

Journée d'étude Récit de vie, maladie, fin de vie

Samedi 3 décembre 2011 de 9h à 16h30

à l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense Bâtiment C salle C12

Inscription gratuite mais obligatoire : <http://recitdevie.wikispaces.com>

Programme

9h	Accueil des participants
9h15	Mot d'ouverture
9h30-10h	Valéria MILEWSKI, David SOLUB et Frédéric DURIEZ (Hôpitaux de Chartres) La démarche biographique hospitalière au service d'oncologie à Chartres
10h-10h30	François GOUPY (Faculté de médecine, Université Paris 5 René Descartes) Formation des médecins et médecine narrative
10h30-11h	Pause
11h-11h30	Pierre-Guillaume PARIS (Centre de Recherche en Histoire des Idées, Université de Nice) L'ambivalence du récit de soi dans les institutions de soins
11h30-12h30	Table-ronde présidée par Christophe FAURE (Psychiatre), avec les interventions de : -Sonia BONNEVILLE (Centre Ressources pour Lésés Cérébraux, Isère) Récit de vie et lésion cérébrale acquise : travail de re-construction identitaire -Gilbert GSELL-HEROLD (Laboratoire Sulisom, Université de Strasbourg) Ecriture de soi et cancer : les blogs -Adrien GUIGNARD (Université de Lausanne) Hostobiographies
12h30-14h	Pause déjeuner (participation au buffet 10 euros)
14h-14h30	Christophe PERREY (Unité de Recherche en SHS de l'Institut de cancérologie Gustave Roussy, Paris) et Fabienne PINILO (Psychologue, Réseau Onco Est Paris) Ecrire pour se redéfinir. Atelier d'écriture pour personnes atteintes de cancer
14h30-15h	Agnès LELION (Centre d'Etude et de Recherche sur les Risques et les Vulnérabilités, MRSH, Université de Caen) Ecriture de soi et cancer : la narrativité au service de l'historicisation des traumatismes ?
15h-15h30	Pause
15h30-16h	Alexandre GEFEN (EA 4195 TELEM / Modernités, Université de Bordeaux 3) La littérature peut-elle devenir une thérapeutique ?
16h-16h30	Discussion finale avec la participation de Philippe LEJEUNE, Président de l'Association pour l'autobiographie (APA): www.sitapa.org

Présentation générale de la thématique

« *L'autobiographie pour des personnes gravement malades* » est un dispositif expérimenté depuis 4 ans par le service d'oncologie-hématologie du Centre Hospitalier de Chartres, en partenariat avec l'association *Passeur de mots, passeurs d'histoires*[®]. Dans le cadre de soins palliatifs en cancérologie, une biographe intervient dans le service, rencontre les personnes intéressées, les écoute et écrit leur histoire avec elles. L'équipe hospitalière y voit un triple intérêt : pour le patient, pour sa famille, pour le service lui-même. Elle souhaite aujourd'hui mener des recherches sur cette démarche, mieux comprendre ses ressorts et enjeux, et s'interroger sur les conditions qui en fondent la validité. A l'initiative de cette journée d'étude, l'équipe espère susciter des échanges, fédérer des propositions issues de plusieurs champs disciplinaires et poser ainsi des jalons en direction d'un réseau de chercheurs intéressés pour travailler ces questions avec elle.

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 ? En quoi la relation d'aide trouve-t-elle du sens à travers ce procédé de mise en mot 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. La journée sera l'occasion d'en développer plusieurs aspects.

-Fonction thérapeutique, fonction esthétique, qu'est-ce que le récit donne à voir (et penser) de la vie et la mort ? Les praticiens 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 son contexte culturel : comment celui-ci définit-il le « souci de soi » et la « relation d'aide » ? De manière empirique, en analysant ce que nos productions culturelles disent de la vie et 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, de l'aide. Les formes de récit de soi et d'accompagnement biographique en milieu hospitalier sont à analyser dans un cadre large, qui va des interactions ordinaires entre patients et médecins aux politiques de santé, et qui se forge aujourd'hui en partie à travers Internet. 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. Les échanges permettront ainsi d'interroger la spécificité, sous l'angle de la souffrance, de la thérapie, de l'accompagnement, de ce qui est d'ordre médical ou non, et propre à la mort, à la vieillesse, à la maladie.

Résumés des interventions

La démarche biographique hospitalière au service d'oncologie à Chartres

Valéria MILEWSKI

Biographe hospitalière en Oncologie au Centre Hospitalier Louis Pasteur de Chartres, formatrice en biographie hospitalière

vmilewski@ch-chartres.fr

David SOLUB

Médecin en Oncologie au Centre Hospitalier Louis Pasteur de Chartres, Master de Méthodologie et Statistiques en Recherche Biomédicale

dsolub@ch-chartres.fr

Frédéric DURIEZ

Médecin en Oncologie au Centre Hospitalier Louis Pasteur de Chartres, DU Soins Palliatifs et DIU Ethique

fduriez@ch-chartres.fr

Depuis septembre 2007 au Centre Hospitalier Louis Pasteur de Chartres dans le service d'Oncologie, nous explorons un nouveau soin pour des personnes gravement malades : l'AUTOBIOGRAPHIE.

À leur demande ou sur proposition d'un membre de l'équipe, les patients désireux peuvent faire le récit de leur histoire et recevoir le Livre de leur vie. Ces personnes sont hospitalisées ou ambulatoires, leur point commun étant qu'elles ne sont plus en situation curative.

Le fil conducteur de la biographie est un « fil à soi » chronologique qui prend racines aux grands-parents, court de 1 à 29 séances (le maximum à ce jour) de 15 minutes à 1 h avec prise de notes sur un cahier individuel. Ce temps est mené par un biographe expérimenté et formé à l'écoute et à l'accompagnement.

Entre-temps une Lettre d'Information est signée par la personne et son biographe précisant les conditions (stricte confidentialité, gratuité pour le malade...) et également à qui le livre doit être remis si besoin est.

Après ces entretiens, vient le temps de la retranscription qui reste fidèle aux propos entendus. Le manuscrit peut dès lors être remis à la personne qui va le corriger, choisir des photos si elle le souhaite. Ainsi fait, le graphiste met en page et le relieur crée un livre singulier telle une œuvre d'art. Le jour tant attendu arrive, le biographe remet le manuscrit sur CD, le cahier de notes et le Livre qui se termine par une vingtaine de pages blanches.

Ce nouveau soin de support dit « spirituel », pilote en France, « exportable » et transposable à d'autres pathologies, a plusieurs bénéficiaires :

- Le patient pour «...s'investir dans un ultime projet, donner du sens au-delà de l'histoire médicale, transmettre...»,
- ses proches, associés à ce projet de vie et destinataires d'une mémoire familiale
- et l'équipe soignante qui peut garder une vision positive des soins et promouvoir le fait de penser le soin en affirmant le patient comme un sujet à part entière.

Formation des médecins et médecine narrative

Pr. **François GOPY** (Faculté de médecine, Université Descartes)
Hôtel Dieu de Paris, APHP, Faculté de Médecine, Université Paris Descartes.
francois.goupy@htd.aphp.fr

En France, la base de l'enseignement de la clinique aux étudiants est le *compagnonnage* qui est la technique pédagogique considérée comme la plus efficace pour former les futurs médecins à la relation médecin malade. L' Université Paris Descartes a proposé pour la première fois pendant l'année 2009-2010, à quarante étudiants de médecine de quatrième année (DCEM 2), un module optionnel de médecine narrative. L'enseignement de la médecine narrative, tel qu'il est pratiqué en Amérique du Nord, repose sur des travaux d'écriture en groupes de 6 à 8 étudiants. Six séances de trois heures comprenant un enseignement théorique suivi d'un enseignement dirigé préparé pour cinq groupes de huit étudiants furent donc proposées. L'évaluation de cet enseignement optionnel, qui a été suivi en 2010-2011 par 35 étudiants de DCEM 2 et 23 étudiants de DCEM 3, a confirmé l'appréciation très positive observée l'année précédente. La moitié des étudiants considèrent que cet enseignement devrait être proposé à un plus grand nombre d'étudiants ou rendu obligatoire.

L'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, Université de Nice.
pierre.guillaume.paris@gmail.com

Le récit de soi trouve ses justifications les plus insoupçonnables dans une problématisation sous la forme de reconfiguration de l'expérience, ou comme support à la production d'une subjectivité réflexive. Nous trouvons la matrice de cette idée principalement chez le philosophe Paul Ricoeur¹. Mais il faut à notre avis prendre du recul par rapport à ces nouveaux espaces et ces nouvelles pratiques intervenant dans le climat intellectuel de la « narrativité » ou « narrative turn ».

Or les travaux récents des sociologues sur ce sujet tendent à montrer l'instrumentalisation du récit sur fond de rapports de pouvoir. Qu'il soit condition pour ouvrir des droits sociaux individuels² ou pour gérer politiquement les souffrances sociales³, qu'il investisse la psychê d'une vérité à percer pour autoriser l'aide médicale à la procréation ou encore la fin de vie⁴, la narration et le récit sont inscrits dans le cadre d'un gouvernement par la parole qui est tout sauf désintéressé. C'est d'une nouvelle administration des individus et des populations qu'il s'agit.

D'un autre côté, c'est la reconnaissance des individus comme être psychologiques, doués de sentiments et d'émotions à partager⁵. Il s'agit donc, non seulement d'une nouvelle modalité de pouvoir, mais d'un déplacement anthropologique qui redéfinit ce qu'est un être humain, à travers une nouvelle palette éthique de pratiques de soin ou de souci de l'autre⁶.

Lors de notre enquête ethnographique au centre de lutte contre le cancer Claudius Régaud, à Toulouse, nous avons observé cette ambivalence chez les professionnels du soin : D'une part, infirmières, psychologues et assistantes sociales définissent leurs pratiques comme une forme d'aide ou d'accompagnement dans l'écoute active ou le partage des émotions, mais d'autre part, ces corps professionnels inscrivent leur action dans le cadre de la « compliance » au traitement et du respect des normes institutionnelles en vigueur par les malades. Le problème posé que nous nous proposons d'étudier est donc celui du strict désintéressement dont se réclament les professionnels de l'écoute dans le cadre des invitations au récit de soi.

¹ Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*, Seuil, Paris, 1990.

² Vrancken D., Macquet C., *Le travail sur soi : Vers une psychologisation de la société ?*, Belin, Paris, 2006.

³ Fassin D., *Des maux indicibles. Sociologie des lieux d'écoute*, La découverte, Paris, 2004.

⁴ Memmi D., *Faire vivre et laisser mourir*, La découverte, Paris, 2003.

⁵ Rimé B., *Le partage social des émotions*, PUF, Paris, 2005.

⁶ Butler J., *Le récit de soi*, PUF, Paris, 2007.

Récit de vie et lésion cérébrale acquise : travail de re-construction identitaire

Sonia BONNEVILLE

Référente Insertion Professionnelle, Service d'Aide à l'Insertion Professionnelle (SPASE), Centre Ressources pour Lésés Cérébraux, Isère

s.bonneville@crlc-fsef.org

« L'histoire est faite aussi de hauts et de bas d'individus en chair et en os. Qu'une société s'industrialise et le paysan devient ouvrier. Que les cotes montent ou descendent, l'ouvrier est embauché ou mis à pied. Que les placements croissent ou diminuent, quelqu'un prend goût à la vie ou se retrouve sur le pavé. Une guerre et le vendeur de magasin se retrouve aux commandes d'un radar, sa femme vit seule, l'enfant grandit sans connaître son père. » Charles Wright Mills.

L'intervention portera sur la pratique biographique dans le cadre de l'insertion professionnelle en parcours post-traumatique. Elle s'appuiera sur une étude de cas et sur un témoignage quant au rôle du récit du point de vue du sujet qui se raconte.

Dans le cadre de l'accompagnement à l'insertion professionnelle, formaliser son parcours de vie se fait à travers deux dimensions principales :

- **Son histoire singulière**, la raconter est un moyen de la retrouver, de l'ordonner, de lui donner 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. De 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.

- **Des contextes de vie** : la culture familiale, le monde scolaire, les mondes professionnels, ceux des activités, des loisirs, des jeux... toutes les manières de... En se situant dans ces différents espaces qui ont construit sa personnalité, l'individu va comprendre en quoi ces mondes le construisent et comment il y développe des savoirs-faire, des compétences.

Ce travail se construit en quatre phases :

1 – Raconter son récit, l'histoire de ses expériences de vie

Une attention particulière est portée à toutes les expériences de vie qui jalonnent le parcours d'une personne et les univers de vie dans lesquels elle a pu les déployer. Toutes les expériences sont prises en compte, car la personne y développe des compétences singulières qui sont souvent mises sous silence.

2 – Ecrire le récit (par la personne ou par un médiateur)

Le travail d'écriture permet une mise à distance entre soi et son histoire et une formalisation chronologique de son parcours.

3 – Entendre son histoire dite par le narrataire

Son histoire devient extérieure à soi, elle peut alors être un objet sur lequel la personne travaille.

On ne change pas les faits mais le regard que l'on porte sur eux.

4 – Traduire les expériences de vie en compétences

Cette phase permet de rendre visible certaines compétences, et d'élaborer des articulations, des liens. Pour trouver des pistes sur ce que la personne peut faire aujourd'hui. De rendre également visibles les compétences touchées par la maladie ou l'accident.

Ecriture de soi et cancer : les blogs

Gilbert GSELL-HEROLD

Doctorant en Psychologie, Laboratoire Sulisom, Université de Strasbourg

Gilbert.GSELL-HEROLD@dssp.fr

Nous constatons ces dernières années un fort développement de l'activité d'écriture chez des patients atteints d'une maladie grave, comme le cancer par exemple. Les supports utilisés sont variés, du livre au blog informatique en passant par les ateliers d'écriture. Cet engouement est dû pour partie aux développements des nouvelles technologies et à un intérêt certain des directeurs de collection pour les ouvrages dit de « témoignages ». C'est aussi un paradoxe de notre société actuelle dits « communicante » mais où il devient de plus en plus difficile de se parler.

Dans ce contexte nous avons choisi de mener une recherche sur l'écriture de femmes atteintes d'un cancer du sein et qui tiennent des blogs sur Internet. L'objectif principal de cette recherche est de se questionner si l'écriture sur un blog est uniquement une nouvelle pratique culturelle d'échange de l'expérience et/ou une tentative thérapeutique personnelle. Et si oui cette forme d'écriture a-t-elle des effets ?

En étudiant les écrits des patients rédacteurs de blogs en utilisant une approche clinique, pouvons nous démontrer que cette activité participe à une amélioration de leur qualité de vie et permet une meilleure mobilisation des ressources psychiques pour faire face à la maladie ? Par ailleurs nous nous intéressons également aux effets de la maladie sur la féminité.

Le plan de l'exposé sera le suivant :

- Pourquoi ces femmes écrivent elles ? Besoin, trace, autobiographie, transmission.
- Quelles sont les différences entre une écriture sur blog et un témoignage livresque ?
- Quelles thématiques sont développées dans les blogs ?

Hostobiographies

Adrien GUIGNARD

Enseignant et docteur en Littérature Française, Section de Lettres Modernes, Université de Lausanne
Programme "Medical Humanities", CHUV Lausanne.

adrien.guignard@me.com

I. Introduction : « la prescription de son aventure¹...»

« Ce que peut le corps, personne jusqu'à présent ne l'a déterminé » (Spinoza). Sans doute en va-t-il de même pour ce que peut un récit². Le propos tenu commencera par rappeler que, d'Aristote à Ricoeur, c'est à la fiction (et au personnage), non pas à la diction (et aux personnes) qu'il doit être attribué le pouvoir de donation philosophique³ de sens. Ce rappel n'est pas sans poser quelques problèmes épistémologiques. C'est que la définition du personnage en termes de « dispositif sémiotique » permet trop facilement de modéliser la personne humaine (ses comportements narratifs, ses rôles discursifs, ses récits de vie et autres interactions communicatives du style « parcours vita »). Les usages que notre haute modernité fait du concept ricoeurien d'identité narrative et du terme (miné) de « récit » installent un donquichottisme (postmoderne ?). Je ne suis pas certain que ce dernier fasse rigoler tout le monde. La conclusion de cette introduction est ambiguë. On ne sait pas trop ce que peut un récit. On sait pourtant, d'une part que le récit appartient au discours littéraire et, d'autre part, que le discours médical n'est, très simplement, pas de cet ordre. Pour moi, le discours clinique ne fait pas de récit. Le patient lui demande de prescrire l'aventure d'un cancer, sans intrigue. Il est intrigant qu'on puisse penser autrement⁴. C'est donc admettre ce qui suit : je demeure intrigué, sans intrigue.

II. Développement : A/Z (Angst/Zorn)

La seconde partie du propos sera moins générale. A partir d'un commentaire serré de textes de Fritz Zorn⁵ et d'Hervé Guibert⁶, elle souhaiterait montrer que les projets « hostobiographiques » concernés ont une valeur esthétique. Cette valeur est essentielle. Il s'agira plus de la sentir et de la *comprendre* que de l'*expliquer*⁷ pour la rentabiliser. En effet, *Mars* ne renoue-t-il pas avec les origines de la littérature en « chantant la colère » ? Question d'origine ? Assurément. C'est que l'origine de l'auteur de *Mars* est un personnage, un nom de plume Zorn (colère, en allemand), non pas Angst (signifiant peur en allemand, mais qui est la véritable identité de l'auteur enregistrée par l'état civil zurichois). En ce sens, la rage (disons l'écriture belliqueuse du cancer) qu'est *Mars* accomplit la liquidation physique d'Angst pour célébrer Zorn. Plus qu'une transformation thérapeutique de la

¹Cf. les belles pages que l'archéologue du savoir consacre au *Don Quichotte* (Foucault, M. : *Les Mots et les choses*, Paris Gallimard, coll. « tel », 1966, pp. 60 et ss.). « 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. [...] 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. »

²Il est peu raisonnable de rendre compte de l'abondante bibliographie concernant le récit. Qu'il me soit permis de nommer ici deux livres récents qui me semblent brillamment synthétiser la force du récit dans notre haute modernité. Citton, Y. : *Mythocratie. Storytelling et imaginaire de gauche*, Paris, Amsterdam, 2010. Du même auteur : *Lire, interpréter, actualiser. Pourquoi les études littéraires?*, Paris, Amsterdam, 2007.

³« 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. » Ricoeur, P. : *Temps et récit I*, Paris, Seuil, 1983, p. 12.

⁴Cf. Kleinman, A. : *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*, Basic Books, 1988.

⁵Zorn, Fritz Zorn (pseudonyme de Fritz Angst) est né à Zurich en 1944, il y meurt en 1976. Je me réfère à : *Mars*, Paris, Gallimard, 1979, [la traduction est de G. Lambrichs, la première parution date de 1977]. Une lecture historique de ce livre voudrait qu'on renvoie aux travaux de Groddeck (*Le Livre du Ça*, paru en 1923) ainsi qu'à ceux de Reich (avec une préférence pour son livre sur l'orgasme, paru en 1927). Groddeck et Reich sont nommément cités par Zorn et participent du modèle explicatif des origines du cancer.

⁶L'oeuvre d'Hervé Guibert (1955-1991) est plus connue. Citons ici : *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Paris, Gallimard, 1990, ainsi que *Cytomégalovirus. Journal d'hospitalisation*, Paris, Seuil, 1992 [il s'agit d'une publication posthume]. On consultera aussi le film, intitulé *La Pudeur ou l'impudeur*, première diffusion, le 30 janvier 1992, TF1.

⁷La distinction entre « expliquer » et « comprendre » est importante dans la pensée de Ricoeur qui la reprend à Dilthey. 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.

peur en une colère enfin assumée et identifiée, *Mars* est une approximation de la violence à l'état pur⁸.

II. Développement : AZT(Guibert)

Quant à 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'oeuvre dirait alors la mort sur le mode aporétique d'une « nécessité impossible⁹ ». Elle donnerait à voir son immédiate. Oserait-on alors soutenir l'impudeur d'un curieux anglicisme « Guibert : la mort en direct *live* » ?

III. Conclusion : « Ni le soleil, ni..., ni....

Malgré la genericité 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 le soleil, ni la mort, ni soi-même¹⁰... » A 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 de l'expérience de la mort) qu'on donnera raison à Ricoeur : *Soi-même comme un autre*.

⁸ « Menin aiede, theat, Peleideo Achileos / Oulomenen, he myri Achaios alge eteke... ». Cf. Solterdijk, P. : *Colère et Temps*, trad. O. Mannoni, Paris, Libella-Maren Sell, 2007, p. 10.

⁹ Osons cette lourde référence : « *Il faut la vérité* », au sens derridien de : « c'est nécessaire » et de « cela manque ». Cf. Derrida, J. : *Positions*, Paris, Minuit, 1972, pp. 79-80.

¹⁰ Héraclite et Mauriac !

Ecrire pour se redéfinir. Atelier d'écriture pour personnes atteintes de cancer

Christophe PERREY

Anthropologue, Chargé de recherches à l'Unité de Recherche en Sciences Humaines et Sociales (URSHS) de l'Institut Gustave Roussy (IGR)

Christophe.PERREY@igr.fr

Fabienne PINILO

Psychologue clinicienne, coordinatrice du réseau Onco Est Parisien

Suite à la mise en place de multiples soins de support par l'équipe du réseau **Onco Est Parisien** et notamment de la consultation de psycho-oncologie, un repérage des besoins et des demandes a été réalisé. La demande d'écrire, voire d'accompagnement à l'écriture a été formulée par plusieurs patients au cours de leur prise en charge. L'écriture est apparue comme un passage nécessaire à un moment de leur parcours de soins, comme un chemin parallèle pour déposer leur ressenti sous une forme différente que la mise en mots par la parole : une manière de laisser une trace pour prendre du recul, une distance autre. Psychologue clinicienne coordinatrice au réseau **OEP**, je me suis intéressée aux dispositifs d'écriture existant sur le territoire français, et je me suis mise en lien à l'**IGR** (Institut Gustave Roussy) avec Mr Christophe Perrey, chercheur en anthropologie de la santé pour penser le cadre possible d'un accompagnement avec l'outil de l'écrit. Nos échanges nous ont amené à organiser en co-animation une série de séances nommée « atelier d'écriture – écrire pour se redéfinir » s'adressant à tout patient concerné par la pathologie cancéreuse.

Le déroulé des quatre ateliers à visée introspective conduit vers une nouvelle manière d'exprimer son vécu, vers une autre manière de s'exposer. Six grands thèmes sont abordés : l'annonce de la maladie, la relation au personnel soignant, le vécu corporel des traitements, la place du cancer dans l'histoire personnel, dans l'espace familiale ainsi que les projets d'avenir. Après un accord de règles communes, il est donné une courte lecture d'un texte relatif aux thèmes abordés puis un temps d'écriture libre est proposé. Une aide individuelle peut être apportée en cas de difficultés. Puis une lecture pour ceux qui le souhaitent au groupe est faite débouchant sur un échange direct en écho au ressenti.

Notre présentation vise à décrire le dispositif mis en place, l'intérêt qu'il présente pour les patients ainsi que le bénéfice d'une approche interdisciplinaire et interinstitutionnelle dans ce domaine.

Ecriture de soi et cancer : la narrativité au service de l'historicisation des traumatismes ?

Agnès LELION

Master 2 Psychologie clinique et pathologique, Centre d'Etude et de Recherche sur les Risques et les Vulnérabilités (CERReV), MRSH, Université de Caen Basse Normandie

agneslelion@orange.fr

En amont d'un projet de recherche sur les éventuels bénéfices psychologiques de l'écriture de soi assistée par un tiers non soignant, dans le cadre d'un service médicalisé, pour le patient en situation de maladie potentiellement létale, se référant au dispositif de l'expérience de Chartres, nous avons réalisé une première recherche intitulée « Ecriture de soi et cancer : la narrativité au service de l'historicisation des traumatismes ? » (A Lelion – Pr N Proia-Lelouey, CERReV).

Cette recherche porte sur les effets possibles de l'écriture de soi spontanée durant un cancer, son traitement et la fin de celui-ci.

L'écriture de soi ou littérature personnelle, regroupe diverses formes et 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 une valeur d'automédiation participant à l'historicisation des traumatismes réactivés par la découverte et le traitement du cancer ainsi que par les séquelles éventuelles dues tant à la maladie qu'à son traitement ?

Dans un premier point seront envisagés la nature de ces traumatismes, dont en particulier l'effet de « sidération passivante » (ARNAULT Y. in BEN SOUSSAN P., 2008) que nous supposons causé par une réactivation de l'Hilflosigkeit décrit par Freud (1925).

Un second point esquissera la phénoménologie de l'acte d'écriture en général, puis celle de l'écriture de soi pratiquée durant le cancer, en s'appuyant sur l'analyse de contenu de l'interview 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.

Notions psychologiques prépondérantes dans cette étude.

- La mentalisation psychique (MARTY P. 1991) ou processus de liaison psychique des affects et représentations.
- L'« auto-historisation » ou autobiographie (psychique) de P. AULAGNIER (1984 ; 1987) qui permet de se reconnaître subjectivement comme étant le même à travers les modifications dues aux effets conjugués d'une temporalité non linéaire, d'évènements extérieurs et de mouvements intérieurs.
- L'identité narrative (RICOEUR P., 1985),
- Un parallèle est tenté entre la notion d'Hilflosigkeit (FREUD S., 1925) du nourrisson et la situation traumatique suivant les annonces multiples durant la maladie cancéreuse qui peut conduire le sujet à un état de « sidération passivante » (ARNAULT Y., 2008)
- Traumatisme d'autant plus massif que l'annonce peut survenir en absence de symptôme perceptible, venant rompre l'illusion d'immortalité ainsi que l'illusion biographique (BOURDIEU P., 1986)
- La traumatographie et la vertu traumatolytique de l'écriture (TELLIER A., 1998)
- Le témoin interne (CHIANTARETTO J.-P., 2005), notion élaborée autour de la résistance de certaines victimes de la Shoah. Il s'agit d'adresser ses pensées à l'autre en soi comme garant et témoin de sa propre humanité.
- Le dispositif scriptique est examiné comme support à cette interlocution interne et langagière développée par Chiantaretto.
- Il est alors envisagé la possibilité que l'écriture de soi dans ces circonstances participe à la remise en route de mécanismes secondarisés de mentalisation et de subjectivisation.
- Cette hypothèse est confrontée aux témoignages de trois femmes qui confortent partiellement cette proposition, tout en montrant que la gravité des conflits psychiques qu'elles éprouvaient

avant le traumatisme du cancer cumulé à celui-ci peut interdire l'accès à l'écriture, ou apporter un auto-réconfort narcissique, mais sans cependant résoudre les conflits réactivés et remaniés dans l'épreuve.

- L'écriture de soi pourrait donc être un outil pour, dans certains cas, participer à la reconquête d'une position active face à la passivité voire passivation (GREEN A. 1999) provoquée par les soins, à la restauration de l'illusion biographique en appuyant la quête de sens découlant de cet accident de vie pour l'intégrer au parcours de vie. Il s'agirait d'un véritable travail d'auto-historisation, qui, sans résoudre totalement les conflits psychiques réactivés, amorcerait pour certains patients un travail préparatoire au travail psychique mené avec l'aide d'un professionnel.

La littérature peut-elle devenir une thérapeutique ?

Alexandre GEFEN

Maître de conférences en littérature française, EA 4195 TELEM / Modernités, Université de Bordeaux 3.

Projet ANR Les Pouvoirs de l'art, Expérience esthétique, émotions, savoirs, comportements

<http://www.pouvoir-des-arts.fr>

agefen@me.com

A travers les innombrables « biofictions » qui pullulent dans la littérature contemporaine, de Pierre Michon à Emmanuel Carrère, en passant par François Bon, l'idée d'un pouvoir thérapeutique de la littérature a fait retour : raconter la vie d'autrui serait lui donner sens, la sauver de l'oubli, la redimer, en la mettant en partage. 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 indispensables des identités. Il permettrait la perpétuation de la mémoire individuelle et familiale, en une sorte de religion de substitution.

Ce projet de faire de la littérature une forme plus ou moins directe de soin, si prégnant dans le champ de la littérature contemporaine française, s'appuie sur deux hypothèses, l'une sur les pouvoirs de la fiction, l'autre sur le pouvoir du récit. Imaginer que le récit biographique puisse aider à réassurer l'individualité fragile de l'individu moderne, et ce faisant ouvrir à des formes spécifiques d'échange et de partage par empathie, c'est en effet supposer à la littérature le pouvoir de nous mettre à la place d'autrui pour en partager les émotions et en comprendre la position dans les situations les plus problématiques, ainsi que le prescrit ce que l'on appelle outre-Atlantique l'éthique du « care ». C'est aussi attribuer, à la suite de Paul Ricoeur notamment, au récit d'un « identité narrative » le privilège d'assurer la continuité du soi, l'unité du sujet et la souveraineté des identités personnelles et collectives.

Ces soubassements théoriques sont sujets à controverse, qu'il s'agisse d'interroger le bénéfice thérapeutique supposé de l'énonciation et du témoignage littéraire ou d'évaluer la nécessité du détour par la narration biographique dans la construction de l'identité. C'est sur ce débat, où la philosophie réfléchissant sur les pouvoirs de l'art rencontre des questions contemporaines sur les abus du storytelling et les mirages d'une culture de la compassion, que je voudrais revenir.

Informations utiles

Toutes les informations sur le site <http://recitdevie.wikispaces.com>



Illustration Leslie Xuereb

Comité d'organisation

- Valéria MILEWSKI, Biographe, Association Passeur de mots, passeur d'histoires©, Service d'Oncologie-Hématologie des Hôpitaux de Chartres.
- Fanny RINCK, Maître de conférences, Laboratoire Modyco, Université Paris Ouest Nanterre La Défense.

Contacts :

Valéria Milewski vmilewski@ch-chartres.fr
Fanny Rinck" frinck@u-paris10.fr

Comité scientifique

- Marie-Frédérique BACQUE, Professeur en Psychopathologie clinique, Directrice du Laboratoire Sulisom, Université de Strasbourg et 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 FAURE, Psychiatre, Responsable éditorial du site Traverser le deuil.
- Marie-Claire GAY, Professeur de psychologie clinique, Laboratoire CLIPSY, Université Paris Ouest Nanterre La Défense.
- François GOUPY, Professeur, Faculté de médecine René Descartes Paris5, Responsable de formations en médecine narrative.
- Jean-François JEANDILLOU, Professeur de Sciences du Langage, Laboratoire Modyco, Université Paris Ouest Nanterre La Défense
- Anne LACHERET, 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), et Directrice du Centre EREA (Enseignement et Recherche en Ethnologie Amérindienne) du LESC.