HAL open science

Porter le vécu de la maladie au langage : entre phénoménologie descriptive et narration biographique

Hervé Breton

▶ To cite this version:

Hervé Breton. Porter le vécu de la maladie au langage : entre phénoménologie descriptive et narration biographique. Vida, narrativa e resistência: biografização e empoderamento, 2018, 978-85-444-2582-4. hal-02084970

HAL Id: hal-02084970
https://hal.science/hal-02084970v1

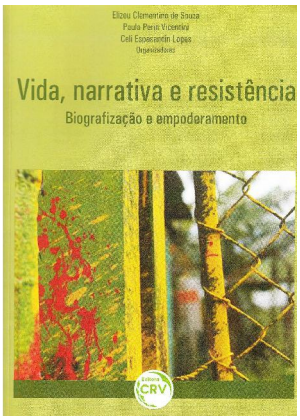
Submitted on 30 Mar 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Pour citer cet article :

Breton, H. (2018). Porter le vécu de la maladie au langage : entre phénoménologie descriptive et narration biographique. Dans E. Clementino de Souza, P. Perin Vicentini, C. Espasadin Lopes. *Vida, narrativa. Biografizaçao e emporamento* (p. 27-43). Editora CRV.



Porter le vécu de la maladie au langage : entre phénoménologie descriptive et narration biographique

Hervé Breton

Université de Tours, EA7505, EES

herve.breton@univ-tours.fr

Résumé français :

S'intéresser au vécu du patient, et chercher à comprendre « du point de vue du malade », cela interroge les pratiques narratives permettant d'accompagner le passage de l'expérience au langage. Deux régimes narratifs sont alors mis au jour : la description phénoménologique et la narration biographique. Ces deux régimes sont examinés à partir de trois registres d'expression du vécu de la maladie : l'étude du vécu en première personne (*illness*) ; l'étude de la maladie du point de vue du médecin, soit en seconde personne (*sickness*) ; celle relevant des savoirs biomédicaux, soit en troisième personne (*disease*).

Mots clés : biographie, narration, phénoménologie, maladie, savoirs expérientiels

Vivre l'expérience de la maladie se manifeste, dans un premier temps, du point de vue du sujet, sur le mode de l'immédiateté. Ce n'est que dans l'après-coup, graduellement, que l'éprouvé vécu dans le présent vivant peut être saisi et réfléchi en tant que thème. En bref, l'effet que cela fait de vivre la maladie, ou de recevoir l'annonce d'être porteur d'une maladie, se concrétise du point de vue du sujet par un état de captation, parfois proche de la sidération. Ces phénomènes peuvent être examinés selon différents plans : l'exploration du ressenti du patient (et de ses proches) lors de moments particuliers comme celui de l'annonce (MASSON, 2010) ; celui du retentissement dans son histoire (SOLHDJU, 2015). Nous proposons pour cette étude d'analyser les processus par lesquels la narration du vécu de la maladie peut devenir dicible et racontable. Cela nous conduit à différencier deux grands régimes d'expression − la description phénoménologique et la narration biographique –, puis d'en examiner les apports pour la compréhension des dimensions expérientielle et biographique des vécus relevant du pâtir en santé. Ce travail de différenciation permettra l'examen des registres d'expression de la maladie, selon que celle-ci s'opère en première personne (*illness*), en deuxième personne (*sickness*), ou en troisième personne (*disease*)[1].

1. L'entrée dans la maladie : perspective microphénoménologique

Les approches relevant de la phénoménologie descriptive (ou microphénoménologie) permettent dans le domaine de la santé et de l'éducation thérapeutique d'explorer les dimensions expérientielles – l'effet que cela fait du point de vue du sujet – associés aux vécus de maladie. Cependant, et cela est relevé par Zahavi (2014, p. 96), « la question de « l'effet que cela fait » présente deux versants : « l'effet que l'objet fait pour le sujet » et « l'effet que cela fait pour le sujet d'avoir l'expérience de l'objet ». En bref, les domaines du « percevoir » et du « ressentir » sont distincts. Je peux par exemple décrire ce que j'observe lorsque je perçois des taches inhabituelles sur ma peau, ou je que je note une douleur sourde dans une épaule. Je peux également, et l'orientation de l'attention s'en trouve alors modifiée, décrire ce que je ressens lorsque je m'aperçois de la présence de ces taches ou que, soudainement, une douleur s'impose à moi. Autre exemple : le vécu d'un diagnostic BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive) comporte différentes phases : attente et crainte des résultats, réception d'informations, prise en compte du verdict… Chacune de ces phases

[1] Cette typologie est formalisée par François Laplantine (1992). **Anthropologie de la maladie**. Paris : Payot. Le lecteur pourra également consulter l'article de Marshall Marinker (1975). **Journal of Medical Ethics** I. 81-84.

est descriptible dans son déroulement. Et chacun de ces micro-moments est lui-même descriptible à partir des effets qu'il fait vivre : processus inférentiels, tensions corporelles, anticipations, émotions… Ces effets éprouvés restent généralement non thématisés par le sujet. Nous trouvons ici ce que Chalmers (1995) a nommé « le problème de la transparence de la conscience » : le sujet a conscience d'être en contact avec des objets de l'expérience (la parole du médecin, la vision des traces de la maladie sur son corps…) sans pouvoir percevoir les effets vécus au contact de ces contenus expérientiels. Ces effets peuvent pourtant être explorés, décrits et narrés. C'est à partir de cette distinction – entre objets de l'expérience et effets expérientiels éprouvés – que nous allons poursuivre l'exploration de vécus associés au moment d'entrée dans la maladie. Cela va nous conduire à jalonner le trajet de cette exploration par des repères à visée méthodologique.

Les objets de l'expérience lors de l'entrée dans la maladie

Les termes « entrer dans la maladie » signalent différents aspects d'un même processus. Entrer, c'est d'abord franchir un seuil, vivre un passage, changer d'état. Selon cette perspective, l'expérience de la maladie fait advenir un cours de l'existence un processus qui, pour le sujet, va prendre la forme d'une expérience quasi initiatique. Le franchissement du seuil, constitue, selon Arnold Van Gennep (1909/2011), le premier temps des rites de passage et le moment de la séparation d'avec la communauté d'appartenance. Franchir, c'est selon cette perspective, se mouvoir − ou être mû − par des forces qui, irrémédiablement et de manière irréversible, provoquent une rupture avec l'évidence naturelle qui fondait silencieusement la quotidienneté. Les deux récits proposés ci-après permettent d'appréhender ce changement d'état. Un premier exemple, issu d'une recherche que nous avons conduite, s'intéresse aux effets éprouvés lors du tout premier moment d'entrée dans la maladie :

> « *J'étais avec mon fils chez le médecin car il était fatigué et nous disait avoir une sensation de soif toujours présente. Lorsque le médecin m'a dit qu'il allait téléphoner au service des urgences de l'hôpital et qu'il fallait s'y rendre immédiatement, je me suis senti basculer. Je me revois dans la voiture, devant répondre aux questions de mon fils, qui s'inquiétait de savoir ce qui allait arriver alors que je ne savais pas moi-même ce qui était en train de se passer* » [extrait d'un récit d'un moment de diagnostic de diabète]

L'analyse de la microdynamique expérientielle de ce passage peut s'amorcer à partir du phasage temporel de l'expérience narrée : identification d'un phénomène qui conduit à solliciter l'avis d'un médecin (T1), prise de rendez-vous chez le médecin généraliste (T2), attente d'une préconisation (T3), réception du verdict du médecin (T4), épreuve de la surprise (T5), phase de suspension (T6). L'ordonnancement séquentiel de ces micro-moments caractérise la structure granulaire du vécu. Sa mise au jour vise à préparer l'exploration des qualités expérientielles du vécu dit « de la réception de l'annonce ». Par exemple, examiner « l'effet que cela a fait » de recevoir le verdict du médecin : perceptions de trouble, de perte de repères, sensations de peur, crispations physiques, dynamique attentionnelle, rupture des anticipations, inférences sur le devenir…

La même démarche peut être conduite à partir d'un second récit, également relatif au vécu de la réception d'une « annonce », datant de 2013 :

> « *Ayant constaté l'apparition de deux plaques rouges des deux côtés du nez, sur mon visage, j'ai pris un rendez-vous chez un médecin généraliste. Une fois assis dans son cabinet, il m'a alors demandé les raisons de ma prise de rendez-vous. J'ai alors montré les plaques rouges présentes sur mon visage, ce qui, après un court entretien clinique, l'a conduit à me dire : vous souffrez d'un Lupus. Ne connaissant alors pas cette pathologie, je suis resté sans réaction, ne sachant que dire. De retour chez moi, je me suis mis à consulter les sites informant sur le Lupus. J'ai alors ressenti un effondrement* » [extrait d'un récit en première personne suite à la réception d'un diagnostic de Lupus]

La microdynamique de ces deux récits peut être mise au jour à partir de l'analyse de la granularité temporelle de l'expérience. Cet examen de la structure temporelle du vécu constitue alors la trame préparatoire à l'exploration des effets éprouvés au contact de ces objets de l'expérience que sont chacun des micro-moments identifiés.

Structure temporelle et granularité de l'expérience lors du passage à l'état de patient

Les éléments présentés plus haut ont permis, par l'analyse de courts extraits de récits, de mettre en forme une succession de micro-moments advenant au cours d'une séquence de vécu dite d'entrée dans la maladie. Second point : pour chacune de ces phases, il a été montré que des effets expérientiels pouvaient être éprouvés et décrits. L'exploration

microphénoménologique est ainsi conduite en deux temps : celui de la mise au jour de la granularité temporelle de l'expérience[2] ; celui de l'exploration des dimensions expérientielles associées à chacun des micro-moments qui composent cette structure granulaire. L'exploration qualitative dont il est ici question emprunte donc deux directions : celle de la description d'une séquence de vécu ; celle des effets éprouvés par le sujet pour chacun des micro-vécus décrits.

L'étude peut maintenant se poursuivre en prenant pour sol les acquis méthodologiques précédemment établis. L'examen des deux récits portant sur le moment d'entrée dans la maladie a abouti à une modélisation qui comporte six phases. L'exploration des effets vécus au cours d'une ou de plusieurs de ces phases (par exemple, la toute première, soit celle de la détection d'un phénomène qui conduit à solliciter l'avis ou l'expertise d'un médecin) suppose d'interroger ce qui est noté (ou remarqué) par le sujet en termes « de ressenti ou d'éprouvé ». Pour agir selon cette voie, le sujet pourra se donner du temps pour que l'expérience sédimentée se présente à nouveau à la conscience (sur le mode du souvenir), ensuite, interroger les effets éprouvés au contact de ces contenus expérientiels[3] sédimentés.

Exploration des effets vécus et qualité expérientielle de la période dite d'entrée dans la maladie

L'examen du vécu comporte ainsi deux faces : le contenu de l'expérience (qui procède d'un déroulement temporel) et ce qui été éprouvé au contact de ces contenus (qui relève du retentissement). Ce qui a été vécu « en tant que contenu » peut être ordonnancé et décrit dans le temps. À l'inverse, la description des effets éprouvés au contact des objets de l'expérience doit poursuivre un fil non plus temporel, mais « aspectuel ». Plus précisément, l'analyse qualitative de ce qui est éprouvé au cours de l'expérience peu prendre appui sur la trame temporelle du vécu pour ensuite engager un travail d'exploration d'aspects particuliers. Ce travail de « creusement » porte sur ce que Claire Petitmengin (2006, 2010) nomme les couches de vécu : sphère du sensible, processus cognitifs et inférentiels, matière affective, masse impressionnelle, sensations corporelles…

[2] Des éléments importants sur la granularité de l'expérience sont présentés par Pierre Vermersch dans ses deux ouvrages : **L'entretien d'explicitation** (2000) et **Explicitation et phénoménologie** (2012).

[3] Les contenus de l'expérience au cours des micro-moments peuvent comporter différents aspects (que nous appelons « feuilleté expérientiel ») : le sensible (ce que j'ai ressenti), le cognitif (ce que j'ai pensé), le perçu (le changement d'ambiance), le proprioceptif (les sensations corporelles) lors des micro-moments qui ont conduit à décider de prendre rendez-vous pour une consultation médicale.

Ces éléments méthodologiques peuvent constituer des repères pour la conduite de l'exploration du vécu de la maladie. Le sujet ayant éprouvé l'épreuve de la réception d'un diagnostic médical peut, par exemple, établir la chronologie du déroulement de la séquence vécue, pour ensuite, porter attention aux émotions ressenties, aux informations retenues, aux ambiances perçues. Ce travail conduit par le patient peut également être accompagné par le monde soignant ou les proches. Le choix d'explorer les effets vécus dans les récits précédemment proposés conduirait, par exemple, à interroger ce qui s'est donné à vivre, lorsque le médecin a décidé de téléphoner aux urgences (récit 1/Temps 4). Une manière de procéder serait la suivante : « *Qu'avez-vous éprouvé lors de la réception des résultats du diagnostic et de l'annonce ?* » La guidance peut ensuite proposer de porter attention sur un aspect particulier : « *je vous propose maintenant de devenir attentif à ce que vous avez ressenti dans le corps… Vous y êtes ?... Qu'avez-vous senti, ressenti… ?* ». Le même travail peut être proposé en ce qui concerne le champ de la perception : « *Qu'avez-vous perçu ? Ce changement d'ambiance, il était comment* ? »

L'exploration microphénoménologique du vécu de la maladie : dimensions temporelle et expérientielle

Différents repères méthodologiques ont été présentés en vue de l'exploration du moment d'entrée dans la maladie. La structure de base de la méthode différencie les « faits vécus » et les « effets éprouvés », les premiers ayant une existence temporelle (le déroulement), les seconds relevant de la subjectivité du sujet (le retentissement). À partir de ces éléments, la méthode microphénoménologique peut être modélisée de la manière suivante :

Phase 1 : mise au jour de la structure temporelle du vécu (ici, le moment d'entrée dans la maladie).

Micro-moment 1 (MM1) : identification d'un phénomène qui conduit à solliciter l'avis d'un médecin

MM2 : prise de rendez-vous chez le médecin généraliste

MM3 : attente du diagnostic

MM4 : réception du verdit du médecin

MM5 : épreuve de la surprise

MM6 : phase de suspension

Phase 2 : exploration qualitative des effets vécus au cours d'un ou de plusieurs micro-moments

Aspect 1 : le cognitif (inférences, discours intérieur, attente, anticipation…)

Aspect 2 : le perceptif (ambiance, luminosité, objets perçus, éléments diffus…)

Aspect 3 : l'affectif (émotions, ressenti, impression…)

Aspect 4 : le corporel (tension, détente, douleur, crispation, palpitation…)

Vers une science de la description en santé ?

Les éléments méthodologiques précédemment formalisés font de la microphénoménologie une démarche d'exploration du vécu qui prend appui sur des critères établis afin d'interroger les aspects factuels (le temps), puis expérientiels (les effets) du moment d'entrée dans la maladie. La pertinence de cette méthode n'est pas restreinte aux domaines de la santé. Les travaux contemporains la situent en effet comme une démarche d'enquête qualitative dont les résultats sont complémentaires des approches expérimentales dans différents domaines : santé, éducation, formation des adultes.... L'examen des conditions de cette complémentarité nécessite cependant de construire des critères et d'en tester la validité, *via* la structuration de protocoles, afin de prendre en compte les critères de réfutabilité et de validité. Il s'agit ainsi de fonder un paradigme de recherche en première personne (ZAHAVI, 2005) qui permettent d'avancer vers la compréhension des dimensions subjectives du vécu des sujets en mobilisant des formes d'enquête non inféodées aux approches des sciences expérimentales. C'est ce que font par exemple Claire Petitmengin, Michel Bitbol et Magali Ollagnier-Beldame en établissant différents critères méthodologiques pour « une science de l'expérience vécue » : « l'analyse des données en première personne, la description des actes mêmes de prise de conscience et de description, les fondements épistémologiques de l'introspection, et enfin la circulation entre analyses en première et en troisième personne » (2015, p.55). Les travaux pionniers de Pierre Vermersch (2012), et ceux notamment présentés dans deux de ces articles intitulés **Approche du singulier** (2000) et **Psycho-phénoménologie de la réduction** (2003) trouvent dans la méthode microphénoménologique des prolongements pour la constitution d'une science de l'expérience en première personne.

2. La narration du vécu de la maladie : perspective biographique

L'exploration microphénoménologique du vécu procède donc d'un travail de description détaillée de micro-moments qui, pour la présente étude, ont été ceux vécus lors de la phase

dite « d'entrée dans la maladie ». La mise en mots a pour ce faire mobilisé un vocabulaire qui décrit, détaille, et thématise le vécu selon deux plans : celui du déroulement (le chronologique) et celui des aspects du vécu (le retentissement). Cette activité descriptive procède d'une forme de creusement : elle produit un « effet loupe » en focalisant sur des séquences de vécu qui font l'objet d'un examen détaillé en vue d'une analyse qualitative. Un écart doit être ici remarqué avec le travail biographique dont les procédés vont maintenant être analysés, d'abord de manière indépendante du travail de description, puis, en cherchant à identifier les dimensions transverses et complémentaires à ces deux régimes de narration du vécu. Trois critères peuvent ici nous servir de repères pour caractériser la perspective biographique : la durée du vécu prise en compte dans le récit ; les processus par lesquels l'expérience de la maladie devient dicible ; le régime cinétique du texte et ses conséquences sur les modes de manifestation des savoirs expérientiels acquis.

La durée du vécu pris en compte dans le récit biographique

Narrer biographiquement la maladie suppose d'appréhender les vécus qui y sont associés de manière longitudinale. Le régime de la description met au jour l'éprouvé dans ses « *qualia* » sensibles (BÉGOUT, 2000), ce qui rend nécessaire de porter l'attention sur des moments brefs, parfois des instants, afin d'en examiner les aspects. Le critère du passage du régime microphénoménologique au régime biographique est de ce point de vue le suivant : tandis que le premier procède d'une description détaillée de contenus du vécu et de ressentis associés, la narration biographique fait passer au langage, par le récit, le retentissement de cet événement dans le temps long de l'histoire du sujet. Le fait de penser le retentissement de la maladie dans le temps long de l'histoire du sujet rend nécessaire la transformation des manières de dire. En clair, si la description permet d'examiner les ressentis du pâtir éprouvés lors de moments spécifiés, la narration biographique met en mots le retentissement de ces moments en les historicisant.

La perspective biographique permet donc d'appréhender les effets et retentissements de la maladie sur les sphères d'existence du sujet : réduction de l'agentivité, vécu de dépendance, inertie des anticipations… Cette forme d'expression du vécu prend du temps : éveil du souvenir, périodisation des moments, composition du récit de vie, relecture et socialisation de l'histoire. Le temps nécessaire au déploiement de ce régime narratif dépasse bien souvent celui qui est alloué au patient par le monde médical. Le moment de la consultation (WEBER,

2017), qui est potentiellement l'occasion d'un travail de mise en mots du vécu associé à la maladie, est en effet structurellement contraint dans sa durée. Le temps pour dire y est compté et les attentes liées à l'expression du vécu de la maladie sont multiples : annonce du résultat d'un examen médical, analyse des effets constatés d'un traitement, description des symptômes liés à l'évolution de la pathologie… Le temps de la consultation semble implicitement configuré pour un travail d'examen restreint aux vécus immédiats ou spécifiés : les perceptions au moment du réveil, les ressentis liés aux traitements, les sensations associées à un trouble, l'évolution d'un état de fatigue… Ces contextes d'expression apparaissent structurellement configurés pour le régime de la description. Cependant, du point de vue du patient, l'expérience demande à être dite selon différentes dimensions : descriptive, en vue d'une mise en mots des modes de manifestation de la maladie ; biographique, afin que l'expérience devenue dicible lors de la mise en mots soient comprise dans une histoire qui est celle d'un sujet dont l'existence est marquée par l'épreuve.

La dicibilité de l'expérience de la maladie

Le changement d'échelle temporelle propre à la narration biographique procède donc d'un déplacement : plus que d'une exploration des dimensions expérientielles liées aux manifestations de la maladie, l'attention est portée sur le retentissement qu'elle génère dans l'histoire du sujet. À l'épreuve de la douleur, qui ne trouve que péniblement les mots pour être dite, s'associe celle de la souffrance, plus diffuse, qui imprègne le quotidien, transforme les perspectives existentielles, et change la tonalité et l'ambiance de l'être au monde. L'expérience du pâtir se traduit en effet par une réduction de l'agentivité, une dégradation de la capacité à se maintenir soi-même en tant que sujet autonome. De multiples formes de dépendance s'imposent en effet dès les tous premiers contacts avec le monde médical : attente de rendez-vous, administration de protocoles, vécu de passivité lors de la réception de résultats d'examens médicaux, prise des traitements et constats des effets… Le sujet malade doit rapidement apprendre à devenir disponible pour les interventions du monde des soignants. Cette réduction constitue en soi une épreuve dont le retentissement transforme les structures d'anticipation, les horizons d'attente et les perspectives du devenir.

De ce point de vue, vivre la maladie, c'est vivre l'épreuve de la fragilité du monde de la vie (BÉGOUT, 2007). Tandis que la douleur s'impose sur le mode de l'immédiateté sous la forme du subir, la souffrance demande d'apprendre à endurer. Pâtir, souffrir, endurer… Comme cela est remarqué par RICŒUR (1992), ce qui est ici menacé, c'est la capacité du

sujet à se maintenir agent de son devenir : « Quant à *l'impuissance à faire*, l'écart entre vouloir et pouvoir d'où elle procède est d'abord commun à la douleur et à la souffrance, ce qui explique le recouvrement partiel de leurs deux champs. Mais comme le sens ancien du mot souffrir le rappelle, souffrir signifie d'abord endurer. Un degré minime d'agir s'incorpore ainsi à la passivité du souffrir » (MARIN & ZACCAÏ-REYNERS, 2013, p.20). La question de la dicibilité du vécu se pose ainsi différemment, selon que le sujet cherche à décrire une douleur ou la souffrance qu'il éprouve : « On s'accordera donc pour réserver le terme de douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme de souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement. » (Ibid., p.14). Nous trouvons ici renforcée la distinction produite entre les deux régimes narratifs précédemment exposés : les ressentis de douleur localisés dans les organes demandent pour passer au langage d'être décrits, éventuellement explorés et détaillés de manière granulaire ou aspectuelle. Et c'est la narration biographique qui rend dicible la souffrance, du fait du travail de périodisation nécessaire au récit, et de la mise en sens des moments de douleur, de dépendance, à l'échelle de l'histoire de vie.

Les effets du récit de vie : expériences de compréhension et herméneutique du sujet

La narration biographique procède donc d'une mise en mots et d'un passage au langage radicalement différents du travail réalisé au cours de l'exploration microphénoménologique. Elle participe en effet d'une mise en sens de l'expérience, du fait du pouvoir configurant du récit de vie dont l'une des propriétés est, selon l'expression de Paul RICŒUR, de faire tenir en un tout (l'histoire) des événements et des moments advenus au cours de l'existence de manière séquentielle. La puissance du récit tient donc d'une capacité intégrative qui permet de produire des synthèses, du fait de la compréhension générée : « Le fait est que l'apparition de l'intuition unifiée que nous nommons « sens » ne s'explique pas. Elle est un phénomène premier dont nous sommes témoins, c'est tout. La même chose vaut pour la « compréhension ». Le terme indique qu'elle consiste à « prendre ensemble » des éléments divers, mais n'explique pas comment naît la compréhension proprement dite ou, en d'autres termes, comment nous apercevons à un moment donné les rapports par lesquels ces éléments s'assemblent pour former un tout. Ce saut qualitatif, nous pouvons seulement le laisser advenir et le décrire jusqu'à un certain point. » (BILLETER, 2012, p.27). En appréhendant les vécus de douleur et les moments de souffrance dans le temps long de l'histoire de sa vie, le

patient travaille narrativement au maintien (voire à la restauration) de son agentivité. Ainsi, à la différence du régime de la description qui favorise la formalisation des savoirs expérientiels, la narration biographique concourt à ce que les processus d'intégration et de compréhension adviennent. Soit, la proposition suivante : la narration biographique accompagne les processus de compréhension du retentissement de la maladie sur le cours de la vie ; la description microphénoménologique produit des savoirs sur les effets ressentis au contact de la maladie.

3. Régimes cinétiques du récit, puissance narrative et circulation des savoirs

Nous avons ainsi cherché à différencier deux régimes[4] narratifs : celui de la description et celui de la narration biographique, l'un procédant d'une focalisation sur des vécus d'une durée brève pour en analyser le contenu et les effets éprouvés, le second d'une appréhension de périodes de vie dont la caractéristique est de s'étendre sur de longues durées. La « vitesse du récit » constitue donc un critère de différenciation entre ces formes de narration, chacune d'entre elles comportant son propre niveau de puissance. Cette notion de vitesse à fait l'objet d'études approfondies, notamment par Jean-Michel Baudouin (2010), dont l'analyse d'un corpus des récits autobiographiques a permis de mettre au jour différentes « variations cinétiques[5] » selon les types de vécus advenant au langage dans l'histoire des sujets.

L'identification de ces deux régimes étant produite, l'étude peut maintenant interroger leur « puissance narrative », en lien avec les enjeux de reconnaissance des savoirs acquis au cours de ces moments d'incertitude, de pâtir et de vulnérabilité. L'hypothèse est ici la suivante : la mise en mots de l'expérience rend manifeste les savoirs expérientiels qui se sont constitués chemin faisant, au gré des épreuves, devenant à l'insu du sujet (et de la communauté scientifique) des ressources pour le patient, les proches, et, potentiellement, les soignants. Ces acquis (par exemple : la connaissance expérientielle des pathologies, les effets d'un traitement, la connaissance des acteurs et des spécialisations médicales, les savoirs liés à l'interprétation des examens médicaux…) doivent, pour être reconnus, pouvoir être traduits en des termes qui trouvent un sens du point de vue du sujet, mais qui n'en restent pas à

[4] Nous reprenons ici la définition de la notion de régime proposée par Billeter (2015, p.43) : « Pour mieux caractériser ces phénomènes, je partirai de "régimes" de l'activité, au sens où l'on parle de régimes d'un moteur, c'est-à-dire des réglages auxquels on peut le soumettre, produisant différents rapports et différents effets de puissance. »

[5] Baudouin (2010, p. 413) définit « les régimes d'économie cinétique d'un texte » comme « Le "rapport" entre une quantité chronique et un nombre de caractères ».

l'expression en première personne. Par ailleurs, ces acquis ne relèvent pas seulement d'un savoir produit sur les pathologies. Ils découlent également du développement de capacités propres au maintien de soi en vie (TOURETTE-TURGIS, 2015) : maintenir un cap, endurer, résister à la douleur, se préserver dans un univers régis par les logiques fonctionnelles, redéfinir des plans de vie… La complémentarité entre le descriptif et le biographique – entre le décrire et le raconter – peut ainsi être étudiée à partir de ce que ces deux régimes permettent de mettre au jour en termes de savoirs. La recherche peut également s'orienter vers l'étude de la pertinence des stratégies narratives mises en œuvre en fonction des contextes dans lesquels le vécu du patient trouve à s'exprimer. L'hypothèse est ici la suivante : la conjugaison du descriptif et du biographique est de nature à produire des effets de puissance qui doivent être ajustés en fonctions des situations concrètes rencontrées par les patients. En santé, ces contextes sont nombreux et divers : moments de consultation, échanges avec les proches sur le devenir, auto-analyse des effets d'un traitement, formalisation des savoirs sein d'un collectif de patients experts (JOUET, LAS VERNAS, NOËL-HUREAUX, 2014).

La description du vécu et la circulation des savoirs en santé

Le régime de la description du vécu de la maladie apparaît singulièrement propice pour une activité d'exploration de ce que Catherine Tourette-Turgis nomme « le travail du malade ». La mise en mots détaillée des activités liées à la gestion de la maladie, en vue d'une rémission ou dans le cadre d'une maladie chronique, demande de choisir des moments précis pour en analyser les aspects. Apprendre de la maladie, c'est notamment, selon les travaux de Tourette-Turgis (2015), développer une capacité à agir dans des contextes inédits, vivre selon des rythmes transformés, interagir avec des professionnels qui disposent d'un savoir au départ inconnu du sujet. La capacité à dire la maladie dans ses détails, à décrire les ressentis éprouvés lors d'interactions, los de la prise d'un traitement, ou lors de moments d'incompréhension quant à la prescription délivrée…, permet de mettre au jour des données expérientielles qui informent, facilitent, ouvrent les possibilités d'une intercompréhension entre patients, proches et soignants. Les savoirs ainsi produits sont cependant fragiles. D'abord exprimés en première personne, ils semblent empreints de subjectivité et restreints à la singularité de ceux qui les expriment. Ce premier passage – celui de l'expérience au langage – pourra cependant faire sol pour, graduellement, devenir une ressource pour le dialogue avec les soignants. De l'introspection à l'interlocution, l'expression du vécu circule d'un registre d'énonciation en première personne à celui de la deuxième personne (DEPRAZ,

2013, 2014), afin d'élargir, du fait de la mise en mots de l'expérience, l'espace d'intercompréhension entre le sujet faisant l'épreuve de la maladie, les autres et le monde : soignants, parents, médecins, pairs aidants…

La puissance du descriptif trouve ici sa genèse dans le travail détaillé de mise en mots des dimensions sensibles, des gestes, des inférences et raisonnements tenus que le patient produit pour gérer sa maladie. L'attention prolongée portée à ces dimensions permet des saisies thématiques qui sont sources de prise de conscience pour le patient, et de savoirs pour les soignants. Cette attention à visée descriptive ouvre potentiellement la voie de la thématisation de contenus expérientiels précédemment frappés de cécité, par le fait qu'ils sont d'abord (et avant tout) éprouvés dans le présent vivant. C'est le cas par exemple d'une douleur qui, lorsqu'elle s'impose, est d'abord vécue sur le mode de l'immédiateté. Par le travail de description, sa qualité expérientielle devient potentiellement dicible : intensité, fréquence, localisation… Le fait de s'exercer à la description peut donc produire trois types de résultats : une distanciation avec l'éprouvé advenant dans le présent vivant ; la possibilité de dire de manière détaillée, et selon différents aspects, ce qui est vécu lors de moments particuliers de maladie ; la possibilité de référer à son vécu de manière située au cours des dialogues avec le monde médical.

La narration biographique du vécu et la circulation des savoirs

Narrer biographiquement le vécu de la maladie oriente l'expression vers les rives existentielles. Ce dont il est alors question dans le récit ne se résume plus, à la différence du travail de description, à une attention à des phénomènes advenus lors de moments singuliers. L'attention se porte du point de vue biographique sur le retentissement de la maladie des vécus de vulnérabilité sur le cours de l'existence. Le récit constitue de ce point de vue une pratique de soi (FOUCAULT, 2001/1981-1982) qui, par bien des aspects, accompagne la transformation des modes d'existence du sujet faisant l'épreuve du pâtir et du souffrir. Il rend possible la manifestation de savoirs existentiels qui participent du maintien de soi en vie. Ces savoir-endurer se trouvent mis au jour dans les récits de vie, voire dans les autopatographies (ROSSI, 2016) qui présentent l'histoire de la maladie advenue dans le cours de la vie du sujet. Selon diverses modalités, ce qui se forge au cours de l'épreuve (savoir endurer, maintenir un cap, tenir, patienter, prendre sur soi, faire avec…) permet au sujet, malgré la souffrance, le doute, la vulnérabilité, de se maintenir acteur de son devenir. Les récits de vie des malades

permettent ainsi de rendre dicibles des savoirs d'ordre anthropologique qui demandent à être exprimés, partagés et reconnus, durant les interactions entre patients et soignants. En d'autres termes, l'historicisation de la maladie accompagne un travail d'intercompréhension biographique, qui fait sol pour les processus de réciprocité et de compagnonnage.

La narration du vécu de la maladie portée à l'échelle du biographique s'inscrit donc dans l'horizon anthropologique des existences humaines. L'accueil de ces récits lors des interactions avec le monde de la santé, durant les moments d'hospitalisation, de consultation, permet de réinscrire ces vécus au sein de l'histoire de la communauté humaine, en associant aux enjeux de l'intervention clinique, celle de la reconnaissance partagée de l'épreuve que constitue la transformation des modes d'existence (LAPOUJADE, 2017). Nous voyons ici émerger, dans l'accueil des formes d'expression biographique du vécu en première personne, les soubassements d'une éthique qui cherche à se conjoindre à la rigueur scientifique de l'acte médical. La narration biographique procède ainsi moins d'une circulation des savoirs acquis au cours de la maladie, que d'une ré-instanciation d'un sol commun : *via* l'expression en première personne peuvent émerger des formes d'intercompréhension biographique (SCHÜTZ, 1971/2008) par lesquelles l'expression des vécus de maladie témoigne d'un art des mouvements solidaires (PINEAU, 1998).

4. En synthèse

Cette étude a cherché à distinguer deux régimes narratifs : la description phénoménologique et la narration biographique. Ils ont été étudiés selon différentes perspectives : structure temporelle du vécu ; effets vécus lors de l'épreuve du subir, du pâtir et du souffrir ; réduction de l'agentivité ; réinstanciation du sujet. Ce travail nous a ensuite permis d'analyser les apports et effets du dire et du raconter sur les processus de formalisation des savoirs acquis au cours de l'expérience de la maladie. C'est à partir de ces éléments que les pratiques d'accompagnement en santé ont été interrogées, les régimes narratifs mis au jour servant d'analyseurs. Selon les situations rencontrées par les patients, des stratégies narratives sont à élaborer. Différents enjeux ont en effet été identifiés : la dicibilité de l'expérience, la formalisation des savoirs résultant de l'expérience de la maladie, le maintien de l'agentivité, la circulation des registres d'expression et des savoirs ainsi mis en mots. La parité des savoirs en santé peut ainsi être pensée selon deux dimensions distinctes et complémentaires : les formes d'expertises construites du point de vue du sujet (selon une dynamique

expérientielle) résultant de l'expérience de la maladie ; les savoirs acquis au cours de la maladie, mis en forme par le travail de narration biographique, et qui relèvent d'une capacité à se maintenir sujet malgré l'expérience du pâtir et du souffrir. Entre reconnaissance des savoirs expérientiels et ouverture d'espaces d'intercompréhension biographique, l'accompagnement des passages de l'expérience au langage est à penser en fonction des effets de puissance visés par les régimes microphénoménologique et biographique.

BIBLIOGRAPHIE

Baudouin, J-M. **De l'épreuve autobiographique**. Berne: Peter Lang, 2010.

Bégout, B. **La généalogie de la logique. Husserl, l'antéprédicatif et le catégorial**. Paris: Vrin, 2000.

Bégout, B. **La découverte du quotidien**. Paris: Vrin, 2005.

Bégout, B. **L'enfance du monde**. Paris : Les éditions de la Transparence, 2007.

Billeter, J-F. **Un paradigme**. Paris: Allia, 2012.

Billeter, J-F. **Leçons sur Tchouang-Tseu**. Paris: Allia, 2015.

Breton, H. Attentionnalité émancipatoire et pratiques d'accompagnement en VAE. **Revue Recherches & éducations**, n°16, 51-63, 2016.

Breton, H. Histoires de vie, capacités narratives et éducation thérapeutique. **Revue Santé et éducation**, n°1/2017, 26-29, 2017.

Chalmers, D. **The Conscious Mind. In search of a Fundamental Theory**. New York : Oxford University Press, 1995.

Delory-Momberger. C. **La condition biographique. Essai sur le récit de soi dans la modernité avancée**. Paris: Téraèdre, 2010.

Depraz, N. D'une science descriptive de l'expérience en première personne : pour une phénoménologie expérientielle. **Studia Phaenomenologica**, 13(1):387-402, 2013.

Depraz, N. (Eds.). **Première, deuxième, troisième personne**. Bucarest: Zeta books, 2014.

Foucault, M. **L'herméneutique du sujet. Cours au Collège de France**. Paris : Gallimard, (2001, 1981/1982).

Jouet, E. Las Vergnas, O. Noël-Hureaux, E. **Nouvelles coopérations réflexives en santé**. Paris: Éditions des archives contemporaines, 2014.

Laplantine F. **Anthropologie de la maladie**. Paris: Payot, 1992.

Lapoujade, D. **Les existences moindres**. Paris : Éditions de minuit, 2017.

Marin, C., Zaccaï-Reyners, N. (Eds.). **Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur**. Paris: PUF, 2013.

Marinker. M. Why make people patient? **Journal of Medical Ethics**. I. 81-84, 1975

Masson, A. L'entrée dans le temps de la maladie grave et des traitements : engagements des professionnels de santé dans le cadre du dispositif d'annonce des cancers. In : Hirsch, E (Eds.) **Traité de bioéthique**. Paris: ERES, 2010. p. 386-396.

Petitmengin, C. L'énaction comme expérience Vécue. **Revue Intellectica**, 2006/1, 64, 85-92, 2006.

Petitmengin, C. La dynamique pré-réfléchie de l'expérience vécue. **Revue Alter**, n°18, 165-182, 2010.

Petitmengin, C., Bitbol, M., Ollagnier-Beldame, M. Vers une science de l'expérience vécue. **Revue Intellectica**, 2015/2, 64, 53-76, 2015.

Ricœur, P. **Temps et récit. 1. L'intrigue et le récit historique**. Paris: Seuil, 1983.

Ricoeur, P. **Du texte à l'action**. Paris: Seuil, 1986.

Rossi, S. Les autopathographies de personnes atteintes du cancer en France et en Italie. **Loxias**, 54, mis en ligne le 16 septembre 2016. URL : http://revel.unice.fr/loxias/index.html?id=8481

Schütz, A. **Le chercheur et le quotidien**. Paris: Klincksieck, 1971/2008.

Solhdju, K. **L'épreuve du savoir**. Rennes: Ding ding dong éditions, 2015.

Tourette-Turgis, C. **La maladie comme occasion d'apprentissage**. Paris: De Boeck, 2015.

Van Gennep, A. **Les rites de passage**. Paris: Picard, (1909, éd. 2011.

Vermersch, P. Approche du singulier. In **L'analyse de la singularité de l'action** (pp. 239-256). Paris : PUF, 2000.

Vermersch, P. **L'entretien d'explicitation**. Paris: ESF, 1994.

Vermersch, P. Psycho-phénoménologie de la réduction. **Revue Alter**, n°11, 229-255, 2003.

Vermersch, P. **Explicitation et phénoménologie**. Paris: PUF, 2012.

Weber, J-C. **La consultation**. Paris: PUF, 2017.

Zahavi, D. *Subjectivity and Selfhood. Investigating the First-Personn Perspective. London*: MIT Press, 2005.

Zahavi, D. Intentionnalité et phénoménalité : un regard phénoménologique sur le « problème difficile ». **Revue Philosophie**, 124, 80-104.

View publication stats