



Un texte inédit signé par Catherine Tourette-Turgis

”La construction de ma méthode de témoignage à visée pédagogique”

Pouvez-vous nous parler de la collecte de témoignages ou des récits d'expérience ?

La collecte de témoignages ou de récits d'expérience à l'occasion d'événements indésirables de la vie n'est pas aisée et ce, pour un certain nombre de questions éthiques, déontologiques et pédagogiques.

La tradition des grands récits de l'histoire est fondée sur **l'image du héros qui fait face à l'adversité, à l'hostilité, et finit par remporter le combat sur l'adversité**, voire mieux sur des milliers d'adversaires.

En revanche l'histoire quand elle est écrite du côté de la défaite rechigne à attribuer

un statut de sujet héroïque à ceux qui ont perdu la bataille.

C'est dans ce climat binaire que je me suis retrouvée dans les années quatre-vingt à commencer à travailler sur le recueil des récits d'expérience des malades du SIDA qui face à leur mort annoncée désiraient confier par le biais du récit leur expérience afin de les transmettre à la postérité.

J'ai alors petit à petit sur une ou deux décennies, mis au point une **méthodologie de recueil de récits d'expériences des malades**.

L'auteur (1) qui m'a le plus aidé dans l'après-coup est,

(1) Pollak Michael (1986). La gestion de l'indicible, Actes de la recherche en sciences sociales, 62-63. L'illusion biographique, p. 30-53. doi :103406/arss.1986.2315

Michael Pollak(l) qui s'est interrogé sur les modalités d'accès à l'expérience des personnes qui avaient survécu aux camps de concentration.

Il soulignait les difficultés de **parler d'une expérience traumatisante en soi et la complexité à évoquer un passé qui reste difficile à faire comprendre ainsi qu'une expérience difficile à transmettre**. Ses travaux de sociologie des années quatre vingt fondés sur des entretiens avec les survivants de la Shoah m'ont beaucoup aidée au moment du sida et bien après, notamment ceux ayant trait à la méthode d'entretien et à la **gestion de l'indicible** dans le récit biographique.

Il raconte qu'il était assez courant après la guerre de demander aux survivants notamment "Eh bien racontez-moi comment c'était vraiment ?" et qu'en fait les gens n'y arrivaient pas, ils répondaient "c'est impossible à raconter, posez-moi des questions".

Dans les entretiens que je désirais conduire à des fins de **recherche** et aussi à des fins d'**accompagnement des personnes ayant le SIDA** (on parlait comme cela à l'époque)_ je me souviens que je ne savais pas trop comment procéder

car, même si les personnes qui voulaient absolument témoigner et parler, avaient un objectif primordial : **faire savoir et éviter que les choses se passent et continuent ainsi**, je voyais d'un côté que je pouvais m'appuyer sur cette force vitale et l'énergie de la colère et en même temps ma formation de psychanalyste et de clinicienne de l'écoute m'amenaient à devoir résoudre le dilemme suivant :

Comment faire pour recueillir une parole sur l'expérience vécue et éviter que la personne ne s'effondre, car ce que tout clinicien sait, c'est qu'évoquer un souvenir, une catastrophe c'est la revivre un peu et c'est remettre en scène des événements. Or, jusqu'où peut-on aller dans cette scénarisation si on est incapable d'accompagner la personne qui en est le sujet ?

J'ai observé alors ce qui se passait dans les associations de malades et j'ai étudié comment les malades témoignaient dans des écrits, dans les médias en dehors des situations duelles de recueil d'entretiens.

J'ai alors découvert que les récits avaient une structure toujours identique.

Les malades expliquaient qu'ils étaient, ce qu'ils faisaient avant le SIDA, ils revenaient sur l'annonce, ils expliquaient ce que le SIDA avait changé dans leur vie, mais spontanément ils parlaient de ce qu'ils avaient découvert, appris et nous faisaient part de ce que chacun de nous, les tutelles de santé et les pouvoirs publics devions faire. Ils se tenaient et se maintenaient dans une posture narrative qui était mobilisatrice pour eux - mêmes et pour le public.

Quand des malades du SIDA ont commencé à dire le SIDA c'est aussi un peu ma chance, cela a constitué un point de bascule dans l'imaginaire social qui de fait combinait à l'égard des malades un désir de rejet , **une assignation victimaire** (les pestiférés) et **une absence totale d'empathie**.

Ces phrases émises par des malades sur des plateaux télévisés ou dans la presse déstabilisaient le grand public et les professionnels de santé qui à l'époque nous demandaient de les commenter au cours des formations que **COMMENT DIRE, précurseur dans l'accompagnement psychosocial, réalisait dans toutes les régions de**

France à destination des professionnels de santé.

L'idée s'est très vite imposée de **faire appel à des témoignages pour faire avancer la prévention**, montrer que la menace était réelle et faire adopter au plus grand nombre des mesures concrètes comme l'usage des préservatifs.

J'ai commencé alors à réfléchir sur la notion de **témoignage à visée pédagogique** que j'ai modélisé progressivement quand COMMENT DIRE a été sollicité pour former des patients-experts des associations.

S'est posée alors la nécessité de disposer d'une **méthode pour former des malades à devenir des malades experts pouvant intervenir auprès d'autres malades et des professionnels de santé.**

Il s'agissait de trouver la meilleure méthode pour aider les malades à réaliser une présentation de soi à visée pédagogique.

C'est ainsi que m'est venue l'idée de **découper la présentation de soi en cinq parties sous la forme de cinq questions que chaque personne**

peut explorer, en reprenant avec un style évocatif et narratif le déroulement de son histoire.

Ces questions ont chacune leur raison d'être et elles sont interdépendantes les unes des autres et surtout elles mobilisent des registres et des sphères psychiques différentes chez le sujet qui les traite.

”

Les 5 questions ... se présentent volontairement sous une forme simple ”

1. Comment la maladie est arrivée dans votre vie ... ?
2. Ce que la maladie vous a appris (versant négatif et versant positif) ?
3. De quoi auriez-vous eu besoin en termes de ... ?
4. Qui vous a aidé(e), comment et de quelle manière précise ... ?
5. Qu'est ce que vous aimeriez transmettre comme message maintenant ?

”
*Comment faire pour recueillir une parole sur l'expérience vécue et éviter que la personne s'effondre ? (...)
jusqu'où peut-on aller dans cette scénarisation si on est incapable d'accompagner la personne qui en est le sujet ?*

I. Comment la maladie est arrivée dans votre vie ... ?

Cette question permet d'emblée à la personne d'être **reconnue** et de **se reconnaître comme étant une personne qui a une vie** et qui a une histoire avant la survenue de la maladie et donc de disposer d'un **schéma narratif ouvert**.

Dans la mesure où au départ j'ai inventé cette méthode de témoignage pour l'oral, j'ai pu mesurer à quel point le fait qu'une personne évoque devant son public qui elle a été, ce qu'elle faisait au moment où la maladie est apparue, crée un **lien de proximité** avec le public qui découvre l'existence et la permanence d'un sujet.

En découplant le sujet et sa maladie, la personne fait un retour de fait sur elle-même et se remémore la permanence de son existence comme un sujet unique à qui il arrive quelque chose qu'il va nous raconter.

Le fait de retourner à l'origine et d'être invitée à le faire permet à la personne de prendre la liberté de construire elle-même son récit comme elle le désire.

Au niveau médical cela permet aussi de **distinguer la survenue des premiers signes de la maladie et le diagnostic** et donc de reconnaître l'expérience singulière nourrie par l'incertitude et les questionnements de l'attente des résultats quand une maladie existe bien longtemps avant son diagnostic médical .

Ce pré-vécu de la maladie sous forme de symptômes est un moment de bascule important dans la vie d'une personne malade. Il est souvent passé sous silence car on a tendance à passer sous silence la période d'avant l'annonce de la maladie faite par le monde médical alors que le sujet commence son expérience de la maladie bien avant.

Bien entendu j'adapte la formulation de la question en fonction des pathologies notamment face aux pathologies sans signes précurseurs et aux pathologies vécues dès la naissance.

”

Il m'arrive de les moduler légèrement en fonction des publics, des pathologies ou de tout autre critère mais globalement la structure et le plan des séquences sont toujours les mêmes.

Si je prends chaque question et que je la commente à partir de mon expérience de formation de patients experts que je conduis depuis plus d'une vingtaine d'années, voici ce qui ressort :

2. Ce que la maladie vous à appris ? (en

termes négatifs et en termes positifs)

Dans la mesure où la question d'avant porte sur la découverte des impacts de la maladie, il est assez intuitif de parler **d'apprentissage**, car celui-ci est souvent le résultat d'une série d'étonnements. De plus être malade, devenir malade, choisir ou non d'endosser le rôle de malade que la médecine attribue à la personne en soin, constitue une période d'apprentissages multiples.

On apprend à l'occasion de la maladie à **conduire un certain nombre d'activités qu'on n'aurait pas eu à conduire si on n'avait pas été malade.**

On apprend de manière informelle à **redéfinir son champ des possibles**, à coordonner ses équipes médicales et ses soins, à **s'auto-observer, à étudier son corps et les réactions de son organisme en termes médicaux.** On apprend à **gérer un nouveau registre émotionnel** et à **apprivoiser des émotions**, des affects, des cognitions comme la peur, le

sentiment d'impuissance, la colère, l'anxiété, le désir de combat, l'agressivité du désir de survie, la foi, les croyances.

Ce nouveau panel émotionnel auquel la personne n'est pas préparée est aussi la **découverte de ressources internes** mobilisées à l'occasion d'un événement somme toute hostile, mais qui peuvent être transférées dans les autres sphères de vie de la personne au bénéfice de ses autres projets et zones de vie.

Nous vivons dans plusieurs mondes à la fois, des mondes intimes, des mondes sociaux, des mondes affectifs, des mondes professionnels, des mondes spirituels. Ce qui survient dans un de nos mondes devient un enjeu de négociation et de transformation de nos autres mondes .

Cette question est une invitation faite à la personne lui permettant de **revisiter de manière dynamique les différents rebondissements causés par sa maladie** qu'elle est invitée à considérer comme une **occasion d'apprentissages** et donc de **développement personnel.**



3- De quoi auriez-vous eu besoin en termes de...?

Cette question invite la personne à **formuler les besoins** qu'elle a ressentis et d'emblée la valide dans ce qui lui a manqué en termes de ressources.

C'est elle qui fait le choix d'identifier le type de besoins dont elle aurait eu besoin.

Elle se remémore les moments de manque crucial en termes de **réassurance, d'informations, de ressources, d'échanges d'expérience, de connaissance du maniement d'états corporels particuliers** comme la douleur, ou d'autres symptômes, de savoir-faire...

Il est important de valider et de continuer à poser cette question qui permet de **recueillir des matériaux permettant de faire avancer la qualité de la prise en charge et l'accompagnement**. Si on est dans l'oral, ce moment est un moment fort de validation et de reconnaissance de ce que la personne a dû endurer.

Traduire ce qui s'est passé en termes de désirs et de besoins permet à la personne de faire un petit pas de côté et de **générer des solutions en termes de réponses aux besoins non satisfaits**

4- Qui vous a aidé, comment, de quelle manière ?

Cette question vient naturellement après la question précédente.

Elle a pour but **d'inviter la personne à identifier et à présentifier** toutes les personnes qui l'ont aidée, soutenue, et c'est souvent l'occasion de leur **rendre un hommage affectif**. En effet, on vit toutes et tous grâce à l'aide des autres et on s'inscrit dans des interdépendances. On prend soin les uns des autres, on procure du soin, et on est destinataire de soin et ce de manière permanente.

Faire le tour des personnes qui nous ont aidé, qui nous aident est une évocation qui retisse du lien et fait revivre les situations d'humanité de la vie quotidienne. S'efforcer de décrire les manières dont l'aide a été produite et offerte est une invitation à prendre conscience une nouvelle fois des petites et grandes choses qui peuvent et qui doivent être pensées, voire organisées pour répondre aux besoins des personnes confrontées à la maladie.

Cette question fait aussi **prendre conscience des difficultés, de**

l'épuisement de l'entourage et des aidants, car en racontant comment l'aide a été dispensée, la personne adopte le point de vue de ses aidants et prend conscience dans l'après coup, soit des manières non adéquates dont les choses se sont passées, soit des manières dont maintenant et rétrospectivement elle sait demander de l'aider et aider les autres à l'aider. Cette question comporte de multiples étonnements et découvertes.

5- Qu'est-ce que vous aimeriez transmettre comme message aux autres...?

Ce moment est un **moment d'émotion**, car il est un moment de **passage entre la personne et les autres**, celles qui ne sont pas malades, celles qui sont malades, les pouvoirs publics, les saignants.

La personne est invitée à s'adresser au monde et à construire son propre message.

Elle est invitée à **prendre la distance qui lui convient à elle, par rapport à son expérience et à la penser en termes de messages, de leçons**

**appries, de transmission,
de don.**

C'est un moment de
générosité entre la personne
et le monde, c'est un moment
de lien, de reliance, de
résilience.

amène la personne à prendre
position, à se positionner

**et à s'autoriser à
avoir une
ambition et des
projets** dans le
champ de la santé
qui vont bien au-
delà de sa
pathologie et en
effet il y a encore
tant à faire ! »



**Faire quelque chose de
son histoire,** quelque-
soit son histoire est un
mouvement vital pour
l'être humain. Être
invité à parler à
l'humanité de choses qui
nous sont arrivées à titre
personnel et intime est
un moment où la
personne est invitée à
prendre sa place,
reprendre sa place si elle a
l'impression qu'elle l'a
perdue, et à enseigner au
monde l'humanité du
monde. C'est un **exercice
de reliance entre soi et les
autres** avec pour horizon le
partage d'un monde le plus
habitable possible par toutes
et tous.

C'est souvent un moment
mobilisateur d'énergie qui