



HAL
open science

Vivre la maladie entre épreuves, récits et histoire

Hervé Breton, Marie-Claude Bernard, Jean-Yves Robin

► **To cite this version:**

Hervé Breton, Marie-Claude Bernard, Jean-Yves Robin. Vivre la maladie entre épreuves, récits et histoire. Chemins de formation, Hors-Série 2018, 2018, Chemins de formation Vivre la maladie, entre épreuves, récits et histoire. hal-02615633v1

HAL Id: hal-02615633

<https://hal.science/hal-02615633v1>

Submitted on 4 Sep 2022 (v1), last revised 21 Apr 2024 (v2)

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

<https://cv.archives-ouvertes.fr/herve-breton>

[PREPRINT] BRETON, H., BERNARD, M.-C. et ROBIN, J.-Y. (dir.). (2019). Vivre la maladie entre épreuves, récits et histoire. *Chemins de formation*, Hors-Série 2019, 7-11.

Hervé Breton

herve.breton@univ-tours.fr

<https://orcid.org/0000-0003-3536-566X>

Université de Tours, EA7505, France

Marie-Claude Bernard

OevmI3eyhi2FivrevhD_jwi3yezeze@e

Université Laval, Québec, Canada

Jean-Yves Robin

jean-yves.robin@uco.fr

UCO, Angers, France

Introduction générale. Vivre la maladie, entre épreuves, récits et histoire

L'expérience de la maladie fait advenir dans le cours de la vie du sujet des formes de « pâtir » qui font événement. Ces vécus de vulnérabilité, de dégradation de la capacité à se maintenir agent de son devenir, de douleur et de souffrance, peuvent, selon certains, être pensés comme des moments initiatiques ; pour d'autres, comme un processus de transformation identitaire ou, encore, comme une construction sociale du malade qui interagit dans des nouveaux milieux et sous d'autres regards (milieux hospitaliers, associations de patients...). La maladie implique un ajustement biographique et une réorganisation de l'image de soi. En faisant l'expérience du péril – selon un processus de mort/renaissance – le patient se transforme au gré des évolutions de sa maladie, des gestes appris pour se maintenir en vie et le côtoiement de nouveaux milieux professionnels. Ces transformations adviennent selon des rythmes et des temporalités encore trop peu étudiées. La maladie a une histoire, indissociable de celle du sujet devenu, pour le corps médical, un « malade ». Resituer l'irruption de la maladie dans l'histoire du patient, c'est potentiellement transformer le regard porté sur l'expérience de la maladie, ses motifs et ses formes de déploiement. C'est également repenser le vécu de la maladie dans la durée pour en caractériser des savoirs non réduits à la seule maîtrise de gestes et de savoirs directement en lien avec les traitements et les formes d'adaptation nécessaires aux interactions avec le monde médical. Le projet de ce numéro est donc d'interroger l'expérience de la maladie dans ses formes, ses rythmes, ses modes d'appréhension et de compréhension, en la pensant en lien avec l'histoire du sujet.

Les recherches proposées pour explorer cette thématique pourront croiser les approches narratives, biographiques et cliniques. La mise en intrigue peut emprunter bien des voies, des chemins de traverse en quelque sorte. Se dire à la faveur de multiples entretiens ne suffit pas toujours. Il est parfois nécessaire de choisir d'autres médias, d'écrire par exemple, de faire de sa vie un roman, de casser les cadres trop prescriptifs de la rigueur scientifique afin de découvrir le caractère inédit ou insoupçonné d'un parcours. Combien d'œuvres littéraires à la frontière du roman et de l'autobiographie sont devenues au fil du temps de grands traités anthropologiques, tout simplement parce qu'ils permettent de comprendre ce que peut être la condition humaine. Bien des auteurs en littérature en disent parfois beaucoup plus que le dernier traité de psychologie clinique proposé aux étudiants. C'est notamment le cas avec Marcel Proust qui signe un pacte avec sa maladie, le style d'écriture de ce monument de la littérature vivant au rythme de son déficit respiratoire : l'asthme. Malheureusement, le cloisonnement épistémologique n'autorise pas toujours le

[PREPRINT] BRETON, H., BERNARD, M.-C. et ROBIN, J.-Y. (dir.). (2019). *Vivre la maladie entre épreuves, récits et histoire. Chemins de formation, Hors-Série 2019, 7-11.*

42 chercheur à faire référence dans ses travaux à des productions romanesques par trop suspectes ; elles seraient
43 beaucoup trop empreintes de subjectivité. C'est la raison pour laquelle la revue *Chemins de formation* a
44 souhaité accorder une place à ce vaste champ de la création artistique. Elle est source d'inspiration pour
45 comprendre le lent et long processus de construction du sujet.

46 Les textes de ce numéro se penchent ainsi sur le travail réalisé auprès de malades dans le champ de
47 l'éducation thérapeutique, de la médecine narrative et de la recherche en santé. Ils analysent différentes
48 formes de récits mobilisés dans des situations d'accompagnement entre sujet, patients, praticiens, soignants.
49 Ils invitent, en différenciant trois axes distincts, à penser les dispositifs de reconnaissance des savoirs
50 expérientiels du patient et leur prise en compte dans les ingénieries de formation des soignants :

- 51 - Les fondements épistémologiques et méthodologiques des approches narrative, biographique et clinique
52 dans le champ de l'éducation thérapeutique, de la médecine narrative et de la recherche en santé. Com-
53 ment penser les complémentarités entre les approches expérientielles en « première personne » et les
54 savoirs biomédicaux résultant des approches en « troisième personne » ? Que révèlent ces différentes
55 approches des rapports de pouvoir et des rapports au savoir à l'œuvre entre patients, pairs et soignants ?
- 56 - Les formes de récits mobilisés dans les situations d'accompagnement entre sujet, patients, praticiens,
57 soignants : récits de vie, d'expérience, autopathographies, romans, récits fictionnels... Comment inter-
58 roger, selon les formes du récit, les liens entre travail narratif, apprentissage expérientiel et formation de
59 soi ? Quelles sont les formes de réciprocité à l'œuvre ? Quelle reconnaissance des savoirs expérientiels
60 des patients ?
- 61 - Les dispositifs de reconnaissance des savoirs expérientiels du patient et leur prise en compte dans les
62 ingénieries de formation des soignants. Seront interrogés ici les expériences et dispositifs visant la trans-
63 formation des manières de se former, la réciprocité des savoirs, la co-élaboration des parcours de santé
64 et de soins. Quel rôle joue la reconnaissance des savoirs et des interprétations des malades dans l'« effi-
65 cacité thérapeutique » ? De quelles façons le récit rend-il compte à la fois de la vulnérabilité humaine et
66 des forces mobilisées afin de faire face à l'adversité de la maladie ? Quels résultats (atouts et limites)
67 sont documentés par les approches collaboratives, les communautés de pratique ou autres formes d'as-
68 sociation de malades ?

69 Les dix articles de ce numéro Hors-Série de la revue intègrent ces trois dimensions du questionnement.
70 Selon l'importance accordée à l'une ou plusieurs d'entre elles, les textes ont été regroupés en fonction du
71 primat accordé au vécu du sujet faisant l'expérience de la maladie, au vécu des soignants au contact des
72 patients, au point de vue des chercheurs qui, pour comprendre, s'impliquent dans leurs enquêtes narratives.

73 **Du point de vue du sujet qui fait l'expérience de la maladie**

74 L'article de Nadine Esnault examine dans son article les processus de réciprocité entre vécu de la maladie
75 et expression de celle-ci. Son étude sur le vécu de l'asthme chez Proust et ses effets sur sa manière d'écrire
76 inaugure dans son texte la réflexion sur les effets de la narration pour le patient dans la manière avec laquelle
77 il peut se maintenir agent de son devenir. Le texte de Béatrice Vicherat interroge le vécu en s'intéressant
78 aux savoirs expérientiels que la maladie permet de constituer. En caractérisant ces savoirs, qui adviennent
79 par nécessité quasi vitale, elle met au jour les enjeux sociétaux de leur reconnaissance et questionne les
80 logiques asymétriques et disparitaires existantes entre savoirs scientifiques du monde médical et savoirs
81 expérientiels du patient. La recherche présentée par Elizeu Clementino de Souza appréhende le vécu
82 exprimé par des sujets au Brésil vivant avec le Virus de l'Immuno Défficiency Acquis (VIH). L'étude est
83 conduite à partir de l'analyse de corpus de lettres adressées et publiées dans la revue *Saber Viver*. Différents
84 plans des pratiques narratives en santé peuvent ainsi être examinés. En effet, les éléments présentés

[PREPRINT] BRETON, H., BERNARD, M.-C. et ROBIN, J.-Y. (dir.). (2019). *Vivre la maladie entre épreuves, récits et histoire. Chemins de formation, Hors-Série 2019, 7-11.*

85 permettent de comprendre les formes d'expression du vécu de la maladie, les intentions des narrataires, les
86 effets de la mise en récit pour soi, pour la vie sociale, pour la circulation des savoirs expérientiels des
87 personnes atteintes par le VIH. L'étude présentée par Silvia Rossi, conduite à partir du Blog de Marie
88 Dominique Arrighi intitulé « K, histoire de crabe » qui lui permet de narrer son quotidien depuis la réception
89 d'un diagnostic du cancer du sein. L'étude présentée permet d'appréhender la singularité de la mise en récit
90 du vécu *via* un blog et de documenter les effets vécus de ce type d'écriture pour la compréhension de
91 l'impact de la maladie sur le cours de la vie et les remaniements sociaux que cet évènement génère.

92 **Du point de vue des médecins et chercheurs**

93 Le premier article de cette seconde partie, de Carole Baeza, présente les effets vécus par la pratique des
94 « carnets de route ». Ce dispositif de recherche invite les patients rencontrés à narrer leur vécu de la maladie
95 chronique. La démarche permet ainsi d'appréhender les effets du récit auprès de la personne narrataire, et,
96 réciproquement, d'interroger, *via* l'examen des carnets de recherche de la chercheuse, les transformations
97 qui résultent pour elle de ces approches impliquées. Le texte présenté par Isabelle Grangereau et Krystel
98 Gillet présente l'itinéraire d'une jeune femme, Emma, autrefois obèse qui a fait le choix d'une chirurgie
99 bariatrique. Leur posture clinique distanciée, saisissant le récit comme une matière disponible pour l'analyse
100 des chercheuses, permet de mettre au jour les rapports que ces approches instaurent avec le dire des patients.
101 L'article de Camila Aloisio Alves étudie le vécu des équipes soignantes qui accompagnent les enfants vivant
102 la maladie. Par cette démarche, des espaces s'ouvrent pour comprendre le réel du travail et les effets
103 éprouvés pour les soignants dans ces contextes d'intervention. Les processus décrits concernent également
104 la prise en compte du vécu des proches dans les dispositifs de soins, et, plus largement, les évolutions
105 techniques et institutionnelles que génèrent le souci du vécu et l'attention portée à l'expérience du patient.

106 **Autrement : Récits en première personne**

107 Deux textes sont regroupés dans cette troisième section. Le texte de Luigi Flora présente également un récit
108 impliqué qui analyse de manière biographique et réflexive les effets et les compréhensions résultant du vécu
109 au quotidien avec une maladie chronique. Ce travail bio-réflexif est conduit en resituant les enjeux
110 contemporains en santé des démarches qui visent la reconnaissance des savoirs expérientiels par les
111 professionnels du soin. Le texte de Christian Leray constitue une forme de témoignage. Proposé sous la
112 forme d'un récit en première personne, il retrace de manière impliquée son parcours de soins, et donne ainsi
113 accès à une compréhension de ce qui se donne à vivre lors des phases de l'annonce, de l'entrée dans la
114 maladie, du pàtir lors des traitements, du maintien de l'agentivité.

115 **Varia**

116 Le texte de Pierre Dominicé, déjà paru dans le numéro 1 de la revue *Le sujet dans la cité*, interroge de
117 manière critique certaines logiques de la médecine contemporaine qui peuvent tendre à réduire le patient à
118 sa pathologie. Ce faisant, il examine les conditions d'un accueil de l'expression et de la réception du dire
119 sur la souffrance dans les espaces sociaux, d'un point de vue institutionnel, mais également du point de vue
120 du sujet vivant la maladie pour qui, trouver les mots, constitue une épreuve en soi.