

Récits sur la maladie

Maladie et récits de vie. D'un paradigme narratif à un paradigme dialogique

Correspondance

F. Quinche,
à l'adresse ci-contre.
e-mail : florence.quinche@unil.ch

F. Quinche

Croisette 38, 1260 Nyon VD, Suisse.

Résumé

Dans le récit de vie se joue la construction même du sens. Cette construction peut-elle être monologique ? Un sens peut-il se dire en faisant abstraction de la relation à l'autre, hors d'un discours adressé, partagé, discuté ? Peut-on être le seul interprète de son existence ? En éthique médicale, face aux situations-limites que sont la maladie, ou l'approche de la fin, nos existences semblent parfois vides de sens. La sortie du paradigme herméneutique et narratif, trop égocentré, s'avère nécessaire pour réintroduire au cœur de la construction du sens la relation *avec* autrui. Ouverture qui n'est possible que par un dialogue, où l'autre peut m'introduire à de nouvelles interrogations et catégorisation de mon existence, décentrement qui s'avère souvent nécessaire au renouvellement du sens.

Mots-clés : récit de vie - Paul Ricœur - dialogue - Francis Jacques - aspectualisation - maladie - éthique narrative - dialogisme - éthique médicale

Summary

Disease and life story: from narration to dialogue

Quinche F. *Ethique & Sante* 2005; 2: 82-87

Telling a life story involves construction of meaning itself. Can this construction be built on a monologue? Can meaning be expressed without sharing it, discussing it with another? Can one interpret the meaning of one's own existence alone? In the context of medical ethics, faced with extreme situations imposed by disease or eminent end-of-life, human existence can seem to be an empty shell devoid of meaning. It appears necessary to depart from the egocentric hermeneutic narrative paradigm to introduce a sense of relation into the construction of meaning. This implies a dialogue allowing new interrogations and categorizations of one's existence, displacing the center for renewed meaning.

Key words: life story - Paul Ricœur - dialogue - Francis Jacques - aspectualization - disease - narrative ethics - dialogism - medical ethics

Trois niveaux de l'éthique seront distingués. Le premier se limite à l'intérêt pour soi, que développent les philosophies de la vie bonne, essentiellement égocentrées, où l'éthique n'est encore pensée que comme l'accomplissement de l'individu, même si cet accomplissement a lieu en société (on songe par exemple à l'éthique aristotélicienne de la vie bonne).

Un second niveau de l'éthique thématise la présence de l'autre en tant que telle, sans pour autant que la relation soit comprise comme un échange possible (éthiques issues du courant herméneutique, où l'attention à l'autre passe par le filtre de mon interprétation, parce que je perçois et imagine de lui. Où la relation est pensée du point de vue du sujet).

Ce n'est cependant qu'à un troisième niveau que l'éthique prend effectivement en compte la relation dans sa complexité et son épaisseur. On sort là de l'approche phénoménologique, centrée sur le sujet, sur sa perception du monde et des autres, pour entrer dans une éthique communicationnelle, qui présuppose le respect des exigences logiques de la relation, à savoir que l'on ne la réduise pas à des qualités du sujet, mais que l'on saisisse la spécificité même de la relation-comme prédicat à deux places. Max est avec Morris ou X est avec Y, X et Y remplissent les deux places d'« être-avec ». Y n'étant pas un prédicat du sujet X. Dans la relation, les termes reliés ne peuvent être réduits l'un à l'autre.

La relation n'est pas réductible à ce que l'un des sujets en perçoit ou en imagine. Cet élément de logique très simple – et pourtant ignoré par nombre de philosophes – a cependant des incidences très importantes en éthique. Comprendre que la relation ne peut sans distorsion être réduite à ce que j'en imagine,

sous peine d'en détruire la richesse initiale, qui consiste précisément à permettre qu'il y ait deux sujets reliés par la relation même et non pas un sujet qui n'apparaisse qu'à travers la perspective de l'autre.

Éthique de l'accomplissement du soi

Ce premier niveau se déploie notamment dans certaines œuvres du philosophe Paul Ricœur. Dans *Soi-même comme un autre* la narration fonctionne comme un des éléments clés de la construction de l'identité par une herméneutique du soi, résumée par les quatre questions : qui parle ? qui agit ? qui se raconte ? qui est le sujet moral d'imputation ? Une éthique de l'estime de soi inspirée d'Aristote¹ : « Or c'est le récit et l'imagination narrative qui assurent cette transition de l'action à l'agent et qui permettent en premier lieu de nous assurer de notre capacité d'initiative dans le cours des choses du monde. L'estime de soi accompagne tous les degrés de la hiérarchie de la praxis dont le déploiement a été rendu possible par la théorie narrative. C'est pourquoi finalement, le sujet éthique est celui qui peut rassembler sa vie dans une unité narrative et peut ainsi l'examiner sous la lumière de la "vie bonne" » [1] (Thomasset, 1996, p. 623).

Le récit permet l'examen de sa propre existence, de sa valeur éthique. Il opère non seulement une *mimesis* (imitation, représentation) de l'action, mais aussi une reconfiguration : raconter c'est potentiellement changer la perception du vécu.

Le récit de vie permet à l'éthique de prendre notre existence comme objet, de se la représenter. Elle devient comme un texte que l'on interprète pour lui donner sens. Thomasset à propos de Ricœur : « Sa pensée éthique provient du surgissement d'un soi qui cherche le bon en lui-même, y découvre déjà l'appel de l'autre à la responsabilité » [1] (Thomasset, 1996, p. 627).

Cette mise en relation des événements dans le récit, des événements disparates-disjoints permet de construire une cohérence, une continuité dans le temps, une connexion de vie. Cette connexion narrative contribue à la construction de notre identité. Le récit donne un sens unifié au multiple.

« [...] Je propose de définir la concordance discordante, caractéristique de toute composition narrative, par la notion de synthèse de l'hétérogène. Par là je tente de rendre compte des diverses médiations que l'intrigue opère-entre le divers des événements et l'unité temporelle de l'histoire racontée ; entre les composantes disparates de l'action, intentions, causes et hasards et l'enchaînement de l'histoire » [2] (P. Ricœur, 1990, p. 168-169).

Mais l'événement est d'emblée paradoxal, double, car d'une part il introduit de la discordance et d'autre part fait avancer l'intrigue : « Ce qui est contingent dans l'existence, l'événement inattendu devient, dans le récit, nécessaire » (op. cit. p. 169). L'identité de l'individu se construit dans son récit, de la manière dont il insère les événements de son existence dans une trame significative.

« Le personnage tire sa singularité de l'unité de sa vie considérée comme la totalité temporelle elle-même singulière qui le distingue de tout autre. (...) La synthèse concordante-discordante fait que la contingence de l'événement contribue à la nécessité en quelque sorte rétroactive de l'histoire d'une vie, à quoi s'égale l'identité du personnage » [2] (P. Ricœur, p. 175).

Second niveau : attention à l'autre dans l'éthique narrative

L'éthique narrative, telle qu'elle s'est développée récemment aux États-Unis, est une technique d'enseignement de l'éthique fondée, non pas sur des théorisations abstraites, mais sur l'étude de problèmes resitués en contexte. Certaines approches utilisent des récits de vie réels, notamment de patients², d'autres des textes littéraires, sources de nombreux exemples de problèmes éthiques. La lecture de ces textes permettrait d'éduquer le lecteur à la réflexion éthique. Cette méthode d'enseignement est couramment utilisée pour enseigner l'éthique aux professions médicales.

La lecture du récit d'un autre permet un décentrement du lecteur qui se trouve plongé dans un monde pouvant être très différent du sien. Les personnages sont suivis dans leur histoire par le lecteur, qui aperçoit ainsi la personne comme située, dans son propre cheminement, son monde de relations, de valeurs. La fiction narrative permettrait ainsi d'envisager les problèmes éthiques dans leur complexité. L'éthique narrative se place ainsi en opposition à une forme plus théorique de réflexion éthique, qui négligerait la particularité de chaque situation : « Les médecins affirment que les patients réels sont des individus uniques, qu'on ne peut simplement considérer d'un point de vue théorique. Les vrais problèmes éthiques, insistent-ils, ne surviennent pas dans l'abstraction détachés des croyances subjectives et contingentes des agents moraux, ou de leur milieu et de leur caractère (Weicha, 1991). Bien au contraire, les problèmes éthiques surgissent de la complexité des existences d'individus particuliers, insérés dans un contexte particulier, familial, communautaire, historique » [3] (M. Montello, 1995, p. 110).

Par l'étude de nombreux exemples, le lecteur se forge peu à peu une capacité à mieux situer les problèmes éthiques dans un ensemble de relations centrées autour de la personne. Cette méthode présuppose que la narration fait partie de nos systèmes d'apprentissage et de constitution de notre identité. Se raconter, c'est en même temps écrire sa propre histoire et lui donner sens. La lecture de problèmes éthiques exerce notre imagination³, car le lecteur doit imaginer quelle aurait été sa réaction dans telle situation, envisager les mondes possibles à partir de celui du personnage, les alternatives acceptables selon ses valeurs : « L'objectif du raisonnement moral le conduit vers la clarification de situations ambiguës, la résolution de dilemmes concernant l'action, la justification de nos décisions face à autrui et à nous-mêmes (Johnson, 1993 at 55). Nous construisons nos vies comme des histoires continues, confrontées aux contraintes liées

1. Notamment de la *Poétique* et de l'*Éthique à Nicomaque*.

2. M. Montello, « Medical Stories : Narratives and Phenomenological approaches », in : *Meta Medical Ethics, The Philosophical Foundations of Bioethics*, éd. M. A. Grodin, Dordrecht : Kluwer Academic Publ., 1995, pp. 109-123. « Parfois appelée éthique narrative, une approche contextuelle ou interprétative de l'éthique s'oriente, non pas sur des principes formels, mais sur l'histoire de vie du patient », p. 110.

3. Sur ce thème de l'imagination et de la morale, M. Montello se réfère à Mark Johnson, *Moral Imagination* (1993). M. Montello (1995) « Par la littérature, les lecteurs relient les principes moraux aux situations concrètes et atteignent ainsi une compréhension plus profonde des diverses exigences de l'existence » p. 115.

à nos contextes et rôles sociaux. Le raisonnement moral implique une exploration narrative des différentes possibilités d'action dans une situation donnée » [3] (Montello, 1995, p. 113).

Les défauts d'une telle méthode, si elle possède des avantages évidents, sont néanmoins assez grands. Si la lecture de nombreux textes permet de se placer dans des situations différentes, de se projeter dans des univers moraux distincts, cette méthode ne nous apprend pas réellement à *délibérer*, elle permet simplement d'élargir notre connaissance de différentes attitudes possibles. L'autre, même s'il est envisagé dans sa complexité, n'est pas perçu comme un interlocuteur *avec* lequel on inter-agit. La méthode se veut proche de la pratique, mais en quoi l'interprétation de textes est-elle pratique ? Le paradigme d'interprétation est encore herméneutique et non pas relationnel.

Par ailleurs des enjeux éthiques se situent déjà dans la rédaction même des cas ou des vignettes examinées. La difficulté réside en outre à rédiger soi-même ces textes, et non pas simplement à en prendre connaissance : « *Bien que les applications judicieuses de règles générales restent de précieux guides d'action et des garde-fous pour les droits de la personne, l'éthique médicale est passée des théories formalistes et des dilemmes comme intérêts centraux de l'analyse morale à une approche davantage centrée sur la personne, sur une compréhension contextuelle de la vie morale et des décisions éthiques* » (Pincoffs, 71)⁴.

Si cet intérêt pour le contexte et la personne singulière, s'avère tout à fait primordial dans le développement d'une éthique appliquée, se pose néanmoins la question des moyens préconisés pour atteindre ce but, à savoir l'approche narrative elle-même. Si la narration des faits tels que perçus par le personnage nous apporte une meilleure compréhension de la situation vécue, il semble que ce seul point de vue soit insuffisant. En effet, la narration raconte des faits, des impressions, mais elle n'est pas encore une démarche d'investigation.

En effet, peut-on considérer qu'un contexte est uniquement constitué du point de vue d'un individu, n'est-ce pas là ce qu'on appelle une vision unilatérale ? Comment rendre justice au contexte, à la particularité de la situation tout en permettant une réelle interrogation ?

En éthique il est difficile de réduire le contexte à la vision d'une seule des personnes concernées. Par ailleurs, la narration d'une situation, d'un ensemble d'événements n'est pas suffisante pour comprendre les enjeux du problème. Cela, car une narration est essentiellement descriptive, elle peut facilement tomber dans le psychologisme, l'auto-satisfaction ou la simple constatation de faits. Comment rendre une portée éthique à cette narration des faits ?

Même l'argumentation à propos d'une narration fictive est un exercice unilatéral, puisque la personne concernée (le personnage) n'interagit pas avec le lecteur. Ce type de méthode, s'il permet d'élargir l'horizon éthique du lecteur ne lui donne pas de compétence pragmatique supplémentaire (à entrer en relation, à dialoguer avec des personnes réelles). Le personnage de fiction ainsi que ses actes sont objectivés. Le lecteur ne peut pas interroger un personnage sur ses croyances. Et même si certains éléments concernant les croyances du personnage sont donnés par le narrateur ou exprimés par le personnage lui-même, il sera difficile d'avoir des certitudes à ce sujet. Non pas à cause de l'opacité du texte, mais parce que ni interpréter ni comprendre un texte ne peut être comparé à questionner quelqu'un. Les problèmes éthiques concernent plusieurs personnes et non pas simplement un individu dans son histoire personnelle.

La plupart des exercices de pédagogie se basent sur un ensemble de cas problématiques, par exemple sous forme d'un texte décrivant telle ou telle situation fictive ou réelle. Les étudiants raisonnent ensuite sur le cas présenté en se référant à des modèles d'argumentation, le plus souvent en s'interrogeant à partir des notions de bienfaisance, d'autonomie, ou de justice etc.

Si cette pratique est largement répandue, et certes utile pour développer les capacités argumentatives, elle néglige cependant le fait qu'une des spécificité des problèmes d'éthique médicale consiste précisément en leur complexité, mais surtout qu'une compétence en éthique est bien différente d'une compétence d'analyse littéraire. En effet, il est nécessaire d'apprendre à interro-

ger, à produire un questionnement, et notamment à reconstruire une situation *avec* les personnes concernées. Ces approches narratives sont ainsi déficientes sur au moins deux points : du point de vue relationnel, on n'apprend pas à élaborer une relation de dialogue avec les personnes concernées, car le texte *remplace* la présence de la personne. On se trouve ainsi dans la position d'avoir à interpréter un texte, plutôt que de dialoguer avec une personne. Le questionnement n'a donc pas lieu *avec* cette personne, mais *sur* son cas. L'autre se trouve donc encore une fois objectivé.

La narration seule n'est pas encore un gage d'éthicité, il est nécessaire pour cela d'introduire un questionnement, non pas seulement une recherche de cohérence – mais une recherche de sens authentique – qui ne soit pas une reconstruction de mauvaise foi. Le récit de vie deviendrait sinon simple auto-hagiographie. Certains des éléments que l'on aimerait ôter de nos récits de vie sont précisément les moments désagréables, les échecs, les ruptures, la maladie. Mais il est important de comprendre qu'en éludant ces événements, en les occultant, on construit en quelque sorte un faux récit de vie, on se ment à soi-même. On évite ainsi de leur donner sens au sein de la dynamique de notre existence. Comme moment ou comme étape, il manque alors une articulation avec ce qui suit. Le sens de ce qui suit est transformé : la dynamique de l'existence est réécrite à partir d'un désir postérieur d'oubli, de dissimulation.

Maladie et récit de vie

Occulter la maladie de son récit de vie, de la construction même de son identité est particulièrement courant. Souvenirs douloureux, ou désir de ne pas montrer sa vulnérabilité.

La maladie opère une faille dans le pouvoir-être. Souvent une rupture dans le projet de vie. Un retour forcé sur le présent de la souffrance, présent de la douleur. Changement de temporalité. Différence qualitative du temps, on prend conscience de façon aiguë de son irréversibilité. Une faille s'ouvre dans notre accès au possible. Notre accès au

4. Idem, p. 110.

monde change. Retour aussi sur son corps, comme lieu et plus seulement comme moyen transparent de notre accès au monde. Omniprésence du corps par la douleur, la restriction d'accès au monde qu'il effectue.

Nous ne pouvons plus donner le même sens à notre vie dans la maladie : elle peut briser certains projets, de travail, de sport, de vie de famille etc., et nous contraint souvent à trouver un autre sens à notre existence.

Comment penser un récit de vie sans *projet* de vie ? Sans pouvoir se projeter dans l'avenir, toujours obscurci d'incertitude ? Comment donner sens aux événements vécus sans les inclure dans un avenir ?

La maladie incite à penser notre vie autrement que comme simple projet du sujet, du moi.

Elle me situe dans une étroite dépendance avec les autres. Je prends conscience avec force du caractère relationnel de l'existence. J'ai besoin d'autrui pour être, pour vivre, pour me laver, m'habiller, me nourrir, me déplacer. Comme il est parfois difficile d'accepter cette aide, ce recentrement sur le relationnel. Cette nécessité de l'autre. Relation de dépendance face à autrui : c'est eux qui viennent à nous. On n'a plus l'initiative de la rencontre. On est en position d'attente.

Je découvre alors que ma vie prend désormais sens dans un réseau de relations. Elle prend sens avec autrui, par autrui, grâce à lui. On est là bien loin d'une éthique du soi, de la vie bonne, où je me pense comme un individu concerné essentiellement par mes objectifs. La maladie remet au centre de notre existence – ce qui trop souvent était devenu secondaire : la relation. Paradoxe, car la maladie porte atteinte à la relation, la rendant plus difficile, par la souffrance notamment, mais aussi lui donnant un caractère plus intense, car empreinte de toute cette force de l'instant, et de la conscience même de cette limite : l'unicité de l'instant passé avec l'autre. La relation y touche à sa limite, en se situant à l'ombre même de la disparition de l'autre.

Construction du sens dans l'entre-deux

Écrire un récit de vie, c'est souvent l'écrire pour d'autres, en pensant à

d'autres, enfants, proches, amis, inconnus. Laisser ou léguer un récit de vie, un journal intime pour éviter l'oubli, pour se justifier, se disculper, laisser une trace dans la mémoire des autres, donner un exemple etc. les raisons sont multiples. Mais rares sont les textes sans destinataires. La relation aux autres est centrale dans le récit de vie : elle est aussi bien source de bonheur que de souffrance. Le récit de notre vie, c'est toujours le récit de notre vie parmi les hommes, au sein d'un ensemble complexe de relations humaines, auxquelles nous cherchons un sens. Le sens d'une vie est toujours un sens construit par rapport aux autres. On ne peut pas donner sens à sa vie indépendamment de ceux avec lesquels on a vécu que ce soit dans la relation filiale, la fraternité, le travail, la vie de couple, la vie en communauté, en Église, avec ceux que l'on croise, que l'on rencontre.

Dans le récit, unilatéral, l'ensemble de ces relations se trouve objectivé à partir d'un seul point de vue, celui du narrateur. Or c'est là le problème. Pour que le sens des relations que nous vivons, évolue, se transforme, il est nécessaire de briser cette ronde de l'interprétation, qui peut devenir cercle infernal, enfermement sur soi.

C'est souvent là le travail même des thérapeutes et analystes, mettre en perspective une vision du monde figée, par un questionnement qui s'apparente à une maïeutique et nous contraint à sortir d'une narration pré-constituée, d'un sens pré-donné, dont on n'a pas toujours conscience et qui peut paralyser ou figer nos relations avec les autres.

Que peut le récit de vie ? Le récit de vie peut donner un sens à notre passé, mais au présent ? Ce n'est pas le récit lui-même qui va me donner du sens, mais le fait de le raconter à quelqu'un, de le situer dans une relation sociale, de me resituer dans une relation de sens avec quelqu'un. Le récit de vie seul ne fait pas sens, pour qu'il signifie pour celui qui le raconte ou l'écrit, il faut également qu'il fasse sens pour d'autres. Qu'il se situe lui aussi dans un espace relationnel, dans une

interlocution. Qu'apporte l'interlocuteur, outre l'incitation à commencer le récit ?

L'interlocution apporte de nouveaux questionnements dans le récit

L'interlocuteur peut demander que l'auteur s'interroge sur tel ou tel point du récit, l'inciter à voir une autre actualisation des événements. La lecture de l'autre, son questionnement, nous permet de renouveler le sens même de notre récit. La situation d'interlocution peut générer d'autres récits, la présence de l'interlocuteur ouvre sur d'autres points de vue. En ce sens, la présence de l'autre comme lecteur ou comme initiateur du récit nous contraint à ne pas se contenter d'un sens pré-construit.

Elle nous oblige à repenser à nouveau le sens de certains événements. Car la manière de dire, le choix de ce qui est important dépend de la présence même de l'interlocuteur. Autrui peut interroger notre récit selon de nouvelles catégories.

« Interroger implique l'adresse et la position des questions sous forme dialogique (...). Les questions ne sont pas choisies par pré-rogatives et selon l'arbitraire de chacun, sous peine de ne pas faire le plein de leur sens et d'engager à des réponses qui heurtent ou font malentendu. Une chose est de poser des questions ; une autre de les soumettre à autrui, une autre encore de les produire avec autrui » [4] (F. Jacques, « Interroger », *Transversalités*, 2000, p. 18).

Catégories

C'est l'angle à partir duquel on s'interroge sur son existence, sur sa trajectoire : familiale, professionnelle, religieuse, politique, associative, culturelle etc. C'est la manière dont on actualise⁵ son existence. À chaque forme de vie ses jeux de langage. Le philosophe Francis Jacques dans *De la textualité*, nous montre que la pluralité des interrogations possibles constitue autant de reprises possibles, d'actualisations nouvelles.

5. Le thème de l'actualisation est développé par Francis Jacques dans *L'autre visible*, Paris : Klincksieck, Presses de la Sorbonne nouvelle, 1995.

Le sens n'est ni unique, ni uniforme, il se constitue de ces questionnements à divers niveaux. Selon le type de catégories employées sera produit un autre récit. Or la présence même d'un interlocuteur peut privilégier ou détourner d'un certain type de catégories.

L'existence se déploie selon différents champs, qui interrogés à partir de certaines catégories prennent un sens particulier. Un exemple de sociologie peut illustrer ceci. L'entretien lui-même redéfinit à chaque fois par la situation d'interlocution et les aspects qui seront relevés : « *La situation d'entretien répond à des déterminations complexes qui contribuent fortement à modeler la réponse à notre demande de récit biographique : que faut-il dire de sa vie, comment s'exprimer ? Ces interrogations, conscientes ou non, pèsent sur la production du récit. Les formes socialisées de discours autobiographique fournissent un cadre qui, peu visible, n'en est pas moins présent et déterminant. La situation d'enquête, la façon dont s'est jouée l'interaction entre nous et les personnes rencontrées, la manière dont ces personnes nous ont perçues, ont joué un rôle déterminant dans le déroulement des entretiens et expliquent en partie leur diversité en ce qui concerne les thèmes abordés ou la tonalité générale du récit. Les interviewés nous ont ainsi fait jouer des rôles très variables : de l'enquêteur quasi officiel, au confident ou au porte-parole des problèmes des "chômeurs", des "petits agriculteurs"...* » [5] (*Dire sa vie*, p. 243).

Nécessité du dialogue dans la construction du récit de vie

Privilèges potentiels du récit construit en dialogue : il change les angles d'aspectualisation des événements, approfondit certaines pistes délaissées, revalorise certains points en les réinscrivant dans la dynamique de l'existence. Ce qu'apporte le dialogue entre un questionneur (chercheur, anthropologue, thérapeute etc.) et le patient : il incite à repenser des aspects négligés, introduit des dimensions supplémentaires.

La différence entre un entretien dialogué et un questionnaire biographique (tel qu'utilisé par l'enquête « *Dire sa vie* ») illustre bien les poten-

tialités du dialogue. Le récit tel qu'il ressort d'un questionnaire pré-établi, laisse place à des blancs sur certaines périodes, parce que rien ne correspond aux questions posées. Le récit se construit grâce au questionnement, qui met en lumière certains aspects et en occulte d'autres. Sont par exemple mises en évidence les trajectoires selon le travail et l'évolution du niveau de vie, mais disparaissent tels que la mobilité géographique, la manière dont est perçue sa propre existence, la notion d'événements-clés qui vont marquer toute l'existence : « *...l'effet de séquences qui, bien qu'apparaissant comme une parenthèse dans le parcours biographique, persistent en fait au-delà et influencent la façon dont les personnes perçoivent leur existence. Le fait que ces déplacements constituent une expérience singulière qui garde ensuite le pouvoir d'orienter certains choix de façon spécifique, doit être pris en compte en tant qu'expérience subjective pouvant avoir un impact objectif sur le déroulement du parcours biographique* », [5] (*Dire sa vie* op. cit., p. 198).

La situation d'enquête produit une mise en scène, une « présentation de soi » : « *L'enjeu de toute enquête semble bien résider dans la production d'une présentation de soi, d'un sens de sa vie. Cet enjeu se concrétise sous la forme d'un message qui organise le récit comme les réponses aux questionnaires. C'est ce message qui donne un certain profil à l'itinéraire, qui soutient la sélection des événements mis en relief* » [5] (idem, p. 244).

Ce message se construit en s'adressant à un interlocuteur, dans un contexte donné : « *La confrontation cas par cas de ces deux modes de recueil fait apparaître des décalages, des déplacements du centre de gravité des biographies. Les événements sélectionnés, le poids qui leur est accordé, leur agencement ne renvoient pas toujours au même profil* » [5] (idem p. 245).

Mais il ne s'agit pas là d'un sens arbitraire, pour le sociologue, c'est ce qui permet de comprendre ces trajectoires, ces parcours. Même si les couches de sens peuvent être multiples.

Entre le patient et un proche, un soignant, un religieux, un ami, un membre de la famille etc., le récit de vie permet de resituer la relation avec cette personne, de renouveler le sens de cette relation en évitant de l'objectiver ou de la cristalliser à partir d'événements anciens, ou à partir d'un récit

unilatéral. Le récit peut alors devenir commun : le sens de certains événements pouvant radicalement changer si l'on comprend le point de vue de l'autre, ses intentions, ses motifs. Ce n'est que par cette relation d'interlocution que peuvent se briser les malentendus, voire se produire une réconciliation, un pardon. Le récit devant l'autre, et notamment les actes de discours propres à l'éthique tels que la demande de pardon, les excuses, ne fonctionnent que si le récit est accepté par les deux parties. Loin de toute herméneutique partielle.

La maladie rend cette recherche de sens d'autant plus aiguë, car elle remet en cause toute notre construction significative de notre existence, on ne peut plus se penser de la même manière. Mais aussi le moment de la maladie, la pensée de la fin nous enjoint à repenser nos relations à les renouer ou à les dénouer.

Le dialogue permet ainsi de construire son identité en sortant de la simple identité individuelle pour approcher une identité personnelle, à savoir relationnelle.

« *L'individu est un concept bio-sociologique, la personne un concept éthico-philosophico-juridique. Avant de définir l'identité personnelle, il faudra donc déterminer une problématique.*

L'autobiographie prétend rejoindre une singularité en devenir, le moi en sa différence singulière. Ce deuxième concept, la différence singulière, est pensé comme différence personnelle et non pas différence individuelle. Pour autant on suppose qu'il y a des prédicats personnels qui sont distincts des prédicats individuels. Je suis en relation avec les autres.

En conséquence, il faudrait verser au dossier des histoires de vie les rencontres et entreprises authentiques, plutôt que l'intrication des projets biographiques » [6] (F. Jacques, p. 95).

Dialogue et situations-limites

Concernant les situations-limites de l'existence-même, le récit de vie avec autrui, peut entrer dans la démarche de donner du sens, peut redonner sens à ces moments. Où plus rien ou presque n'est possible en matière d'action. Seule l'aspectualisation peut encore changer.

Au niveau de la pragmatique du discours, les modalisateurs (qui permettent notamment d'exprimer la relation du locuteur à ce qui est dit, par exemple le doute, la certitude, l'interrogation, l'appréciation etc.) et les actes de langage peuvent encore changer beaucoup de choses dans le sens de notre existence, dans nos relations aux autres. On peut regretter certains actes, demander pardon, se justifier, modaliser, mettre en perspective etc.

Comme le propose Joseph Doré à propos de l'accompagnement aux mourants comme une alternative à l'euthanasie : « *Ainsi cadrée, la question paraît bien devenir la suivante. Non pas : peut-on, fût-ce à certaines conditions, faire mourir l'autre ; mais bien : comment dois-je l'accompagner pour qu'il puisse vivre sa vie jusqu'au bout, mort comprise si possible ?* » [7] (J. Doré, « Peut-on bien mourir ? », 1999, p. 919).

Le récit de vie, dans un dialogue avec autrui, réinsère la fin de vie dans une trajectoire, redonne un sens à ces derniers instants : « *Parmi les arguments en faveur de l'euthanasie, il y a l'idée que lorsque la vie apparaît trop « dégradée », on serait forcé d'envisager d'y mettre un terme. C'est oublier que l'être humain n'est pas nécessairement assuré d'être toujours fort et maître de soi, beau et séduisant. La vie humaine est par définition, fragile et mortelle. L'expérimenter effectivement telle ne peut donc aucunement représenter de soi une raison de lui mettre un terme. (...) Enfin et surtout, mort et souffrance ne sont pas des données que l'on devrait ou pourrait éliminer des perspectives de la vie humaine : tôt ou tard et d'une manière ou de l'autre, elles lui appartiennent au contraire, et méritent donc d'être regardées en face et assumées, et non pas systématiquement niées ou contournées.* » [7] (J. Doré, 1999, op. cit, p. 921).

Le dialogue avec l'autre peut lui rendre ce sentiment de dignité, lorsque l'autre a perdu tout espoir et que sa vie n'a en apparence pour lui plus de valeur, c'est là qu'un changement de catégorisation, permet de regarder sa vie d'un autre angle, et à la manière d'une *metanoïa*⁶ platonicienne, effectuer un retournement vers un autre ordre de valeurs : « *Il m'appartient encore de ne jamais oublier qu'un homme n'est jamais seul juge de sa propre dignité : qu'il m'incombe aussi de la reconnaître, voire de la restituer à l'autre, envers et contre tout, pour autant du moins que cela dépend de moi* » [7] (J. Doré, p. 921).

Donner du sens est nécessaire pour vivre-même ses derniers instants. Comment puis-je l'aider, à donner du sens à son existence ? Ceci n'est pas une question qui s'adresse uniquement au corps médical et soignant mais comme le remarque J. Doré à l'ensemble du corps social, familles, proches, qui nous renvoie ainsi à nos responsabilités.

Donner du sens est nécessaire pour vivre-même ses derniers instants. Comment puis-je l'aider, à donner du sens à son existence ? Ceci n'est pas une question qui s'adresse uniquement au corps médical et soignant mais comme le remarque J. Doré à l'ensemble du corps social, familles, proches, qui nous renvoie ainsi à nos responsabilités.

Références

1. Thomasset A, Ricœur P. Une poétique de la morale. Aux fondements d'une éthique herméneutique et narrative dans une perspective chrétienne, Louvain : Presses universitaires, 1996.
2. Ricœur P. Soi-même comme un autre, Paris : Seuil, 1990 (Sixième étude. Le soi et l'identité narrative, 7e étude Le soi et la visée éthique, 8e Le soi et la norme morale).

6. Du verbe *meta-noeo* « changer d'avis », « regretter » ; « *metanoïa* » : repentir, regret, con-version, retournement, changement de perspective.

3. Montello M. « Medical Stories : Narratives and Phenomenological approaches » in *Meta Medical Ethics, The Philosophical Foundations of Bioethics*, éd. M. A. Grodin, Dordrecht : Kluwer Academic Publ. 1995.
4. Jacques F. « Interroger », *Transversalités, Revue de l'ICP*, 2000; 73: 5-72.
5. Battagliola F, Bertaux-Wiame I, Ferrand M. Dire sa vie. Entre travail et famille. La construction sociale des trajectoires, CSU, IRESO-CNRS, Mission interministérielle Recherche Expérimentation convention de recherche. 1991, n° 316.88.
6. Jacques F. « Une existence dans le temps », in : *Écrits anthropologiques, philosophie de l'esprit et cognition*, Paris : L'Harmattan, 2000.
7. Doré J. « Peut-on bien mourir ? », in : *Bull Académie nationale de médecine*, 1999; 183: 919-27.

Pour en savoir plus

Jacques F. Différence et subjectivité, *Anthropologie d'un point de vue relationnel*. Paris : Aubier Montaigne, 1982.

Jacques F. L'espace logique de l'interlocution, Paris : Puf, 1985.

Jacques F, Leutrat JL. L'autre visible, Paris : Presses de la Sorbonne nouvelle, 1998.

Jacques F. De la textualité. Pour une textologie générale et comparée, Paris : Maisonneuve, 2002.

Legrand M. « Raconter son histoire », in : *Sciences humaines*, 2000; 102: 22-7.

Legrand M. L'approche biographique. Théories, clinique, Desclée de Brouwer, 1993.

Ricœur P. Temps et récit, vol. 3, *Le temps raconté*, Seuil, 1985.

Revue *Histoires de vie*, Dossier « Récit de vie oral, Récit de vie écrit », Presses universitaires de Rennes 2001; 2.