

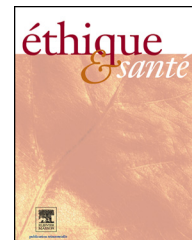


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

Une clinique narrative des soins palliatifs : écriture créative ou intrusive ?[☆]



A narrative clinic of palliative care: Creative or intrusive writing?

V. Avérous^a, I. Galichon^{b,*}

^a Service de médecine palliative et d'accompagnement, CHU de Bordeaux et Université de Bordeaux, Bordeaux, France

^b EA TELEM - Université Bordeaux-Montaigne et à l'Institut de Médecine Intégrative et Complémentaire, CHU de Bordeaux, Bordeaux, France

Disponible sur Internet le 14 octobre 2021

MOTS CLÉS

Soins palliatifs ;
Médecine narrative ;
Honte ;
Trauma

Résumé Nous proposons dans cet article d'envisager la possibilité d'une clinique narrative en soins palliatifs dans la perspective d'une amélioration des soins. Il s'agira alors de caractériser, à l'aune des travaux menés en littérature et philosophie, la valeur et la fonction que le récit pourrait revêtir pour les patients. À partir de deux expériences menées en services de soins palliatifs, nous tâcherons de discerner ce qui peut relever d'un accompagnement, d'un support de soin et ce qui peut être perçu comme une intrusion, réveillant honte et trauma.

© 2021 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Palliative care;
Narrative medicine;
Shame;
Trauma

Summary In this article, we propose to consider the possibility of a narrative clinic in palliative care in order to improve care-giving. Then it will be a question of characterizing, in the light of the work carried out in literature and philosophy, the value and the function that self-narrative could have for patients. Based on two experiences carried out in palliative care services, we will try to discern what can come under patient support, and what can be perceived as an intrusion, awakening shame and trauma.

© 2021 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

[☆] Une première version de ce texte a été prononcée dans le cadre du colloque « L'écriture de la clinique », organisé dans le cadre du Master « Soins, éthique et santé », le 21 mars 2019, à l'Université Bordeaux-Montaigne.

* Auteur correspondant.

Adresses e-mail : veronique.averous@chu-bordeaux.fr (V. Avérous), isabelle.galichon@orange.fr (I. Galichon).

Introduction

Est-il concevable d'écrire ce qui se raconte en soins palliatifs ? Une clinique narrative des franges est-elle possible ? Est-il même envisageable de narrer au sein même d'une clinique des franges que Paul Ricœur définit en 2006, dans la revue *Esprit*, comme une médecine particulière qui soigne sans guérir « *une condition d'existence en détresse* »¹ ? Le philosophe de la narration connaissait alors les soins palliatifs, et notamment le Dr Hacpille qui avait accompagné son épouse malade dans les derniers instants de sa vie². Il le rapporte publiquement dans son ouvrage posthume intitulé *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Cette définition que donne Ricœur des soins palliatifs – une médecine particulière qui soigne sans guérir « *une condition d'existence en détresse* » – résume avec acuité l'activité clinique, au lit des patients, selon l'étymologie du terme, confrontée alors à l'inéluctable. Mais, cet inéluctable peut-il être encore racontable ?

Témoins efficaces, les médecins et autres soignants palliatologues sont techniquement capables de soulager le corps machine dit symptomatique, le corps douloureux, nauséux, constipé, confus, convulsivant ou saignant. Au près des collègues techniciens de l'esprit (psychistes), psychomotriciens et psychologues, ils sont tous également capables d'accompagner les différents besoins des patients au plus juste. Mais il existe une limite, celle de la confrontation à l'indicible, celle de l'impossibilité à dire l'expérience de la finitude que nous partageons tous, mais devant laquelle nous pouvons encore, momentanément, nous esquiver. À défaut de puissants mécanismes de défense, rationalisant, dogmatisant ou banalisant, nous sommes cependant mis quotidiennement en face de notre radicale impuissance face à la détresse provoquée par la maladie mortelle qui emportera pour l'heure, à coup sûr, notre semblable.

Les soins palliatifs ont recours assez naturellement à une clinique narrative qui favorise une attention à la personne dans sa globalité somatique, psychoaffective, sociofamiliale et existentielle³. La personne est invitée à nous apporter des éléments de vie, de son travail, de ses centres d'intérêts, à nous parler de ses relations familiales, des conflits éventuels qui existent. Cette narration de l'histoire personnelle du patient qui participe de l'exercice clinique est importante pour mieux prendre en soin la souffrance globale de la personne. La narration est un processus qui peut s'établir dans le dialogue mais aussi par l'écriture. Des expériences fleurissent, en soins palliatifs, qui utilisent la médiation

de l'écriture pour donner forme à cette clinique narrative en accompagnant le récit du patient qui est au cœur de la relation soignant-soigné. Certaines constituent depuis longtemps déjà des modalités expressives sporadiques, singulières, rendant compte d'expériences individuelles de personnes qui désirent laisser une trace de leur vie. Les patients se lancent alors dans un récit autobiographique ou bien écrivent leurs mémoires pour leur postérité. Parfois, ils publient leur écrit à compte d'auteur lorsque le temps presse et partage comme un cadeau, le texte avec leurs proches, mais aussi parfois avec les soignants. Parfois, c'est un tiers qui propose d'écrire pour eux l'histoire de leur vie.

Cependant, cette pratique narrative, si elle témoigne d'enjeux essentiels pour l'amélioration des soins, n'expose-t-elle pas le patient à une potentielle intrusion psychoexistentielle : inviter l'autre à se raconter ne constitue-t-il pas le risque d'une injonction à se dire, à se dévoiler ? De même, la honte, réaction de l'âme à la dénudation et au dénuement, ne risque-t-elle pas alors, en retour et paradoxalement, de figer l'autre dans le silence ? Aussi, s'agira-t-il de définir ce que l'on entend par narration éthique en soin palliatif, en questionnant les limites de la pratique du récit. Nous mettrons alors en perspective les risques inhérents à la narration dans sa fonction de dévoilement, en situation de trauma et de la violence de la mort. Comment éviter que la clinique narrative ne glisse vers une clinique intrusive, au risque de « mourir de dire » ? Enfin, nous proposerons des dispositions de prudence en préconisant un récit oblique, métaphorique.

La narration comme créativité thérapeutique

La narrativité dans le domaine du soin

Dans ses travaux sur une philosophie du soin, Frédéric Worms aborde plus précisément la question de la narrativité dans le cadre d'une réflexion sur les formes littéraires adaptées au récit de la vulnérabilité. Dans l'article « *De l'autofiction à l'œuvre-témoignage. Littérature et philosophie dans le moment du vivant* »⁴, il constate l'actualité littéraire de cette pratique du récit de soi en situation de maladie et il définit cette forme, au XX^e siècle, par la notion de « *récit de vie* », qui se situe à mi-chemin entre l'autofiction de Serge Doubrovsky⁵ et l'œuvre-témoignage de Claude Mouchard⁶ : « *On appellera ici récit de vie, ces récits qui témoignent de l'ébranlement extrême d'une vie par une épreuve vitale (ce critère est essentiel), dans sa réalité et ses effets, y compris sociaux et politiques, tout en adoptant le point de vue*

¹ Paul Ricœur, « *Accompagner la vie jusqu'à la mort* », *Esprit*, mars-avril 2006, p. 316. Ce texte est paru pour la première fois dans *Amitié*, « *Rencontre entre chrétiens. Sciences de la vie. Problèmes éthiques* », n° 4, décembre 2000, p. 30–34.

² Paul Ricœur, *Vivant jusqu'à la mort suivi de Fragments*, Paris, Seuil, 2007, p. 42.

³ Les références de l'usage d'une clinique narrative en soins palliatifs sont nombreuses. Citons, entre autres, Danièle Le Boul, Caroline Doucet, « *Le patient est un malade, une personne un sujet* », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2013/3, n° 110, p. 25–34 ; Rozenn Le Berre, Alain Loute, « *Raconter la souffrance en soins palliatifs : les usages multiples du récit* », *Médecine palliative*, 2018/4, n° 17, p. 208–217.

⁴ Frédéric Worms, « *De l'autofiction à l'œuvre-témoignage. Littérature et philosophie dans le moment du vivant* » in Daniele Lorenzini et Ariane Revel (ss la dir.), *Le travail de la littérature. Usages du littéraire en philosophie*, Rennes, PUR, 2012.

⁵ Le terme autofiction est un néologisme inventé par Serge Doubrovsky pour caractériser son ouvrage, *Fils* (Galilée, 1977) où il s'agit de passer « *du langage d'une aventure à l'aventure du langage* » (quatrième de couverture).

⁶ Claude Mouchard, *Qui si je criais... ? Œuvres-témoignages dans la tourmente du XX^e siècle*, Laurence Teper Ed., 2007.

délibérément subjectif de celui qui le vit, qui le raconte, qui le transforme, qui l'imagine, qui en est mais aussi en devient librement et individuellement le sujet par le récit lui-même⁷. » Comme le précise Worms, le récit de vie est à la fois une mise à distance de l'expérience vécue, mais aussi une transfiguration de celle-ci ; ainsi, l'écriture est à la fois un processus de déprise de soi et de subjectivation : l'écriture narrative, dès lors qu'elle concède le recours à la fiction, permet de donner une forme à l'expérience en en faisant une « *expression créatrice* »⁸, et, dans un même mouvement, elle façonne le sujet-écrivain qui incorpore, fait sienne cette « *autre allure de vie* »⁹ que constitue la maladie. Ainsi, Claire Marin constate, lorsqu'elle évoque sur France Culture¹⁰ le récit poignant Hors de moi qu'elle écrit toute jeune, alors qu'elle est confrontée à la machinerie diagnostiquante d'une médecine technique, qu'écrire au sujet de son vécu humiliant face à la décompensation de sa maladie avait constitué pour elle un moment de subjectivation fondamental, un moment de réappropriation de sa vie qui avait été spoliée, réifiée, objectivée, rabaisée à un objet de la science médicale.

Au sujet de ces récits de vie, la philosophie de Ricoeur définit une identité narrative dialectique inscrite dans une nouvelle temporalité, celle de la narration, articulant l'identité idem et l'identité ipse. L'éthique de la narration apparaît ainsi comme une ouverture possible pour mettre, malgré tout, en mots ce qui ne peut se dire. Cependant – et ce, plus particulièrement encore dans le cadre des soins palliatifs – l'identité idem qui implique une promesse faite à soi-même doit pouvoir être rompue, sans que cela ne soit appréhendé comme une trahison. En effet, comme le suggère Jean-Claude Nancy, la promesse constitue « le maintenant de la parole » et le sujet-écrivain demeure pleinement « l'autorité de sa promesse »¹¹. Or, « *Ce maintenant de la pensée, analyse Frédéric Gros, c'est la possibilité continue de désobéir à soi-même. [...] Penser, c'est se désobéir, désobéir à ses certitudes, son confort, ses habitudes. Et si on se désobéit, c'est pour ne pas être les "traîtres de nous-mêmes"* »¹². » Ainsi, accepter l'écriture de soi, dans un récit de vie, doit pouvoir ouvrir la possibilité pour le patient

d'échapper à une identité idem d'autant plus castratrice en fin de vie.

Sur le plan de l'écriture, Worms constate que « C'est sur un fil étroit tendu entre les contraintes contradictoires de la subjectivation, du témoignage et de la fiction que circulent de manière explicite de tels écrits¹³. » La fiction doit ici prendre tout son sens : il ne s'agit pas de la restreindre uniquement à une mise en intrigue, dans un sens ricœurien, mais de lui donner l'envergure propre à l'acceptation que lui forge Mallarmé, au point de pouvoir faire du récit de vie une forme poétique. Dans ce contexte, la vérité du récit de vie relève davantage de la parrésia qui implique une forme de courage de dire, que d'une adéquation au réel¹⁴ : rendre compte de l'expérience de la maladie, dans le récit de vie, implique d'oser dire plutôt que de restituer le vécu. Aussi, Worms précise-t-il que « *On aura tendance, par exemple, à normer ou à normaliser le récit de vie pour en faire un genre intégré dans des techniques ou des dispositifs de soin, alors même que seule sa dimension subjective, imprévisible, fictionnelle, individuelle, délivrée de sa fonction pragmatique, lui donne sa portée* »¹⁵. »

Cette éthique de la narration s'inscrit dans un contexte narratif plus large, la médecine narrative, qui consiste en la prise en compte des processus et effets de la narration : des pratiques fondées sur le récit sont alors proposées tant chez le soignant que chez le patient. La médecine narrative est une très jeune discipline dans le champ des humanités médicales, puisque Rita Charon développe cette nouvelle approche, *Narrative and Evidence based Medicine*, au début des années 2000, dans le cadre de la faculté de médecine de Columbia University¹⁶.

La narration en soins palliatifs

L'écriture narrative, telle le récit de vie, semble être une réponse possible face aux limites évoquées précédemment en soins palliatifs et constituerait, plus précisément, une forme pour l'accompagnement dit spirituel. Nous ne rentrerons pas dans une analyse sémantique du large champ

⁷ Frédéric Worms, « *De l'autofiction à l'œuvre-témoignage. Littérature et philosophie dans le moment du vivant* », art. cit., p. 62.

⁸ « *Malraux observe que la peinture et le langage ne sont comparables que lorsqu'on les a détachés de ce qu'ils représentent pour les réunir sous la catégorie de l'expression créatrice* » (Maurice Merleau-Ponty, « *Le langage indirect et les voix du silence* » in *Signes*, Paris, Gallimard, 1960, p. 75).

⁹ Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, (1966), Puf, 2015, p. 66.

¹⁰ « *Claire Marin, philosophe de l'épreuve* », série « *Profession philosophe* », 8/02/2019, 59'. <https://www.franceculture.fr/emissions/les-chemins-de-la-philosophie/profession-philosophe-2242-claire-marin-philosophe-de-lepreuve>. Consulté le 8/06/2021.

¹¹ Jean-Claude Nancy, Leçon inaugurale prononcée lors des Conférences Le Monde Le Mans, le 14 novembre 2014. <http://forumlemondelemans.univ-lemans.fr/fr/forums-en-images/annee-2014/jean-luc-nancy-lecon-inaugurale.html>. Consulté le 8/06/2021.

¹² Frédéric Gros, *Désobéir*, Albin Michel/Flammarion, 2017, p. 239 ; 241.

¹³ Frédéric Worms, « *De l'autofiction à l'œuvre-témoignage. Littérature et philosophie dans le moment du vivant* », art. cit., p. 62. Ainsi, si « *Il n'y a de récit de vie que d'épreuves vitales, vécues ou recrées à la première personne* » (p.62), l'écriture en est extime, centrifuge afin de prendre en considération le sujet-écrivain dans un contexte qui le dépasse : le récit de vie relève d'une écriture personnelle en première personne et s'inscrit davantage dans la perspective du récit de soi tel que nous l'avons défini, que de l'autobiographie (Isabelle Galichon, *Le récit de soi. Une pratique éthique d'émancipation*, Paris, L'Harmattan, 2018).

¹⁴ Sur la notion de parrésia, voir le dernier cours au Collège de France de Michel Foucault, *Le courage de la vérité*, Paris, Gallimard/Seuil, 2009. Foucault distingue deux types de vérité : une « *vérité-constat dans l'ordre de la connaissance* », et une « *vérité-épreuve dans l'ordre de l'événement* » qui correspond à la parrésia (Michel Foucault, « *La maison des fous* » in *Dits et écrits*, tome 2, Paris, Gallimard, 2001). C'est vers ce second type que doit tendre l'écriture de soi, comme pratique éthique de soi.

¹⁵ Frédéric Worms, « *De l'autofiction à l'œuvre-témoignage. Littérature et philosophie dans le moment du vivant* », art. cit., p. 62.

¹⁶ Rita Charon, *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires des maladies*, Sipayat, 2015.

possible de l'accompagnement dit spirituel. Nous en retiendrons la dimension expérientielle universelle et radicale de la fin de vie sans pour autant en ôter la variabilité individuelle et culturelle. Si de nombreuses activités de support de soin ou d'accompagnement sont offertes aux patients, en soins palliatifs, leur donnant la possibilité de créer par des médiations artistiques variées – de l'art-thérapie à la musicothérapie – l'écriture a acquis rapidement une position prévalente comme médiation créative. Nous retiendrons deux propositions d'écriture narrative dans le contexte du soin : la première relevant d'une narration autobiographique transcrite par un tiers, la seconde émanant davantage du récit de soi.

Des biographes se proposent d'écrire, de retranscrire le parcours de vie de patients qui en acceptent le principe. Valeria Milewski, ancienne écrivaine publique, investit l'écriture comme « Lien de vie »¹⁷ et s'adresse aux patients en situation palliative pour « les aider à affronter par le récit, l'ultime échéance »¹⁸ ; elle officie depuis 2007, au Centre hospitalier de Chartres dans le service d'oncologie, en leur demandant de remonter « leur fil à eux », de « faire leur récit ». Force est de constater que le projet, s'il est louable, demeure ambitieux dans ce contexte : le récit peut-il embrasser une telle perspective ? À la fin du processus, ils reçoivent gracieusement, eux-mêmes ou d'autres désignés après leur mort, le livre de leur histoire. Plus de 250 patients ont été ainsi accompagnés par une vingtaine de biographes de par la France dans le cadre de son association « *Passeur de mots, passeurs d'histoire* » présidée par le Dr Frédéric Duriez. Dans son bureau, une pancarte est accrochée sur laquelle est inscrite : « *Quand tu ne sais pas où tu vas, regarde d'où tu viens* ». Son activité est présentée comme un « *soin thérapeutique* »¹⁹. Il s'agit pour Valeria Milewski de « *Bâtir avec ces personnes morcelées, un tuteur sur lequel ils peuvent se reposer, au moment où les circonstances de leur vie font émerger un fort besoin de spiritualité, de transmission, de bilan* »²⁰ : « *J'ai eu cette intuition : se raconter, se déposer, se ressaisir par l'écriture pouvait alléger les derniers moments, et permettre aux personnes de ne pas perdre le fil de leur humanité [...] La maladie grave disloque, déchire, explose la personne dans sa chair et dans son esprit. Par son récit, la personne peut donner de l'unité, du sens et de la cohérence à sa vie* »²¹ explique Valéria Milewski. « *Le patient n'est plus un numéro, une maladie, mais redevient une per-*

sonne »²². La démarche des passeurs de mots consistant à considérer le malade comme une personne s'inscrit bien en effet dans la philosophie des soins palliatifs et même dans l'idéal de la philosophie palliative. La réflexion de Valéria Milewski le montre lorsqu'elle exprime « *que l'on est en construction jusqu'au bout, jusqu'au dernier moment. Qui sommes-nous pour couper les gens de cette ultime compréhension d'eux-mêmes, de leur vie, à l'approche de la mort ? Si on les endort, ils n'auront pas le temps de cheminer* »²³. Néanmoins, tous ces discours prennent-ils vraiment en compte la détresse du patient, ne paraissent-ils pas gentiment réifiant ? Ne pourraient-ils pas aggraver la souffrance psychoexistentielle insupportable des personnes concernées en les assignant à une identité ? En effet, si l'on s'interroge sur le dispositif mis en place pour recueillir les histoires intimes des personnes, cette activité donne l'illusion d'une toute puissance sur la souffrance des personnes que l'on écoute et pour lesquelles on retranscrit les mots de la fin. Quel risque prenons-nous dans le contre-transfert et dans l'identification que la personne reconstruit avec le passeur de mot quand le passeur de mots incarne fortement une certaine posture ? Quel statut, quelle formation ?

Un autre type d'expérience relève davantage du récit de vie. Cette expérience existe depuis plusieurs années à l'instigation d'une psychologue psychanalyste de l'Institut Bergonié à Bordeaux, Isabelle Lombard qui accompagne une dizaine de personnes atteintes de cancer autour d'un atelier d'écriture qu'elle a baptisé « *Des mots et des maux* », qui se déroule mensuellement autour d'un déjeuner. Les participants sont invités à écrire de petits textes en prose ou en vers qu'ils se lisent les uns aux autres, le jour de la rencontre. La métaphore, l'humour, la beauté de l'écriture sont très présents dans les textes. Ils ont souhaité que ces textes puissent être lus devant des médecins, devant des soignants d'une autre institution que celle qui leur prodiguait les soins, ce qu'ils ont fait lors d'une réunion à thème du comité d'éthique du centre hospitalier universitaire de Bordeaux. Aucune prétention à régler quoi que ce soit, juste être là, disponible, comme témoin d'un récit de soi, histoires métaphoriques lues par les malades à des soignants.

La clinique narrative, une clinique intrusive ? Peut-on mourir de dire ? Honte et trauma

Mourir de dire

Cependant, il n'est pas toujours aisé de distinguer un dispositif, une forme de texte qui blesseront, de ceux qui soulageront. On peut le subodorer dans la distance que le texte entretiendra relativement à la factualité, au traumatisme, au sentiment de perte de dignité, à la honte. Rachel Rosenblum, dans un article de la *Revue française de psychanalyse* soutient que « *Dire l'expérience intolérable peut entraîner des dangers insurmontables, déclencher des épisodes psychotiques, des atteintes somatiques graves, voire*

¹⁷ Valeria Milewski in Eugénie Bastié, « *Gravement malades, ils écrivent leur vie pour affronter la mort* », *Le Figaro*, 10 juillet 2015. <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/2015/07/10/01016-20150710ARTFIG00128-a-chartres-les-patients-gravement-malades-ecrivent-leurs-vies-pour-affronter-la-mort.php>. Consulté le 8/06/20.

¹⁸ Idem.

¹⁹ Idem.

²⁰ Benjamin Leclerc, « *À l'hôpital de Chartres, des "biographies thérapeutiques" pour retisser sa vie* », *Le Monde* du 8 janvier 2013. https://www.lemonde.fr/sante/article/2013/01/08/a-l-hopital-de-chartres-des-biographies-therapeutiques-pour-retisser-sa-vie_1813966_1651302.html. Consulté le 8/06/20.

²¹ Valeria Milewski in Eugénie Bastié, « *Gravement malades, ils écrivent leur vie pour affronter la mort* », art.cit.

²² Idem.

²³ Idem.

le suicide²⁴ ». Il existe pour elle un danger à tout dire dans une période de vie intrinsèquement inélaborable du fait d'un trauma violent, d'un trauma sexuel ou d'une atteinte à l'intégrité narcissique. Le récit peut avoir, selon Rachel Rosenblum, un effet cathartique, mais parfois dévastateur, donnant lieu à des maladies, cauchemars, ou évoluant parfois vers la psychose : les limites entre le moi et le non-moi s'effacent, l'identité vacille, une inquiétante étrangeté se manifeste. Les patients en fin de vie, que l'on incite parfois à s'exprimer sur leurs affects, sont susceptibles de vivre, en plus de leur atteinte somatique, une affection de leur intégrité narcissique. Pour des raisons moins tragiques mais fréquentes, certains patients ont exprimé la complexité à dévoiler leur vie intime, essentiellement dans les textes de type autobiographiques. Quelques paroles ont pu être relevées : « il y a de l'impudeur à dire simplement ce qui est là et il faut du courage pour l'affronter. Pour se rapprocher de soi, il faut se couvrir, avoir une circonférence, être délimité et protégé de l'intérieur²⁵. » Ces mots de patients définissent la pudeur. Mais lorsque cette dernière est franchie par le fait même du récit, elle laisse sourdre culpabilité et honte. Peut-on en effet dire la honte de son impuissance, de sa débâcle, exprimer le traumatisme par des mots ? Être livré à l'inassumable, à ce sur quoi nous n'avons pas de prise, notre animalité, notre pulsionalité, notre mortalité. Cet inassumable désubjectivant, couplé à l'effort permanent d'une tentative de resubjectivation, forme la matière même de la honte²⁶ qui nous ferait mourir de dire. Pour Michel de M'Uzan, « l'acte d'écrire, suscité par le désir d'élaborer l'expérience, est une entreprise aléatoire, dramatique, menacée et menaçante, par la haine qui accompagne l'élaboration, toujours susceptible de se retourner contre le sujet lui-même²⁷. »

Le récit, une thérapeutique ?

Les travaux sur les récits concentrationnaires ont forgé tout un appareil théorique, tant sur le plan conceptuel que poétique, sur lequel on peut s'appuyer pour investir la question des risques de la narrativité dans un contexte de prémort. Ainsi, le cas de Robert Antelme, déporté à Buchenwald puis Dachau, est riche d'enseignement sur l'activité narrative, de la parole à l'écrit. Lors du trajet du retour vers la France, aux côtés de Dyonis Mascolo, il ne peut contenir un flot de paroles, une logorrhée irrépressible, un récit désarticulé ; il constate par la suite, dans une lettre adressée à Mascolo que cette nécessité et cette volonté de tout raconter — mais est-ce raconter ? — étaient associées au camp qu'il compare à l'enfer par le fait même que la parole n'est plus régu-

lée, ordonnée, mise en forme²⁸. Par la suite, si l'écriture lui a permis d'accéder à un autre niveau d'expérience, il reconnaît que « le fait d'avoir trouvé les mots pour écrire *L'espèce humaine m'a définitivement blessé* »²⁹. Michel del Castillo analyse ainsi que, « contrairement à ce que les gens imaginent, l'écriture ne console de rien. Plus je fore dans les mots, plus mon malheur se creuse. Chaque livre aggrave mon état. On finit par mourir, non pas de ce que l'on a vécu mais de ce que l'on a écrit³⁰. » C'est pourquoi Boris Cyrulnik refuse de voir dans l'écriture une thérapeutique : « Ce travail de l'écriture a été expliqué par Antonin Artaud : 'Nul n'a jamais écrit ou peint, sculpté, modelé, construit, inventé que pour sortir en fait de l'enfer'. L'écriture dans cette fonction ne guérit pas du malheur passé, mais elle permet de s'installer dans un autre monde où il fait meilleur vivre³¹. »

Une métaphorisation possible ou le dire oblique

Aussi, est-il possible de donner du sens à des processus intentionnellement mortifères et de les inscrire dans un récit ? Parfois, peut-être, et si un tel récit est possible, nous semble-t-il, ce ne peut être que par les détours de la pudeur, de l'oxymore, de la métaphore, dans une disposition de prudence.

Le problème de l'aveu

Il semble que le récit de vie ne peut se faire que si le sujet-écrivain échappe au régime de l'aveu. Les suicides de Primo Levi et de Jean Améry pourraient s'interpréter, de façon paradigmatique, comme une impossibilité à élaborer le traumatisme de la mort et à en témoigner : la responsabilité, la promesse face à ceux qui n'ont pas survécu, font de leur témoignage, un geste impossible. Ils s'imposent de dire et répéter qu'ils ont survécu là où d'autres ont péri : le témoignage comme parole-aveu ne cesse de les accabler et les maintient dans un sentiment de honte—un chapitre entier est consacré à ce sujet dans le dernier ouvrage de Levi, *Les Naufragés et les rescapés*. Certes, la mort industrialisée qu'ils ont croisée dans les camps d'extermination, mort de masse, n'est pas comparable à la mort se dévoilant, souvent feutrée, des unités de soins palliatifs. Cependant,

²⁸ Mascolo rapporte une lettre qu'Antelme lui a adressée plusieurs semaines après son retour, en juin 1945 : « Je m'aperçois que je cours un grave danger : D. je crois que je ne sais plus ce que l'on dit et ce que l'on ne dit pas. Dans l'enfer, on dit tout, ce doit être à cela que nous, nous le reconnaissons ; pour ma part, c'est surtout comme cela que j'en ai eu la révélation. Dans notre monde au contraire on a l'habitude de choisir et je crois que je ne sais plus choisir » (Dionys Mascolo, *Autour d'un effort de mémoire*, Paris, Maurice Nadeau, 1987, p. 14).

²⁹ Monique Selz, « Clinique de la honte. Honte et pudeur : les deux bornes de l'intime. », *Le Coq-héron* 2006/1, n° 184, p. 48–56.

³⁰ *Ibid.* De même, Jorge Semprun dans *L'Écriture et la vie* se remémore : « J'étouffais de l'air irrespirable de mes brouillons. » (Monique Selz, « De la pudeur à la Honte », art. cit., p. 77).

³¹ Boris Cyrulnik, *La nuit, j'écrirai des soleils*, Paris, Odile Jacob, 2019, p. 220. Il cite Antonin Artaud, *Van Gogh. Le suicidé de la société*, (1947), Paris, Gallimard, 2001.

²⁴ Rachel Rosenblum, « Peut-on mourir de dire ? Sarah Kofman, Primo Levi », *Revue française de psychanalyse, Devoir de mémoire : entre passion et oubli*, 2000/1, n° 64, p.113–137.

²⁵ Monique Selz, « Clinique de la honte. Honte et pudeur : les deux bornes de l'intime. », *Le Coq-héron* 2006/1, n° 184, p. 48–56.

²⁶ Giorgio Agamben, *Ce qui reste d'Auschwitz*, Payot et Rivages, 2003.

²⁷ Analyse de Monique Selz au sujet de Michel de M'Uzan, « Entre honte et pudeur, le sujet », *Lire, écrire la honte*, Bernard Chaoua, Actes du colloque de Cerisy 2003, *Lire et écrire la honte*, Colloque de Cerisy 2003, Lyon, PUL, 2007, p. 77.

elle demeure toujours inélaborable, malgré tout. La narration factuelle de leur propre vécu de l'horreur des camps de concentration — immédiate dans le temps pour Primo Levi³² et dans la crudité sans filtre psychique pour Jean Améry³³ — représentait pour eux un devoir, le devoir d'être les « témoins ». Mais l'écriture se développait par trop dans la proximité du traumatisme, sans médiation, sans recul, proclamant haut et fort. Leur douloureuse fin était-elle le contre-exemple du dire traumatique comme survie ? Ne pas dire — en tout cas dans l'urgence — ne leur aurait-il pas permis de survivre ?

Se pose alors la question de l'aveu dans l'écriture de soi en soins palliatifs. Si elle ne se formule pas dans les mêmes termes que dans le cadre des témoignages concentrationnaires, elle induit des effets assez similaires. Foucault, réinvestit dans ses derniers travaux, l'aveu comme acte de parole éthique qui contraint le sujet et le place en situation d'assujettissement : « *Disons [...] que l'aveu est un acte verbal par lequel le sujet pose une affirmation sur ce qu'il est, se lie à cette vérité, se place dans un rapport de dépendance à l'égard d'autrui, et modifie en même temps le rapport qu'il a à lui-même. [...] il me semble qu'on pourrait sans trop de spéculation parler de croissance massive de l'aveu [...]. Cette croissance tend—et c'est là un des traits sans doute de nos sociétés—à de plus en plus lier l'individu à sa vérité (je veux dire à l'obligation de dire la vérité sur lui-même), à faire fonctionner ce dire vrai dans ses rapports aux autres, et à s'obliger par cette vérité dite*³⁴. » Il s'agit donc, si l'on souhaite faire du récit de vie, de l'écriture de soi en soins palliatifs, un processus créatif et expressif bienfaisant, de rompre avec cette logique de l'aveu où l'on contraint, soumet à une vérité passée, et de dénouer le lien de nécessité qui unit le sujet à son identité en cherchant davantage à « *se transformer [...] et à modifier son rapport à soi* »³⁵.

Une expérience créatrice

De même, s'agit-il de dire différemment, de façon différenciée, avec pour médiation la fantaisie de la narration et des oxymorons chers à Jorge Semprun³⁶. Au sortir immédiat des camps, l'écrivain espagnol, a contrario de Levi, n'a pas pu « raconter ». Pour lui, écrire « le vrai » aurait entraîné à coup sûr le suicide. Alors, vivre le « faux » de la vie superficielle, comme un faux-self de circonstance, fut pour lui sa survie. Il lui aura fallu quarante ans avant de pouvoir

témoigner dans L'écriture ou la vie³⁷. Il ne témoigna pas exactement de ce qu'il avait vécu. Il raconta l'histoire de ce combat, son histoire depuis sa sortie des camps dans un style scintillant d'oxymorons et de va-et-vient entre le témoignage et la mort, le silence et la vie. Il a opté pour une autre voie. En lieu et place de récits au plus près de la réalité, toute honte bue, il a choisi pour survivre, la médiation du temps en mêlant mort et vie, du début à la fin de son récit pudique. La possibilité de honte était encore vivante alors qu'elle avait été kidnappée dans les deux textes précédents. L'écriture de Jorge Semprun danse dans un va-et-vient constant entre la vie et la mort, dont la subjectivité, comme toute subjectivité selon Agamben, oscille entre subjectivation et désobjectivation, déprise de soi et subjectivation — c'est en ces termes que le philosophe définit ce mouvement de l'écriture comme honte³⁸.

Autre exemple d'écriture narrative bienfaisante, celle de Jean Cayrol, déporté à Gusen, qui fait le détour par la fiction. Cayrol continue à écrire pendant sa captivité de la poésie, mais à son retour, il ne parvient pas à témoigner, ni en prose, ni en vers. Il s'agira alors pour lui de faire le détour par ses « rêves concentrationnaires »³⁹ pour élaborer une poétique romanesque, « un romanesque lazaréen »⁴⁰. Ses romans lazaréens ne portent alors pas sur les camps, même si fugacement les camps sont évoqués : ils dessinent des personnages fantomatiques, des vagabonds qui errent désorientés dans un monde qu'ils ne saisissent plus. Cayrol préfère ainsi « donner à vivre une expérience »⁴¹ esthétique qui laisse entrevoir, percevoir ce que la déportation a pu susciter en lui.

Enfin, une clinique narrative, une clinique qui place le récit du patient au cœur de la relation soignant-soigné, ne peut que s'inscrire dans une disposition de prudence, au sens aristotélicien du terme⁴² : une clinique de la bienveillance où sans cesse il s'agit d'être « capable de délibérer correctement sur ce qui est bon et avantageux »⁴³, une clinique du tact qui fait de la parole, un tâtonnement selon Claire Marin qui invite, dans son récit de vie, à « parler à tâtons »⁴⁴.

Peut-on faire raconter, dévoiler, écrire ce qui fait le plus mal aux êtres humains, la conscience aiguë et douloureuse

³⁷ Id.

³⁸ Giorgio Agamben, *Ce qui reste d'Auschwitz*, op. cit.

³⁹ Jean Cayrol, « Rêves concentrationnaires » in *Œuvre lazaréenne*, Paris Seuil, 2007, p. 767 et sq.

⁴⁰ Jean Cayrol, « Pour un romanesque lazaréen », in *Œuvre lazaréenne*, op. cit., p. 799 et sq. Nous renvoyons notre lecteur à l'article Isabelle Galichon, « Le romanesque lazaréen : une perception de "La mémoire des sens" face à la défiguration », in Daniel Bengsch, Silke Segler—Messner (ss dir.), *Depuis les marges. Les années 1940—1960, une époque charnière*, Berlin, Erich Schmidt Verlag, 2016.

⁴¹ Jean Cayrol in Roger Vrigny, *Entretiens avec Jean Cayrol*, ORTF, France culture, 16 juin 1970.

⁴² Aristote, *Éthique à Nicomaque*, Paris Vrin, 1990, p. 284.

⁴³ Ibidem.

⁴⁴ Claire Marin, *Hors de moi*, Paris, Allia, 2008, p. 29. Nous invitons notre lecteur, sur cette question de la prudence et du tact dans la clinique narrative, à consulter notre article « Pour une clinique du petit geste » in Maria de Jesus Cabral (dir.), *Le toucher. Prospections médicales, littéraires et artistiques*, Le Manuscrit, coll. « Exotopies », 2019.

³² Primo Levi, *Si c'est un homme*, traduit de l'italien par Martine Schruoffeneger, Turin, 1987. Ce livre fut publié la toute première fois en 1947 dans une petite maison d'édition italienne. Avant même, dès la libération du camp, l'Armée rouge a demandé à Levi et à Leonardo Debenedetti un rapport sur l'organisation de Monowitz (*Rapport sur Auschwitz* (1945—1946), trad. Par Catherine Petitjean, Paris, Kimé, 2005).

³³ Jean Améry, *Par-delà le crime et le châtement*, Essai pour surmonter l'insurmontable (1966), trad. par Wuilmart, Arles, Actes Sud, 1995.

³⁴ Michel Foucault, *Mal faire, dire vrai*, Louvain-la-Neuve, Presses universitaires de Louvain, 2019, p. 7.

³⁵ Ibid., p. 13.

³⁶ Jorge Semprun, *L'écriture ou la vie*, Gallimard, 1994.

de sa mortalité comme réalité crue et inéluctable ? On peut écrire sur la mort lorsqu'elle ne frappe pas encore à notre porte. Le peut-on quand elle est là, juste devant ? Lorsque la détresse et la honte dévastent le sujet et qu'il ne peut plus dire, la narration ouvre-t-elle une porte sur un nouvel espoir permettant de vivre jusqu'au bout une nouvelle forme de vie, une resubjectivation permise par un pas de côté ? Ou bien écrire fait-il taire à tout jamais potentialisant le trauma et l'humiliation de la situation ?

Il semble que l'écriture, le récit lorsqu'il touche au trauma et peut-être à la question de l'humiliation pourrait être considéré comme un pharmakon, à la fois poison et remède, et qu'entreprendre un récit de soi n'est pas anodin, surtout en situation de soins palliatifs. Il s'agit d'être vigilant afin de ne pas enfermer le patient dans une logique de l'aveu et l'ouvrir à une expérience créatrice.

Les mots de Rachel Rosenblum semblent bien confirmer cette dimension de pharmakon de l'écriture – écriture que l'on pourrait étendre, dans une certaine mesure, à la parole, les psychanalystes le savent bien⁴⁵ – et abordent l'épineuse question de la réception, troisième temps de la mimesis qui clôt la trilogie de Ricoeur :

« Outre le fait qu'elle ne s'ouvre qu'à des sujets capables d'écrire, la voie de l'écriture se révèle périlleuse. On peut mourir de ce que certaines choses n'aient été jamais dites. Mais on peut aussi bien mourir de ce qu'elles aient été dites, de ce qu'elles aient été "mal" dites ou "mal" écoutées, ou "mal" reçues. Il y aurait ainsi de bonnes et de mauvaises façons de dire, de bons et de mauvais interlocuteurs, des écritures salvatrices et des écritures fatales. Croyant régler son sort à l'horreur, certains textes n'y font que précipiter leurs auteurs. Certains textes mais pas tous. Tant que les sublimations restent à distance du trauma, elles semblent remplir une fonction vitale. Elles permettent de tolérer l'intolérable, "de penser pour ne pas mourir". Elles permettent à l'écrivain de tenir. Mais l'écriture de soi peut aussi se rapprocher des brûlures de l'enfance, déboucher sur une exposition publique de la haine éprouvée pour certaines autres vicissitudes, raviver la honte et la culpabilité⁴⁶. » [1–37].

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Agamben G. In: *Ce qui reste d'Auschwitz*. Paris: Payot et Rivages; 2003.
- [2] Améry J. In: *Par-delà le crime et le châtement, essai pour surmonter l'insurmontable* (1966), trad. par Wuilmart. Arles: Actes Sud; 1995.
- [3] Aristote. In: *Éthique à Nicomaque*. Paris: Vrin; 1990.
- [4] Bastié E. Gravement malades, ils écrivent leur vie pour affronter la mort. *Le Figaro* 2015 <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/2015/07/10/01016-20150710ARTFIG00128-a-chartres-les-patients-gravement-malades-ecrivent-leurs-vies-pour-affronter-la-mort.php#:~:text=REPORTAGE%2D%20Au%20CH%20de%20Chartres,le%20r%C3%A9cit%20l'ultime%20C3%A9ch%C3%A9ance>.
- [5] <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/2015/07/10/01016-20150710ARTFIG00128-a-chartres-les-patients-gravement-malades-ecrivent-leurs-vies-pour-affronter-la-mort.php>.
- [6] Canguilhem G. In: *Le normal et le pathologique*. Paris: PUF; 2015.
- [7] Cayrol J. In: *Œuvre lazarienne*. Paris: Seuil; 2007.
- [8] Charon R. In: *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires des maladies*. Sipayat; 2015.
- [9] Cyrulnik B. In: *La nuit, j'écrirai des soleils*. Paris: Odile Jacob; 2019.
- [10] Doubrovsky S. In: *Fils*. Paris: Galilée; 1977.
- [11] Foucault M. *La maison des fous*. In: *Dits et écrits*,. Dits et écrits, 1. Paris: Gallimard; 2001. p. 1561–6.
- [12] Foucault M. In: *Le courage de la vérité*. Paris: Gallimard/Seuil; 2009.
- [13] Foucault M. In: *Mal faire, dire vrai*. Louvain-La-Neuve: Presses universitaires de Louvain; 2019.
- [14] Galichon I. Le romanesque lazarien : une perception de "La mémoire des sens" face à la défiguration. In: Bengsch D, Segler-Messner S, editors. *Depuis les marges. Les années 1940–1960, une époque charnière*. Berlin: Erich Schmidt Verlag; 2016. p. 113–29.
- [15] Galichon I. In: *Le récit de soi. Une pratique éthique d'émancipation*. Paris: L'Harmattan; 2018.
- [16] Galichon I. Pour une clinique du petit geste. In: de Jesus Cabral M, editor. *Le toucher. Prospections médicales, littéraires et artistiques*. Paris: Le Manuscrit, coll. « Exotopies »; 2019.
- [17] Gros F. In: *Désobéir*. Paris: Albin Michel/Flammarion; 2017.
- [18] Le Berre R, Loute A. Raconter la souffrance en soins palliatifs : les usages multiples du récit. *Med Palliat* 2018;17:208–17.
- [19] Leboul D, Doucet C. Le patient est un malade, une personne un sujet. Jusqu'à la mort accompagner la vie 2013;110: 25–34.
- [20] À l'hôpital de Chartres, des « biographies thérapeutiques » pour retisser sa vie. *Le Monde* 2013 https://www.lemonde.fr/sante/article/2013/01/08/a-l-hopital-de-chartres-des-biographies-therapeutiques-pour-retisser-sa-vie.1813966_1651302.html#:~:text=gestion%20patrimoniale%20responsables-,A%20l'h%C3%B4pital%20de%20Chartres%2C%20des%2022biographies%20th%C3%A9rapeutiques%22,la%20m%C3%Aame%20urgence%20de%20transmettre.
- [21] https://www.lemonde.fr/sante/article/2013/01/08/a-l-hopital-de-chartres-des-biographies-therapeutiques-pour-retisser-sa-vie.1813966_1651302.html.
- [22] Levi P. In: *Si c'est un homme*, trad. de l'italien par Martine Schruoffenegger. Paris: Pocket; 1988.
- [23] Marin C. In: *Hors de moi*. Paris: Allia; 2008.
- [24] Marin C. Claire Marin, philosophe de l'épreuve, série « Profession philosophe ». In: *Les chemins de la philosophie*. France Culture: Van Reeth; 2019 <https://www.franceculture.fr/emissions/les-chemins-de-la-philosophie/profession-philosophe-2242-claire-marin-philosophe-de-lepreuve>.
- [25] Mascolo D. In: *Autour d'un effort de mémoire*. Paris: Maurice Nadeau; 1987.
- [26] Merlau-Ponty M. *Le langage indirect et les voix du silence*. In: Signes. Paris: Gallimard; 1960. p. 63–135.
- [27] Mouchard C. In: *Qui si je criais... ? Œuvres-témoignages dans la tourmente du XX^e siècle*. Paris: Laurence Teper Ed; 2007.
- [28] Nancy J-L. *Leçon inaugurale*. In: *Conférences "Le Monde Le Mans"*. Le Mans: Le Monde; 2014 <http://forumlemondelemans>.

⁴⁵ Sur ce point Sarah Kofman qui se suicide aussi d'avoir tenté de narrer l'inénarrable, interroge douloureusement la psychanalyse.

⁴⁶ Rachel Rosenblum citée en Monique Selz, « Entre honte et pudeur, le sujet », Lire, écrire la honte, Bernard Chaoua, Actes du colloque de Cerisy 2003, PUL, 2007, p. 75.

- univ-lemans.fr/fr/forums-en-images/annee-2014/jean-luc-nancy-lecon-inaugurale.html.
- [29] <http://forumlemondelemans.univ-lemans.fr/fr/forums-en-images/annee-2014/jean-luc-nancy-lecon-inaugurale.html>.
- [30] Ricœur P. *Accompagner la vie jusqu'à la mort*. Esprit 2006;316–20.
- [31] Ricœur P. In: *Vivant jusqu'à la mort suivi de fragments*. Paris: Seuil; 2007.
- [32] Rosenblum R. *Peut-on mourir de dire?* Sarah Kofman, Primo Levi. *Rev Fr Psychanal* 2000;64:113–37 [Devoir de mémoire : entre passion et oubli].
- [33] Selz M. *Clinique de la honte. Honte et pudeur : les deux bornes de l'intime*. *Le Coq-héron* 2006;184:48–56.
- [34] Selz M. *Entre honte et pudeur : le sujet*. In: Chaouat B, editor. *Lire et écrire la honte*, colloque de Cerisy 2003. Lyon: PUL; 2007. p. 63–87.
- [35] Semprun J. In: *L'écriture ou la vie*. Paris: Gallimard; 1994.
- [36] Vrigny R. *Entretiens avec Jean Cayrol*. ORTF, France culture; 1970.
- [37] Worms F. *De l'autofiction à l'œuvre-témoignage. Littérature et philosophie dans le moment du vivant*. In: Lorenzini D, Revel A, editors. *Le travail de la littérature. Usages du littéraire en philosophie*. Rennes: PUR; 2012. p. 53–64.