

SÉMINAIRE / ATELIER D'ÉCRITURE POUR LES PATIENTS

Remettre la parole au cœur du soin : L'expérience de la maladie chronique

Par Valérie Gateau, philosophe et chercheuse associée à la Chaire de Philosophie à l'hôpital du GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences



Pour faire place aux récits pluriels du soin et en faire le point de départ de recherches et d'actions socio-thérapeutiques, la Chaire de philosophie à l'hôpital du GHU Paris psychiatrie & neurosciences et la Maison des Usagers du Centre Hospitalier Bretagne Atlantique, ouvrent aux patients et à leurs proches, et plus largement à toute personne qui souhaite accéder à un **espace de narration centré sur le soin, un séminaire / atelier d'écriture « Remettre la parole au cœur du soin : L'expérience de la maladie chronique »**.

En effet, entre l'annonce parfois difficile, les traitements et modifications du quotidien, la maladie peut changer le rapport de chacun aux autres et à lui-même. Pour les personnes qui sont atteintes de maladies chroniques, l'effraction de la maladie (entrée « brutale » ou « silencieuse » dans la maladie, pathologie accompagnée ou non de jugement social, etc.), annonce aussi **un nouvel horizon qui n'est pas celui de la guérison, mais celui de « la viabilité d'une vie, dans la conscience de sa fragilité »** (Lhuillier & Waser, 2016). Il s'agit alors d'un défi pour les malades qui doivent vivre au long cours avec les contraintes liées à leur pathologie, tout en s'engageant dans les tâches pratiques que nécessitent la vie quotidienne « modifiée ».

En ce sens, la maladie chronique peut s'assimiler à un « *fait total, à la fois corporel et psychique* » (Le Blanc, 2006, 2007), qui induit des remaniements identitaires complexes, et qui peut conduire à des situations d'isolement et de souffrance qui affectent l'identité.

L'atelier propose de sortir de l'isolement en partageant son vécu, et en retissant du temps collectif de récit et de partage. Il s'inscrit dans le courant des éthiques narratives (Pierron, Chvetzoff, 2021). Il vise à recréer du lien entre les participants et à mobiliser les fonctions psychiques de la narration et de l'art pour soutenir les recompositions identitaires par le partage d'expérience. **Il s'installe sur une année et propose une rencontre mensuelle d'1h30, les vendredis, de 13h à 14h30.** Pour chaque séance, un premier temps est consacré à une approche philosophique de la maladie chronique pour en comprendre les enjeux, puis un second temps est consacré à la lecture partagée des textes écrits par les participants. Les séances sont animées par la philosophe Valérie Gateau et sont dessinées par l'artiste Jacopo Mandich, qui en propose une narration imagée. À l'issue de l'année, les textes et dessins sont publiés dans **un recueil mis à disposition de tous, pour faire connaître les récits des patients et contribuer au débat public et citoyen sur le soin.** ■

Références

- Le Blanc, G., 2006. « La vie psychique de la maladie », *Esprit*, p. 109-123.
- Le Blanc, G. 2007. *Vies ordinaires, vies précaires*, Le Seuil.
- Lhuillier, D., Waser, A. (2016). *Que font les 10 millions de malades: Vivre et travailler avec une maladie chronique*. Érés.
- Pierron, J.-P., Chvetzoff G., 2021, *Médecine, langage et narration*, Éditions Universitaires de Dijon.





CALENDRIER DES SÉANCES

UN VENDREDI PAR MOIS DE 13H À 14H30 EN DISTANCIEL

13 OCT.

Chronicité et vie ordinaire.

La maladie chronique bouleverse le quotidien, et marque parfois l'entrée dans des ruptures biographiques et dans la précarité vitale et sociale. Comment penser ce quotidien dans le soin et dans la vie ordinaire ?

17 NOV.

L'aventure de la maladie chronique :
questions existentielles ou questions professionnelles ?

Si la maladie chronique est souvent décrite comme une aventure « métaphysique » ou existentielle, elle bouleverse aussi le rapport au travail et à la vie sociale. Comment penser le travail dans la maladie chronique tout en assumant « le travail du patient » ?

15 DÉC.

Vulnérabilités et capacités :
une approche par les éthiques du care.

La vulnérabilité comme condition humaine; l'expérience de sa vulnérabilité et de ses capacités; savoirs et expériences capacitaires.

19 JAN.

Le temps du soin, maladies chroniques et temporalité.

La maladie chronique modifie le rapport au temps, au fil d'alternances parfois douloureuses entre moments de crise, et rémissions, donnant à faire l'expérience, pour reprendre les mots de Claire Marin, d'une « *vie funambule entre les fausses alertes et les faux espoirs* ». Comment retisser une temporalité par le récit ?

9 FÉV.

Paradigmes du soin : maladies aiguës
et maladies chroniques, quels récits ?

C'est avec les récits de patients atteints de maladies chroniques « historiques » (sida; diabète; cancer) que la place des patients et usagers a changé dans le système de santé et modifié les politiques de santé. Actuellement, quels paradigmes de soin pour la maladie chronique ? Quelle place pour les récits ?

8 MAR.

Écouter, recevoir, accueillir les récits.

Narration et partenariat patient. La verbalisation et l'écoute sont nécessaires à tout accompagnement, mais les récits peuvent nous toucher et rendre difficile l'écoute. Les éthiques narratives et la médecine narrative offrent des outils pour mieux accueillir et écouter l'autre, que l'on soit patient, accompagnant ou soignant.

26 AVR.

Les fonctions psychiques de la narration.

La philosophie, la psychanalyse et la littérature offrent autant de perspectives pour lesquelles l'écriture peut être thérapeutique, en remettant du sens dans les épreuves et la perte de sens qui les accompagne. Cela s'explique par la mobilisation des fonctions psychiques de la narration

24 MAI

Conférencier / Conférencière Invité.e soigné et écrivain.

14 JUIN

Retour sur expérience.



INSCRIPTIONS À COMPTER DE FIN AOÛT
SUR WWW.CHAIRE-PHILO.FR