotidien, à ces manières de faire que l'on ne décrit jamais parce qu'elles semblent insignifiantes et qui pourtant tracent le portrait de chacun d'entre nous.

5. La relation

5.1 Raconter

D'abord le temps rituel de l'accueil : un thé, un café, un verre d'eau, un point est fait sur ce que le récit a produit comme réflexion depuis la fois précédente, parfois rien, parfois des impressions ou analyses surviennent, je commence à noter dès ce moment. Pas d'enregistreur – grand-mère oblige ! Mais pas seulement. Car durant de longues années, fidèle à mes apprentissages universitaires, l'enregistreur sera mon principal outil de travail pour capturer les histoires. Cherchant à être la plus objective possible, je les retranscrivais ensuite littéralement, elles étaient des matériaux d'études. Dans la construction puis la pratique du métier de biographe-sociologue, l'histoire de l'autre n'est pas seulement un matériau, c'est un processus de compréhension, et par conséquent de transformation où la relation entre le narrateur et le biographe est centrale. En prenant en note au plus près la parole de l'autre, le crayon sculpte sur la feuille la forme de cette relation. Le narrateur va parfois trop vite, il s'en rend compte et ralentit. Il peut à certains moments demander : « Vous allez écrire ça ? », car la prise de note donne déjà du poids aux paroles. On peut se dire qu'elle l'empêche de dire à cause de cette trace qui se pose en direct, face à lui. Cette question est traitée systématiquement : proposer au narrateur de ne pas se censurer pour travailler à l'analyse de son parcours, lui assurer que tout ce qu'il

voudra couper, une fois le texte final écrit, sera effacé. Qui a mené des entretiens semi-directifs enregistrés aura connu ces moments où la personne interviewée vous demande d'arrêter l'enregistreur, pour permettre la confiance.

Des feuilles et un crayon à papier, le crayon à papier est l'outil qui glisse le mieux sur la feuille. « Racontez vos grands-parents ou plus loin encore... » et ça commence. Ce n'est pas un entretien si semi-directif que ça, je peux poser de nombreuses questions parfois. Ce que je recherche : visualiser les moments de vie. Être attentive à ne pas plaquer ma représentation à la sienne. Le meilleur moyen d'y parvenir : replacer le personnage au cœur de la scène, lui faire décrire SON expérience, qui est forcément différente de n'importe quelle autre, si on laisse la place au JE. Et dans le même temps situer le JE dans le NOUS, celui qui relie l'individu au social, au travers d'un événement sportif, du souvenir d'une chanson, de la description de la transformation du terrain vague traversé pendant l'enfance, ou de l'entreprise familiale aujourd'hui remplacée par le parking d'une de nos zones commerciales... Lui faire décrire qui était présent, comment ils étaient. Gros, grands, blonds, bruns, quels âges, filles, garçons, du quartier, et la cour d'immeuble décrivez-la, du béton, des arbres ? Besoin d'avoir les éléments pour reconstituer la scène : décor, personnage, temporalité, sentiment et faire dérouler le film de mots. Ne pas écrire mes mots à la place des siens, garder ses expressions. Au bout d'une heure, rarement plus, la main se crispe sur le crayon et l'attention des deux protagonistes s'émousse. Enfin intervient un temps qui succède à l'entretien, où je demande comment s'est passée la séance pour le narrateur, par quelles émotions il est passé, quelles sont ses premières analyses à chaud. Au fur et à mesure que le récit s'énonce, sa silhouette apparaît. Elle se dessine au fur et à mesure, nous échangeons sur les points qui nous semblent pertinents à questionner.

Nous avons chacun notre silhouette, d'un trait elle nous identifie, c'est à chaque fois à ce trait que je travaille. Ne pas chercher une cohérence à tout prix, rester sur des interrogations, des paradoxes et finir par trouver le fil qui va dessiner le parcours.

Une fois la personne partie, quand je peux je réécris juste après, pour être encore dans le souvenir récent de ses paroles en plus des notes, avoir encore le son des mots, l'atmosphère. Parfois je ris seule à réécrire, là c'est drôle, émouvant, intéressant... : « Ah là ça y est, un morceau de sa silhouette... » : on verra la prochaine fois, mais j'ai l'impression qu'il montre le début de sa pelote, il faudra suivre ce fil au prochain rendez-vous.

Ce n'est pas une thérapie, même si le récit peut avoir des effets thérapeutiques, et Bruno comparera les deux démarches :

À un moment je suis allé voir un psychiatre-thérapeute, j'ai l'impression qu'il y a un avant et un après psychiatre. J'ai vieilli un peu, et c'est bien. J'ai assez peu parlé de mes problèmes de santé avec lui, mais des trucs de famille, des trucs de psy quoi. Des trucs que je considère être en lien avec la maladie que j'ai eue. Ça m'a fait vieillir par rapport à mes parents. Je lui ai dit des trucs hyper secrets, pas à vous. Si je compare le récit de vie et les séances chez le psy, c'est pas du tout les mêmes visées et donc pas du tout les mêmes choses dites qui prennent de l'importance. Le récit me permet de connaître des choses sur moi que je ne connaissais pas. Je n'aurais jamais eu l'idée de me poser ces questions. La théra-

pie, ça permet d'avancer sur des choses qu'on connaît tellement bien que ça en devient pénible.

Les rendez-vous se succèdent. Six mois. Il a fini par se raconter.

5.2 Écouter

Arrive le moment où l'histoire est écrite, arrive le moment de la lire. Huit mois. Alors l'histoire devient extérieure à soi, elle prend la forme d'un objet, ces feuilles sur lesquelles sont écrites le récit prennent reliées la forme d'un dossier. On peut prendre l'objet dans ses mains, le feuilleter, le soupeser, le jauger du regard, 48 pages, 21 000 mots. Il est là, entre nous. Je lui lis, en deux rendez-vous, il écoute attentif, silencieux, ce n'est pas toujours le cas, mais il a tellement parlé pendant six mois qu'il profite de son silence.

5.3 Analyser-partager

La silhouette s'est dessinée au fur et à mesure des séances, à en discuter, échanger sur cette question :

Le récit m'a permis de mettre en lien ce que j'aime et pourquoi, de le rattacher à une espèce de culture familiale et à des choses personnelles qui passaient inaperçues parce qu'on n'a pas idée de réfléchir dessus. On n'a pas idée d'autant décrire et réfléchir à comment on s'entraîne pour pratiquer un sport en amateur ! Et un des principaux liens, le déclic qu'on a travaillé ensemble, c'est le revers de tennis, je trouve ça hyper agréable et c'est important. Y porter attention m'a permis de regarder comment ce que j'avais mis en place dans ma vie, finalement, a du sens. Le revers de tennis est lié aux mathématiques qui est lié au fait de répéter des gestes, de refaire des exercices en maths encore et encore, de ma facilité à être un enseignant particulier et pas pour des groupes, ce que je peux y transmettre et comment... ça m'a réconcilié avec tout ça. Ça m'a permis de voir que la plupart des choses me rattachent à ce fait de faire et refaire "Le Geste". Et du coup aujourd'hui, si je me lance dans l'enseignant aux particuliers, je ferai quelque chose qui ressemble à ça, quelque chose de très systématique.

5.4 Quitter

Et voilà, c'est fini, nous allons nous quitter, enfin pas complètement parce que Bruno est d'accord pour que je communique à partir du travail que nous avons fait ensemble. Mais nous allons quand même nous quitter, merci et bonne chance pour la suite, c'est à chaque fois un moment étrange. Il est bon qu'il arrive et c'est en même temps une tristesse de le savoir là.

6. Le témoignage de Bruno

Je vais avoir le début d'une vie d'un enfant issu d'une famille bourgeoise, enracinée sur ses terres. Bon élève, bon fils, la vie s'écoule tranquillement. Après des études secondaires classiques, je passe un bac scientifique et me dirige vers ce qui se présentait naturellement à moi sans véritablement faire de choix, les classes préparatoires en mathématiques. J'ai 21 ans lorsque j'intègre la première année d'une école d'ingénieur. Je suis un ingénieur sportif, comme beaucoup de mes camarades. Et je perpétue la tradition familiale, le sport est chez nous une religion. Je deviens un fanatique du geste bien fait, qui coule de source, le geste tellement répété, jour après jour, qu'il devient automatique, quand il n'est plus

réfléchi, qu'il est inscrit en moi. À 22 ans, en seconde année, la maladie s'exprime pour la première fois de manière claire : une crise d'épilepsie. Changement de direction. De la crise d'épilepsie au réveil de l'opération, six semaines, six semaines qui vont changer ma vie : symptôme, diagnostic, opération, coma artificiel de 5 semaines, réveil. Une seconde opération une année après, puis une troisième. Le cycle opératoire prendra deux ans de ma vie. Je passe ensuite encore deux années à sortir d'une sorte de flou, je refuse à ce moment-là de mesurer l'ampleur des pertes et ce qu'il faut faire pour les compenser. Je suis juste un jeune homme qui revient petit à petit à la vie : respirer, flotter, mettre la tête sous l'eau, respirer à nouveau... de belles sensations. Je décide alors avec l'accord de mes parents de prendre un appartement dans une ville à 60 kilomètres de chez eux, de nos « terres ».

Quatre ans après la première opération, je déménage et je m'inscris à la fac. On doit donner nos diplômes, ce que je fais. Je donne mes véritables diplômes mais je ne raconte pas la maladie, les opérations, ce qui en découle. Je fais celui qui a fait maths sup. Je ne mens pas, je l'ai fait. Étranger à moi-même je me raccroche à un passé, à ce passé. À l'université, je ne travaille pas du tout, c'est impossible, trop difficile pour moi depuis les opérations, c'est simple je ne comprends rien. Ce que je fais ? Je vais en cours quand même, je rencontre des gens et j'aime bien ça. L'année suivante je m'inscris au CAPES de maths par correspondance, je n'ouvre pas les cours. Et j'élargis mon cercle de relations, je sors parfois le soir, on m'invite à des bouffes, je vais voir des concerts, je rencontre des filles, et finalement celle qui va devenir ma femme et la mère de mes enfants. Je passerai une troisième année à ne plus rien faire du tout comme études mais à continuer ma vie d'étudiant. À la fin de cette année-ci je me lasse. J'ai fait ce que j'avais à faire, je peux maintenant passer à autre chose.

Je rentre dans la ville où j'ai vécu les 26 premières années de ma vie. Là, j'habite dans un appartement avec ma future femme et je commence à travailler dans un magasin de sport, à raccorder des raquettes. Ouf ! Le temps est enfin réglé par quelqu'un d'autre que moi, j'ai des horaires de travail, j'ai des ordres et en plus je vois du monde. J'y arrive à 9 heures, j'en ressort le soir, je suis content d'être fatigué. Comme l'exilé forcé à quitter sa terre natale, je suis forcé de quitter mon statut social, je travaille à une petite tâche, ne pouvant accéder aux postes de prestige, à ceux auxquels je pouvais prétendre – j'ai fait maths SUP quand même !

Mon entourage pense que je vaudrais mieux, et j'ai moi aussi besoin de me prouver que je suis capable de faire encore quelque chose d'intellectuel. Je sais que les hautes sphères de la physique ne sont plus pour moi. Mais instituteur, ça semble à ma portée et mieux que vendeur dans un magasin de sport. Je décide de passer le concours de l'IUFM : je vais devenir professeur des écoles. À défaut d'une grande carrière de chercheur, l'immigré que je suis deviendra instit ! Six années se sont écoulées depuis ma dernière opération, je passe le concours une première fois, je vais le passer quatre ans de suite. Je surmonte mes difficultés. Ce n'est pas évident de faire une note de synthèse quand on a de grosses difficultés à lire et qu'en plus le peu que l'on comprend sur le coup, on l'oublie. Heureusement tout ce qui était acquis scolairement d'« Avant » je l'ai gardé. Pour réussir j'ai tout misé sur l'acquis. Objectif : éviter la note élimi-

natoire pour pouvoir être reçu à l'oral, ça a été ma compensation. Au début je ne voulais entendre parler ni de surligneur ni de quoi que ce soit d'autre pour m'aider à compenser, petit à petit j'adapte ma manière de procéder en fonction de mes difficultés cognitives.

Onze années se sont écoulées depuis mon opération, je l'ai enfin ce sacré concours ! Je suis très très content, très très soulagé, c'est la première réussite de cet ordre-là depuis tout le bazar. Je commence mon année de formation. Et là je sais que tout va à peu près bien se passer durant cette année-là, je sens aussi que c'est la suite qui va poser problème, que ça va coïncider à un moment donné. Mais l'exilé touche un peu terre, sa terre, la terre qui devient sienne, peu à peu.

Le moment donné arrive : je suis dans une classe, en stage, je suis débordé, il faut faire plein de trucs et avec un groupe d'enfants en plus, il faut être instit ! Les appeler, les ranger, les faire réciter. Non seulement je n'arrive pas à faire le dixième de tout ça correctement, mais en plus à la fin de la journée je suis épuisé, et déçu par la quasi-absence d'échanges entre eux et moi du fait de mes difficultés. Je sais que je ne suis pas au bon endroit, à la bonne place, mais je n'en parle à personne. Je me dis que ça va s'améliorer. L'année de formation est finie, j'intègre une classe. J'ai duré quatre mois en tant que vrai instit, plus ça va, plus ça avance, plus il faut faire, plus ça me paraît compliqué, plus ça se voit que je n'y arrive pas. Je suis submergé par l'ensemble des matières, je travaille beaucoup et paradoxalement je ne fais rien. Une journée avec des enfants en cours, il faut tout anticiper, tout organiser, rien que faire des photocopies, il faut prévoir à l'avance, tout est compliqué.

L'arrivée d'une conseillère pédagogique me permet pour la première fois de dire ce qui m'est arrivé, que j'ai des handicaps, que ça ne se voit pas... Je sais que la première fois que je me suis dit que ça ne pouvait pas marcher d'être instituteur, c'est quand j'ai commencé l'IUFM, quelque part je me le suis dit dès le début, et après j'ai fait en sorte de ne pas me l'avouer vraiment. C'est la décision d'inaptitude qui a fait que j'ai pu me dire que j'étais inapte à exercer ce métier. Exit, dehors l'étranger.

Et puis j'ai fait mon récit de vie, je suis revenu sur ces années, en décorquant ce que je savais faire, j'aimais faire, pouvais faire. Je sais aujourd'hui que je peux enseigner les mathématiques aux particuliers. Je l'ai déjà fait les années où je tentais le concours, ça se passait bien, j'étais plutôt un bon professeur particulier. Là je peux m'appuyer sur mes acquis, je suis avec une seule personne et pas un groupe et je peux faire du bon travail. Tout ça en transmettant *le geste*. Ce geste sur lequel on s'est attardé pendant le récit de vie, que j'ai décrit le plus précisément possible, où je le faisais, à quel âge, qu'est-ce que ça m'apportait comme sensation, comme sentiment, à quel moment je l'ai recroisé dans ma vie. Je n'ai jamais autant raconté mes manières de m'entraîner, on ne m'a jamais autant questionné sur ces moments-là de ma vie, qui sont ceux que j'ai ensuite répétés pour renaître après les opérations et qu'aujourd'hui je peux transmettre aux autres. Le geste mathématique ressemble beaucoup au geste du tennisman, c'est à force d'entraînement et de répétition que les automatismes permettent de gagner, de résoudre le problème. Ce fameux geste et sa répétition qui me définissent, je suis ce geste, sans lui je n'existerais pas, et c'est par lui que je vais pouvoir travailler. Ça aura pris treize ans avant que j'en

arrive là, treize ans d'exil, avant que j'arrive enfin à devenir et être ce nouvel homme, ancré en partie dans son passé et qui a appris à devenir cet autre.

*

Aujourd'hui Bruno donne des cours particuliers, en transmettant son « geste ».

Conclusion

Le travail mené avec Bruno peut donner le sentiment d'une forme d'exemplarité qui cacherait en partie les « ratés », ceux avec qui la démarche n'aurait pas porté ses fruits. Aucune méthode n'est magique, mais en douze années d'expérience, rares auront été ceux qui n'iront pas jusqu'à la lecture du récit. Sur deux cents personnes, nous parlons ici d'environ quinze personnes, et la proportion est la même pour les personnes accompagnées au CRLC. Quelles que soient les difficultés que porte la personne, il semble qu'aller jusqu'à la lecture les mène au bout du processus. Nous pouvons émettre l'hypothèse que la mise en scène et l'extériorisation de son histoire par la lecture d'un autre ainsi que la matérialisation en un objet en sont les principaux moteurs.

Quant à la forme d'aboutissement dont peut rendre compte le dispositif pour Bruno : avoir pu analyser et faire les liens entre sa culture familiale, sa pratique d'entraînement sportif, celle de ses entraînements mathématiques et sa reconversion professionnelle ; il n'a que valeur d'exemple pour et par lui. Autant de descriptions de cette expérience propre à chacun et autant de mises en œuvre de processus de transformation différents, qui à chaque fois sont à la mesure de la singularité de la personne, de son histoire, de ce qu'elle va souhaiter et pouvoir y engager.

Référence

FERRAROTTI Franco, 1990, *Histoire et histoires de vie, la méthode biographique dans les sciences sociales*, Paris, Méridiens Klincksieck.

L'auteur

Sonia Bonneville, sociologue de formation, responsable du service prévention promotion de la santé à la Mutualité française Rhône-Alpes, pratique le métier de biographe-sociologue depuis douze ans auprès de différents publics et en tant que formatrice auprès de professionnels de l'insertion sociale, professionnelle et médico-sociale. Elle s'attache à travailler la dimension biographique en tant que processus de connaissance de soi, et de réflexivité permettant la mise en place de stratégies d'actions et de transformation.

Troisième partie

Pouvoirs du récit

Cancer et écriture de soi : vertu traumatolytique d'une écriture traumatographique ?

Nadine PROIA-LELOUEY

Professeur, UFR de psychologie, Université de Caen Basse Normandie
CERReV-EA 3 918
nadine.proia-lelouey@unicaen.fr

Agnès LELION

Psychologue clinicienne – Psychothérapeute
agneslelion@orange.fr

Cet article rend compte d'une recherche académique exploratoire sur le recours à l'écriture de soi chez des sujets confrontés au cancer : face à l'effraction traumatique que constitue la maladie, l'écriture de soi serait-elle potentiellement un outil d'auto-médiation propre à restaurer, grâce aux processus de narration, le sentiment de « continuité d'être » atteint par l'annonce de la maladie et la nécessité de se soumettre à des traitements éprouvants ?

La maladie grave, comme tout traumatisme majeur, vient faire rupture dans le processus d'auto-historisation (Aulagnier 1984) qui nécessite

Un travail de mise en mémoire et de mise en histoire [...], œuvre d'un *Je* qui ne peut être et devenir qu'en poursuivant [cette tâche] du début à la fin de son existence. (Aulagnier 2003 : 533)

Si le *Je* ignore le travail auquel il se livre (*ibid.*), peut-on penser que face au cancer, le *Je* aurait besoin de reprendre, sur *un mode actif*, ce processus mis à mal sur *un mode passif* ?

Nous avons rencontré trois femmes ¹ qui se sont confrontées à l'expérience de l'écriture au décours de leur cancer, chacune d'entre elles ayant déjà vécu des moments d'écriture avant la maladie. Trois expériences ayant chacune un destin particulier : refus de l'écriture pour Lucie, écriture de soi transmise dans la sphère familiale pour Fleur, publication pour Pia ².

1. Effraction traumatique de la maladie

L'effraction du réel de la mort ressentie comme imminente lors de l'annonce d'une maladie à risque létal rompt l'illusion d'immortalité. Se produit alors une rupture de la continuité vitale (Deschamps 1997) annihilant le sentiment de continuité d'existence (Winnicott 1962). Ces angoisses catastrophiques mettent le sujet aux confins du « noyau blanc » de la psyché (Deschamps 2004). Quand, de plus, la maladie est restée silencieuse jusque-là, l'annonce vient brutalement convoquer le corps, source d'une trahison inouïe, sur la scène psychique.

1. Nous n'avons pas choisi spécifiquement de travailler avec des femmes : ce fut le fruit du hasard de nos rencontres.

2. Nous les remercions chaleureusement de nous avoir reçues et d'avoir accepté l'utilisation de leurs témoignages. Nous avons une pensée toute particulière pour Lucie, décédée depuis nos rencontres.

S'ensuit une tragique rupture psyché-soma qui place le sujet hors de lui-même (Arnault 2008 : 74). Celui-ci doit conjointement affronter la paradoxalité des demandes du corps médical qui sollicite à la fois une attitude combative contre la maladie et une soumission totale à l'observance de traitements invasifs, douloureux et épuisants, ainsi qu'un *accord éclairé* pour renoncer à certains organes qui jusqu'ici ne faisaient pas souffrir (Derzelle 2003).

Ces multiples injonctions ouvrent le second temps de la maladie qui laisse le sujet dans une « sidération passivante »³ (Arnault 2008 : 74). L'auteure n'explique pas cette notion mais elle peut être éclairée par les propos suivants :

S'exposer au sadisme de l'autre pour exister : telle est la demande que les patients imaginent être la demande du corps médical, à la façon de ce que les enfants imaginent parfois être la demande des parents au niveau du corps et de l'image du corps. Ce sadisme comporte la compliance à un rythme dé-subjectivant, soit la soumission à un temps venu de l'extérieur (rythme des traitements, périodicité des examens) et dont la spécificité tient au retour de sensations de déplaisir (effets secondaires des traitements, inconfort des examens). (Derzelle 2003 : 239)

Pour l'auteure, cet état induit chez le sujet *une identité substitutive* propre au temps de la maladie dont il devra faire le deuil au moment de la rémission. Sans remettre en cause cette conception, nous souhaitons explorer le processus dont rend compte l'idée de sidération passivante. Elle renvoie, selon nous, à la notion de passivation⁴ :

La détresse psychique [...] plonge le sujet dans un état d'impuissance sans recours. C'est ce que j'appelle la passivation, qui rend l'idée de forcer quelqu'un à être passif. (Green 1999 : 1588)

A. Green conceptualise cette notion à partir de l'*Hilflosigkeit* freudien. La passivation serait à la fois un processus premier (première élaboration de la passivité qui renverrait au vécu de détresse) et l'échec de l'élaboration de cette passivité première que A. Green associe à l'idée de perte insurmontable.

Il nous semble que l'effraction traumatique produirait un retour massif à cette expérience première de passivation sur le mode d'un brutal « démaillage » de la psyché et que les soins imposés n'en permettraient pas la (ré-)élaboration. Le sujet doit alors réaliser des aménagements identitaires pour se protéger de ces effets dé-subjectivants sous forme d'une identité substitutive (Derzelle 2003). Cependant, certains ne sont pas prêts à accepter un tel « faux self » et luttent pour sauvegarder leur identité : le projet d'écriture pourrait participer au maintien du processus identitaire⁵. Travail de mise en mots qui fait largement écho au « travail de représentance » de A. Green (1999 : 1588-1589) mais aussi au concept d'identité narrative de P. Ricœur (1990).

En résumé, si la maladie et la prise en charge médicale peuvent induire une forte reviviscence de ces vécus primaires de passivation, l'écriture de soi peut permettre la relance du travail de représentance et ainsi maintenir « vivant » le processus de subjectivation.

3. Guillemets de l'auteure.

4. Pour une étude de cette notion, voir Proia-Lelouey & Schvan 2011.

5. Nous pensons que les « mauvais patients », dits non-compliants, refusent cette identité substitutive sans disposer de moyens sublimatoires tels que l'écriture.

2. Écriture et écriture de soi

L'écriture vient d'un mouvement conjoint du corps et de l'esprit favorisant le lien psyché-soma. Elle produit un objet matériel et intellectuel nouveau qui interroge les limites de l'intérieur et de l'extérieur de soi, ainsi que la différenciation Sujet/Autruï. Cet objet est double : social et culturel d'un côté, intime de l'autre. S'il peut retrouver sa toute-puissance infantile dans le choix des thèmes et dans les possibilités infinies de leurs développements, l'auteur est cependant confronté à l'impuissance et à la castration, car l'écrit est qualitativement et quantitativement limité par le canal linéaire auquel la pensée doit se soumettre pour s'écrire. Elle se trouve ainsi rappelée au principe de réalité par les règles formelles. Ce double jeu entre intérieur et extérieur, illusion et désillusion, rappelle l'aire potentielle de D. Winnicott (1971), espace transitionnel où l'écrivain (ré)expérimente sa créativité primaire ouvrant au symbolisme et à l'imaginaire. L'écriture n'est donc pas une simple transcription de la parole ou de la pensée, mais un support de mise en *jeu* du *Je*, offrant à l'écrivain de se découvrir, de se réécrire. Ainsi :

L'écriture constitue un lieu psychique hors psyché, matérialisant une aire intersubjective, un espace pour penser ses pensées, doté d'une relative autonomie par rapport à la psyché, et la surface d'inscription d'une parole adressée supportant l'absence. (Chiantaretto 2005 : 14)

Si la notion d'« écriture de soi » a été développée par M. Foucault (1983), sa pratique est issue d'une longue tradition présente dès l'Antiquité gréco-latine où elle participait à *l'art de vivre*. Indépendamment du format et du destinataire final, l'enjeu de l'écriture personnelle est de constituer un récit de soi qui devient la trace d'un travail de soi sur soi en donnant à l'écrivain la possibilité de devenir observateur de lui-même (Maumigny-Garban 2009).

L'écriture de soi (autobiographie, journal intime, mémoires, romans autobiographiques, weblogs, etc.) a été largement étudiée en philosophie (Foucault 1983, Ricœur 1990⁶) et en littérature (Lejeune 1980⁷). Elle a donné lieu à de nombreux travaux en sciences sociales (Bourdieu 1986, de Gauléjac 1999, Peneff 1997). Par ailleurs, J.-F. Chiantaretto mène un important travail sur l'écriture de soi et la psychanalyse (v. *infra*). Notons pour finir l'ouvrage dirigé par C. Niewiadomski et G. de Villers (2002) interrogeant les approches cliniques et sociales basées sur le récit de vie au regard de pratiques psychothérapeutiques ou psychanalytiques faisant appel à la remémoration.

3. Écriture de soi et traumatisme

Notre questionnement porte sur la valeur restauratrice de l'écriture de soi face au double traumatisme que constituent l'annonce d'un cancer et la passivité imposée par la soumission aux traitements. Deux auteurs ont particulièrement étudié le lien entre traumatisme et écriture : A. Tellier (1998) et J.-F. Chiantaretto (2005).

6. Nous évoquons l'œuvre de P. Ricœur qui, bien que n'étant pas consacrée à l'écriture de soi, y est étroitement associée du fait du concept d'identité narrative.

7. P. Lejeune a fondé une revue consacrée à l'autobiographie : *La Faute à Rousseau* (revue de l'association pour l'Autobiographie et le Patrimoine Autobiographique).

Tellier émet l'hypothèse selon laquelle l'écriture réactionnelle, qu'il nomme traumatographie, aurait une valeur traumatolytique :

Georges Bataille, Primo Levi et Paul Celan m'apparaissent comme des auteurs très représentatifs de la place et du rôle que peut remplir le traumatique dans une pratique d'écriture, au titre de ce que j'appellerais, d'une terminologie que je souhaite heuristique, la traumatographie. (Tellier 1998 : 6)

Il poursuit :

L'événement traumatique remplit un rôle que l'on peut qualifier de pousse-à-écrire. [...] Concernant l'efficacité de l'écriture réactionnelle – précisément dans ce qui est apparu ici comme sa figure de référence : la traumatographie –, disons qu'à la force de déliaison du réel traumatique, le sujet répond par la liaison de l'écriture. Nous pouvons alors parler de vertu traumatolytique de l'écriture, en nous inspirant de l'effet traumatolytique du rêve souligné par Sandor Ferenczi. (*ibid.* : 84)

Pour J.-F. Chiantaretto,

Le dialogue intérieur, dans et par lequel nous nous voyons, donne consistance au sentiment d'exister, corporel et psychique. Il est littéralement mis en scène dans les écritures de soi. (2005 : 9)

L'auteur précise que lorsque celui-ci est menacé,

L'écriture, en matérialisant l'espace psychique, offre la possibilité d'incarner, de maintenir vivant, ce témoin interne représentant le regard de l'autre dont le sujet humain a besoin pour se sentir exister. (*ibid.* : 134)

Ces deux auteurs défendent l'idée d'une écriture de soi « restauratrice », propre à relancer le travail d'historicisation (Aulagnier 1987) brutalement rompu par l'événement traumatique. On serait dans une tentative, par le *Je*, de reprise, sur un mode actif et conscient, d'un processus passif et inconscient fortement mis à mal.

Il s'agirait de réactiver le « travail de représentance » (Green 1999). Grâce à l'écriture, le sujet lutterait contre les effets passivants induits par le traumatisme en redonnant au mouvement pulsionnel la possibilité d'une expression sur le mode actif et en faisant revivre l'Autre en soi (le « témoin interne » de Chiantaretto 2005) capable d'attester de sa propre identité. L'écriture rouvrira un espace potentiel propre au déploiement de la créativité primaire mis à mal par la reviviscence de l'état de détresse.

Mais, pour nos deux auteurs, cette *reprise*⁸ signifiante reste la réparation grossière d'une déchirure irrémédiable de la psyché, conséquence du traumatisme :

S'il est vrai que le réel est, selon Lacan, « ce qui pâtit du signifiant », il ne sera pas infondé de poser le symbolique (la parole) comme ce qui pâtit du trauma. (Tellier 1998 : 89)

Le travail de subjectivation du témoin survivant consiste à reconnaître ses affects et ses émotions dans leur mise en mots et à assumer l'impossibilité de tout nommer en soi de ses affections traumatiques. (Chiantaretto 2005 : 116)

8. Au sens d'un raccommodage.

4. Écriture de soi et cancer : témoignages

4.1 Lucie ou L'interdit d'écrire

Lucie, 77 ans, est institutrice à la retraite. Elle a deux enfants et deux petits-enfants. Son époux est décédé deux ans auparavant d'un cancer du pancréas, dont elle est également atteinte. Connaissant ses facilités et son goût pour l'écriture, sa famille l'incite, en vain, à écrire. Son discours est intéressant sur trois registres.

Concernant la maladie, elle nous donne des indices d'un réaménagement sous forme d'identité substitutive avec d'un côté une acceptation de la passivation :

Je ne me suis jamais dit que je combattais cette maladie

et de l'autre un clivage :

Elle évolue de son côté et puis euh... moi du mien ; faire comme si elle ne vous avait pas atteint le plus longtemps possible... ; c'était pas moi qui était malade, c'était l'autre, c'était celle dont je parlais euh... je parlais du cas de quelqu'un qui avait un... inconsciemment, j'ai réfléchi à ça depuis, naturellement...

Lucie refuse l'aspect traumatolytique de l'écriture :

Je pense... le... le côté vain... pas vain, mais... le côté euh... le côté thérapie quoi ! Bon, j'écris... j'écris donc euh... je me soulage !

On peut y voir la perception aiguë d'une absence de valeur sublimatoire accordée à une écriture traumatographique. Mais le refus d'une écriture intime est plus général chez Lucie qui a pourtant exercé une activité épistolaire intense durant sa jeunesse. [A-t-elle tenu un journal intime ?]

Non ! Certainement pas ! Parce que je me serais dit : ça ne vaut rien ! Mais moi je n'ai pas envie de... d'avoir un journal sous le nez... mon journal sous le nez tous les jours !

On retrouve une interrogation sur la valeur de l'écriture :

Hum... non... c'est d'être lue par moi, je crois... Voilà... c'est pas... [la peur du jugement d'autrui] c'est la peur de mon jugement !

En fin d'entretien, Lucie fera allusion à sa riche vie fantasmatique⁹ ce qui permet d'interpréter cette inhibition comme un interdit surmoïque lié à un investissement libidinal et auto-érotique de l'écriture :

Voilà ! Je dis toujours que l'écriture vous cache et vous révèle en même temps... Vous vous cachez derrière l'écriture mais en fait elle... pour quelqu'un qui... quelqu'un qui sait, elle vous révèle !

Après une interruption due à l'arrivée d'une infirmière qui vient vérifier la sonde¹⁰, Lucie évoque spontanément un thème personnel :

Bon, je voulais parler aussi de... m'interroger sur... les traumatismes de la petite enfance... je suis étendue sur... je suis assise sur ma couverture, j'ai des grandes personnes autour de moi... bon c'est très rassurant [...] et tout d'un coup, je... ça

9. L'évocation de sa vie fantasmatique liée à la thématique sexuelle et à l'interdit de celle-ci, inculqué par sa grand-mère, s'est faite une fois l'entretien clos et l'enregistreur éteint...

10. Nous le précisons car nous nous interrogeons sur un lien éventuel entre l'intervention et l'intrusion de l'infirmière et la reviviscence de ce souvenir d'enfance.

a été le silence... et... ce silence m'a tout à fait alarmée... j'ai tourné la tête comme ça... et derrière moi, j'ai vu cet énorme bâtiment [...] J'étais sur l'herbe, et toutes ces fenêtres aveugles ! Et, où est la mienne ?

Peut-on voir dans ce souvenir, qu'elle situe à 18 mois, un souvenir-écran ? La figuration d'un trauma primaire lié à l'absence du regard maternel (la fenêtre aveugle) ? D'autant qu'elle relie ce souvenir à un autre, l'absence de sa mère partie accoucher de sa sœur puînée. Le refus d'une écriture traumatographique pourrait-il alors provenir d'une difficulté à mettre en œuvre une authentique créativité primaire ?

4.2 Fleur, transmission intergénérationnelle et traumatographie

Fleur, 71 ans, est mariée, a quatre enfants et dix petits-enfants. Elle a été laborantine puis a élevé ses enfants tout en ayant des responsabilités associatives. Lors d'une mammographie de dépistage à 57 ans, se comprenant atteinte d'un cancer, elle achète immédiatement un cahier pour commencer son journal de la maladie :

Alors là ! J'ai commencé à faire : Ouhlala ! Mon Dieu ! Bon ! Ça y est ! J'ai pas besoin d'explication, je pense que j'ai pas besoin non plus d'avoir le résultat, j'ai tout de suite compris ! Et en sortant de là, je suis allée acheter un cahier !

Le contexte de l'annonce a été très brutal et la dimension traumatique évidente :

C'était le même jour ! Aussitôt ! Dans la foulée ! Le médecin me dit : « Ah ! là, je... j'ai mes ultrasons qui butent sur quelque chose euh... C'est pas bon... C'est mauvais signe... euh... Allongez-vous Madame, je vais vous faire un... un prélèvement. » Paf ! Un trocart énorme, chez le radiologue... bon... ça c'était le coup de barre sur la tête !

Le choc fut tel que, pour lutter contre l'état de détresse, Fleur, immédiatement, fait appel à une écriture traumatolytique. Cela a probablement été possible grâce à une première expérience d'écriture traumatographique. En effet, si jeune fille, elle n'a pas tenu de journal intime, Fleur le fera à l'adolescence de ses enfants :

C'était en 1986, j'avais... je tenais un journal intime [...] j'avais envie d'exprimer sur le papier ce que je ressentais par rapport à la vie de famille [...] l'évolution de mes enfants et la difficulté d'être parent. De les voir grandir, eux-mêmes arrivant à l'adolescence.

Concernant la maladie, Fleur indique que l'écriture lui a surtout été nécessaire durant la période des soins, ce qui illustre bien la lutte contre « la sidération passivante » :

Mais c'est surtout, euh... après, euh... l'intervention, et au moment de la chimio et des rayons que là j'écrivais beaucoup ce que je ressentais, forcément ! Parce que, avant l'intervention, on ressent rien ! On est en pleine forme finalement ! Donc, euh... y'a pas grand-chose à écrire. Dès le départ ! Dès le départ ! Ce qui m'a fichue par terre, ce sont les traitements...

L'écriture semble lui avoir donné le moyen de garantir son identité tout en supportant maladie et traitement :

Jusque-là, je m'étais... je me laissais traiter en me disant que tout allait aller bien !

Pour Fleur, la valeur traumatographique ne vient pas seulement du maintien du « témoin interne » mais aussi de l'instauration d'un témoin *intergénérationnel* afin d'assurer une transmission de l'histoire familiale :

Et puis aussi euh, de me dire que je trouvais qu'on n'écrivait plus [...] et c'est pour ça aussi que j'ai eu envie d'écrire, de me dire il faut que je laisse quelque chose sur papier parce qu'on ne s'écrit plus ! Moi, j'avais retrouvé des courriers justement, après le décès de Maman [...] j'avais trouvé ça formidable !

Mais Fleur fera une complication aiguë au cours de laquelle elle vivra un moment de mort imminente. Elle se trouve brutalement dans un état de détresse absolue (« *Hilflosigkeit* ») :

Je me suis retrouvée mourante à l'hôpital... je me suis vue partir...

Elle s'en sortira en faisant appel au père protecteur :

Je dis tiens ! C'est curieux ! Ça fait cinquante ans que mon Papa est décédé, aujourd'hui... Je me suis dit, ça c'est un signe... Allez ma vieille ! Il faut que tu te... Il va t'aider ! [elle pleure]

Cet épisode sera suivi d'un état dépressif intense : « Toujours est-il que j'ai complètement perdu les pédales », durant lequel l'écriture ne lui sera plus d'aucun secours : « là j'écrivais plus du tout... ».

Deux ans après sa rémission, elle réalisera une autobiographie partielle de son enfance pour ses petits-enfants. Elle continue à écrire sporadiquement quand elle traverse des moments « forts ».

4.3 Pia, deuils et renaissances : traumatographie et sublimation

Pia, 55 ans, est mère d'un enfant et exerce une profession libérale. À 33 ans, elle fait un premier épisode de la maladie de Hodgkin dont son frère est mort à l'âge de 20 ans alors qu'elle-même était âgée de 18 ans. Elle vivra deux autres épisodes de cette maladie (à 41 et 43 ans) et sera atteinte d'un cancer du sein à 48 ans. Elle n'a pas tenu de journal intime, mais vers l'âge de 10 ans, elle a rédigé un cahier de poésies et depuis, écrit des chansons qu'elle chante dans un groupe musical. Introspection, mise à distance, universalité des sentiments, poétique : son écriture a toujours revêtu un aspect sublimatoire.

Pia n'écrira pas durant son premier épisode d'Hodgkin :

Cette fois-là, non ! Curieusement, non, euh, bizarrement je n'ai pas écrit... c'est très étonnant d'ailleurs, non, non, mais c'est vrai, j'ai pas écrit...

C'est à la fin des soins que l'urgence de l'écriture se fera sentir :

J'ai euh... j'ai ressenti le besoin après... il fallait absolument, absolument... alors enfin, là... il fallait absolument que je raconte ce qui m'était arrivé... mais cette fois-là, c'était après coup.

Il semble que la dimension *active* de l'écriture lui soit impossible durant la maladie, comme si elle ne peut vivre conjointement la passivité imposée par les soins et l'activité de l'écriture :

De toute façon, je crois que l'écriture est quelque chose qui est prenant, qui est dans mon cas, euh... prend de l'énergie de toute façon...

Elle « décide » d'emblée d'adopter une identité substitutive propre à la maladie et d'accepter la passivité :

Donc, en tout cas je me positionnais comme malade, et donc euh je me suis mise [au lit] [...], je me suis mise dans la lecture en fait ! [...] C'était un choix ! De me nourrir de lecture.

On peut repérer le besoin de régresser, blottie dans le sein d'une bonne mère nourissante (de mots).

L'écriture intervient une fois la maladie surmontée :

C'est quelque chose qui a surgi ensuite. Les deux [chansons et récit], un récit qui alors là était, qui était vraiment un récit très classique...

Cette écriture traumatolytique vient comme une nécessaire reprise, dans l'après-coup, du traumatisme de la maladie.

La question d'une écriture transmissible, voire publiable, se pose dès ce premier récit :

Enfin, moi, je me demande si à trente-trois ans, j'avais pas aussi dans l'idée que je pouvais peut-être en faire un livre, un témoignage... mais euh... Non, je ne l'ai pas fait.

Pia s'interroge sur la valeur de cet écrit :

Je trouvais que je n'écrivais pas si bien que ça ! Enfin je trouvais que l'écriture des chansons était beaucoup plus intéressante parce que c'était déplacé en écriture... en poésie ! Moi j'aimais pas cette écriture [du récit de sa maladie] [...] mais en tout cas, je ne pense pas que ce soit de la littérature. Voilà !

Pia a vécu la maladie comme un coup de semonce dénonçant ses choix de vie, elle en viendra même à quitter le père de son enfant. S'ensuit, à sa première rechute, une incompréhension puisqu'elle a « mis sa vie en ordre ». Le choc est tel que Pia refuse la maladie, se barrant tout accès à l'écriture :

Alors non, je la nie, je nie : bon ! Il faut que je refasse de la chimio [mais qu'elle] ne m'empêche pas de travailler parce que je suis obligée de travailler¹¹. Et donc euh, je crois que je vis cet épisode euh... euh... dans la négation et la colère ! [...] Et y'a pas d'écriture. Absolument pas ! D'ailleurs j'écris même plus pour euh... des chansons euh... Je n'écris pas du tout cet épisode...

À la seconde rechute, elle reprendra l'écriture grâce à son compagnon :

Et donc en fait c'est lui, oui... qui m'a... en fait amené un gros cahier relié et un stylo... C'est lui qui m'a dit vas-y !

Elle va s'adonner à l'écriture dans une sorte d'urgence. Ne pouvant nier cette seconde rechute, elle a immédiatement recours à la traumatographie pour absorber ce nouveau choc :

Donc c'est là que j'écris. Immédiatement ! Très vite ! Dès que je suis hospitalisée. J'ai écrit très vite dès que j'ai commencé la chimio... vraiment quoi... vraiment... là ça a été écrit en temps réel.

Des années plus tard, se relisant, elle voit dans son écriture une authentique écriture littéraire : « tout ce qui était écrit, c'était de la littérature ! » et c'est à la qualité littéraire (et non à l'écriture elle-même), qu'elle attribue sa vertu traumatolytique : « Et évidemment, et évidemment, ce recul... cette libération artistique, c'est de... c'est de la guérison ! »

Survient le cancer du sein :

11. Du fait de son activité libérale, Pia rencontre d'importantes difficultés financières.

Je suis tellement effondrée quand même, à l'annonce de la mammectomie, je me souviens...

Elle émet immédiatement une demande de prise en charge psychologique :

Vite ! Parce que là, je me sens quand même en danger... Psychologiquement... faible... [rire] Là, je me sens en danger...

et elle comprend que quelque chose de spécifique est en jeu, auquel elle ne pourra faire face seule :

Parce que c'est le cancer du sein ; mais ça quand même c'est un cancer euh... de femme ! [...] celui-là, c'est un cancer féminin ! Et l'autre ? C'est le cancer de mon frère.¹²

Pia se rend vite compte que la vertu traumatolytique de l'écriture ne va plus agir :

C'est pour ça que j'écris pas [...] bah oui, en fait j'écris tous les premiers épisodes... de la mamme... du cancer du sein... puis j'arrête d'écrire parce que je suis prise en... charge, non, parce que je décide d'aller voir... je préfère aller voir, je préfère faire [...] je me dis il est quand même temps de savoir ce que tu fabriques, parce que... enfin !

Pia aura à affronter la mort brutale de son second compagnon peu après sa rémission. Un an après cette disparition, elle écrira en lien avec ce deuil. Textes qu'elle publiera avec les fragments écrits au décours des épisodes de ses maladies auxquels elle reconnaît une valeur littéraire.

Conclusion

Lucie, Fleur et Pia ont réinterrogé les vertus de l'écriture en cas de traumatisme grave. Lucie ne nous dit-elle pas que le recours à une traumatographie nécessite à la fois des assises primaires solides et une authentique créativité primaire ? Fleur ne nous montre-t-elle pas les limites de l'écriture traumatographique ? Alors qu'elle est brutalement envahie par un état de détresse absolue, l'écriture ne lui sera d'aucun secours. Il faudra attendre une certaine métabolisation de la sensation brute de désaide (l'épisode dépressif) pour accéder à nouveau aux capacités de signifiante par l'écriture. Pia ne nous indique-t-elle pas que l'écriture ne répond pas à tout vécu de détresse ? Il peut être nécessaire de se couler dans le sein maternel et se laisser bercer par les mots (la lecture). De plus, l'appel à l'autre peut s'avérer indispensable quand le traumatisme, en un moment de vérité, atteint les assises identitaires du sujet.

Ces trois parcours montrent que la traumatographie en tant qu'appel aux vertus traumatolytiques de l'écriture rencontre une double limite. La première est celle des vécus précoces qui ouvrent (ou pas) à la créativité primaire. La reprise par le *Je* du travail d'historisation ne peut se faire que si ce *Je* est, en quelque sorte, un habitué. Il doit avoir déjà réalisé un long travail de représentation pour trouver le chemin vers une écriture traumatographique. La seconde limite est la force du traumatisme qui peut emporter (momentanément ou définitivement) toute capacité de liaison par l'écriture. Quand le sujet est au cœur de la tempête, dans un moment de détresse absolue, l'écriture, probable-

12. N'étant pas dans un cadre clinique, nous n'abordons pas, dans ce travail, toutes les implications pour Pia de se savoir atteinte d'un « cancer féminin », d'un cancer qui n'est pas celui de son frère.

ment en ce qu'elle nécessite un positionnement actif, n'est plus un recours possible. Seule l'acceptation du recours passif à l'Autre peut permettre cette traversée.

Références

- ARNAULT Yolande, 2008, « Quand on m'a annoncé mon cancer », dans P. Ben Soussan et E. Dutoit (éds), *Les Souffrances psychologiques des malades du cancer*, Paris, Springer Verlag France, p. 72-76.
- AULAGNIER Piera, 1984, *L'Apprenti-historien et le maître-sorcier. Du discours identifiant au discours délirant*, Paris, PUF.
- AULAGNIER Piera, 2003, « Se construire un passé », dans C. Geissmann et D. Houzel (éds), *L'Enfant, ses parents et le psychanalyste. Recueil de textes extraits du « Journal de la psychanalyse de l'enfant »*, Paris, Bayard, p. 533-554.
- BOURDIEU Pierre, 1986, « L'Illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 62-63, p. 69-72.
- CHIANTARETTO Jean-François, 2005, *Le Témoin interne. Trouver en soi la force de résister*, Paris, Aubier.
- DESCHAMPS Danièle, 1997, *Psychanalyse et cancer. Au fil des mots... un autre regard*, Paris, L'Harmattan.
- DESCHAMPS Danièle, 2004, *L'Engagement du thérapeute, une approche psychanalytique du trauma*, Toulouse, Erès.
- DERZELLE Martine, 2003, « Temps, identité et cancer », *Cliniques méditerranéennes* n° 68 (2), p. 233-243.
- GAULEJAC Vincent de, 1999, *L'Histoire en héritage, roman familial et trajectoire sociale*, Paris, Desclée de Brouwer.
- FOUCAULT Michel, 1983, « L'écriture de soi », *Corps Écrit*, n° 5, *L'Autoportrait*, p. 3-23.
- GREEN André, 1999, « Passivité-passivation : jouissance et détresse », *Revue Française de Psychanalyse*, n° 63, p. 1587-1600.
- LEJEUNE Philippe, 1980, *Je est un autre. L'autobiographie, de la littérature aux médias*, Paris, Seuil.
- DE MAUMIGNY-GARBAN Bénédicte, 2009, « Les dimensions pratiques du récit autobiographique », *Conférence "Wisdom and knowledge in researching and learning lives: diversity, differences and commonalities"*, ESREA Life History and Biography Network, Milano (en ligne).
- NIEWIADOMSKI Christophe et DE VILLERS G. (éds), 2002, *Souci et soin de soi, Liens et frontières entre histoire de vie, psychothérapie et psychanalyse*, Paris, L'Harmattan.
- PENEFF Jean, 1997, *La Méthode biographique*, Paris, Armand Colin.
- PROIA-LELOUEY Nadine et SCHVAN Catherine, 2011, « Processus de maternalité chez les femmes accueillies en centre maternel : de la passivation à la subjectivation », *Cahiers de psychologie clinique*, n° 37, p. 165-179.
- RICŒUR Paul, 1990, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil.
- TELLIER Arnaud, 1998, *Expériences traumatiques et écriture*, Paris, Economica-Anthropos.

WINNICOTT Donald W., 1962, « Intégration du moi au cours du développement de l'enfant », dans Winnicott D. W., *Processus de maturation chez l'enfant, développement affectif et environnement*, Paris, Payot, p. 9-18.

WINNICOTT Donald W., 1971, *Jeu et réalité*, Paris, Gallimard.

Les auteurs

Nadine Proia-Lelouey est professeure de psychologie clinique et psychopathologique et psychanalyste. Elle est responsable de l'axe « Santé et sciences humaines et sociales » du Centre d'études et de recherche sur les risques et vulnérabilités (CERReV, MRSH, Université de Caen Basse-Normandie). Elle travaille sur les souffrances subjectales en lien avec la question du féminin et s'intéresse aux enjeux de la passivité primaire dans l'accès au transitionnel et à la subjectivation.

Agnès Lelion est psychologue clinicienne, psychothérapeute et biographe. Elle a réalisé un mémoire de Master 2 au CERReV, MRSH, Université de Caen Basse-Normandie.

Ambivalence du récit de soi dans les institutions de soins

Pierre-Guillaume PARIS

Doctorant en philosophie de la santé, Centre de Recherche en Histoire des Idées (Nice)
pierre-guillaume.paris@gmail.com

La problématisation du récit de soi dans les sociétés occidentales avancées nous est proposée comme une évidence. Cette communication se propose de réinscrire dans son contexte théorique puis social cette pratique afin d'offrir une nouvelle perspective quant à la compréhension de ce phénomène au sein des hôpitaux. Nous nous sommes inspirés de notre enquête ethnographique, de nos observations et de nos entretiens avec divers professionnels de santé pour appuyer nos conclusions. Celles-ci dépendent en grande partie de notre parti pris constructiviste : pour nous, il ne peut exister des individus, au sens que nous donnons à ce terme aujourd'hui¹, que dans un cadre épistémologique à l'intérieur duquel les êtres humains sont considérés comme uniques ou singuliers, dotés d'une intériorité (appréhendue *via* les disciplines psychologiques) dans une société développant des « supports sociaux » sous la forme de capitaux ou de ressources sous différentes formes (Castel & Haroche 2001 : 30) qui confèrent à l'individualité une dimension positive. Selon nos hypothèses, notre société considérerait que les récits participent de ces supports, apportant une dimension positive à la vie des individus : en tant que conversion subjective favorisant la réflexivité ou en tant que discours de requalification individuelle par la parole (Vrancken & Macquet 2006 : 191).

Revenons à la genèse intellectuelle du « *narrative turn* »².

1. Les deux versants de la narrativité

Dans un souci de concision, nous laissons de côté les auteurs et concepts dont nous nous sommes inspirés pour aller à l'essentiel. Retenons simplement le phénomène historique de « désenchantement du monde » décrit par Max Weber ainsi que l'écroulement des « méta-récits » chez Jean-François Lyotard. C'est une vision du monde partagée, une *Weltanschauung*, un ensemble de prismes cognitifs communs qui s'effondrent ; et avec eux la légitimité d'un ordre social et symbolique. Le sens et l'expérience se trouvent morcelés et individualisés, le monde vécu perd de sa cohérence, et le relativisme s'installe dans la pensée occidentale.

1. « Le terme individu a pour fonction d'exprimer que toute personne humaine, dans toutes les parties du monde, est ou doit être un être autonome qui commande sa propre vie, et en même temps que toute personne humaine est à certains égards différente ou peut-être là encore, qu'elle devrait l'être ». (Elias 1991 : 208)

2. Nous ne croyons pas que les courants théoriques de la narrativité aient eu une influence directe sur les pratiques institutionnelles ou certains dispositifs sociaux. Cependant, ils servent de répertoire d'idées et d'actions, ils appuient la légitimité des acteurs et justifient leurs pratiques.

Pour Alasdair MacIntyre, Richard Rorty ou encore Paul Ricœur, les grands récits sont remplacés par une multiplicité de récits de plus petite taille : des récits individuels qui informent la subjectivité des narrateurs. Il revient ainsi à chaque individu de produire une explication, un récit pour donner du sens à sa vie, construire son identité et trouver une place dans la société.

Penchons-nous plus en détail sur P. Ricœur, très probablement le principal représentant de la narrativité qui, à l'instar des autres représentants de ce courant, théorise que les réalités sociales et individuelles sont déjà des récits, ou du moins des presque-récits, quasi immédiatement interprétables. La notion d'interprétation est fondamentale pour au moins deux raisons : elle permet d'appréhender le monde et d'en dissiper le potentiel anxiogène d'une part, et elle permet de comprendre les événements, les actions et les phénomènes qui ont lieu et de donner du sens à la vie. Par conséquent, ce qui confère à la vie humaine sa pleine et entière « humanité », c'est le fait d'être racontée : « Une vie n'est qu'un phénomène biologique tant qu'elle n'est pas interprétée » (Ricœur 2008 : 268). La vie serait donc un écrit comme les autres, et ce, pour trois raisons : tout d'abord, il existe une sémantique de l'action, c'est-à-dire que nous avons, par notre langage, les mots qui permettent de rendre compte des motivations, des circonstances, des objectifs, etc. et qui mettent en forme notre rapport au monde. Ensuite, l'action est symboliquement médiatisée. Il faut entendre par-là que nous interprétons automatiquement certains événements car ils contiennent des interprétants internes issus d'une tradition (nous agissons en fonction de signes, de symboles, de règles, de normes), d'une manière de voir le monde, d'un ensemble de réseaux de symboles culturels signifiants. Enfin, l'expérience humaine est déjà une narration, dans la mesure où nous en tirons des histoires, nous racontons les événements dans lesquels nous sommes pris, etc. Au final, ce que vise Ricœur, c'est l'intégration de la subjectivité humaine dans la structure et la forme du récit. C'est par la notion d'*identité narrative* que Ricœur fait le lien entre subjectivité et récit. Grâce à celle-ci :

À la place d'un *moi* épris de lui-même naît un *soi* instruit par les symboles culturels, au premier rang desquels sont les récits reçus de la tradition littéraire. Ce sont eux qui nous confèrent une unité non substantielle mais narrative. (Ricœur 2008 : 276)

C'est donc en partie grâce aux récits déjà présents dans la société que nous construisons notre identité narrative et notre subjectivité. Pour cette raison, Ricœur affirme que l'auto-compréhension qui passe par le récit de soi est similaire à l'interprétation d'une œuvre littéraire.

Nous allons laisser ici l'idéalisme de Ricœur en soulevant deux éléments majeurs inscrits à la racine du récit de soi : la question des rapports de pouvoir d'une part, et la question du rapport aux savoirs et les contraintes qui y sont afférentes à partir des notions de « structure d'interpellation » et de « régime de vérité » tels qu'ils ont été utilisés par Judith Butler dans son ouvrage *Le Récit de soi*.

Si elle admet que la narration de son histoire participe de la construction de la subjectivité individuelle, J. Butler introduit d'emblée la notion de pouvoir avec le concept « d'interpellation » :

Personne ne survit sans être interpellé ; personne ne survit pour raconter son histoire sans qu'on l'ait d'abord porté au langage en le mettant en demeure de répondre, en lui proposant certaines histoires, en l'amenant dans le monde discursif de l'histoire. (Butler 2007 : 64)

Nous constatons que le récit de soi ne naît pas *ex nihilo*. Il est la conséquence d'une demande effectuée par une instance extérieure, représentée peu ou prou sous la forme de l'autorité. C'est le juge nietzschéen qui met l'individu en procès et provoque l'apparition de la conscience morale, ou encore le policier althusserien qui hèle le citoyen dans la rue, amenant à la conscience de soi le citoyen qui se retourne. Quoi qu'il arrive, nous avons au moins deux niveaux d'interprétation : au premier degré, nous avons un rapport interhumain entre un individu-citoyen et un représentant de l'autorité appliquant un mode de communication et un mode de réponse conventionnel, structuré et préétabli. Au sens métaphorique, c'est, pour la psychanalyse par exemple, la mise en exergue du statut de la loi, mais aussi la force du surmoi qui est mise en évidence.

Soulignons par conséquent que l'interpellation ne nécessite la présence d'autrui que de manière indirecte. Notre conscience morale peut d'elle-même nous interpeller, nous amener à nous remettre en question, rejouer le procès de nos actes dans un tribunal interne, le fameux « for intérieur ». Se raconter devient synonyme de « rendre compte de soi ».

Ce que nous devons tirer de cette idée, c'est la remise en cause de l'idée que le récit de soi est une forme libre et désirée, voire désintéressée et généreuse de l'identité narrative. Il faut concevoir l'identité narrative comme le rapport entre la contrainte de l'interpellation et la résistance propre à la réponse individuelle. Celle-ci est inscrite à l'intérieur de relations de pouvoir, dans un ensemble de rapport de forces où le pôle du pouvoir (le médecin, le juge, le psychiatre, etc.) attend de la situation narrative que l'individu soit transformé en sujet raisonnant et raisonnable, responsable et entreprenant, libre et autonome. Comme le dit Judith Butler :

La structure narrative de mon histoire est supplantée par la structure d'interpellation dans laquelle elle s'inscrit. (Butler 2007 : 39)

La notion de « structure d'interpellation » apparaît ici dans toute sa puissance, et désigne le cadre relationnel et symbolique à l'intérieur duquel se situe ce récit de soi (on ne se raconte pas de la même manière chez le psychanalyste ou chez le juge, on ne rend pas compte de la même manière, il n'est pas attendu la même chose de la part de l'individu ou de l'institution qui sollicite le récit). À l'intérieur de ce cadre, des présupposés tacites de communication limitent, orientent, formatent le discours d'autrui. Un jeu de pouvoir investit donc la relation narrative au niveau même de sa structure d'organisation sous la forme de dispositifs normatifs : ceux de la langue, ceux qui sont propres au mode de narration, et enfin les dispositifs sociaux et moraux qui président à la manière dont un individu responsable rend des comptes. En effet, on ne peut raconter son histoire « qu'en fonction des normes admises pour raconter sa vie » (Butler 2007 : 53).

C'est une forme d'assujettissement autant que de subjectivation : d'un côté la vie, l'expérience, la conduite individuelle sont exposées, dévoilées, publicisées ; de l'autre, une relation d'aide ou de soutien se crée, dans un mouvement tendu vers la reconnaissance de l'autre.

Or la reconnaissance ne peut se faire, selon Butler, « que dans le cadre d'un régime de vérité spécifique » (Butler 2007 : 117). Un régime de vérité, c'est en quelque sorte un ensemble de règles épistémologiques qui définissent ce qui peut être donné pour vrai ; soit, pour ce qui concerne notre époque et notre pays, une forme de rationalité, une manière de penser, des schémas de véridiction, aujourd'hui essentiellement tirés de toute une culture psychologisante couplée à des considérations d'ordre économique (Dardot & Laval 2009 : 438). En conséquence, nos mondes sociaux font toujours écran, d'une manière ou d'une autre, sur l'appréhension de soi-même, de l'autre ou du monde.

Considérons maintenant les mutations de la protection sociale et du discours tenu sur celle-ci, et comment, dans les différents champs sociaux, la question du récit de soi s'y est greffée avec succès en tant que sésame ouvrant les portes des droits sociaux, de la santé, de l'emploi, etc.

2. Le récit de soi dans le « nouvel ordre protectionnel »

Ces dernières décennies ont vu les protections sociales et les services publics être reconfigurés pour aller de pair avec la mise en exergue de la responsabilité individuelle et l'instauration de dispositifs de recueil de la parole des usagers ou ayants droit. Nous nous concentrerons simplement sur les mutations discursives qui accompagnent ces changements très lourds de notre système de protection sociale, héritées de la *weltanschauung* anglo-saxonne. Ce système s'oriente de plus en plus vers des politiques d'activation des individus. Par contraste, les autres formes de protection sociale sont renvoyées à leur passivité. Prenons comme exemple archétypique l'expression de « prise en charge » qui induit une passivité de la personne dont on prend la charge.

De plus, nos politiques visent l'autonomie des individus. Il faut donc bien constater que notre ancien modèle de protection sociale, fondé sur une solidarité de fait, assurant la continuité des revenus d'un travailleur, avait une fonction indemnificatrice centrale dans le bon fonctionnement de ce système. Or, l'indemnisation fait partie de ces modes d'action qui sont jugés passifs, impersonnels, et qui rendent dépendants, sinon qui aliènent l'individu.

Le paradigme protectionnel change et nous passons d'un modèle de solidarité à un modèle de cohésion sociale (Donzelot 2006 : 5), d'un objectif de réduction des inégalités à un objectif d'intégration sociale et enfin (Vrancken 2010 : 20), d'un État-providence à un « État qui rend capable » (Donzelot 2007 : 87).

Au nom de cette « capacitation » ou *empowerment* des citoyens-usagers des dispositifs d'action publique, les politiques se font de plus en plus incitatives, sollicitent la participation des individus et font appel à leur subjectivité, tout en contribuant à la renforcer.

Ces dispositifs d'activation et de subjectivation ont une fonction individualisante qui retraduit en termes psychologiques les problèmes et dysfonctionnements socio-économiques structurels. De ce fait, ces problèmes sociaux tendent à perdre leur caractère objectif pour exister simplement dans les consciences individuelles comme épreuves au sein d'une histoire singulière.

Il n'y a plus de problèmes politiques, sociaux ou économiques collectifs, puisque les épreuves en question vont de pair avec les aléas biographiques, sont inscrits dans des « *parcours* de vie », des « *trajectoires* de soin », des « *projets*

de retour à domicile » dont la finalité, pour les autorités, est de favoriser l'intégration sociale des individus. Nous assistons, *via* ces dispositifs, à une individualisation et une psychologisation sans précédent des problèmes sociaux. Dans ce cadre, le fait que les institutions publiques démultiplient les lieux où sont convoqués les récits des personnes comme préalables au déclenchement d'une aide publique, déplace la question de la narrativité sur le terrain de la modulation idéologique de l'expérience. La rationalité politique opère donc sous la forme d'une *police des récits* (Memmi 2003 : 133), police pour laquelle la narration se voit contrainte d'emprunter une grille d'intelligibilité exclusivement individualiste et au moins responsabilisante, sinon culpabilisante. Ainsi :

Il s'agit moins de miser sur une intériorisation des normes et des interdits et d'en surveiller le respect, mais, par la discussion, d'équiper les parcours de vie de mots, de procédures, de contraintes, de ressources matérielles, morales, comportementales et cognitives. (Vrancken 2010 : 62)

Le récit de soi fait donc partie des différentes modalités de capacitation des individus. Il s'inscrit au cœur même des institutions publiques en visant d'une part la requalification de la parole des usagers et de leurs actions sous un prisme prédéterminé et d'autre part en cherchant à obtenir de l'usager une conversion subjective : conscient, libre, autonome, apte à prendre des décisions éclairées, l'usager ou l'allocataire se transforme en sujet triomphant, raisonnant et raisonnable.

Il faut par conséquent en conclure que même dans les institutions de soin, le récit de soi procède d'un exercice qui relève d'une forme contemporaine de gouvernement des hommes et de leurs conduites, un *gouvernement par la parole* en étant, dans le même temps, un dispositif de « promotion du malade comme sujet de la relation de soin » (Le Blanc 2006 : 119).

Voilà donc un gouvernement par la parole, inscrit dans le droit lui-même, qui définit par ailleurs les motifs au nom desquels les candidats pourront recevoir satisfecit. C'est pour l'avortement, on l'a vu, la détresse de la demandeuse et, pour l'assistance médicale à la procréation (AMP), la demande parentale d'un couple... De même, ce qui légitime et prouve la « bonne mort » en soins palliatifs, c'est qu'un minimum de parole ait pu se déployer, que les malades aient pu « parler » de leur fin de vie et traverser ainsi certaines étapes psychiques prédéfinies (Memmi 2006 : 52).

L'ambivalence du récit de soi se situe donc dans le rapport aux normes qui irrigue la vie institutionnelle : écoute, accompagnement, empathie sont inscrits dans un cadre plus grand qu'est l'attente normative de l'adaptation à l'institution et à ses dispositifs, adaptation personnelle, psycho-affective face aux professionnels des soins, et adaptation du patient au cadre idéologique dans lequel il doit intégrer sa pathologie.

Voyons maintenant comment les dispositifs d'écoute et de production narrative servent des objectifs institutionnels ou médicaux tels que nous avons pu les observer pendant notre enquête ethnographique.

3. Le gouvernement par la parole à l'hôpital : éthique professionnelle et impératifs institutionnels

À la lumière de ce qui a été dit précédemment, nous prendrons deux exemples, concernant deux professions, psychologue et assistante sociale. Lors de notre

enquête, nous avons demandé à une large palette de professionnels quels étaient leur sens de la déontologie, leur éthique, leur spécificité professionnelle. Il apparaît très souvent un décalage entre les discours normatifs et moraux et les formes de contrôle social, les contraintes qu'ils imposent aux patients. Il n'est pas véritablement question de faire appel à des éléments tels que les « structures sociales » ou « les dynamiques de l'inconscient » dans la mesure où le discours sur l'éthique et le discours sur le contrôle social cohabitent. Les psychologues et les assistantes sociales sont conscients des fonctions institutionnelles qu'ils remplissent et des rapports de force qui leur sont défavorables. Ils voient, savent, comprennent la portée de leurs actes, et dans la mesure du possible, ils tentent de résister aux dispositifs de gouvernement par la parole.

Nous livrons ici la conception éthique qui prévaut chez les psychologues, telle qu'elle est apparue lors d'un *focus group* :

X : On n'a pas d'attentes particulières vis-à-vis du patient. C'est quelque chose de spécifique à notre position.

Y : On ne désire pas pour lui. On ne désire pas à sa place. C'est spécifique par rapport aux autres positions, ou à certains types d'orientations de la psychologie aussi.

X : On n'a pas un objectif prédéterminé en arrivant dans la chambre. On lui dit pas : Bonjour, je suis psychologue et mes objectifs sont... Voilà ce que je peux proposer. Y'en a qui ont ça, qui ont des plans de traitement, les thérapies cognitivo-comportementales par exemple, ils ont des plans de traitement à proposer. Nous, on n'a pas ça.

Y : Nous sommes là pour offrir un espace de parole et d'élaboration au patient. Après, arrive ce qui arrive, émerge ce qui émerge, et après, on travaille avec ce qu'amène le patient. C'est bien la spécificité du « psy » par rapport aux autres professionnels : personne d'autre que nous ne part de ce que le patient a à dire, pour travailler, les assistantes sociales ont un objectif, le médecin aussi a un objectif, tandis que les psychologues, on part de « ce qui vous amène jusqu'à moi ».

L'important, dans les propos qui précèdent, ce n'est pas tant la logique de différenciation entre les différentes professions, qui correspondait à la question posée, c'est plutôt l'idéal de pratique thérapeutique psychologique qui y est valorisé : la question des objectifs ou des attentes vis-à-vis du patient correspond à l'ouverture du récit de soi en dehors des jalons de la « trajectoire » ou du « parcours » que l'on attend d'eux. De fait, c'est le patient qui décide de ce qu'il va dire, comment il va le dire. Mais plus encore :

Ça se passe dans un espace de parole, dégagé de l'espace médical, c'est un lieu de liberté, surtout que les patients [dans l'espace médical] ne sont pas libres du tout par rapport au traitement « quand la vie est dans la balance... », alors c'est un lieu qu'ils peuvent refuser aussi, et nous, en tant que psys, on est très vigilants là-dessus.

Ce que nous tenons à souligner ici, c'est l'idée que le patient fait le choix d'aller voir un psychologue, il n'y est pas contraint par les médecins, insistons sur cet élément, le cadre du récit de soi est cet « espace de liberté » où il leur est possible de parler d'autre chose que de leur maladie, de leur traitement et des conséquences qui s'ensuivent. Nous nous trouvons donc dans un cadre jugé très

favorable par les psychologues pour effectuer un récit de soi dans des conditions optimales pour le patient.

Cependant, l'espace d'élaboration en tant que lieu symbolique, ainsi que l'espace de liberté « concret » que représente le bureau du psychologue, sont inscrits dans l'institution hospitalière : le bureau du psychologue est une salle qui se trouve dans l'hôpital et l'espace d'élaboration est investi par des dispositifs de pouvoir visant à contrôler les patients afin qu'ils suivent les normes en vigueur et suivent leur traitement. Le point nodal de ce rapport de pouvoir, c'est la position du psychologue dans la hiérarchie institutionnelle.

Contrairement à l'idéal éthique convoqué par les psychologues, ils n'ont pas l'autonomie ou l'indépendance nécessaires pour effectuer leur travail à bien. En effet, les médecins insistent souvent sur la nécessité de convaincre les patients de suivre leur traitement. Quand les médecins échouent à persuader les patients, ils demandent aux psychologues de prendre le relais. Ainsi, ces derniers se trouvent contraints d'aller voir les patients, sans qu'ils y consentent nécessairement. Le psychologue aura donc pour objectif d'orienter le récit du patient et d'insister sur la nécessité pour ce dernier de se traiter.

Y : le Dr R. m'a appelé, il m'a dit : « écoutez, voyez-la » sous-entendu « il faut qu'elle se traite » ; mais après plusieurs heures de traitement psy, elle est rentrée dans le circuit de soins, et notre rôle n'a été qu'indirect.

En quelque sorte, cette contrainte professionnelle pour les psychologues sert avant tout à rassurer les médecins qui ne perdent pas tout contrôle sur leurs patients. Quant aux psychologues, ils insistent sur le rôle « indirect » qu'ils jouent dans ce processus de retour sur une trajectoire de soins normalisée. Ce rôle indirect correspond à la conception idéale du sujet promue par les institutions de soin. C'est un sujet rationnel, parfaitement informé, prudent, apte à effectuer des choix éclairés auquel s'adresse le professionnel :

Ça arrive, mais c'est pas super fréquent. Notre positionnement, par rapport à ça, c'est : reprendre avec le patient pour voir s'il a tous les éléments en main pour faire son choix.

Il s'agit en fait de pouvoir symbolique du langage ou de prophétie auto-réalisatrice : en produisant le patient en sujet autonome et raisonnable (avec lequel on fait de la pédagogie, on « reprend » les choses, on l'informe en lui donnant « tous les éléments », et en tant que sujet rationnel et éclairé, il fait « son choix »), le psychologue fait de lui un *homo medicus* « compliant », respectant les protocoles de soin fixés par l'institution.

Concernant les assistantes sociales, voici un témoignage qui nous avait particulièrement touchés :

[...] Mais ce qui fonde mon choix de profession, ma façon de travailler, les valeurs auxquelles je crois, c'est ça : c'est être dans l'aide, parce que l'autre a besoin d'être aidé, même s'il a pas de pognon, même s'il est toxico et qu'il emmerde le service, et même s'il est violent, même s'il est SDF, y'a pas de raison qu'on le foute dehors plutôt que madame de la banque truc-muche. [un temps] C'est créer une relation de confiance, c'est pas que obéir à une demande. C'est créer un lien et avancer avec le patient et que ses projets se mettent en œuvre. Quel qu'il soit, le projet, si ça peut tenir la personne.

Nous nous trouvons ici dans une position éthique que l'on peut rapprocher de la dialectique de P. Ricœur entre l'homme agissant et l'homme souffrant. Dans ce face à face dissymétrique, le premier, interpellé par la détresse d'autrui, tente de calmer les souffrances du second dans la « visée éthique de la sollicitude » (Ricœur 1990 : 224). On retrouve aussi l'idéal de la philosophie du *care* qui nous enjoint à nous soucier de la vulnérabilité d'autrui (Paperman & Laugier 2006 : 321-337).

Objectif noble s'il en est, il ne va pas sans désillusions et malaise chez les assistantes sociales :

Régulièrement, on est là pour vider les lits et faire en sorte que d'autres patients puissent être traités, parce que y'en a tellement qui sont derrière la porte à toquer, à attendre un lit, nous il faut qu'on trouve une place vite vite pour M. Machin, vite vite pour Mme Truc, et si elle est pas d'accord, ben on va la forcer, on va l'obliger, et puis moi je le fais, j'accentue mon argumentaire auprès des gens pour leur dire « écoutez, y'a des gens qui attendent », ça m'arrache la gueule, mais à certains moments – d'abord c'est la réalité et pourquoi je m'abstiendrais de dire la vérité aux gens ? – et les gens le savent quand tu le dis, mais c'est pas un discours... [sous-entendu : ce n'est pas un discours légitime]

Nous nous retrouvons encore dans le cadre d'un gouvernement par la parole, utilisant les dispositifs de récit de soi pour faire valoir les intérêts de la structure d'accueil. Ici, pas de faux-semblants, l'objectif de la rencontre et de l'invitation au récit de soi passe davantage par le « travail sur autrui » du professionnel que le « travail sur soi » du patient. Le but recherché par les assistantes sociales est explicitement de « vider les lits ». Avant d'aborder les cas particuliers, nous tenons à souligner deux choses : d'abord, les deux professions ne sont pas dans les mêmes logiques temporelles : le travail de « mise en circulation des corps » des assistantes sociales est une forme de routine, un travail quotidien quand le travail des psychologues relatif à la « compliance » des patients est beaucoup plus ponctuel et résulte d'une « crise médicale » pendant laquelle le patient sort du parcours de soins que les équipes médicales lui avaient fixé. Ensuite, on ne peut comprendre cette apparente schizophrénie des professionnels qu'en inscrivant leur discours à l'intérieur de dispositifs plus larges : ces professionnels ne sont pas décisionnaires, ils participent aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) soins de support³ ou aux RCP de l'Unité d'Oncologie Psycho-Sociale⁴ (UOPS) où les stratégies pour remettre le patient à l'extérieur de l'institution ou le remettre sur sa trajectoire de soins sont mises en place. Ce sont des lieux où s'élaborent des stratégies pour rendre les patients « compliant », des lieux où se prennent les décisions concernant le malade et bien évidemment sans son accord. L'objet de sa « décision éclairée » est par conséquent balisé, circonscrit et intégré au mode de fonctionnement de l'univers médical dont il reste, au final, l'objet.

3. Y sont présents : le médecin responsable des soins de support, la directrice adjointe des soins, au moins un psychologue, au moins une assistante-sociale, un médecin du réseau d'hospitalisation à domicile (HAD), la cadre-infirmière du service d'hospitalisation de longue durée, parfois l'interne du même service, les accompagnants « extérieurs » : aumôniers, bénévole de l'ASP...

4. Y sont présents : le psychiatre ainsi que les psychologues, les assistantes sociales, la directrice adjointe des soins, l'infirmier-sophrologue et parfois l'ergothérapeute.

Ce que nous voulions mettre en lumière à travers ces propos, c'est d'abord que le récit de soi n'est pas qu'une relation entre une personne qui narre et une personne qui écoute, ayant comme objet une parole, mais c'est l'objet d'un dispositif de savoir-pouvoir plus large qui définit les conditions de possibilité de l'énonciation du récit autant que les conditions d'accès à un monde de représentations auquel ce récit s'intègre, favorisant la reconnaissance du narrateur. Ensuite, le récit de soi fait l'objet de décisions qui ont lieu dans les instances de concertation, instances décisionnelles qui agissent en amont du récit et lui attribuent une forme *a priori*. Enfin, plus largement, le récit de soi est à resituer dans le cadre plus global d'un gouvernement par la parole en tant que nouvelle modalité de gestion des populations, des corps et des conduites individuelles.

Références

- BUTLER Judith, 2007, *Le Récit de soi*, Paris, PUF.
- CASTEL Robert et HAROCHE Claudine, 2001, *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi*, Paris, Fayard.
- DARDOT Pierre et LAVAL Christian, 2009, *La Nouvelle Raison du monde*, Paris, La Découverte.
- DONZELOT Jacques, 2006, « Refonder la cohésion sociale », *Esprit*, n° 330, p. 5-23.
- DONZELOT Jacques, 2007, « L'État qui rend capable », dans S. Paugam (éd.), *Repenser la solidarité*, Paris, PUF, p. 87-109.
- ELIAS Norbert, 1991, *La Société des individus*, Paris, Fayard.
- LE BLANC Guillaume, 2006, « La vie psychique de la maladie », *Esprit*, n° 321, p. 109-122.
- MEMMI Dominique, 2003, *Faire vivre et laisser mourir*, Paris, La Découverte.
- MEMMI Dominique, 2006, « Du gouvernement des corps par la parole », *Spirale*, n° 37, p. 51-55.
- PAPERMAN Patricia et LAUGIER Sandra (éds), 2006, *Le Souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, EHESS.
- RICŒUR Paul, 1990, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil.
- RICŒUR Paul, 2008, « La vie : un récit en quête de narrateur », *Écrits et conférences 1 - Autour de la psychanalyse*, Paris, Seuil, p. 257-276.
- VRANCKEN Didier, 2010, *Le Nouvel Ordre protectionnel : de la protection sociale à la sollicitude publique*, Paris, Parangon.
- VRANCKEN Didier et MACQUET Claude, 2006, *Le Travail sur soi. Vers une psychologisation de la société ?*, Paris, Belin.

L'auteur

Pierre-Guillaume Paris termine une thèse en philosophie de la santé (*Le Gouvernement de la santé : l'exemple du cancer*) tout en s'inspirant des recherches existantes sur ce thème en sociologie et en anthropologie sociale.

Approche centrée sur le personnage

Adrien GUIGNARD

Docteur ès lettres, Université de Lausanne, Chercheur FNS
adrien.guignard@icloud.com

La préparation à la mort n'est peut-être qu'une simple galéjade. À quoi en effet l'apprenti pourrait-il bien s'exercer ? [...] Le héros triche s'il sait d'avance qu'une main secourable le sauvera du néant à la dernière minute, ou plutôt à l'avant-dernière, autrement dit à la cinquante-neuvième minute de la onzième heure : alors le héros n'est pas un héros, mais un farceur ; et l'héroïsme de ce héros est une figure de rhétorique, ou mieux une galéjade.

La mort, à cet égard, est aussi peu pensable que Dieu, le temps, la liberté ou le mystère musical.

V. Jankélévitch

1. Introduction : « la prescription de son aventure »...

Le donquichottisme (foucauldien) du titre choisi interpellera (il ne doit en aucun cas laisser entendre quelque malveillante allusion aux travaux de Balint 1957). Tant il vrai que la distinction entre une personne et un personnage noue le centre d'un complexe dont la virulence pathologique et diagnostique – voire romantique – varie. Les fines et anciennes analyses de R. Girard (1961) parlent de « complexe » du *Quichotte*, là où certains auraient peut-être mis en évidence une psychose mégalomaniacale, à moins qu'il ne s'agisse des restes éclatés de notre « condition postmoderne » (Lyotard 1979¹). L'avancée positiviste et néostructuraliste des sciences (marketing) de la communication ainsi que leurs corollaires pédagogiques compétents imprégnés de systémiques cognitivistes font que, dans une discutable mesure, nos théories de la communication sont rompues à une sorte d'identification donquichottesque entre les deux termes essentiels précédemment engagés. On ne sait pas si l'identification ou les accointances épistémologiques de la personne et du personnage doivent être bannies des sciences de la communication lorsque celles-ci ont pour valeur

1. Le caractère (on ne sait si ce mot convient) de cette condition serait : une incrédulité à l'égard des métarécits. L'incrédulité dont il est question engage une réflexion philosophique documentée, dense : elle fait date. Lyotard paraît mettre à mal la sécurité configurante du récit en radicalisant son pouvoir. L'homme est toujours déjà le résultat d'un métarécit dont il a perdu la maîtrise. Condamné au pointillisme, au microrécit, il ne peut habiter l'écriture de son histoire que sur le mode de l'éclatement, de la méfiance, voire du *différend* (titre d'un de ses livres).

(pour visée, en tout cas) l'élaboration efficiente d'un dialogisme (évidemment aussi constructif qu'informé) duquel naîtra une heureuse (ici synonyme d'efficace) élaboration d'échanges thérapeutiques replets de significations partagées. Après tout, un des paradoxes du *Quichotte* reste de mettre en évidence la nécessité (un peu aporétique) de la fiction parce que c'est à elle et à ses personnages qu'il échoit d'énoncer ses propres méfaits (c'est encore par le biais d'une fiction et de personnages que Cervantes montre les dangers de la fiction et d'une confusion entre personnes et personnages). Le littéraire que je crois être refusera de trancher (la balistique de la communication² n'est pour lui pas une science exacte). Il ne sait pas précisément si la confusion questionnée doit être proscrite et pratiquée. Pire, romantique, il ne sait pas si celle-ci peut être maîtrisée parce que la fiction serait un outil cognitif (outil breveté exclusivement dans le cortex de l'animal mimétique ou dans le secret behavioriste de sa boîte noire) et dont une épistémologie pourrait décrire la nécessité à la manière de celle du glucose pour le fonctionnement du cerveau humain. La fiction, si elle ne crée par l'organe, serait pourtant un besoin « organique », pour ainsi dire. Il me paraît pourtant clair que la description du personnage en tant que « dispositif sémiotique »³ procède d'une réduction modèle qui, pour n'être assurément pas fautive, favorise outrancièrement une pensée de la personne humaine comme le résultat discursif d'un schématisme réducteur. C'est dire que l'enjeu central de ma réflexion ne vise pas la clarté du modèle, il cherche prioritairement à inquiéter la légitimité scientifique d'une réduction sémiologique (voire séméiologique) de la personne pour en faire quelque chose comme un personnage (la doxa cognitivo-constructiviste parle plus volontiers de « partenaires de la communication », de « rôles discursifs », quand la tragédie du siècle ne lui fait pas conjuguer le terme « acteur » dans un présent résolument apollinien). M. Foucault, qui annonçait la mort de l'homme (ce dernier n'étant que le résultat momentané d'un état – engagé humaniste ? – de formations discursives identifiées) pour célébrer ironiquement la naissance de l'individu (Foucault 1975 : 227⁴, au sens actuel d'un produit des discours disciplinaires) nous rappellera ce qui suit.

2. Afin de de mieux faire apparaître l'ironie des pétaradants attelages livrés ci-dessus : « Tout ce qui compose la vie intérieure semble ne devoir être formulé que dans un langage pseudo-scientifique [...] et ne peut se faire sans qu'y viennent se télescoper mots et expressions indifféremment empruntés aux sciences humaines et sociales. C'est pour la plus grande confusion que *motivation, gérer, fantasme, valoriser, relation, articuler, mobilisation, négociateur, demande, entreprendre, fixation, projeter, communication...*, employés à tort et à travers, font entrer dans la sphère individuelle, en plus de la psychanalyse et de la psychologie, la sociologie, l'histoire, l'économie... Le gâchis qui en résulte a pour conséquence de dévaloriser systématiquement la moindre expression sensible, forcément dépourvue de l'objectivité tout en toc d'un langage dont la neutralité et la technicité affichées travaillent à l'effacement pur et simple de ce qu'un être peut encore avoir de singulier » (Lebrun 2000 : 82).

3. La formule tient du poncif. Elle pourrait avoir comme origine une malheureuse simplification d'excellents travaux auxquels nous renvoyons, afin de lever les simplifications abusives (Hamon [1972] 1977, voir aussi Glaude & Reuter 1998).

4. Dans *Surveiller et punir*, à la page référencée par cette note, il est asserté : « Le pouvoir produit ; il produit du réel ; il produit des domaines d'objets et des rituels de vérité. L'individu et la connaissance qu'on peut en prendre relèvent de cette production. » À titre personnel, je me permets de relever la haute intelligence du propos foucauldien annonciateur de la notion de « biopolitique » reprise dans ses cours et dont la valeur subversive est en passe de disparaître, parce que nous nous gardons bien de rappeler aux apprenant(e)s que Foucault voulait que ses livres (« des fictions ») fussent des « cocktails Molotov ». Ce qu'on appelle le capitalisme cognitif, verrouillé de compétences dites « clefs » a pleinement réalisé la production dont parlait le généalogiste. À preuve, cet extrait d'un manuel intitulé *Éduquer le patient*

Long graphisme maigre comme une lettre, il vient d'échapper tout droit du bâillement des livres. Tout son être n'est que langage, texte, feuillets imprimés, histoire déjà transcrite. Il est fait de mots entrecroisés ; c'est de l'écriture errant dans le monde parmi la ressemblance des choses. Pas tout à fait cependant : car en sa réalité de pauvre hidalgo, il ne peut devenir le chevalier qu'en écoutant de loin l'épopée séculaire qui formule la Loi. Le livre est moins son existence que son devoir. Sans cesse il doit le consulter afin de savoir que faire et que dire, et quels signes donner à lui-même et aux autres pour montrer qu'il est bien de même nature que le texte dont il est issu. Les romans de chevalerie ont écrit une fois pour toutes *la prescription de son aventure*. (Foucault 1966 : 60, je souligne)

Les pages qu'on a en main ne prétendent par résoudre le complexe du *Quichotte*. Mon propos a pour point de départ un colloque consacré à l'approche narrative en médecine ainsi que deux journées⁵ d'études autour du même sujet. Ces occasions d'échanges académiques ont stimulé mes interrogations intempestives concernant « l'épopée séculaire qui formule la Loi » ou encore tout aussi immodestement de lourdes questions quant au statut du récit d'un malade ainsi que du couple personne-personnage installé dans le fonctionnement d'une relation thérapeutique. Ma conclusion principale est qu'un personnage est peut-être bien un dispositif sémiotique, mais que pareille description risque de nuire à la bonne interprétation (ou compréhension) de ce qu'est une personne. Autrement dit mon propos est engagé et, bien qu'il comporte son lot d'explications, il entendrait – idéalement – faire la part belle à la compréhension (pour rappeler la distinction d'un Dilthey, puis d'un Ricœur entre expliquer et comprendre). Sa tonalité a pu surprendre. De l'ordre de l'essai, il ne se prétend centré sur le personnage que pour comprendre les compréhensions de personnes (interprètes, lecteurs ou malades écrivains). Il voudrait simplement dire combien la relation entre personne et personnage est délicate, complexe, mais constitutive de mon identité personnelle. On nous trouvera bien ricœurien. À quoi bon le nier. Il demeure que pour nous – et les citations d'exergue doivent ici trouver un écho – le pouvoir de la troisième mimésis, la re-figuration, sera un horizon (au sens non descriptif et phénoménologiquement impossible) « aussi peu pensable que Dieu, le temps, la liberté ou le mystère musical ». C'est dire que nous souscrivons de manière problématique aux mots souvent cités (1983 : 12) de P. Ricœur qui mettent en évidence une essentielle articulation entre le récit et les modes d'appropriation de l'expérience temporelle.

(d'Ivernois & Gagnayre 2011 : 29, je souligne) : « Aujourd'hui, on tend à considérer le patient, *au-delà de son rôle de consommateur de santé, comme un producteur de santé*. Cela veut dire qu'il valorise constamment par une action volontaire et réfléchie son propre *capital de santé*. Le processus par lequel le patient s'approprie son problème de santé est nommé *empowerment* ». « L'empowerment du patient ne signifie pas seulement gérer son traitement et participer aux décisions sur sa santé. Il s'agit d'une transformation personnelle, identitaire, au terme de laquelle le sentiment de sécurité, l'acceptation de son image, le sens du contrôle, les exigences de la maladie sont intégrées dans une réconciliation de soi » (Aujoulat *et alii* 2007). L'éducation thérapeutique contribue évidemment à cette transformation. Cela n'est possible que si les soignants acceptent de transférer une part importante de leur savoir et *favorisent chez le patient des compétences*. Celles-ci concernent l'intelligibilité de soi et de sa maladie, l'auto-observation, l'auto-soin, le raisonnement et la décision, ainsi que les relations à l'entourage et l'utilisation correcte du système de santé ».

5. Les 23 et 24 septembre 2011, en collaboration avec V. Barras dans le cadre du Certificat d'études avancées (UNIL-CHUV) dirigé par Juan Ruiz. Certains propos tenus ici sont repris d'un de mes articles (Guignard 2013).

Je vois dans les intrigues que nous inventons le moyen privilégié par lequel nous re-configurons notre expérience temporelle confuse, informe et, à la limite, muette. [...] C'est dans la capacité de la fiction de re-figurer cette expérience temporelle en proie aux apories de la spéculation philosophique que réside la fonction référentielle de l'intrigue.⁶

2. Jeux du récit « hostobiographique »⁷

Dans notre tradition juridique européenne, un témoignage devrait rester étranger à la littérature et surtout, dans la littérature, à ce qui se donne comme fiction, simulation ou simulacre, et qui n'est pas toute la littérature. Un témoin témoignant, explicitement ou non sous serment, là où sans pouvoir ni devoir prouver, il fait appel à la foi de l'autre en s'engageant à dire la vérité, aucun juge n'acceptera qu'il se décharge ironiquement de sa responsabilité en déclarant ou en insinuant : ce que je vous dis là garde le statut d'une fiction littéraire. Et pourtant, si le testimonial est en droit irréductible au fictionnel, il n'est pas de témoignage qui n'implique structurellement en lui-même la possibilité de la fiction, du simulacre, de la dissimulation, du mensonge et du parjure – c'est-à-dire aussi de la littérature, de l'innocente ou perverse littérature qui joue ennoyément à pervertir toutes ces distinctions. Si cette possibilité qu'il semble interdire était effectivement exclue, si le témoignage, dès lors, devenait preuve, information, certitude ou archive, il perdrait sa fonction de témoignage. Pour rester témoignage, il doit donc se laisser hanter. Il doit se laisser parasiter par cela même qu'il exclut de son for intérieur, la possibilité, au moins, de la littérature. (Derrida 1998 : 29)⁸

C'est bien à l'héritage ricœurien que l'idée selon laquelle le « soi », dont nous nous prévalons (ou dont nous construisons diverses dépréciations) en tant que sujet, admet une part de récit fictionnel. Le « soi » est le produit de l'histoire que nous nous racontons à nous-mêmes sur nous-mêmes et puise à la mémoire de ce que nous avons été. Ricœur a inlassablement mis en relation la mémoire, la narration et la construction du « soi ». Grosso modo, Ricœur postule que l'intrigue des récits littéraires et fictionnels correspondrait à la création poétique d'une forme inédite par laquelle une expérience autrement indicible pourrait être portée au langage. Selon ce point de vue – dont Aristote est une cheville essentielle – ma personne ne peut amorcer un processus d'unité (*holos*) qu'en recourant à un personnage (ou identité narrative), je ne peux dire et vivre mon expérience temporelle d'homme, de personne que par le biais poétique d'une histoire

6. Consulter également les pénétrantes analyses de Baroni 2009. Cette position consacrant le statut épistémologique de l'histoire, trouve une formulation radicale chez Mink : « Les histoires ne sont pas vécues mais racontées. La vie ne possède ni commencement, ni milieu, ni fin ; il y a des rencontres, mais le début d'une affaire appartient à l'histoire que nous nous racontons après coup » (Mink 1970 : 557, cité et traduit par Baroni).

7. On doit ce néologisme à l'écriture argotique de Boudard (1972) qui fut un rescapé de la tuberculose et a connu bon nombre de sanatoriums. Il s'agit aussi de l'intitulé officieux d'un séminaire. Cet enseignement privilégie la spécificité (esthétique) du matériau littéraire comme mode d'accès privilégié à « l'expérience de la maladie du point de vue du patient » (titre officiel).

8. À l'inverse des autres citations retenues dans l'articulation de cet article, on a référé celle-ci. Elle peut paraître incompatible avec l'anthropologie littéraire. Pourtant, Derrida ne nie pas l'existence d'une littérature de témoignage, mais signale (assez banalement) qu'elle ne peut pas être pure. Cet exercice met l'accent sur un élément constitutif de l'anthropologie littéraire : l'esthétique qui, selon Derrida, « hante » le témoignage, par définition.

(*muthos*), d'un raconter qui, pour ainsi dire, me récite personnellement dans le temps. C'est que le travail sur le nécessaire, sur le lien, sur la causalité, verse la fiction (aristotélicienne) du côté de la philosophie. Si la fiction est, selon la célèbre formule de la *Poétique*, plus « philosophique » que l'Histoire, c'est que, contrairement au texte référentiel (un manuel d'histologie, un traité d'oncologie, par exemple), la fiction met au jour les mécanismes inapparents et l'articulation nécessaire des actions. La fiction ou le récit doté d'une identité narrative me font ainsi connaître la causalité. Ce « miracle » de l'articulation nécessaire des actions tiendrait au pouvoir de l'intrigue d'un récit (fictionnel ou pourvu d'une identité narrative) qui « prend ensemble » et intègre dans une histoire entière et complète les événements multiples et dispersés. Bref, selon une formule souvent entendue, « le récit répond au besoin d'imprimer le sceau de l'ordre sur le chaos, du sens sur le non-sens, de la concordance sur la discordance »⁹.

U. Eco parle même de « fonction thérapeutique de la narrativité », une formule que notre opportunisme et les circonstances (précisément « thérapeutiques ») de notre causerie ne peuvent s'empêcher d'épingler. La voici :

En lisant des romans, nous fuyons l'angoisse qui nous saisit lorsque nous essayons de dire quelque chose de vrai sur le monde réel. Telle est la fonction thérapeutique de la narrativité et la raison pour laquelle les hommes, depuis l'aube de l'humanité, racontent des histoires. Ce qui est d'ailleurs la fonction des mythes¹⁰ : donner forme au désordre de l'expérience. (Eco 1996 : 117)¹¹

En simplifiant les difficultés de la pensée ricœurienne, on aurait donc deux grandes catégories de dispositifs sémiotiques qui formeraient des médiations susceptibles d'organiser la donation d'un sens personnel et d'une signification générale, lorsque mon « je » prend corps par un biais « hostobiographique » et « hostobiographié ». La première catégorie comporte peu ou prou une part fictionnelle (*muthos*) et permet de comprendre. Donnons deux exemples. Un récit autobiographique, nanti qu'il est d'une identité narrative ou, pour la généralité introduite ici, un récit « hostobiographique », sont de cette trempe catégorielle. À l'inverse, une recette de cuisine (par exemple, celle de l'œuf au plat, avec des adjuvants comme le beurre, la spatule, puis, le faire transformateur impliqué par la chaleur conduisant la quête culinaire au résultat euphorique comestible final) appartient à une généralité factuelle. Le récit clinique d'une chimiothérapie est du même ordre (mais le « faire transformateur » aboutit parfois à une issue plus canoniquement « dysphorique »). Il s'agit, dans ce cas, d'expliquer, non pas de comprendre. La distinction connue¹² entre « expliquer » et « comprendre » tient à ceci que l'explication ramène les phénomènes à la structure formelle d'une

9. En ce sens, on admettrait que la fiction n'est aucunement séparée des processus de la connaissance, mais au contraire, impliquée rigoureusement dans un ensemble d'opérations d'ordre épistémologique.

10. Le « mythe » évoqué ici par Eco me paraît proche d'un Mircea Eliade, à savoir qu'il offrirait une réponse aux grandes questions que se pose l'homme (son origine, sa mort...).

11. S'il fallait asseoir l'étayage citationnel de notre propos, on convoquerait Montalbetti (2003). Dans son introduction, on lira : « le seul type de texte qui se livre à l'opération de reconfigurer le monde sans forme c'est précisément le texte de fiction ». Les passages 1459a et 1451a-b de la *Poétique* d'Aristote (trad. de Lallot et Dupont-Roc) sont au cœur de la thèse sommairement rappelée ci-dessus.

12. La distinction entre « expliquer » et « comprendre » est importante dans la pensée de Ricœur qui la reprend à Dilthey. En synthétisant lestement, on pose : le récit fictionnel (ou pourvu d'une identité narrative) permet de comprendre. Le récit factuel explique. Un conte de fée, une « hostobiographie » permettent de comprendre. Un traité d'oncologie, la structure moléculaire de l'AZT expliquent.

théorie et considère les objets en tant qu'événements qui sont des cas anonymes d'une loi universelle (c'est le cas de la recette de cuisine, ou des divers stades du développement d'un mélanome). Par contre, la compréhension vise à la spécificité de l'objet, considéré comme structure de signification. En ce sens, la compréhension permet d'arriver à comprendre l'*idion*, ce qui est le propre des sujets, à travers le sens qu'ils produisent. C'est conférer un pouvoir hautement significatif au récit, ainsi pensé il rejoindrait les analyses de Kleinmann (1988) (la narrativité donnerait un accès à l'expérience de la maladie telle qu'elle est vécue par le malade, non pas telle qu'elle est expliquée par l'état du savoir médical théorique). On serait également fort proche de ce que l'anthropologue Geertz nomme :

Un slogan que Rabinow, premier de la série, emprunte à Paul Ricœur [souvent reformulé comme suit :] « la compréhension de soi grâce au détour par les autres » (Rabinow 1988 : 12). (Geertz 1996 : 94)

Ce fastidieux détour dont on voudra bien excuser la rugosité théorique et citationnelle devrait avoir pour mérite une forme de clarification des enjeux du récit dit ici hostobiographique. Celui-ci « met en ordre » et organise l'expérience temporelle de la maladie, il n'explique pas grand-chose (à moins que l'on réduise le personnage à un dispositif aussi explicable que dissécable). Son principal atout relève d'une anthropologie littéraire : il permet de « comprendre les compréhensions ». Plus précisément, je prends la liberté de poser qu'un récit dit hostobiographique relève de ce que C. Reichler, dans un bel article, pose comme esquisse d'une anthropologie littéraire. Ainsi :

Les textes qu'on appelle littéraires sont des interprétations symboliques non collectives, dont la fonction absolument spécifique consiste à permettre à un sujet d'interpréter par le langage les modélisations elles-mêmes. (Reichler 1989 : 111)

Et :

En tant qu'interprétation, le discours littéraire [et le discours hostobiographique en fait partie] possède une valeur représentative au second degré : il articule une dimension cognitive et une dimension substitutive, et emporte une perspective subjective, par le fait qu'à travers lui les hommes confèrent un sens actuel au monde et à leur propre situation. Interprétant des modélisations, le discours littéraire donne à connaître comme tel un univers de représentations configurantes. (*ibid.*)

Il y a donc – et toujours déjà – un « second degré » de l'interprétation, l'interprète n'a pas le pouvoir d'asseoir son activité sur l'originalité d'un premier. Les récits historiographiques justiciables d'être nantis d'un composant esthétique (même infime) sont en effet toujours déjà gros d'interprétations et représentent des interprétations (ils ont une « valeur représentative au second degré »). Le sens y est donc bien toujours déjà une construction qui requiert ma participation et il n'est littéralement pas lieu de poser la question de l'origine du sens, mais bien, sans cesse, d'admettre la spécificité irréductiblement littéraire de sa transmission (le fait d'engager la lecture d'un texte littéraire). Aussi, même si l'on doit sans cesse faire fi de la question de l'origine du sens – celle-ci étant différente (« emportée ») –, le fait de lire les textes dits hostobiographiques permet un accès unique à une compréhension plus ou moins informée des « représentations configurantes ».

3. À la limite : Angst et Zorn

*Je vous construirai une ville avec des loques, moi !
 Je vous construirai sans plan et sans ciment
 Un édifice que vous ne détruirez pas,
 Et qu'une espèce d'évidence écumante
 Soutiendra et gonflera, Qui viendra vous braire au nez [...]
 Avec de la fumée, avec de la dilution de brouillard
 Et du son de peau de tambour [...]
 Glas ! Glas ! Glas sur vous tous, néant sur les vivants ! [...]
 Même pas symbole, mais néant, je contre, je contre,
 Je contre, et te gave de chiens crevés. [...]*

Henri Michaux

Deux récits hostobiographiques seront brièvement commentés ici aux fins de montrer la pertinence du « slogan » (le mot est de Geertz), sorte de tautologie humaniste, « slogan » selon lequel une relation d'ordre esthétique (comprenant de fait personnage et identité narrative) permet de comprendre les compréhensions (les manières avec lesquelles une personne s'approprie son corps malade ainsi que l'histoire qui s'y développe dans le temps). Je ne sais pas dans quelle mesure mon propos est de l'ordre de l'explication, mais « la prescription de son aventure » devrait le faire comprendre comme tel. Sur un autre plan, ces deux exemples entendent montrer que la « fonction thérapeutique de la narrativité » ne trouve sa possibilité ultime de structuration du chaos que lorsque rôde une configuration dont on ne fait pas l'expérience dicible et qui engage l'approximation vécue d'une limite (la mort).

En 1977 paraît *Mars*. Le livre est dû à la plume de Fritz Angst qui prend alors – et à dessein – le pseudonyme de Fritz Zorn. Ce dernier est l'homme d'une œuvre unique, tragique, dont la superbe, la violence ont rarement été égalées. Il est un écrivain suisse de langue allemande, né en 1944 et mort en 1976 des suites d'un cancer. À l'évidence, la pseudonymie est ici un programme narratif. Le lecteur comprendra immédiatement la terrible ironie qui organise la compréhension des origines du cancer. Les premières pages¹³ installent un contexte social qui, « naturellement », se transforme en contexte pathologique.

La bourgeoisie – elle est endémique sur la rive droite d'un célèbre lac suisse – a des conséquences malignes.

Je suis jeune, riche et cultivé ; et je suis malheureux, névrosé et seul. Je descends d'une des meilleures familles de la rive droite du lac de Zürich, qu'on appelle aussi la Rive dorée. J'ai eu une éducation bourgeoise et j'ai été sage toute ma vie. [...]. Naturellement, j'ai aussi le cancer, ce qui va de soi si l'on en juge d'après ce que je viens de dire.

L'écriture de Zorn ressasse. Elle ressasse, certes (beaucoup d'apprenantes et d'apprenants l'affirment). Pourtant, cette écriture creuse avec une beauté qu'on peut dire mortelle et impitoyable pour fouiller et libérer la pureté d'une colère immaculée. Recourant tantôt à la blancheur inéluctable de l'ironie assassine,

13. La symétrie veut qu'on rappelle celles qui suivent, proches de la clôture du livre : « Ce qui m'amène à la morale de cette histoire : plutôt le cancer que l'harmonie. Ou, en espagnol : Viva la muerte ! »

tantôt aux abîmes tournoyants d'une angoisse follement agressive, ce que d'aucuns appelleraient une écriture du ressassement est dirigée : « contre » (voir l'exergue de ce point : le poème de Michaux relève de la même violence).

Comprendre la compréhension de Zorn engage le lecteur à éprouver le chant de la guerre¹⁴. En voici un moment paroxystique :

Mais le résultat de cette histoire familiale, ce qui, en tant que produit, est sorti de cette famille qui est la mienne, cette épave humaine à laquelle je dis Je, là-dessus il me faut revenir encore et toujours, car la connaissance de mon état de destruction me perfore sans arrêt comme une mitrailleuse. Le sentiment de l'échec me calcine l'âme et le corps. Plus je me connais moi-même, plus je me ressens comme je suis : détruit, castré, brisé, déshonoré, bafoué. [...] Car ce sont eux qui ont fait de moi ce que je suis aujourd'hui. Mon indulgence ne peut pas aller à ceux-là, uniquement ma haine. Le lecteur sait bien qui j'entends par là : la société bourgeoise, le Moloch qui dévore ses propres enfants, qui justement s'apprête à me dévorer aussi et qui, d'ici peu, m'aura complètement dévoré. De tous les vices, il y en a *un* qu'il ne faut pas avoir : la patience. Je pense ici à l'un des représentants les plus exemplaires de ce trait de caractère, le Job de l'Ancien Testament. Dans toute sa misère, il ne vient pas à l'idée de Job de prendre position, au contraire il se tient coi ou, comme il est dit dans la Bible : « Job ne pécha point et n'attribua rien d'injuste à Dieu ». La femme de Job, qui a manifestement le caractère le plus fort des deux, lui conseille : « Maudis Dieu et meurs ! » (1979 : 232)

Deux remarques (je les crois pourtant secondaires) s'imposeront. La première est simple. Zorn rappelle souvent que Angst (l'auteur empirique) a été éduqué « à mort ». Le mécanisme logique et causal du texte est sans appel : « le résultat de cette histoire familiale, ce qui, en tant que produit, est sorti de cette famille » est une « épave humaine ». L'origine sociale, et l'éducation qui lui fait pendant, celle qui a formé le « bon garçon » (Martin-Du-Pan 2008 : 4¹⁵) sont (à) l'origine du cancer.

C'est évidemment manquer de comprendre les compréhensions de Zorn – manquer d'une forme de respect singulier, aussi – que de reléguer à un psychosomatisme funambulesque les « larmes rentrées » et le pucelage handicapant qui sont deux corollaires d'une éducation « dorée » et surtout deux éléments responsables du mélanome malin cutané. La deuxième remarque rappellera que le livre que Wilhelm Reich consacré à *La Fonction de l'orgasme* était un best-seller en

14. Il existe un récit qu'on dira antonyme parfait de *Mars*, il s'agit de *Derniers fragments d'un long voyage* (Singer 2007). Il y a antonymie, parce que ces « derniers fragments » sont systématiquement des messages d'amour. L'auteur excelle à transfigurer la souffrance en gratitude religieuse (cette dernière étant plus synchrétique que judéo-chrétienne). Dans son livre, Kaufmann (2007 : 160) souligne : « La souffrance n'est pas au service d'une rétribution dans l'au-delà, elle n'est pas non plus un cadeau du Ciel, une façon pour le Créateur d'éprouver ses créatures les plus chères, les plus dignes, qu'on imagine éperdues de reconnaissance devant tant de divine et douloureuse *affection* ». Chez Singer, la souffrance n'est en effet, pas une glorieuse participation aux souffrances du Christ, ni une élection, mais une forme de martyrologie apaisée (le contraire de Zorn). Avec Singer, pas « d'éducation à mort » et encore moins de critique de Job (qui est son « ami »). Singer (2007 : 40) ressasse : « Le mystère de la souffrance [...]. Parce que c'est cette souffrance qui m'a abrasée, qui m'a rabotée jusqu'à la transparence. Calcinée jusqu'à la dernière cellule. Et c'est peut-être grâce à cela que j'ai été jetée pour finir dans l'inconcevable. »

15. Cet article insiste avec humour sur les excès psychosomatiques du syndrome dit « de Fritz Zorn » et, parfois, « du bon garçon ».

ces temps d'après 1968 ! Ajoutons que *La Révolution sexuelle. Pour une autonomie caractérielle*, jouissait encore de quelques crédits (ils n'étaient pas ECTS). *Mars* cite ponctuellement Reich, il y associe volontiers Groddeck. Par exemple :

C'est pourquoi je crois aussi que le cancer est, en premier lieu, une maladie de l'âme et qu'il ne faut considérer les diverses tumeurs cancéreuses que comme des manifestations corporelles secondaires de la souffrance, car le cancer présente bien toutes les caractéristiques d'une maladie morale. (1979 : 189)¹⁶

Ce bref cadrage bibliographique et historique opéré, il importe de clore cette illustration et de lui rendre une justice esthétique. L'identité narrative « Zorn » est une machine de guerre, elle est héroïque (le lecteur a encore en mémoire l'exergue général du propos) :

Le héros triche s'il sait d'avance qu'une main secourable le sauvera du néant à la dernière minute [...] alors le héros n'est pas un héros, mais un farceur ; et l'héroïsme de ce héros est une figure de rhétorique (Jankélévitch).

Zorn écrit pour détruire ce qu'il est : Angst. Cette narration porte bien son titre : *Mars*. La production narrative, essentiellement colérique (Zorn), de cette nouvelle identité s'achève bien par la liquidation physique de la peur (Angst). En ce sens, l'écriture belliqueuse du cancer (« Je me déclare en état de guerre totale ») a pour mortel bénéfice de faire disparaître l'identité angoissée. Cette compréhension pour n'être pas fausse me paraît un peu lourde (la fonction thérapeutique – radicale ! – de la narrativité, le pouvoir configurant des *Mots pour le dire*, pour faire une allusion au livre connu de Marie Cardinal [1976]...). C'est que, si le triomphe de Zorn se paie en effet de mots, devant la mort, il n'y a pas de figure de rhétorique qui tienne la plume ; l'écriture se paie de mort.

C'est pourquoi *Mars* propose une approximation de ce qu'est la colère quand elle se situe aux portes de l'absolu (et de l'origine de la littérature) :

Déesse, chante-nous la colère d'Achille, de ce fils de Pelée, colère détestable, qui valut aux Argiens d'innombrables malheurs et jeta dans l'Hadès tant d'âmes de héros, livrant leurs corps en proie aux oiseaux comme aux chiens¹⁷.

Un autre exemple pourrait faire admettre que la mise en ordre temporel et logique qu'implique le processus mimétique relève d'une illusion phénoméno-

16. Insistons avec Groddeck (1963 : 152) et citons : « La maladie a une raison d'être : elle doit résoudre le conflit, le refouler et empêcher ce qui est refoulé d'arriver au conscient ; elle doit punir la transgression de l'interdit et cela va si loin [...]. Quand on se casse le bras, c'est que l'on a – ou que l'on voulait – pécher par ce bras : assassiner, voler, se masturber... [...] La peur du cancer se rapporte en partie au mouvement de recul ; au-dessous, on découvre l'idée de couper. L'interprétation est assez facile [... il s'agit du] grand problème de la phobie de la castration, la métamorphose de la femme, prévue à l'origine pour être un homme, à laquelle on a coupé le pénis et on a fendu l'entrejambe en un trou, saignant par périodes. Cette idée repose aussi sur une expérience des premières minutes de la vie : le sectionnement du cordon ombilical ». Ce psychosomatisme acrobatique est aujourd'hui largement critiqué par les travaux de Sontag (1978) dont Groddeck est la bête noire. Plus localement, lors du décès de Zorn, dans une lettre publiée à titre posthume par une amie d'école, on pouvait lire une critique similaire : « Les extrapolations que tu fais à partir de Reich ne sont pas simplistes, elles sont horriblement fausses. Je n'ai fait aucune lecture en sexologie parce que je suis beaucoup trop paresseuse pour aller chercher dans des livres ce que je peux fort bien savoir par moi-même. L'orgasme qui me remplit de bien-être est fait de toute une chaîne de contractions et de décontractions délicieusement incontrôlables » (Verrey 1975 : 64).

17. Il s'agit de l'*Invocation* bien connue du premier chant de l'*Illiade*. Nous citons depuis le commentaire de P. Solterdijk 2006.

gique efficace. Nous voudrions maintenant convoquer un autre « cas limite », celui de Guibert. En une étrangère, vilaine et redondante formule on dirait volontiers que la « vraie » mimésis trois se dit comme suit : « la mort en direct live ». En termes moins footballistiques ou journalistiques, on aurait que la structure d'horizon qu'il s'agit d'habiter n'est « re-constructive » que parce qu'il s'agit de la mort. C'est à Guibert qu'il appartient de s'être, au plus près, approché de la nécessité impossible de cette vérité configurante. On doit à Vincent Kaufmann (2007 : 211) une pertinente analyse des textes dits romanesques de Guibert sidéen. Mon propos lui est en redevable. Si je parle maladroitement de « direct live » (Kaufmann fait une allusion cinématographique), il s'agit d'une forme de tautologie destinée à montrer que le prix d'un vrai récit de vie tient d'une représentation de la mort doublement immédiate. Il n'y a que de l'immédiation pour dire la mort, de même pour la lire, la voir et la comprendre en face. En ce sens, la mise en ordre par la médiation du récit (la fonction thérapeutique de la narrativité) implique une expérience impossible, mais doublement unique, qu'il s'agisse du même ou de l'autre, il y aura, de part et d'autre, de l'idiotie¹⁸. « Bête comme la vie », elle est aussi un des noms de la stupeur ou de la mort.

Kaufmann l'écrit avec une pertinence alerte, l'écriture sidéenne de Guibert révèle :

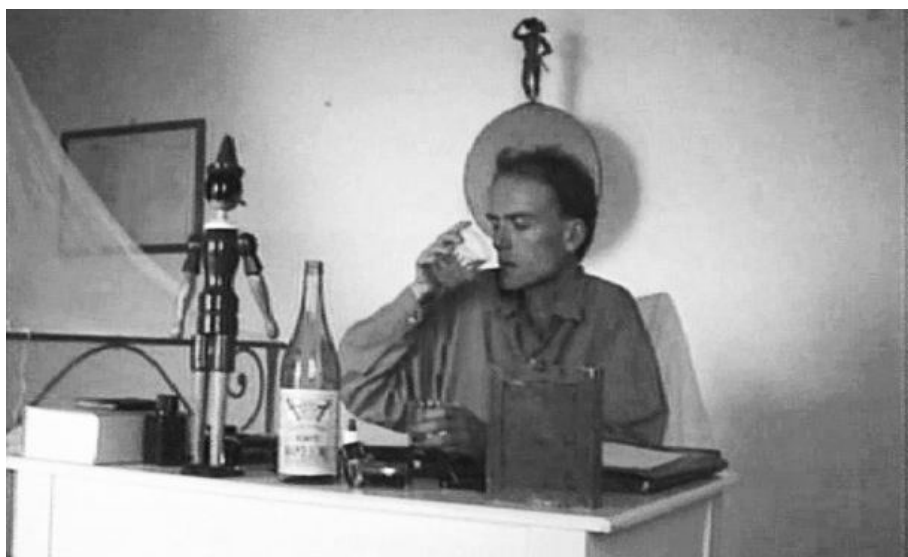
[Le] destin de l'autobiographie, que l'expérience de Guibert entraîne vers une sorte de limite. Avec ses livres¹⁹ et son film, il est au plus près de ce comble de l'autobiographie que constituerait la possibilité de raconter sinon sa propre naissance – pour cela il faudra attendre l'invention de quelque chose comme l'autoéchographie –, mais du moins sa propre mort, ce qui ne serait déjà pas mal. Guibert, c'est la mort en direct, comme on le dit d'un reportage télévisuel, ou presque, c'est l'approche au plus près d'une limite, d'un « tout est dit » qui, s'il pouvait avoir véritablement lieu, achèverait l'autobiographie en lui permettant de ne plus être un genre essentiellement inachevé, un genre où toujours la fin manque, comme le début d'ailleurs.

Il ne peut être question d'entrer dans le détail d'une analyse de l'œuvre « hostobiographique » de Guibert. Celle-ci est souvent torve et son ironie retorse, la beauté de cette écriture relève d'une virtuosité pédérastique, d'une

18. « Un mot exprime à lui seul ce double caractère, solitaire et inconnaissable, de toute chose au monde : le mot idiotie. *Idiôtès*, idiot, signifie simple, particulier, unique ; puis par une extension sémantique dont la signification philosophique est de grande portée, personne dénuée d'intelligence, être dépourvu de raison. Toute chose, toute personne sont ainsi idiots dès lors qu'elles n'existent qu'en elles-mêmes, c'est-à-dire sont incapables d'apparaître autrement que là où elles sont et telles qu'elles sont : incapables donc, et en premier lieu, de se *réfléter* » (Rosset 1997 : 42).

19. Dans un passage voisin, Kaufmann (2007 : 233) brosse le contexte de la trilogie du sida. « En 1990, Hervé Guibert est invité à *Apostrophes*, une émission de télévision autrefois célèbre, pour présenter son dernier livre, intitulé *A l'Ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, récit au centre duquel se trouve la maladie de l'auteur, en train de mourir du sida. Le succès est foudroyant : la France lisante – ou regardante – est bouleversée par l'effrayante maigreur du jeune écrivain, plus de cent mille exemplaires se vendent en quelques semaines. Une suite intitulée *Le Protocole compassionnel* paraît peu avant la mort de l'auteur (qui se suicide en décembre 1991) et connaît le même succès. C'est donc cette suite qui intéresse prioritairement notre travail. Enfin, *L'Homme au chapeau rouge* et le film *La Pudeur ou l'impudeur*, achèvent cette sorte de trilogie du sida. » Je crois utile de prolonger cette note en mentionnant un important numéro de revue : *Equinoxe*, n° 5, 1991. L'article de J. Molino est capital pour débrouiller les liens historiques tissés entre « maladie et littérature ». La contribution de M. Danthe est, en 1991, exhaustive et fait la part belle aux citations. On doit aussi nommer ici les thèses de Nous (1995).

sorte de sincérité délicieusement fourbe. Les livres de Guibert ont, pour moi, quelque chose de magnifiquement « faux jeton », leur qualité littéraire ne saurait être mise en doute. La trilogie relève pourtant indiscutablement d'une forme de tragédie romanesque. Limitons-nous ici à interroger la généricité qui ferait des textes considérés ce qu'on nomme à tour de bras de l'autofiction (au passage, structurellement, *La Divine comédie* relève de ce genre ; S. Doubrovsky excelle différemment en cette généricité moderne, certes).



Contrairement à ce que suggèrent les sous-titres de ses récits (qui décrivent ceux-ci comme des « romans »²⁰), la mort de Guibert : n'est pas un roman. Ses livres sont de l'autobiographie à l'état pur. *À l'Ami qui ne m'a pas sauvé la vie* est un récit dont on connaît d'avance la fin, inéluctable, sans coup de théâtre ou « coup » de roman possibles. La simple lecture du titre *À l'Ami qui ne m'a pas sauvé la vie* (catégorisé comme roman) au regard des premiers mots nous engage sur la compréhension particulière que Guibert fait du genre romanesque. Guibert (se) maquille, mais n'avance pas masqué.

Posons un peu oralement les éléments suivants :

- Non, ce n'est pas un roman. Le titre dit, simplement, vrai.
- Mais l'incipit :

J'ai eu le Sida pendant trois mois. Plus exactement, j'ai cru que j'avais [...] ²¹

essaie avec une exactitude « plus » désespérée de faire comme si un coup de théâtre (d'ordre romanesque) était possible. C'est dire que, Guibert, en jouant

20. Il pourrait y avoir des raisons juridiques (et phonologiques) à cette prudence générique. Le trafic de médocs (« le DDI du danseur mort »), principalement. La mécompréhension de l'hommage à Musil (Foucault), l'état de la famille de Jules...

21. *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, 1990. Puis, chez le même éditeur en 1991, *Le Protocole compassionnel*. Le film, intitulé *La Pudéur ou l'impudeur* a été diffusé pour la première fois le 30 janvier 1992 sur TF1. Signalons ici le livre biographique de Soleil (2002) et, surtout, les fines analyses de Boulé (2001).

l'inéluctable vérité du titre contre le sous-titre (roman), essaie de faire comme si son sida eût pu n'être qu'un simulacre de mort, comme si un coup de théâtre eût été possible. Comme si un roman possible du sida, avec une fin non prévisible, existait... Tel serait « plus exactement » le type de croyance impossible (même en régime fictionnel), une des compréhensions de la compréhension guibertienne des premières lignes du récit (elles mériteraient une analyse plus aboutie, la place manque pour l'opérer, la difficulté de ce bel incipit invite à la sobriété).

Sans entrer dans le vif des textes, nous avons toutefois pu suggérer que cette compréhension ruinée du roman inquiète profondément la mise en ordre existentielle dont la médiation de la fiction serait la clef de voûte herméneutique. L'écriture sidéenne de Guibert ne parvient-elle pas à dire ce qui n'est pas de l'ordre de la médiation (la mort) ? Avec son film (*La Pudeur ou l'impudeur*) et ses livres, Guibert ne va-t-il pas pousser l'autobiographie à sa perfection structurelle (l'auto-thanatographie) ? L'œuvre dirait alors la mort sur le mode aporétique d'une « nécessité impossible »²². Elle donnerait à voir son immédiateté.

La Pudeur ou l'impudeur contient une scène qui pourrait nuancer mon propos. En termes sauvagement genettiens cette scène est « proleptique ». On voudrait intituler cette scène en jouant avec la terminologie du test « en double aveugle ». C'est le faux qui l'emportera. Guibert filme son suicide. Deux verres. L'un contenant de la digitaline est marqué. Le film aveugle ce signe, le spectateur y est également aveugle. Guibert fait tourner les verres et la moustiquaire destine ce « tournage ». Je n'ai pas envie de décrire plus avant l'intensité du moment représenté. On le sait, quelques jours plus tard, ce suicide ne sera plus « tourné » mais accomplira « la prescription de la fin de l'aventure » annoncée dans cette belle scène²³.

Nos brèves considérations sur la médiation du récit (elle est d'ordre performatif chez Guibert, puisque la médiation produit de l'immédiat) ont permis de suggérer en quoi la distance critique s'organise aux limites de l'indicible. On peut rejoindre Kaufmann, lorsqu'il affirme de l'œuvre guibertienne qu'elle « n'est pas faite pour être consommée avec cette fameuse distance qui sied à la contemplation esthétique ». Il y a pourtant dans la scène évoquée précédemment un symbolisme patent qui met à distance. Les indices d'une mise en scène sont exhibés. Face à Guibert, Pinocchio, symbole aussi bien du mensonge que de la fiction (on ne sait pas si son nez pointe « un vrai petit garçon » !). Si pour certains le symbolisme est en effet patent, il a pourtant une beauté complexe qui diffuse et tresse l'aura esthétique de ce moment. Regardons l'auréole ! N'est-elle pas pudique et, pourtant, grotesque ?

22. Osons cette lourde référence : « *Il faut* la vérité », au sens derridien (1972 : 80) de : « c'est nécessaire » et de « cela manque ».

23. Pour la touche macabre et sa péripétie, sachons que la digitaline provoque un réflexe vomitif. Guibert ne mourra pas, mais agonisera deux semaines à l'hôpital. Il est certains dictionnaires qui refuseront la volonté suicidaire qui mit fin à la vie de Guibert. J'ai lu une notice (aujourd'hui corrigée) évitant significativement le mot « suicide » pour préférer une formule contenant « mort des suites du sida ». Il est étrange que la médecine parvienne à déposséder le mort de sa mort. L'ironie de la science dit pourtant la vérité, mais elle ne rend en l'occurrence pas justice à l'intrigue, à la fin de Guibert.

Conclusion : « Ni le soleil ni... ni... »²⁴*Ne chantez pas la mort.*

Caussimon (chanté par Ferré)

Malgré la généricité affichée par Gallimard, Guibert n'a pas écrit de « romans » (ou d'autofictions) du sida : il en est mort. Le personnage de Zorn n'a tenu la plume que parce que le cancer a brisé celle d'Angst.

Ni la mort ni le soleil ne se peuvent regarder en face – ni nous-même. (Mauriac)

À moins, peut-être, que les romans du sida, et le personnage de Zorn aient permis à la personne d'Angst et à l'autobiographie de Guibert de (faire) voir la mort en face. Ce n'est qu'à ce prix (inestimable, parce qu'il engage une approximation d'une expérience impossible) qu'on donnera raison à Ricœur : *Soi-même comme un autre*.

Références

- ARISTOTE, *La Poétique*, éd. R. Dupont-Roc et J. Lallot, Paris, Seuil, 1980.
- BALINT Michael, 2003, *Le Médecin, son malade et la maladie*, 1957, trad. de J.-P. Valabrega, Paris, Payot.
- BARONI Raphaël, 2009, *L'Œuvre du temps, Poétique de la discordance narrative*, Paris, Seuil.
- BOUDARD Alphonse, 1972, *L'Hôpital. Une hostobiographie*, Paris, La Table Ronde.
- BOULÉ Jean-Pierre, 2001, *Hervé Guibert : l'entreprise de l'écriture du moi*, Paris, L'Harmattan.
- CARDINAL Marie, 1997, *Les Mots pour le dire*, 1976, Paris, Le Livre de Poche.
- DANTHE Michel, 1991, « Le Sida et les lettres : un bilan francophone », *Equinoxe*, n° 5, p. 51-85.
- DERRIDA Jacques, 1972, *Positions*, Paris, Minuit.
- DERRIDA Jacques, 1998, *Demeure. Maurice Blanchot*, Paris, Galilée.
- ECO Umberto, 1996, *Six Promenades dans les bois du roman et ailleurs*, Paris, Grasset.
- FOUCAULT Michel, 1966, *Les Mots et les choses*, Paris, Gallimard.
- FOUCAULT Michel, 1975, *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard.
- GEERTZ Clifford, 1996, *Ici et là-bas. L'Anthropologue comme auteur*, trad. fr. de D. Lemoine, Paris, Métailié.
- GIRARD René, 1961, *Mensonges romantiques et vérité romanesque*, Paris, Grasset.
- GLAUDE Pierre et REUTER Yves, 1998, *Le Personnage*, Paris, PUF.
- GRODDECK Georg, 1963, *Le Livre du Ça*, 1923, trad. de L. Jumel, Paris, Gallimard.
- GUIBERT Hervé, 1990, *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Paris, Gallimard.
- GUIBERT Hervé, 1991, *Le Protocole compassionnel*, Paris, Gallimard.
- GUIBERT Hervé, 1992, *La Pudeur ou l'impudeur*, diffusé pour la première fois le 30 janvier 1992. Cette même année paraît *L'Homme au chapeau rouge*.

24. La source d'exclusions et d'ellipses de cet intitulé conclusif est diverse. Héraclite, La Rochefoucauld, Mercanton... La citation « juste » pourrait avoir la référence qui suit : (Mauriac 1990 [1959] : 371).

- GUIGNARD Adrien 2013, « Deux approches centrées sur le personnage », dans *Actes du Colloque international : Les récits de vie : histoire, mémoire et fictions identitaires*, *Revue internationale de comparatisme de l'Université Dunărea de Jos de Galați*, p. 10-28.
- HAMON Philippe, 1977, « Pour un statut sémiologique du personnage », dans *Poétique du récit*, 1972, Paris, Seuil, p. 115-118.
- d'IVERNOIS Jean-François et GAGNAYRE Rémi, 2011, *Éduquer le patient*, Paris, Maloine.
- JANKÉLÉVITCH Vladimir, 1977, *La Mort*, Paris, Flammarion.
- KAUFMANN Vincent, 2007, *Ménage à trois. Littérature, médecine, religion*, Ville-neuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion.
- KLEINMAN Arthur, 1988, *The Illness Narratives : Suffering, Healing, and the Human Condition*, s.l., Basic Books.
- LE BRUN Annie, 2000, *Du trop de réalité*, Paris, Stock.
- LYOTARD Jean-François, 1979, *La Condition postmoderne*, Paris, Minuit.
- MARTIN-DU-PAN Rémy, 2008, « Syndromes à caractère psychosocial de A à Z : de l'Andropause au syndrome de Fritz Zorn », *Revue médicale suisse*, n° 4, p. 1526.
- MAURIAC, François, 1990, « Mémoires intérieurs », dans *Œuvres autobiographiques*, Paris, Gallimard, « Pléiade ».
- MONTALBETTI Christine, 1997, *Le Voyage, le monde et la bibliothèque*, Paris, PUF.
- MONTALBETTI Christine, 2003, *Le Personnage*, Paris, GF Flammarion.
- MINK Louis Otto, 1970, "History and fiction as modes of comprehension", *New Literary History*, 1 (3), p. 541-558.
- MOLINO Jean, 1991, « Maladie et littérature », *Equinoxe*, n° 5, p. 11-33.
- NOUSS Alexis, 1995, « Chronos et Thanatos : le récit du sida chez Hervé Guibert », dans G. Danou et M. Zaffran (éds), *Le Corps souffrant entre médecine et littérature*, *Agora*, n° 34-35, p. 139-152.
- RABINOW Paul, 1988, *Un Ethnologue au Maroc. Réflexions sur une enquête de terrain*, 1977, Paris, Hachette.
- REICH Wilhelm, 1970, *La Fonction de l'orgasme*, 1927, Paris, L'Arche.
- REICHLER Claude, 1989, « La littérature comme interprétation symbolique », dans *L'Interprétation des textes*, Paris, Minuit, p. 81-113.
- RICŒUR Paul, 1983-1985, *Temps et récit I, II, III*, Paris, Seuil.
- RICŒUR Paul, 1990, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil.
- ROSSET Clément, 1997, *Le Réel. Traité de l'idiotie*, Paris, Minuit.
- SINGER Christiane, 2007, *Derniers Fragments d'un long voyage*, Paris, Albin Michel.
- SOLEIL Christian, 2002, *Hervé Guibert, Biographique*, Saint-Étienne, Actes Graphiques.
- SOLTERDIJK Peter, 2007, *Colère et Temps. Essai politico-psychologique*, 2006, trad. fr. d'O. Mannoni, Paris, Maren Sell.

SONTAG Susan, 1979, *La Maladie comme métaphore. Le sida et ses métaphores*, 1978, traduction de M.-F. de Paloméra, Paris, Bourgois.

VERREY Monique, 1980, *Lettre à Fritz Zorn*, 1975, Lausanne, L'Aire.

ZORN Fritz (pseudonyme de F. Angst), 1979, *Mars*, 1977, Paris, Gallimard. La traduction que nous citons est de G. Lambrichs. L'édition allemande de référence est celle qu'a préfacée A. Muschg.

L'auteur

L'ironie est au centre des recherches d'Adrien Guignard. Chargé de cours (Université de Lausanne), collaborateur de l'Institut universitaire d'histoire de la médecine et de la santé publique dirigé par Vincent Barras à Lausanne, dans le cadre d'un séminaire, il rend sensible à l'importance (oubliée ?) que comporte la dimension esthétique, lorsqu'on cherche à théoriser la nature des relations thérapeutiques. Un choix de ses publications figure sur le site www.cairn.info. Dès juin 2014, il est chercheur avancé (postdoctorat de mobilité) pour le compte du Fonds national suisse de la recherche scientifique ; le projet qui lui a valu cette bourse est lié à la présente publication.

La littérature peut-elle devenir une thérapeutique ?

Alexandre GEFEN

Maître de conférences en littérature française du xx^e siècle à l'Université Montaigne
Bordeaux 3
agefen@me.com

Avec la sortie de la littérature de l'ère formaliste et l'affirmation renouvelée d'un pouvoir de l'art sur les âmes et les corps, l'idée de sa vertu thaumaturgique ou simplement thérapeutique a fait retour : pour un écrivain, raconter la vie d'autrui serait lui donner sens, la sauver de l'oubli, la rédimmer, en la mettant en partage. Ces projets sont sujets à controverse, qu'il s'agisse de critiquer les abus du *storytelling* ou les mirages d'une culture de la compassion (Fassin & Rechtman 1997, Lacroix 1998). Ils rapprochent pourtant le récit de vie comme pratique sociale et l'écriture de vie comme projet artistique : notre culture affirme en parallèle le bénéfice thérapeutique de l'énonciation ordinaire et celui du témoignage littéraire. Les pratiques de détour par la narration biographique dans la construction de l'identité personnelle, qui caractérisent en grande part les lettres contemporaines françaises (les « biofictions », omniprésentes de Pierre Michon à Emmanuel Carrère, en passant par François Bon), évoquent les formes d'interaction interindividuelle que la philosophie récente regroupe sous le nom de *care*, où le sens d'une existence trouve sa source dans l'aide apportée à une autre existence. C'est cette congruence que je voudrais interroger, en suggérant qu'elle s'appuie sur une réévaluation des pouvoirs du récit, à la fois comme pouvoir intellectuel de construction et de transmission de l'identité, et comme pouvoir affectif d'apprentissage par empathie de la souffrance d'autrui.

Le premier point d'appui théorique de cette revalorisation parallèle des pouvoirs de la littérature et du récit ordinaire est le concept ricœurien d'« identité narrative » et l'idée, éminemment débattue, que la continuité du soi et l'identité du sujet ne peuvent être assurées que par des narrations. La formule, comme toutes les notions qui l'escortent et que la critique littéraire contemporaine n'a de cesse d'annexer et de vulgariser, est mobilisée par la plupart des théories contemporaines réévaluant les enjeux éthiques ou politiques des productions littéraires. Il n'est que de lire l'essai de Nancy Huston *L'Espèce fabulatrice*, lequel affirme que « la conscience, c'est l'intelligence plus le temps, c'est-à-dire la narrativité » (2008 : 22) et conclut que « le moi est une donnée chromosomique sur laquelle sont accrochées des fictions », en sorte que « devenir soi, c'est activer le mécanisme de la narration » (2008 : 24).

La théorie de l'identité narrative fait du récit, non un espace formel autorégulé ou un moment donné d'un projet rhétorique, mais un dispositif cognitif puissamment opératoire, puisque la « mise en intrigue » serait ce par quoi nous pourrions subsumer et maîtriser les discordances empiriques et psy-

chologiques du monde. Qui plus est, la *fiction* narrative, parce qu'elle met en jeu des processus de bas niveau (l'entraînement de notre capacité mentale de refiguration) – et également, suggère Paul Ricœur, parce qu'elle déploie un jeu complexe de variations imaginatives enrichissant et diversifiant notre rapport au temps –, possède une souplesse et une finesse de saisie du particulier dont le récit historique rigide est dépourvu ; elle est en outre une façon de transmettre nos identités concrètes et individuelles, une manière que nous avons imaginée de les sauver par le verbe, en lieu et place de leur survie après la mort. La littérature serait « révélatrice et transformante » (Ricœur 1985 : 229), elle nous permettrait de réduire par des « expériences de pensée » la distance entre paradigmes généraux et enjeux locaux, voire de prendre conscience de l'altérité d'autrui, par simulation intellectuelle et empathie affective (Murzilli 2001). Surtout, cette théorie « narrative » accorde au récit biographique un rôle crucial : il autorise la perpétuation de la mémoire individuelle et familiale, en une sorte de rite de passage et de transmission se substituant à une religion défaillante.

Avec Ricœur, les récits mémoriels et la littérature de témoignage sont redevenus les dispositifs moraux opérationnels de « lieutenance » qu'ils avaient voulu être, et non de simples monuments, de stériles lieux de mémoires (Ricœur 1985 : III, 229). Le genre autobiographique est ainsi la forme matricielle, la forme simple de tout récit – les innombrables variations, notamment fictionnelles, du récit biographique contemporain prenant alors sens comme autant d'explorations de notre rapport phénoménologique et existentiel au temps, rendant à cet espace épistémologique intermédiaire souvent discrédité qu'est le genre biographique toute sa centralité en littérature et en histoire, mais aussi en psychologie. Car l'écrivain, en racontant des vies de proches ou d'inconnus « minuscules », en passant par le récit le plus immédiat ou le détour de la fiction, deviendrait un médiateur indispensable des identités. Ces vies imaginaires ne peuvent être pensées à travers la cartographie aristotélicienne traditionnelle des genres et, lues avec Ricœur, ne sont plus des raretés atypiques, mais le paradigme même de la littérature en tant que pratique de la saisie de l'individualité (Gefen 2007). Ainsi, un ouvrage aussi déterminant dans la littérature des années quatre-vingt que les *Vies minuscules* de Pierre Michon (1984) est exactement contemporain de l'entreprise de *Temps et récit* et relève d'un dispositif (un récit autobiographique cadre se nourrit de sept récits biographiques) immédiatement placé sous le patronage direct de la notion d'identité narrative. Lisons simplement la conclusion du récit, où le narrateur évoque les personnages dont il vient de conter l'existence :

Qu'un style juste ait ralenti leur chute, et la mienne peut-être en sera plus lente ; que ma main leur ait donné licence d'épouser dans l'air une forme combien fugace par ma seule tension suscitée ; que me terrassant aient vécu, plus haut et plus clair que nous ne vivons, ceux qui furent à peine et redeviennent si peu. (1984 : 205)

Michon atteste ainsi simultanément d'un bénéfice existentiel intime – se construire comme sujet face à une mémoire familiale disloquée – et de la perpétuation de la mémoire d'autrui, l'ordre ontologique rejoignant, comme chez Ricœur, l'éthique.

Ce projet de faire de la littérature une forme plus ou moins directe de soin s'appuie également sur le concept d'empathie, sur le pouvoir de nous mettre à la

place d'autrui pour partager ses émotions et comprendre sa position dans les situations les plus problématiques, ainsi que le prescrit ce qu'on appelle outre-Atlantique l'éthique du *care*. Ce sera pour moi le second fondement, peut-être encore plus net, de la rencontre des pratiques d'accompagnement thérapeutique et de la littérature. Pour ces théories, qui insistent sur les vertus thérapeutiques de la prise de parole, mais surtout sur le pouvoir affectif des récits, la capacité à se reconnaître dans autrui et à comprendre à quel point son humanité est la nôtre, en dehors de la dialectique du fort et du faible, est à l'origine du droit, au fondement de toute forme de solidarité, au cœur de toute éthique. Mais surtout, l'empathie n'est pas seulement une émotion morale réflexe, elle est une forme de relation et de communication *in absentia* avec l'autre. Dans le déplacement mental produit par l'empathie, je me place dans la position de l'autre, je me désidentifie à moi-même et à mon langage privé pour me réidentifier. Accéder à la souffrance d'autrui pour en reconnaître la légitimité suppose non seulement l'éducation de notre sensibilité, mais une capacité de déplacement dans une identité temporaire possible, capacité dont nous supposons que les œuvres artistiques, et en particulier les récits de fiction, peuvent nous y entraîner.

Si les récits ont pour utilité de nous aider à narrer nos identités en nous exerçant à les penser dans la durée et à les réorganiser en intrigue, ils sont aussi des dispositifs aptes à nous faire décrocher, à la fois affectivement et cognitivement, de notre nynéocentrisme, de notre inscription énonciative et phénoménologique dans un « je/ici/maintenant », et à nous permettre de suspendre au moins temporairement l'emprise de notre univers mental privé pour essayer d'emprunter la condition et la situation d'autrui. Que la médiation des œuvres artistiques soit non seulement un miroir de nos comportements, mais aussi une forme d'éducation à l'autre, telle est au demeurant la thèse de la tradition humaniste pour laquelle de Montaigne à Camus, en passant par Rousseau, nous avons appris à nous reconnaître dans autrui et à l'aider, la démocratie sociale moderne se définissant par la constitution de « communautés empathiques », c'est-à-dire de groupes dans lesquels identification symbolique et identification affective se confondent. C'est bien cet espoir d'accession à autrui promis par l'empathie, pensée comme programme de sortie de soi et du langage au profit de la réelle présence, telle que la décrit magnifiquement Pascal Quignard dans *Vie secrète* :

Il est possible que notre souffrance ne se confonde jamais tout à fait avec la souffrance de ceux que nous aimons. Nos malheurs ne peuvent toucher entièrement l'autre. Nos douleurs ne peuvent toucher directement l'autre. Nos mains le peuvent. La force traverse la paroi, la pensée la caisse cavernueuse de la tête, la volupté le sac de la peau, l'eau les yeux. (Quignard 1997 : 464)

L'écrivain réaffirme son attention à l'altérité d'autrui, à sa « vie », sans recourir à des propositions morales ou politiques abstraites, mais en tentant de refonder la relation morale sur l'empathie. La sollicitude et la forme d'attention aux souffrances et aux traumatismes qu'il propose me semblent relever de la théorie du *care*, laquelle se définit comme une éthique sans norme autre que l'attention ordinaire à la vulnérabilité. La capacité du roman à nous apprendre la compassion, à nous faire nous révolter, sa contribution à notre apprentissage du vivre ensemble, et, plus profondément, son aptitude à exercer et à entraîner notre intelligence par le maniement des affects, en créant une sorte de « tunnel », par-

delà le réel, entre soi et autrui ne me semblent pas être un rêve de philosophes issus de l'école de Chicago : c'est l'éthique par défaut de beaucoup de nos écrivains contemporains. En cherchant à enraciner une théorie morale sur des relations de fait et en proposant d'analyser le passage du don entre proches à une relation sociale plus globale, le *care* promeut une analyse de l'expérience ordinaire de la souffrance et revalorise les formes de remédiation que les individus et sociétés peuvent lui opposer. Si la théorie du *care* constitue un modèle substitutif aux grandes idéologies, celle-ci ne nous est pas étrangère : les penseurs anglo-saxons et leurs successeurs français (notamment Le Blanc 2007) poursuivent, dans une veine politique centrée sur l'analyse contextuelle des actions concrètes, les éthiques phénoménologiques de la présence de Levinas, et se situent dans la continuité de la vision thérapeutique de la narration proposée par Ricœur. Comme ces philosophies, la théorie du *care* déploie une approche positive des émotions, conçues comme des vecteurs possibles de la conscience morale, et s'oppose à ce titre aussi bien au réductionnisme anthropologique et à l'utilitarisme, qui prédéterminent les comportements selon des nécessités sociales, qu'à une conception abstraite, aut centrée et formelle de la morale. Elle accorde à l'écrivain une place de médiation privilégiée dans une culture fortement marquée par une extension planétaire de la compassion et par le besoin d'une restructuration inventive des liens sociaux ou familiaux, par ailleurs éclatés. Tout un courant du roman français contemporain décline des formes d'attention à autrui esthétiquement remarquables et s'accompagnant d'un métadiscours sur la nécessité de témoigner et de compatir. Pour ces écrivains, le roman lui aussi est susceptible d'offrir cet apprentissage moral que permet l'empathie ordinaire, en tant qu'il constitue à la fois un risque perceptif et une déstabilisation linguistique, lesquels nous conduisent à des formes nouvelles de participation au monde et de connaissance du point de vue d'autrui (Molinier, Laugier & Paperman 2009 : 25 et suiv.). Dans un contexte où la littérature contemporaine réinterroge le sujet, déployant une logique de déterritorialisation et de contre-emploi, et joue d'assemblages énonciatifs originaux, la parole postmoderne semble avoir besoin (esthétiquement et existentiellement, pourrait-on dire) d'un détour par l'altérité. Il s'agit de témoigner non pour l'histoire abstraite, mais pour un autrui concret et incarné, il est question non pas de réfléchir et de modéliser, mais de sentir et de relier, et il importe moins de décrire et d'informer que de mettre en partage une sensibilité aux précaires, aux minuscules, aux oubliés, aux mourants. Cette littérature du soin se décline dans des traditions esthétiques fort diverses : empathie sociale (depuis l'analyse des victimes de la désindustrialisation chez François Bon jusqu'à l'attention portée aux déclassés par Patrick Modiano ou à « ceux qui sont à la traîne » par Danièle Sallenave [1986 : 18]), empathie mystique (chez Michon, par exemple, écrivain dont la mystique de l'altérité réactive autant la *charité* chrétienne que le *care*), ou encore formes troublantes de romans thérapeutiques chez les écrivains du deuil (Guyotat 2006, Pachet 2007, etc.). On ajoutera à cette liste les récits qui s'attachent à témoigner de catastrophes ou simplement de l'état du monde, tels ceux des écrivains journalistes enquêtant sur la pauvreté à la manière d'Olivier Rolin, dans un modèle immersif d'empathie par identification directe. Même chez Régis Jauffret, un des écrivains français les plus attachés à décrire l'altérité

souffrante, et qui se définit lui-même comme un « mégalomane jusque dans le chagrin » (2008 : 216), cette attention réparatrice semble compatible avec des formes de détachement ironique, comme si les mauvais sentiments devaient compenser les bons, et l'ironie, la pitié. Le point commun de ces textes, qui les différencie de la simple sensibilité historique « réaliste » ou humaniste au malheur, tient à plusieurs traits qui rejoignent assez étroitement les éthiques du *care*, défini comme « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre “monde”, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible », pour reprendre les mots de Joan Tronto (2009 : 143).

Je ne trouve pas meilleur exemple de cette empathie romanesque dans les lettres françaises contemporaines que le livre d'Emmanuel Carrère *D'Autres vies que la mienne* (2009), œuvre à succès distinguée par le « Grand Prix Marie Claire du roman d'émotion » et le prix des Chambres régionales du surendettement social – reconnaissance populaire qui dit suffisamment la capacité de cette œuvre à être reçue, au risque de la démagogie compassionnelle médiatique, en dehors d'une sphère littéraire étroite. Texte qui se donne comme transparent et documentaire, en refusant toute reconstruction induite et tout spectaculaire, ce récit à la première personne touche à des sujets aussi graves que le tsunami de décembre 2004, le cancer et la déshérence sociale. Il affirme son extrême vigilance à l'égard de toute réversion esthétisante de la catastrophe – l'art, comme le faisait déjà remarquer Aristote au début de la *Poétique*, ayant comme faculté de transformer l'horreur en plaisir esthétique (Talon-Hugon 2011) ; au contraire, il prend en charge ou il escorte la matérialité de la parole et la nudité de l'expérience d'autrui, en une œuvre qui veut saisir les formes les plus ténues de liens unissant des êtres séparés par la souffrance de drames personnels extrêmes, comme l'agonie d'un proche ou la perte d'un enfant :

Il est question dans ce livre de vie et de mort, de maladie, d'extrême pauvreté, de justice et surtout d'amour. (Carrère 2009 : quatrième de couverture)

Ainsi, dans le cas du tsunami, c'est la mort et l'éclatement de la communauté dans la catastrophe que Carrère cherche à réparer par la parole : face au constat qu'il est arrivé aux victimes « quelque chose qui ne nous est pas arrivé à nous », au point de créer « deux humanités séparées » (2009 : 30), il témoigne des formes à la fois les plus fines et les plus fortes de la solidarité humaine dans le malheur, tout en tentant de parler au nom de ceux pour qui les mots sont introuvables, et néanmoins nécessaires. On ne s'étonnera pas de trouver présents dans le témoignage de Carrère bien des formes de vulnérabilité et bien des lieux et situations du *care*, à commencer par leur exemple type, la dépendance et le soin hospitalier. L'écrivain analyse ainsi avec finesse l'invalidité et la déstructuration relationnelle que la dépendance entraîne, la sobriété et le refus de tout « tire-larmes » s'alliant à une forme très particulière de sécheresse pathétique : ainsi de cette femme dont il nous dit qu'« elle a reçu sa carte d'invalidité quelques jours avant son dix-huitième anniversaire » (2009 : 216). Ailleurs, Carrère décrit le quotidien des infirmières et d'une équipe d'accompagnement en soins palliatifs, analysant avec une saisissante pénétration les protocoles médicamenteux et psychologiques, comme les rapports complexes entre le mourant et ceux qui l'entourent. Des portraits individuels émergent alors, tel celui de Patrice,

dont la capacité de présence lui permettra d'assister son épouse Juliette, souffrant de la maladie de Hodgkin, dans son agonie programmée (« sa tâche à lui serait de s'occuper d'elle, de l'aider, de la porter comme depuis le début il la portait », [2009 : 262-263]), ou celui de cet étranger « en bermuda rose, potelé, zézayant », qui vient « bénévolement, le dimanche, farder des cadavres en guidant sur leurs visages les doigts de leurs parents les plus proches », guidé « peut-être tout simplement » par « le goût de rendre service » (2009 : 99). L'auteur « porte » à sa manière l'émotion que lui transmettent les protagonistes de l'histoire, proposant ainsi à la littérature le rôle de « panser ce qui peut être pansé » (2009 : 310). Notant qu'il a « de bonnes raisons de penser que la vulgate psychanalytique sur les bienfaits de la parole opposés aux ravages du silence est vraie » (2009 : 288), Carrère se fait en quelque sorte écrivain public, réduisant à l'exécution d'une commande le projet littéraire de l'œuvre :

Quelqu'un m'a dit alors : tu es écrivain, pourquoi n'écris-tu pas notre histoire ? C'était une commande, je l'ai acceptée. (Carrère 2009 : quatrième de couverture)

Il prend comme modèle ce juge qui

devant les souffrances d'autrui, [...] retrouve instinctivement la posture qui lui a permis de supporter les siennes lorsqu'il était cancéreux

et en déduit une éthique de la parole littéraire :

Ne pas chercher quoi dire d'intelligent, laisser venir les mots qui sortent de sa bouche : ce ne sont pas forcément les bons, mais c'est seulement comme cela que les bons ont une chance de sortir. (2009 :147)

Il ne s'agit que de se mettre au service d'autrui, de passer une émotion qui n'appartient pas en propre à l'auteur, lequel n'en est que le support temporaire :

je m'exaltais à l'idée d'un récit bref, quelque chose qui se lirait en deux heures, le temps que nous avons passé chez Étienne, et qui ferait partager l'émotion que j'avais ressentie en l'écoutant. (Carrère 2009 : 107-108)

Conjointe à l'idée que le dispositif du récit, pour épouser et retraduire, est capable de s'affranchir des barrières que sont les identités, les temps et les lieux, cette conception instrumentale et rhétorique de la littérature vient compléter les dispositifs concrets d'attention que le *care* propose de placer au cœur de notre relation à autrui, en renonçant au privilège d'irresponsabilité fictionnelle et aux joies de l'insularité linguistique qui caractérisent la littérature d'avant-garde. Dans *D'Autres vies que la mienne*, cette conception *a minima* de la littérature semble exclure tous les bénéfices symboliques de la situation d'écrivain : le livre est dédié à la dernière page à ses vrais destinataires, « Diane et ses sœurs », trois fillettes orphelines de cette Juliette dont Carrère nous a raconté l'agonie, (2009 : 310). Si les victimes ne reçoivent qu'une forme bien textuelle de reconnaissance, l'auteur n'acquiert, en retour de son expérience, qu'un apaisement très personnel : la restructuration de son couple, dont le livre retrace les difficultés au nom d'une exigence de contextualisation autobiographique propre à Carrère et de cette éthique d'implication directe qui est, depuis *L'Adversaire*, la marque de ses livres.

On retrouve ainsi, dans le récit de Carrère, les formes plurielles que peut prendre l'éthique du *care* selon Joan Tronto (2009 : 147-149) : *caring out* (« se soucier de ») : c'est l'exigence propre à la parole littéraire, qui doit se tourner

vers le monde), *taking care of* (« prendre en charge » : c'est la nécessité d'assumer la parole balbutiante d'autrui en en faisant trace), *care giving* (« prendre soin » : c'est l'éthique du récit, qui s'attache à parler pour le témoin avec toute la délicatesse nécessaire, en obtenant au préalable son assentiment), *care receiving* (« recevoir le soin » : c'est la manière dont l'auteur accepte de voir ses propres angoisses apaisées et sa propre relation amoureuse guérie, par l'exemple que lui donnent les êtres dont il a croisé le chemin). L'écrivain postule une continuité entre l'empathie sociale propre à la vie réelle, telle que celle qu'il éprouve en compagnie des victimes du tsunami (« Jean-Baptiste vient me chercher dans le bungalow, bouleversé. Le couple de Français dont nous avons fait la connaissance deux jours plus tôt vient d'arriver à l'hôtel. Leur fille est morte. Il a besoin de moi pour affronter ça » [Carrère 2009 : 15]), l'empathie par écoute du récit « d'autres vies », dans un modèle qui se situe quelque part entre l'amitié et l'intérêt journalistique, et, en troisième lieu, l'injonction littéraire à témoigner, injonction devenue « un projet commun » (2009 : 112). Carrère infère de cette continuité entre la relation *in praesentia* et la parole *in absentia* du livre la capacité de la littérature à prodiguer des formes particulières de soin discursif autorisant au moins un gain éthique, le dépassement de l'égoïsme de celui qui écoute : « je préfère ce qui me rapproche des autres hommes à ce qui m'en distingue. Cela aussi est nouveau », résume le narrateur (2009 : 308).

Un tel bénéfice individuel est-il extensible au lecteur ? Un tel usage de la parole, que l'on hésite à qualifier de « littéraire » au sens postromantique que possède généralement le mot, est-il universalisable ? L'esthétique qui l'accompagne – sorte de réduction du livre à l'*arte povera* d'un récit linéaire concret et à une narration autobiographique sans effet de style, tout juste assortie de spéculations modestes sur la nature de l'expérience d'autrui – est-elle représentative de la littérature contemporaine ? Il me semble d'emblée nécessaire de souligner à quel point les limites de l'empathie font l'objet chez Carrère d'une description attentive, qui trace les bornes du pouvoir du roman et de la parole humaine en général, ainsi dans cette scène où le narrateur, se reposant auprès de sa compagne juste après le tsunami, perçoit avec violence les limites de la communication interpersonnelle et du partage affectif :

Plus tard, nous sommes allongés sur le lit, l'un à côté de l'autre. Du bout des doigts, j'effleure le bout des siens, qui ne me répondent pas. Je voudrais la serrer dans mes bras mais je sais que ce n'est pas possible. Je sais à quoi elle pense, il est impossible de penser à autre chose. À quelques dizaines de mètres de nous, dans un autre bungalow, Jérôme et Delphine doivent être allongés aussi, les yeux ouverts. Est-ce qu'il la serre dans ses bras ou est-ce que ce n'est pas possible pour eux non plus ? C'est la première nuit. La nuit qui suit le jour où leur fille est morte. (2009 : 23)

Je note par ailleurs qu'Emmanuel Carrère revendique le statut exceptionnel de son entreprise :

Tu es le seul type que je connaisse capable de penser que l'amitié de deux juges boiteux et cancéreux qui épluchent des dossiers de surendettement au tribunal d'instance de Vienne, c'est un sujet en or (2009 : 110)

lui fait remarquer l'un de ses interlocuteurs. À plusieurs reprises, le retour sur soi de la voix autobiographique attribuée à sa propre fragilité la capacité d'empathie dont son récit veut faire montre : c'est la propre douleur du narrateur qui

l'aide à écouter (2009 : 124), souffrance intime que l'on retrouvera dans toute une œuvre qui ne cesse de s'interroger sur les fondements de l'identité personnelle et les fragilités qui peuvent nous pousser à nous projeter en autrui (pensons à *La Moustache* ou à *L'Adversaire*). En ce sens, *D'autres vies que la mienne* est une version positive d'une faille identitaire que l'écrivain possède en partage avec le fou ou l'usurpateur. Mais que le livre de Carrère parvienne ou non à accomplir son travail de purgation et d'initiation à la pitié, qu'il soit ou non cette « hache qui brise la mer gelée en nous » (Kafka 1984 : 575), on ne saurait nier que son projet refuse la position confortable d'une sympathie distanciée autant que celle d'une transitoire contagion émotionnelle. Le récit nous conduit non seulement à une expérience de pensée d'ordre philosophique, mais aussi à un déplacement affectif, par la médiation d'un narrateur sur lequel nous pouvons nous projeter et de situations auxquelles nous pouvons nous associer. En ce sens, il correspond bien au projet d'« éducation sémantique » propre à la théorie du *care* (Molinier, Laugier, Paperman 2009 : 21 et suiv.). Comme l'avaient revendiqué d'emblée les défenseurs de cette philosophie, à la suite d'auteurs comme Cora Diamond et Martha Nussbaum, le rôle de la culture au sens large et de la littérature en particulier est immense, en tant qu'elles sont à même de nous offrir non seulement une expérience de pensée, mais un déplacement positionnel affectif. Dans la mesure où la littérature autorise la suspension volontaire de notre identité personnelle au profit de celle d'autrui, elle rend possible le voyage dans une conscience et une sensibilité autres. Imposant la reconnaissance d'une autonomie au sein de la dépendance, la pensée du *care* consonoit d'autant mieux, on le voit, avec la littérature, qu'il s'agit d'une théorie morale asymétrique, ne supposant ni un échange complet des positions, ni une ressemblance absolue : on peut demander à l'écriture d'être un projet de décentrement, un exercice de sortie temporaire de soi, sans pour autant conduire nécessairement à l'identification hystérique ou à l'aliénation dans la douleur d'autrui.

Cette éthique du *care* peut soulever le scepticisme ; elle s'expose au risque de rendre artistiques des objets qui se refusent à l'être, d'enfermer la souffrance d'autrui dans une logique formelle hétéronome, étrangère aux enjeux éthiques, ou dans un *pathos* poisseux. Aussi certains écrivains la refusent-ils radicalement, à l'instar de Philippe Forest. Pour l'auteur de *L'Enfant éternel* :

assigner à la littérature une fonction thérapeutique revient à lui confier la mission de justifier le monde, et d'aider les hommes à se résigner à son scandale, à se faire une raison de son iniquité. (Forest 2007 : 165)

La vraie littérature, au contraire, « ne répare rien du désastre de vivre », elle est : l'expression d'une fidélité insensée à l'impossible et qui ne transige jamais sur le non-sens qu'il lui revient de dire, vers lequel il lui faut sans cesse retourner. (*ibid.* : 168)

Rien ne nous interdit, cependant, d'accorder aux auteurs contemporains l'espoir de rendre une forme de transitivité à notre regard aveuglé par l'insensibilité ordinaire (Vincent-Buffault 2009), dans un geste de symbolisation par la littérature qui propage et amplifie d'autres formes d'accompagnement, tant les présupposés et les vertus du travail de narration biographique et de la médiation empathique de la parole sont étrangement similaires.

Références

- CARRÈRE Emmanuel, 2009, *D'autres vies que la mienne*, Paris, POL.
- FASSIN Didier et RECHTMAN Richard, 2007, *L'Empire du traumatisme : enquête sur la condition de victime*, Paris, Flammarion.
- FOREST Philippe, 2007, *Tous les enfants sauf un*, Paris, Gallimard.
- GEFEN Alexandre, 2007, « "Soi-même comme un autre" : présupposés et significations du recours à la fiction biographique dans la littérature française contemporaine », dans A.-M. Montluçon, A. Salha et B. Ferraro-Combe (éds), *Fictions biographiques, XIX^e-XXI^e siècles*, Toulouse, Presses Universitaires du Mirail, p. 55-75.
- GUYOTAT Pierre, 2006, *Coma*, Paris, Mercure de France.
- HUSTON Nancy, 2008, *L'Espèce fabulatrice*, Arles, Actes Sud.
- JAUFFRET Régis, 2008, *Lacrimosa*, Paris, Gallimard.
- KAFKA Franz, 1984, *Œuvres complètes III*, éd. C. David, trad. par M. Robert, M. David & J.-P. Danès, Paris, Gallimard, « Pléiade ».
- LACROIX Michel, 1997, *Le Principe de Noé ou l'Éthique de la sauvegarde*, Paris, Flammarion.
- LE BLANC Guillaume, 2007, *Vies ordinaires, vies précaires*, Paris, Seuil.
- MICHON Pierre, 1984, *Vies minuscules*, Paris, Gallimard.
- MOLINIER Pascale, LAUGIER Sandra et PAPERMAN Patricia, 2009, *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, « Petite bibliothèque », Payot.
- MURZILLI Nancy, 2001, « La fiction ou L'expérimentation des possibles », dans *L'Effet de fiction*, www.fabula.org/effet.
- QUIGNARD Pascal, 1997, *Vie secrète*, Paris, Gallimard.
- PACHET Pierre, 2006, *Devant ma mère*, Paris, Gallimard.
- RICŒUR Paul, 1985, *Temps et récit III : Le Temps raconté*, Paris, Seuil.
- SALLENAVE Danièle, 1986, « L'extrême contemporain : question de roman », *Poésie*, n° 41, p. 16-22.
- TALON-HUGON Carole, 2011, « Les pouvoirs de l'art à l'épreuve du dégoût », *Ethnologie française*, n° 41(1), p. 99-106.
- TRONTO Joan, 2009, *Un monde vulnérable : pour une politique du care* [*Moral Boundaries*, 1993], trad. de l'anglais (États-Unis) par H. Maury, Paris, La Découverte.
- VINCENT-BUFFAULT Anne, 2009, *L'Éclipse de la sensibilité*, Paris, Parangon-VS.

L'auteur

Alexandre Gefen est chargé de recherche au Centre d'étude de la littérature française (CNRS-Université Paris Sorbonne). Théoricien de la littérature, il travaille notamment sur la notion de fiction. Il codirige le projet ANR « Les pouvoirs de l'art. Expérience esthétique, émotions, savoirs, comportements ».

Résumés

I. Dire face à l'indicible

Qu'ont donc à dire ou à transmettre les personnes malades en fin de vie ?

par Régis AUBRY

Finir sa vie est en général souffrir. Si l'on excepte les douleurs physiques, il n'y a pas de remède pharmacologique pour la souffrance liée à la perte de la maîtrise de son corps, à la séparation d'avec ses proches, à la perte de sa propre vie. Toutefois, si la souffrance peut se dire, si elle est entendue, elle peut s'apaiser. La fin de vie peut alors être investie avec une forte densité émotionnelle et spirituelle qui en fait un événement majeur de la vie. L'objectif de cet article est d'aider à comprendre la souffrance de la fin de vie, la place de la parole pour donner sens à ce qui se vit, les enjeux et les limites de l'écoute de cette souffrance.

Mots-clés : fin de vie, souffrance, communication, parole, écoute.

Le blog ou les vertus thérapeutiques de l'écriture électronique

par Gilbert GSELL-HEROLD et Marie-Frédérique BACQUÉ

Notre recherche porte sur l'écriture de blogs informatiques par des femmes atteintes d'un cancer du sein. Mais avant d'utiliser l'écriture électronique, nombreux sont ceux qui ont écrit sur la maladie. Plus spécifiquement, nous aborderons les écrits autobiographiques sur le cancer, en France et ailleurs. Chaque type d'écriture a-t-il des caractéristiques spécifiques ? Peut-on parler d'un véritable engagement de l'auteur ? Est-ce une écriture de l'instant ? Quel type de traces laisse-t-elle ? Permet-elle d'améliorer les effets thérapeutiques classiques ? Enfin, est-elle comparable à d'autres types d'écriture comme le témoignage, l'autobiographie, l'autofiction ?

Mots-clés : blogs, autobiographie, autofiction, autothérapie.

Récits de morts dans les histoires de vie

par Gaston PINEAU

Cet article s'appuie sur les données d'une recherche partenariale publiée en 2011, sous le titre : *Histoires de morts au cours de la vie* (Pineau, Lani-Bayle & Schmutz-Brun). Cette recherche s'inscrit dans le mouvement en formation des adultes, des histoires de vie comme art formateur de l'existence. Les grandes coordonnées de la problématique de ce chantier de recherche sont présentées dans une première partie : les objectifs, les options théoriques et méthodologiques, la matrice d'exploration. Une seconde résume les résultats de huit récits de fin de vie. Que font-ils apprendre sur les savoir vivre cette fin de vie, socioprofessionnellement, interpersonnellement et personnellement ? En final, sont soulignés les enjeux d'autoformation ou d'aliénation qu'une prise de parole

personnelle représente pour chaque sujet afin de traiter de façon formative l'ébranlement de ces frontières entre vie et mort.

Mots-clés : histoire de vie, récit de mort, fin de vie, agonie, temps du mourir, mort à la première, deuxième, troisième personne, révolution copernicienne de la mort, apprentissage personnel, interpersonnel, social, autoformation, initiation existentielle.

Maladies, fins de vie dans les textes déposés à l'APA
par Véronique LEROUX-HUGON

Cette contribution se propose de présenter, au sein des récits de vie déposés à l'Association pour l'autobiographie (APA), les textes évoquant les maladies et les fins de vie. Elle vise à en montrer les diversités d'écriture et ce que recherchent les auteurs, quand ils réfléchissent sur leur vie, celle d'avant et celle d'après les accidents et maladies, et le vécu de ces traumatismes. Plutôt qu'une présentation statistique qui n'aurait pas grand sens, nous avons multiplié les exemples et les citations, en choisissant deux thématiques : cancers du sein et témoignages sur les fins de vie.

Mots-clés : écriture autobiographique, patrimoine, récits de vie, maladies, fins de vie.

II. Du sujet à « celui qui » l'écoute : l'accompagnement

Écrire pour se redéfinir. Réflexions autour de la création d'un atelier d'écriture pour personnes atteintes de cancer

par Christophe PERREY et Fabienne PINILO

Cet article présente le dispositif et les effets d'un atelier d'écriture pour personnes atteintes de cancer. Co-animé par une psychologue clinicienne et un chercheur en anthropologie de la santé, cet atelier visait à aborder le vécu singulier de la maladie (annonce, relation au personnel soignant, impact corporel des traitements) et à replacer le cancer dans l'histoire personnelle et familiale. Les patients ont retiré des bénéfices liés à l'acte d'écriture (plaisir de l'acte créatif, production d'une construction durable pouvant être partagée, mise à distance favorisant l'expression des émotions liées à la maladie), mais aussi aux échanges accompagnant la lecture des textes et à une sociabilité qui s'est développée au-delà des séances. Une réflexion est en cours sur les moyens à développer pour étendre et pérenniser le dispositif.

Mots-clés : atelier d'écriture, cancer, soins de support, création, expression des émotions, récit de vie.

Gravement malade et sa vie devant soi

par Valéria MILEWSKI, Virginie TROUILLET, David SOLUB, Frédéric DURIEZ et Anne PATIN-SERPANTIÉ

L'article réunit les regards croisés du collectif à l'origine de *Passeur de mots*, passeur d'histoires, expérience menée depuis septembre 2007 dans un service d'Oncologie et d'Hématologie clinique où il est proposé à des personnes dont le pronostic vital est en jeu d'écrire le récit de leur vie. Les auteurs posent les jalons de la recherche qualitative en cours, destinée à donner corps à leurs intui-

tions, afin que la démarche acquière la lisibilité nécessaire à sa transposition et à son essaimage. Il sera question de genèse et de guide référentiel, du questionnement d'un médecin sur les enjeux de la fin de la vie, d'un plaidoyer pour une médecine qui s'affranchit de certaines contraintes et considère le projet de vie pour définir le projet de soin. Enfin il sera montré comment l'alliance exogamique avec le biographe permet de relancer les processus de pensée dans une équipe et de restaurer les soignants dans leur propre subjectivité.

Mots-clés : Récit de vie, soin, souffrance, soins palliatifs, créativité, projet, subjectivité, sens.

De quelques enjeux d'une clinique narrative dans le domaine médical

par Christophe NIEWIADOMSKI

Si les praticiens de santé se trouvent habituellement en charge de répondre le plus efficacement possible à une attente sociale qui renvoie aux registres de l'épistémologie médicale et à la biotechnologie, leur activité se déploie désormais de plus en plus fréquemment, du fait même des progrès de la médecine scientifique, en direction d'un accompagnement au long cours de leurs patients. Or, ces derniers n'ont de cesse de mettre en récit l'expérience de la maladie qui les affecte afin de construire de nouvelles normes existentielles qui entretiennent parfois un rapport de contiguïté très labile avec la norme médicale. Nous verrons que c'est à ce point précis qu'un accompagnement privilégiant une « clinique narrative » nous semble pouvoir présenter quelque intérêt en tant qu'elle détermine une posture d'écoute clinique susceptible de favoriser un lien de confiance permettant au patient d'être enfin « entendu ».

Mots-clés : Norme, normativité, recherche biographique, clinique narrative, récits de vie.

Récit de vie et reconstruction identitaire : le cas des lésions cérébrales acquises

par Sonia BONNEVILLE

L'auteur rend compte de la pratique de récit de vie qu'elle propose depuis douze ans, et nous invite plus particulièrement à découvrir le dispositif tel qu'il a pu exister durant trois ans au CRLC (Centre Ressource pour Lésés Cérébraux de Grenoble) dans le cadre de l'accompagnement de personnes porteuses de lésions cérébrales acquises (suite d'un AVC, d'une tumeur au cerveau, d'un traumatisme crânien...). L'auteure nous invite à comprendre cette pratique de l'intérieur, en décrivant par son témoignage le processus et par le résumé de l'histoire d'une personne accompagnée le résultat du processus.

Mots-clés : sociologie, biographie, accompagnement de personnes porteuses de handicaps, formation réflexive, récit de vie.

III. Pouvoirs du récit

Cancer et écriture de soi : vertu traumatolytique d'une écriture traumatographique ?

par Nadine PRIOA-LELOUEY et Agnès LELION

Les auteures rendent compte d'une recherche académique sur le recours à l'écriture de soi chez des sujets confrontés au cancer. L'annonce de la maladie comme l'obligation de se soumettre à des traitements lourds et invalidants sont

source de traumatismes majeurs. Les sujets se trouvent alors soumis à la reviviscence de vécus primaires passivants. La littérature personnelle regroupe divers dispositifs d'écriture centrés sur la personne propre et la mise en écriture des mouvements subjectifs. La narrativité qui s'y déploie pourrait-elle prendre valeur d'auto-médiation et permettre un travail d'historicisation des traumatismes réactivés par la maladie et ses traitements ? La dimension traumatolytique de l'écriture de soi pratiquée durant le cancer sera explorée en s'appuyant sur le témoignage de trois femmes ayant vécu un ou plusieurs épisodes de cancer et pratiqué un ou plusieurs modes d'écriture de soi, avant, pendant et après la maladie.

Mots-clés : cancer, traumatisme, subjectivation, passivation, écriture de soi, traumatographie

Ambivalence du récit de soi dans les institutions de soins

par Pierre-Guillaume PARIS

Le récit de soi n'est pas seulement un outil permettant d'humaniser l'hôpital, c'est aussi et avant tout un moyen de gérer ou de « gouverner » les conduites des patients afin qu'ils se comportent de la manière qui est attendue d'eux par l'institution. Cette ambivalence se retrouve dans les théories relatives à la narrativité autant que dans les observations faites dans les institutions de soins.

Mots-clés : récit de soi, narrativité, dispositifs, travail sur soi, gouvernemen-talité.

Approche centrée sur le personnage

par Adrien GUIGNARD

L'article proposé donne dans le panneau d'un cabotinage citationnel parfois volubile (notamment en ce qui concerne la conceptualisation du récit). La seule citation qu'il importerait de noter n'en est pas une. Il s'agit de celle - fautive et ouverte - dont les guillemets ne sont pas fermés. « Ni le soleil ni... ni... (titre de la conclusion). Le propos tenu est intéressant sur trois plans. Le premier attire la méfiance et l'attention sur les usages convenus « néo-structuralisto-cogno-behavioristes » de « la fonction thérapeutique de la narrativité ». Le deuxième est qu'il convoque de bons exemples. Le troisième est que, partant d'un commentaire (informé) de la trilogie du sida de Guibert et de celui (plus personnel) de *Mars* par F. Zorn, voici ce que l'article semble soutenir : pour que la troisième mimèsis cheminât à l'horizon des sciences humaines, il faudrait penser la mort. Pareille « pensée » relève d'une « nécessité impossible » (Derrida). La colère (Zorn) et l'immédiateté (Guibert) en sont des approximations esthétiques.

Mots-clés : empowerment, Guibert, Zorn, maladie, récit, Ricœur, Derrida.

La littérature peut-elle devenir une thérapeutique ?

par Alexandre GEFEN

Cet article souhaite évoquer une question transverse à l'histoire littéraire et à l'anthropologie culturelle : l'émergence, dans l'espace culturel français de ce que j'aimerais appeler un paradigme thérapeutique, une pratique de la littérature comme soin, qui vient redéfinir la place et les fonctions du littéraire depuis les années 1980. Je souhaiterais montrer que cette proposition partagée par de nom-

breux écrivains passe par un jeu avec la forme biographique et s'appuie aussi bien sur la théorie du *care* que sur la notion d'« identité narrative » proposée par Paul Ricœur. Cette posture esthétique me semble importante à mettre en regard de pratiques thérapeutiques fondées sur les mérites psychologiques supposés de la narration biographique.

Mots-clés : littérature contemporaine, thérapeutique, care, empathie, Ricœur, biographie, biofiction.

Table des matières

Introduction	7
Valéria MILEWSKI et Fanny RINCK	

I. Dire face à l'indicible

1. Qu'ont donc à dire ou à transmettre les personnes malades en fin de vie ?	15
Régis AUBRY	
2. Le blog ou les vertus thérapeutiques de l'écriture électronique	21
Gilbert GSELL-HEROLD et Marie-Frédérique BACQUÉ	
3. Récits de morts dans les histoires de vie	33
Gaston PINEAU	
4. Maladies, fins de vie dans les textes déposés à l'APA	45
Véronique LEROUX-HUGON	

II. Du sujet à « celui qui » l'écoute : l'accompagnement

5. Écrire pour se redéfinir. Réflexions autour de la création d'un atelier d'écriture pour personnes atteintes de cancer	57
Christophe PERREY et Fabienne PINILO	
6. Gravement malade et sa vie devant soi	67
Valéria MILEWSKI, Virginie TROUILLET, David SOLUB, Frédéric DURIEZ et Anne PATIN-SERPANTIÉ	
7. De quelques enjeux d'une clinique narrative dans le domaine médical	79
Christophe NIEWIADOMSKI	
8. Récit de vie et reconstruction identitaire : le cas des lésions cérébrales acquises	87
Sonia BONNEVILLE	

III. Pouvoirs du récit

9. Cancer et écriture de soi :
vertu traumatolytique d'une écriture traumatographique ? 97
Nadine PROIA-LELOUEY et Agnès LELION
10. Ambivalence du récit de soi dans les institutions de soins 109
Pierre-Guillaume PARIS
11. Approche centrée sur le personnage 119
Adrien GUIGNARD
12. La littérature peut-elle devenir une thérapeutique ? 135
Alexandre GEFEN
- Résumés 145