

L'intime du parcours

plus particulièrement dans le soin

Marie- Hélène BOUCAND

Médecin MPR - Praticien Hospitalier - Ancien chef de service
Doctorante en philosophie et éthique à Lyon 3 - Paris Sud
conciliateur de la MDPH du Rhône

avant de parler du parcours des autres

interrogation sur nos propres
parcours

expériences de ruptures
et de réparation pour redevenir
« différemment la même »

parcours et projet de vie

- médico-social : projet de vie
- des demandes faites auprès de personne en situation de dépendance ou de vulnérabilité >> ???
- demande faite en vue de quoi ?
injonction
mieux connaître ?
adapter les besoins octroyés ?
donner la parole à la personne, au sujet concerné

parcours de soins

- parcours des propositions de soins
- ruptures de prise en charge
 - soit par retrait des soignants
 - soit par non compliance ou par échappement
 - soit par souhait du patient

parcours & projet

Quel sens d'un projet de vie quand on vient d'être tétraplégique à vie ?

Le projet de vie peut enfermer dans un rapport contractuel, rationalisant aux intérêts souvent opposés et décevants dans leurs attributions pour la personne qui est en besoin, en attente ou en demande

allier « parcours » et « projet »

trajectoire, histoire, biographie du sujet

intersubjective

ensemble → projet du sujet ← temps

vie en projet



médiation en vue d'une **reconnaissance** de la personne
comme elle est, là où elle est, dans la situation dans
laquelle elle se trouve

intime du parcours

histoire personnelle avant d'être
médicalisée, socialisée,
étiquetée, institutionnalisée...

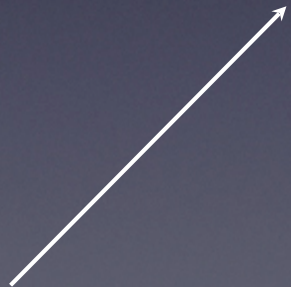
dans la sociologie de la médecine
trajectoire de la «maladie »
ou de « parcours de vie »

pour Strauss (1975) le concept de trajectoire de la maladie s'articule intimement avec celui de la maladie comme «métier»

ce qui est intéressant est le bouleversement des paradigmes car le centre n'est plus le médecin mais le malade, l'hôpital mais le domicile

cette trajectoire ou parcours peut prendre plusieurs formes

longitudinal
cohérent
continue



Ruptures, brisures, stop,



La notion de « rupture biographique » est envisagée sous une forme progressive en pointant l'existence de points de bifurcation de la biographie « qui constituent autant de moments de redéfinition de l'identité sociale de l'acteur. »

Ces épisodes de bifurcations biographiques peuvent être partiels ou toucher l'ensemble des conditions de vie, brutaux ou progressifs par une succession « d'une longue série d'étapes qui aboutissent à la recomposition de la conception de soi » pour rétablir une cohérence entre le passé, le présent et l'avenir du sujet considéré comme l'acteur principal de cette recomposition.

rupture 'biographique' ou 'identitaire'

BURY, (1982)

les perturbations dans la biographie sont les
perturbations des relations sociales
de la capacité à mobiliser des ressources matérielles.

la perturbation de la réciprocité,
les changements de comportement
les effets globaux de la stigmatisation

le soi en errance

la maladie

vulnérabilité et finitude

moi devenu différent

«signifier cette étrangeté à soi que la maladie crée, cette impossible reconnaissance, jusque dans l'identité la plus profonde, l'identité biologique qui est elle-même perturbée » Claire Marin*

retentissement de la maladie chronique : Kathy Charmaz (1983)

→ Le sentiment de la « perte de soi »,
(*Loss of self*)

la vie restreinte et ses limites,
l'isolement social, avec
le sentiment d'être dévalorisé et
d'être un fardeau pour l'entourage.

comment tricoter la situation -

I. Baszanger⁽¹⁹⁸⁶⁾

Permettre au malade de devenir **auteur # acteur** : un des enjeux de ces négociations étant, pour le malade, le maintien de ses insertions sociales et, pour tous, une grille de lecture pour appréhender une situation nouvelle et instable.

le travail du malade

Corbin J. & Strausse A.

la santé :

- le temps biographique [B] (*the biographical time*),
- les conceptions du corps [B] (*the body conceptions*)
- les conceptions de soi [C] (*the conceptions of self*).

Le travail biographique consiste donc à recoller les morceaux et limiter au maximum le retentissement de la maladie ou de la thérapeutique sur la perception identitaire du patient. Cette problématique est valable pour le patient mais aussi pour son entourage proche.



trouver le sens, cohérence entre le parcours passé et le projet à venir

comment soutenir/ le plan psychique, cognitif, biographique

Cette expérience est toujours profondément singulière, et intime pas de procédure ni mode d'emploi, mais probablement des soutiens à créer sous formes diverses et complémentaires.

certains travaux nord-américains ont essayé de formaliser les processus de découvertes d'un « nouveau soi » dans la situation particulières de la maladie psychique et d'un processus qu'il nomme « rétablissement » dans lequel l'existence de l'individu se transforme, tant concrètement que subjectivement.

Quatre phases sont isolées par David et Strauss

- la première est celle de l'émergence d'un **nouveau soi** non affecté par la maladie, puis
- le repérage des **ressources personnelles** et
- leurs mises en œuvre pour
- en final **prendre appui sur ce nouveau soi et l'élargir.**

quel est notre regard porté ?

- le regard dépréciatif de la **personne avec un handicap** est loin d'être dépoussiéré d'un regard qui s'alimente dans ce qu'il n'a pas, **sur le manque** : il n'a pas ses jambes, son bras, la parole, l'intelligence...
- le regard de la **personne en situation sociale difficile** : il pourrait quand même faire un effort !... même regard quand il devient dépressif !
- mon expérience des regards d'un service hospitalier entier sur le **désir de l'éveil d'un patient dans le coma...**

éduquer un regard désirant

le propre regard de la personne concernée

- comment avoir confiance en soi si personne ne nous fait confiance
- image de soi, le soi lui-même se construit toujours en inter-action avec autrui, dès la naissance
- tentation de la désespérance
- burn-out d'une situation (médicale, sociale...)

travail de subjectivation

quelle place laisse t-on à la personne /
et pourquoi lui laisse t-on de la place ?
les projets de vie des
« formidables machines à exiger et à juger »*

des pistes pour travailler la subjectivité

la recherche du sens des ruptures :

- travail long, compliqué et difficile
- émergences de nouvelles initiatives (groupe de parole)
- accompagnement psychanalytique adapté* et qui se cherche
- place du spirituel

Le travail narratif raconter # relater

Paul Ricoeur et tout le courant actuel
des histoires de vie

La capacité de faire le récit de sa vie permettrait d'articuler la permanence de l'identité malgré le changement qu'il analyse sur deux modèles de permanence : *l'identité-idem*: la mêmeté du caractère et *l'identité-ipse* ou *l'ipséité* du maintien de soi »

L'identité narrative représente la troisième composante de l'identité personnelle, laquelle se définit comme la capacité de la personne de mettre en récit de manière concordante les événements de son existence.

La *mimésis*

La *mimésis* est la capacité de représentation d'action ou d'imitation, mais ce n'est pas une réplique à l'identique. La *mimésis* est *une imitation créatrice d'action*, la représentation du réel par la littérature, la musique, les arts. La *mimésis* est créatrice, innovante, elle invite à être autrement. La *mimésis* permet une mise à distance qui ouvre à une lecture nouvelle. Il ne s'agit pas de reproduire l'agencement des faits à l'identique avec le réel mais de les produire de façon créative et dynamique par le fait qu'il s'agit d'une re-présentation : « [...] qu'on dise imitation ou représentation [...] ce qu'il faut entendre, c'est l'activité mimétique, le processus actif d'imiter ou de représenter. Il faut donc entendre imitation ou représentation dans son sens dynamique de mise en représentation, de transposition dans des œuvres représentatives. »

3 mimésis*

La mimesis I ou préfiguration ou pré-compréhension (en amont des mots, pré-compréhension normée culturelle)

La mimésis II ou figuration, structuration du récit à partir des codes narratifs internes au discours (« re-description métaphorique de la réalité » par la médiation de la « mise en intrigue. ») «« un sujet se reconnaît dans l'histoire qu'il se raconte lui-même sur lui-même. »»

La mimesis III ou configuration par l'acte de lecture et d'appropriation du texte

Le récit permet ainsi de saisir des pans de vie qui apparemment peuvent apparaître comme morcelés. Il permet de faire un travail **d'unification**, de saisir une vue d'ensemble une fois que le puzzle du vécu est reconstitué. Il participe à **l'émergence du soi**, et du **sens de la propre existence du narrateur**, envisagé comme **sujet et acteur de sa propre vie**.

Cette re-figuration conduit à une **reprise de soi par soi**, à une **mise en sens** de tous les évènements réels ou fictifs de notre histoire. Il nous apparaît bien que ce sont les deux dimensions de la mise en récit qui sont réquisitionnées par les personnes touchées par une maladie. Elles mettent en récit leur histoire, dans un même mouvement re-figuratif associant la permanence et le changement dans la dynamique si lumineusement évoquée par Bensaïd* de « *devenir autrement, le même.* »

dire et être entendu

Angoisse des rescapés des camps, Primo Lévi* : « le besoin de raconter [...] avait acquis chez nous, avant comme après notre libération, la force d'une impulsion immédiate, aussi impérieuse que les autres besoins élémentaires. »

Mais parole qui peut n'être pas audible et non reconnue, reléguée comme une expression plaintive et suspecte caractéristiques associées à la plèbe, minorité déficiente et incapable « constamment chosifiée, évaluée, diagnostiquée par la cohorte infinie des spécialistes, médecins, et savants de tout poil. »*

Noter **combien il est difficile pour les malades ou les «sans» de contre-carrer ce regard objectivant posé sur eux, de faire valoir leur souffrance et leur parole, tant qu'ils ne sont pas reconnus comme malades.**

La longueur de l'évolution de la maladie peut épuiser le malade au-delà de sa fatigue liée à la maladie. Il a alors besoin d'une parole qui ne peut se dire que dans l'intime de l'intime. Cette parole si personnelle qui a besoin de confiance et d'écoute inconditionnelles, de la sollicitude de l'autre pour se dire. Rien ne peut remplacer l'indispensable parole confiée entre la personne concernée et une autre capable d'entendre les mots de la souffrance.

* Lévi P., Si c'est un homme, Paris, Julliard, Pocket, N° 3117, 1987,

* Brossat A., La voix des gens ordinaires raconter des histoires qui comptent, *Ecouter la souffrance, entendre la violence, Le sujet dans la cité, Revue internationale de recherche biographique*, Paris, Teraèdre, N° 1, novembre 2010, p. 73-83.

en pratique

peut se faire en individuel ou en groupe
thérapeutique ou non

C'est un nouveau travail qu'il nous faut **inventer** ensemble, à plusieurs, avec des regards qui s'entre croisent, sans a priori sur ce qui doit en advenir ni comment y parvenir mais en essayant et tâtonnant pour trouver comme pour la personne concernée son parcours de vie peut donner naissance à son nouveau projet de vie.

inventer sa destinée

transformer son destin en destinée

« la capacité et à la force d'un individu de retourner la situation » pour lutter contre les phénomènes de destruction qui renferment paradoxalement un potentiel de vie, précisément là où la vie s'est brisée. »*

pour vivre la métamorphose

l'objectif n'est pas de rentrer dans la normale officielle mais de trouver en soi la **capacité de normativité** (Canguilhem*)

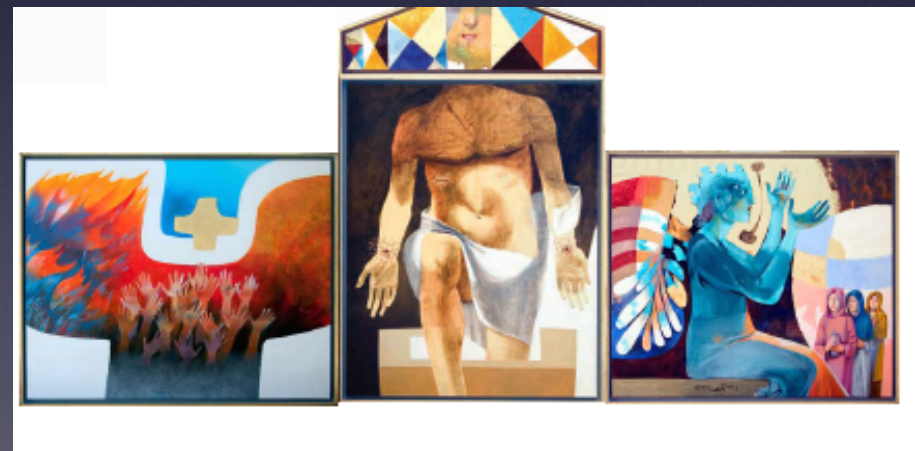
capacité vitale à repérer et à entretenir,
force créatrice, nouvelle, à inventer

ensemble, toujours dans la relation

se base sur les capacités restantes
sur les capabilités

Charlotte Delbo, survivante de Auschwitz évoque cette présence de l'autre devenue indispensable pour survivre : « Là-bas, il ne s'agissait plus que de vivre, encore un jour, ou de mourir. Et vivre encore un jour n'était possible qu'avec les autres, quelques autres, [...] ce sont celles de votre groupe, celles qui vous soutiennent ou vous portent quand vous ne pouvez plus marcher, celles qui vous aident à tenir quand vous êtes à bout de force ou de courage. »

transformation de la fragilité, de la
vulnérabilité, des failles en force
créatrice & en solidarité



Triptyque Résurrection
Arcabas

Références bibliographiques

Bensaïd N., Autrement le même, 1978, in Un médecin dans son temps (textes réunis et présentés par

Brossat A., La voix des gens ordinaires raconter des histoires qui comptent, *Ecouter la souffrance, entendre la violence, Le sujet dans la cité, Revue internationale de recherche biographique*, Paris, Teraèdre, N° 1, novembre 2010, p. 73-83.

Fresco, N.), Paris, Seuil, 1995. Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF "Quadrige", 1998

Korff-Sausse S., Le Handicap, une figure des cliniques de l'extrême, Estellon V., Marty F., *Cliniques de l'extrême*, Paris, Armand Colin, 2012

Lévi P., *Si c'est un homme*, Paris, Julliard, Pocket, N° 3117, 1987,

Delbo Ch., *Une connaissance inutile (Auschwitz et après tome II)*, Paris, Minuit, 1970,

Marin C., *Hors de moi*, Paris, Allia, Petite collection, 2008.

Ricœur P., *Temps et récit*, Tome III, Le temps raconté, Paris, Seuil, Essais, poche n° 229, 1983, p. 445.

Carel G., *Repères/la découverte*, 2011, p. 96

Fischer G.-N., *Le ressort invisible, Vivre l'extrême*, Paris, Psychologie, Seuil, 1994,