

L'approche somato-psychique dans le champ de l'éducation à la santé : analyse biographique du récit de vie d'un patient formateur face à l'épreuve du cancer

Danis Bois  
Université Fernando Pessoa de Porto  
Bourhis Hélène  
Université de Paris 8

Cet article vise à introduire une approche somato-psychique dans le champ de l'éducation à la santé. Nous avons argumenté l'intérêt d'intégrer dans les différentes disciplines formatives existantes un toucher de relation qui autorise la personne malade à renouer le contact avec son sentiment d'existence organique, et sa force vive intérieure. Nous avons également plaidé en faveur d'un parcours biographique ancré dans les vécus du corps. Le lecteur trouvera un exemple de récit de vie mené dans le cadre d'un master de psychopédagogie perceptuelle<sup>1</sup>, par une étudiante qui a traversé l'épreuve du cancer. Cet article, nous le souhaitons, ouvrira quelques pistes de réflexions sur l'intérêt d'intégrer la dimension corporelle dans l'éducation à la santé au sein de programmes académiques de haut niveau.

Liste des mots clefs : corps Sensible - approche somato-psychique – éducation à la santé – patient formateur

On the interest of a body-mind approach in the field of health education – biographical analysis of the life story of a patient-educator faced with cancer

Danis Bois  
Fernando Pessoa University, Porto

This article aims to introduce body-mind approaches within the field of health education. We discuss the value of integrating within existing formative disciplines a relating touch that gives the patient the opportunity to reconnect with their organic sense of existence and their inner life force. We argue for the elaboration of a life story based on the lived experience of the body. We include the example of a life story written in the context of a master in perceptual psycho-education by a student going through cancer. We hope that this article will open up new ways of thinking around the interest of integrating the dimension of the body within high level academic programmes in health education.

Keywords : the Sensible body - body-mind approach – health education – patient-educator

---

<sup>1</sup> [www.ufp.pt](http://www.ufp.pt). Les programmes de master et de doctorat sont coordonnés par les professeurs Marc Humpich et Danis Bois de l'Université Fernando Pessoa (UFP). [www.pointdappui-ufp.fr](http://www.pointdappui-ufp.fr)

« Mon expérience peut apporter à l'autre,  
mais n'est pas systématiquement transposable  
au parcours de chacun »  
Flora Luigi, 2008

## Contextualisation

Il s'agit dans cette introduction de situer le concept de soin dans le champ de la formation et d'en élargir l'horizon à l'ouverture de la personne à sa propre existence. Cette conception amène à penser les pratiques de formation autrement que comme des actions visant à développer des aptitudes ou des compétences (Honoré, 1995). L'ouverture de la personne à sa propre existence se fait sur le mode de la compréhension conduisant à une production de sens. Dans cette optique, nous rejoignons le point de vue de B. Honoré pour qui « "être en soin" rassemble toutes les significations du soin comme conditions de notre maintien en existence auprès des choses et avec les autres » (Honoré, 2003, p 115). Ce point de vue amène à ne pas séparer la formation et le soin comme on a trop souvent tendance à le faire, l'éducation à la santé réunissant en ses termes ces deux composantes. Cette avancée considère que toute expérience est formatrice et par conséquent soignante : « Si nous reconnaissons à toute action un caractère formatif, elle apparaît aussi comme soignante » (Honoré, 2003, p 13). Ce renversement de perspective a progressivement émergé dans le domaine de la santé et, sur cette base, est né un nouveau concept de formation impulsé en particulier par B. Honoré.

D'un autre côté, nous voyons poindre depuis quelques années une mutation des mentalités concernant la vision du soin. L'idée du soin a longuement été résumée à « faire un soin » ou à « apporter un soin » ciblé sur une pathologie. Dans cette acception du terme, la personne souffrant de maladie est reléguée au second plan au profit d'une approche symptomatique. Les sciences humaines et sociales apportèrent une évolution dans la prise en charge des patients en y incluant une dimension humaine donnant lieu à une approche centrée sur la personne (Rogers, 1998, 2001 ; Maslow 1972, 2003). On doit aux sciences de l'éducation un regard qui privilégie le pôle éducatif et formatif du soin. Les dimensions du « prendre soin de quelqu'un » sont multiples. Elles permettent la rencontre et l'accompagnement d'autrui dans son existence en vue de participer au déploiement de la santé. Prendre soin des autres demande alors de devenir l'accompagnateur qui permet à la personne de se transformer.

Il est question ici de dépasser les notions de « faire un soin » ou de « prendre soin d'une personne » pour privilégier *l'apprentissage* dans le contexte de la gestion de la vie et de la maladie : « Comment apprendre à une personne à prendre soin d'elle ? ». Voilà une question à laquelle on ne peut répondre de manière hâtive car dans le champ des pratiques humaines existentielles, il est fortement question d'une manière d'agir, d'une façon d'orienter son existence, donc d'une réflexion complexe sur la question du sens d'un trajet de vie, que B. Honoré n'hésite pas à qualifier « d'œuvre ». La tendance actuelle, dans l'éducation à la santé, est d'ouvrir des espaces de parole où se déploie une compréhension du sens de l'expérience de la maladie ; comme le rapporte Gagnon : « De multiples façons, le malade est aujourd'hui invité à témoigner de son expérience, à exprimer le bouleversement vécu et à faire connaître ses besoins » (Gagnon, 2005, p. 648).

Ainsi, progressivement, l'évolution de la mentalité du soignant a permis au patient de devenir acteur du soin, le patient devenant du même coup un partenaire averti participant au processus du soin. Sous l'effet de cette évolution, le concept de santé s'est enrichi d'une dimension qui inclut l'expression dynamique de la personne et sa présence à elle-même : « La santé est une capacité de vivre une vie possible. C'est un mode de présence à soi-même et au monde, joie et performance tout autant que confrontation à la douleur et à la souffrance. La santé est à la fois expression de soi dynamique et dans le même mouvement, expérience de la limite, du handicap, de la maladie et glissement vers la mort » (Lecorps, 2004, p. 82) Pour B. Honoré, « La santé est découverte comme source, comme provenance d'un dynamisme, non seulement de notre maintien en vie, mais du déploiement de cette vie portée vers son accomplissement. » (Honoré B., 2003, p 13)

Aujourd'hui, on assiste à une nouvelle étape dans le degré de participation du patient, qui réduit sensiblement l'asymétrie relationnelle soignant/patient existant jusqu'alors. Dans ce contexte, le patient

prend un autre statut, celui de patient-formateur dont l'expérience vécue en première personne est prise en compte par le soignant. De nouveaux savoirs circulent entre soigné et soignant, apportant un éclairage nouveau sur l'expérience que vit le patient au contact de la maladie. Cependant, et c'est en tout cas ce que s'accordent à dire les spécialistes de la formation expérientielle, apprendre de l'expérience n'est pas simple, surtout pour les patients qui n'y sont pas préparés. On sait que faire une expérience n'est pas toujours la connaître. On note plusieurs difficultés dans le processus d'apprentissage expérientiel : d'une part, la personne n'est pas habituée à questionner son expérience, ni à la socialiser ; d'autre part, la difficulté est majorée par la nécessité de livrer un aspect intime de soi. Face à ce constat, se dessine une urgence à développer des méthodologies de formation et de recherche existentielles dans l'optique d'aider les patients à apprendre à tirer du sens de leur expérience de la maladie.

### Maladie et sentiment d'existence

Tous les témoignages convergent dans le même sens : la personne confrontée à la maladie grave traverse une crise existentielle majeure. P. Ben Soussan parle « d'expérience extrême » pour définir le paroxysme de l'événement qui déclenche une série d'émotions souvent incontrôlables, allant jusqu'à faire tituber les valeurs existentielles de la personne. Le sens de la vie, qui jusque-là allait de soi, est soudainement rompu, et toutes les références de vie sont remises en question parce que la maladie interrompt une logique qui ne peut plus être intégrée à ce qui est connu. C'est alors le chaos mais, dans certains cas, la crise traversée constitue au contraire une opportunité de remise en question profonde de l'existence. C'est ce que souligne E. Gagnon : « Une occasion de rompre avec le cours ordinaire de l'existence, de changer sa vie, de se connaître et d'en sortir grandi. » (Gagnon, 2005, p. 648). B. Giraudeau prolonge cette idée lorsqu'il témoigne dans *Le Figaro* : « Chaque cancer est unique, car chaque malade est unique (...) La maladie me proposait d'aller vers ce que je suis ».

La littérature montre que les hommes ne sont pas égaux face à la maladie ; certains en ont une perception qui les paralyse, jetant à terre toutes les valeurs de leur existence : « pourquoi moi ? », « pourquoi maintenant ? », « quel sens donner à ma vie ? », « quelle orientation donner à mes projets ? ». Cette série de questions montre à quel point la question du sens est prégnante dans l'itinéraire de la maladie. Beaucoup cherchent une cause à leur maladie : « qu'est ce que j'ai fait ou pas fait pour mériter cela ? ». Tandis que d'autres trouvent dans cette expérience un ressort interne qu'ils ne se connaissaient pas et découvrent dans cette épreuve de nouvelles figures du sens. Dans le prolongement de cette quête existentielle, soulignons la différence que fait M.C. Josso entre un apprentissage par l'expérience et une expérience existentielle : « J'aimerais que l'on admette l'intérêt d'introduire une distinction entre 'expérience existentielle' et 'l'apprentissage par l'expérience'. En effet, l'expérience existentielle concerne le tout de la personne, elle concerne son identité profonde, la façon dont elle se vit comme être, tandis que l'apprentissage à partir de l'expérience, ou par l'expérience, ne concerne que des transformations mineures (...) Il n'y a pas véritablement métamorphose de l'être. » (Josso, 1991, p. 198). Ce qui prime ici est l'idée, totalement partagée dans le courant de la formation, que l'expérience existentielle est celle qui est mise en œuvre quand le sujet s'oriente dans une démarche compréhensive de sens le conduisant vers une métamorphose de son être.

### La somato-psychopédagogie : une psychopédagogie de la santé à médiation corporelle

La formation est entendue, dans l'approche somato-psychique que nous voulons présenter ici, comme processus vital somato-psychique fournissant à la personne les données de ce qu'elle ressent au dedans d'elle, qui contribuent à une meilleure compréhension de son état. Cette approche prend en compte la dimension éducative du soin en y associant fortement une médiation corporelle. Pourquoi l'introduction de cette dimension corporelle dans le champ de l'éducation à la santé nous apparaît-elle pertinente ? Tout d'abord parce qu'elle nous oblige à envisager un questionnement de fond, que formule ainsi M. Bernard : « Si notre corps magnifie la vie, et ses possibilités infinies, il proclame en même temps et avec la même intensité, notre mort future et notre finitude essentielle (...) Toute réflexion sur le corps est donc, qu'elle le veuille ou non, éthique et métaphysique » (Bernard, 1995, pp. 7-8) La subjectivité du rapport au corps, et à travers lui du rapport à la vie, à la mort, à sa vie, au sens, ne peut donc être honnêtement niée dans un processus de formation de soi. Le corps apparaît bien un enjeu essentiel pour la redécouverte « de l'unité indissociable de l'homme. Corps et psyché, vie intérieure et expression corporelle sont inséparables dans

l'homme vivant et éveillé » (Lemaître, Colin, 1975, p.17).

Une autre idée importante se déploie depuis les années 1970, et qui ne cesse d'être confirmée par les travaux les plus récents de nombreuses disciplines : l'idée que toute pensée passe par le corps ; que toute pensée, même, est corps ; plus encore, que le corps est la personne (Crespelle, 1975, p. 87). L'articulation entre corps et pensée transforme le mode d'intervention de l'éducateur en santé. On voit apparaître une conception de la formation qui considère le corps non seulement comme un « corps à vivre » mais aussi comme un « corps à penser ».

Un autre point remarquable de la prise en compte du corps dans l'éducation à la santé est qu'elle concerne toutes les personnes malades par le fait même que le corps est nécessairement au cœur de l'expérience de la maladie. Dans cette idée, le corps n'est plus seulement un organisme, il est surtout, comme nous l'avons vu, un espace à vivre. L'état de maladie confronte à un paradoxe : d'un côté, le corps porte le signe de la pathologie et, de l'autre, il porte en lui la marque de la vie. Le plus souvent, la tendance naturelle de la personne est de se focaliser sur les signes de sa maladie, considérant alors son corps comme le foyer de sa maladie, mais aussi la cause de son état. Quand la douleur et la souffrance deviennent omniprésentes, la stratégie adoptée par la personne est souvent le déni du corps qui se caractérise par sa mise à distance dans l'objectif d'atténuer la souffrance. Dans ce contexte, le ressenti corporel devient un véritable baromètre qui donne accès à la réalité intime de la personne et à la profondeur de la blessure.

L'approche de la somato-psychopédagogie invite la personne à se réconcilier avec son corps à travers une pratique d'accordage somato-psychique. Certaines personnes que nous avons en charge de soigner, à force de maintenir cette stratégie d'éloignement de leur corps, semblent ne plus avoir aucune relation de présence avec lui. Ainsi, elles étouffent sans vraiment le savoir leur sentiment d'existence. Ce constat clinique nous amène à un geste d'urgence en vue de permettre à la personne de retrouver la proximité avec elle-même, en renouant le contact avec son corps. La présence au corps ainsi restaurée, a une influence positive sur l'état psychique du patient.

Finalement, sentir, c'est se ressentir. Pour toutes ces raisons, il est souhaitable d'explorer l'univers du sentir qui s'amorce dans une éducation sensorielle et c'est dans cette lignée de réflexion que s'inscrit l'intervention somato-psychopédagogique. De nombreuses personnes malades témoignent de l'effet soulageant du toucher de relation proposé par le somato-psychopédagogue. Durant le soin, elles rapportent que leur état de tension physique laisse place à un état de détente, et l'anxiété à un état de calme... Le ressenti du corps contribue à soigner la santé perceptive. L'éducation à la santé proposée par la somato-psychopédagogie vise à soutenir une santé perceptive positive qui s'appuie sur le vécu corporel. En effet, le regard que la personne porte sur sa maladie, la perception qu'elle en a, sont tributaires du sentiment organique qu'elle vit à travers son corps et ont une incidence sur sa qualité de vie.

Nous avons répertorié dans nos recherches toute une gamme de rapports au corps qui se déclinent, selon le niveau perceptif de l'observant, depuis « J'ai un corps », vers « Je vis mon corps », puis « J'habite mon corps » pour enfin aller vers : « Je suis mon corps. ». Ces différents degrés de rapport au corps – objet, sujet, sensible – participent à la construction d'un « corps de l'expérience » de qualité, condition favorable pour que la personne accède à un apprentissage ancré dans le vécu du corps. Derrière cet enjeu, il y a une volonté de retrouver une qualité de présence à sa propre vie. Lorsque la personne témoigne en conscience de son intériorité ressentie et résonante, faite de tonalités et de nuances qui se modifient en permanence en fonction de la qualité du rapport et du moment immédiat, elle pénètre alors un lieu en elle-même que nous appelons le « Sensible », et devient capable de suivre en direct tout le processus qui la rapproche de son être.

Ainsi, d'un côté, le vécu du corps participe à la vulnérabilité humaine et, d'un autre côté, il invite à la découverte d'une relation incarnée, vivante et profonde, rejoignant cet espace dont parle C. Singer : « Il existe un espace que rien ne menace, que rien n'a jamais menacé et qui n'encourt aucun risque de destruction, un espace intact, celui de l'amour qui a fondé notre être » (Singer, 2001, p. 74)

Toucher un corps dans une relation soignante implique cependant un apprentissage, car il ne s'agit pas seulement de contacter un corps physique, mais d'entrer en relation avec une personne : « Dans cette rencontre de corps à corps, le toucher met en relation deux êtres (...) dans laquelle l'être humain se sent d'emblée en confiance ou en insécurité, en résonance avec la manière dont l'autre s'est approché. (Fédor, et al. 2007, p. 9). C. Courraud nous éclaire sur la qualité relationnelle convoquée par le toucher de la somato-psychopédagogie : « La main sensible construit un véritable lieu d'échange intersubjectif qui

génère une influence réciproque, processuelle qui circule entre le « touchant » et le « touché » et entre le « touché » et le « touchant » (Courraud, 2007, p. 66) Toute l'action éducative et soignante est ici orientée vers le retour à la relation au corps à travers des mises en situation pratique manuelles, mais aussi gestuelles et introspectives.

Construire une pratique experte du ressenti de l'expérience corporelle et du sens qui en émerge implique un apprentissage spécifique. En effet, il ne suffit pas de ressentir un état physique, il faut aussi déployer une activité réflexive en lien avec le vécu corporel pour apprendre de lui. Si le corps est, comme nous l'avons vu, le support, voire le lieu d'expression de la maladie, il est également un lieu d'expériences vécues et signifiantes pour le sujet, lui donnant des repères sur la gravité de sa maladie et son évolution. Pour mener à bien son intervention, le somato-psychopédagogue s'appuiera sur une clinique du ressenti corporel, faite de toute une palette de nuances pouvant aller de la perception de douleurs insupportables à la sensation d'un bien-être intérieur et de sérénité, malgré la maladie. Au cours de sa maladie, la personne est confrontée à des signes objectifs organiques avec lesquels il est parfois difficile de composer, c'est pourquoi il est important de développer une intervention somatique et psychique afin de sauvegarder une santé perceptive de qualité (c'est-à-dire la manière dont la personne perçoit son état de santé) cruciale dans la gestion de la maladie. S'il est essentiel d'aider la personne à préserver son lien de confiance envers les acteurs du soin, il faut également l'aider à investir la confiance dans ses propres capacités psychiques à repousser ses limites face à la maladie, et dans les capacités naturelles de son corps à s'autoréguler. L'importance de « la confiance dans l'épreuve du cancer » sera présentée plus loin dans cet article.

#### Pratique de recherche du patient-formateur Sensible

Chaque année, nous accueillons dans le cadre d'un master en psychopédagogie perceptive à l'université Fernando Pessoa des étudiants qui ont traversé l'épreuve de la maladie. Nous leur offrons un lieu d'expression et de recherche qui leur permet de déployer une démarche compréhensive du sens de leur itinéraire afin de formaliser de nouvelles interventions pédagogiques destinées à une population de soignants et de malades. Cette démarche privilégie naturellement ce qui fait la marque de notre laboratoire, à savoir : la relation au corps Sensible comme voie de production de connaissances. Notre offre de formation s'inscrit dans le courant de la psychopédagogie de la santé ; la rencontre avec L. Flora nous a sensibilisés sur l'importance du statut de patient-formateur, et nous souhaitons prolonger cette belle influence dans nos projets de recherche au sein du Cerap<sup>2</sup>.

La posture épistémologique générale adoptée au Cerap est la recherche qualitative et compréhensive. Le recueil des données est, le plus souvent, réalisé sur le mode de l'entretien avec guidage, du questionnaire et du récit de vie. Nous sommes ouverts à la recherche en première personne radicale menée à partir du champ du Sensible qui engage un haut degré d'implication : « On en arrive à cette situation d'implication suprême où l'expérience que le chercheur étudie ne peut être que parce qu'il la crée et la constitue comme telle » (Berger, 2009, p. 234). Ce qui se donne à la conscience dans le champ du Sensible ne peut apparaître que sous la saisie d'une mobilisation introspective sensorielle déployée par le chercheur lui-même. Il n'est pas question ici d'influencer les données qui s'offrent à la conscience, ni d'en faire une interprétation sauvage qui serait coupée des faits, mais de convoquer une qualité d'expérience qui ne se donnerait pas dans des conditions de perception naturelle. Toute méthodologie de recherche sur le mode du Sensible s'accompagne ainsi d'une intériorisation convoquant une mobilisation perceptive et cognitive de haut niveau.

L'écriture, par essence outil de dialogue entre soi et soi et de mise à distance de son expérience, apparaît appropriée pour se former au contact de son expérience propre et la socialiser dans le cadre d'un projet de recherche. En formation, la description de l'expérience du Sensible constitue le socle à partir duquel l'intimité intérieure se déplace vers l'extérieur, elle devient l'écriture de soi en donnant accès au discours intérieur privé. Le praticien-chercheur qui adopte la posture en première personne est « contraint » d'exposer sa singularité, de dépasser sa pudeur et de déployer sa réflexion à propos d'un vécu parfois douloureux, accompagné d'une perte de sens qu'il lui faut reconquérir. Comment, en effet, rendre compte

---

<sup>2</sup> Centre d'Étude et de Recherche Appliquée à la Psychopédagogie perceptive, Université Fernando Pessoa (Porto).  
[www.cerap.org](http://www.cerap.org)

d'un vécu subjectif autrement que par l'exposition de soi, ancrée dans la réalité d'un vécu corporel ? C'est là toute la difficulté car questionner une expérience implique un cheminement existentiel animé d'une observation concrète et rigoureuse de ce qui se donne à vivre. Il ne s'agit pas seulement de parler du corps, mais de décrire une expérience corporelle sensible et de mettre à jour le nouveau savoir corporéisé qu'elle délivre. Notons enfin que dans toute analyse de données en première personne, la difficulté ne se trouve pas seulement dans la production des données, mais dans leur analyse en différé, véritable regard en surplomb du texte réalisant une mise à distance indispensable pour extraire de nouveaux compréhensifs. La difficulté réside dans le « comment » apprendre du matériau qui pourtant a été généré par soi-même ? Cette posture de recherche implique que le chercheur soit à la fois neutre et actif, comme le suggère fortement E. Berger : « Il faut absolument sortir du choix obligatoire entre un regard fusionné, dont l'évident manque de distance sera toujours un handicap dans la production de connaissances, et un regard trop extérieur qui jamais ne pourra atteindre aux vérités d'un sujet corporellement présent à sa vie. » (Berger, 2009, p. 130).

Pour illustrer cette approche de la recherche et, plus précisément, de la production de connaissances au contact de la maladie, nous présentons ci-dessous la recherche de Noémie.

Noémie fréquente actuellement le cursus de master en psychopédagogie perceptive où son projet de recherche est en voie de finalisation. Son matériau de recherche est constitué de son récit de vie relatant le parcours de sa maladie. La description écrite de son itinéraire a représenté pour elle un exercice riche en production de connaissance. En choisissant un mode de recueil écrit, Noémie a pénétré son intimité existentielle sous l'éclairage du sensible pour en apprendre davantage sur les différentes étapes de la traversée de son épreuve. Visiblement, son écriture a suivi le cours de sa pensée spontanée, lui donnant accès à des lieux de l'expérience où elle n'aurait jamais imaginé aller de sa propre initiative, dévoilant ce qu'elle avait soigneusement gardé dans son corps au cœur d'un imperçu figé dans les zones sombres de sa conscience.

Dans une deuxième phase de sa recherche, Noémie a notamment remis en ordre les différents thèmes abordés dans la description des différentes périodes de son expérience. Cette phase du travail d'analyse a été particulièrement soignée et riche en construction de sens.

Nous avons fait le choix d'exploiter aussi bien le contenu du récit de vie que le contenu de l'analyse en les mettant entre parenthèses et en italique. Il va de soi que nous ne pouvons pas dans cet article, reprendre toute la richesse qui apparaît dans la recherche de cette étudiante, c'est pourquoi nous avons mis en relief les points les plus représentatifs de l'ensemble du travail. Ainsi, nous avons seulement survolé la posture de patient-formateur adoptée par Noémie, les conditions de mise en écriture, l'analyse du processus d'écriture et son organisation structurelle, bien que chaque élément mériterait d'être traité en profondeur tant le volume d'informations est dense. En revanche, nous nous sommes attardés un peu plus sur deux aspects qui servent particulièrement le projet du présent article, ciblé sur le savoir expérientiel du patient expert qui découvre de nouvelles compétences qu'il peut mettre au service d'autrui : les impacts de l'accompagnement somato-psychique dans la phase de la gestion du diagnostic d'une part, et la place de la confiance dans la gestion de l'épreuve de la maladie d'autre part.

## Présentation de la recherche de Noémie

*“ Je dois faire le choix de vivre  
et non plus celui de ne pas vouloir mourir.”*  
Noémie

Noémie, 53 ans, a eu neuf mélanomes et a traversé également l'épreuve d'un cancer du rein. *“ Les mots furent dits : cancer du rein ! Ces trois mots avaient un poids incommensurable. Je me suis sentie abattue et si seule dans cet instant.(...) ces mots me bousculèrent immédiatement d'un monde à l'autre, avec la peur, l'angoisse, la solitude.” (...)* *existe-t-il une forme juste pour dire ce genre de chose ?”*

### 1. La posture de Noémie

Le premier point clef concerne la posture de patient-formateur qu'épouse en permanence Noémie. Nous voyons que son souci est de partager l'expérience de sa maladie, mais aussi, de permettre au lecteur de comprendre les enjeux rencontrés dans son itinéraire de la maladie. *« Lorsque j'ai commencé mon travail sur ma biographie concernant toute cette phase de ma vie liée à la maladie cancéreuse, mes intentions étaient de partager mon expérience afin de la rendre utile aux personnes atteintes de cancer mais aussi aux personnes soignantes qui les accompagnaient »*

## 2. Les conditions de la mise en écriture

La nature de la mobilisation introspective déployée par Noémie lui permet d'accéder à la mise en sens de son expérience vécue et d'optimiser son processus d'écriture. Cette situation introspective convoque à l'évidence chez Noémie une modalité perceptive particulière, qui la rend capable à la fois de se percevoir autrement et de dévoiler une pensée Sensible qui se livre à sa conscience. Son histoire est ainsi traduite dans une écriture elle aussi Sensible, l'amenant à une exploration profonde de ses sentiments organiques et de la pensée qui s'y associe. *« Je précédais systématiquement l'écriture d'un moment d'intériorisation, de méditation ; ceci afin d'être au plus près de mes sensations corporelles et d'être dans un état de neutralité réflexive au moment de l'écriture ; puis « je me laissais écrire » ... c'est-à-dire que je me replaçais dans l'atmosphère du moment à décrire et dans ma sensation corporelle et je laissais les mots parvenir à ma conscience... je décrivais à partir des faits restés gravés dans ma mémoire consciente mais aussi à partir de cette mémoire corporelle qui s'exprimait au même moment ; existerait-il une certaine complicité entre ces deux sources ? »*

Au-delà de cette phase préalable à l'écriture, Noémie nous donne accès à l'importance de la relation au corps dans son processus de production de connaissance : *« Je réalise à ce jour que, tandis que la première force s'est adressée à la partie réflexive de moi-même, la deuxième a concerné mon éprouvé, mon ressenti ; cette dernière a mis à jour l'empreinte corporelle de ma biographie qui s'est révélée en sens, sous une forme non verbale mais tout aussi expressive ».*

## 3. L'analyse du processus d'écriture et de son organisation structurelle

L'analyse en différé menée par Noémie révèle trois périodes fortes qu'elle n'avait pas perçues au cours de l'écriture de son récit. *« En redécouvrant mon récit je m'aperçois que celui-ci laisse apparaître 3 périodes que je peux maintenant repérer ainsi : une période d'écriture qui s'appuie sur les vécus remémorés où j'étais submergée par l'émotion, une deuxième période d'écriture réfléchie qui s'appuie sur mes journaux de bord et enfin une période d'écriture nourrie par un travail groupal ; je prends conscience d'ailleurs que ces 3 périodes correspondent aussi dans leur contenu à des phases bien spécifiques : la première est factuelle, la deuxième correspond à une phase d'instabilité entre la confiance et la non-confiance et la troisième est la phase où la confiance se solidifie et s'ancre totalement dans un vécu corporéisé. »*

Une fois repérée la dynamique d'écriture, l'analyse en différé permet à Noémie de réorganiser la structure de son récit qui se décline de la manière suivante :

- Histoire personnelle et rendez-vous avec la maladie (la non confiance en ma bonne étoile) : *“Mon père est décédé d'un cancer du péritoine à 59 ans, mon frère a 51 ans et lutte contre un cancer du poumon et ma soeur lutte contre un cancer de l'œil.”* ; Noémie s'aperçoit qu'à la faveur de ces événements, elle était restée suspendue, à distance d'elle-même : *“ Ces dernières années, je me sentais inexistante, j'avais perdu le goût des choses, le goût de moi”*
- La relation avec les acteurs de soin et les institutions (enjeux de la confiance envers les soins) : *“ le radiologiste qui vient me voir, évite mon regard, alors c'est grave...”* ou encore : *“ Ce qui n'avait pas été dit par le médecin avait un poids intolérable.”* Et enfin : *“ Existe-t-il une forme juste pour dire ce genre de chose ?”*
- Les expressions somatiques face au caractère anxiogène de la maladie : *“ J'éprouve mes premières craintes de façon consciente, avec la peur... avec la peur au ventre. ”* ou encore : *“ J'ai froid, une angoisse me vient, j'attends le diagnostic, moment interminable. ”* et enfin : *“ Je me sens serrée. ”*
- Les attitudes réactionnelles face aux phases critiques (attente du diagnostic...) *“ Les mots furent dits : cancer du rein ! Ces trois mots avaient un poids incommensurable. Je me suis sentie abattue et si seule dans cet instant.(...) ces mots me bousculèrent immédiatement d'un monde à l'autre, avec la peur, l'angoisse, la solitude.”*
- Les impacts de l'accompagnement somato-psychique sur la gestion du diagnostic : c'est cet aspect du processus que nous allons développer plus amplement ci-dessous.

#### 4. L'accompagnement somato-psychique dans la phase de la gestion du diagnostic

Notre expérience de l'accompagnement de personnes atteintes de maladie grave nous a appris que sept phases sont particulièrement critiques et, à ce titre, doivent bénéficier d'une attention particulière dans le processus somato-psychopédagogique : la phase de la suspicion de la maladie, le moment de l'annonce du diagnostic, le choix du traitement, la gestion des effets secondaires du traitement, la phase des bilans post traitement, la phase de rémission et/ou de récurrence et enfin la phase de fin de vie. Il apparaît dans le témoignage de Noémie qu'elle a traversé une grande partie de ce parcours. Mais nous avons fait le choix de présenter ici ce que décrit Noémie à propos de l'aide apportée par la somato-psychopédagogie durant la phase de gestion du diagnostic.

Nous pénétrons les différents états que Noémie rencontre au contact de trois séances de somato-psychopédagogie durant la phase de l'annonce du diagnostic. A ce moment, elle nous donne accès à son désespoir. Elle se présente à la première séance dans un état d'effondrement : *“ En arrivant, je suis encore sous le coup du diagnostic, je suis paumée, je suis en état de choc, d'effondrement, j'ai besoin d'aide »*

À la première séance, la distance qu'elle avait mise avec son corps fait qu'elle ne perçoit pas les bienfaits du toucher manuel effectué par son praticien : *“ Allongée sur la table, je devenais plus disponible, mais au début du traitement, je dois confesser que je ne sentais pas les effets du soin dans mon corps.”*. Cependant, la relation d'aide manuelle la met en contact avec un état qu'elle connaissait bien (rappelons que Noémie est une praticienne confirmée), mais dont elle s'était coupée sous le choc provoqué par l'annonce du cancer. *“ Progressivement, je commençais à sentir les effets du traitement manuel, je rencontrais une sensation de chaleur, dans tout mon corps.”*. Puis elle conclut en relatant la fin de la séance : *“ A la fin du traitement, j'avais la sensation d'une unité, comme si mon corps retrouvait la vie dans des zones jamais habitées.”*

La seconde séance est plus riche en sensations corporelles. La sensation de chaleur apparaît : *“ J'ai senti une chaleur en mouvement dans mon intériorité. Une chaleur douce qui m'inondait.”*, remplaçant une sensation de froid à l'intérieur d'elle. Puis progressivement, les parties disloquées et dispersées d'elle se rassemblent pour donner lieu à un sentiment de globalité : *“ j'ai senti un sentiment de globalité, je me sens entière et vivante.”*. Cet état s'accompagne d'une perception d'un retour à soi, qui lui redonne un élan qui s'était éteint : *“ J'ai eu la perception de cette vie incarnée. Je me sens forte.”* Dès lors, elle a le sentiment de retrouver un ancrage identitaire corporel : *“ J'ai eu le sentiment à ce moment, d'exister vraiment.”*

Lors de la troisième séance, l'état de débordement qui était le sien avant la prise en charge somato-psychique a disparu ; progressivement s'est instaurée à nouveau une présence à son corps et donc une présence à sa vie : *je rencontre une relation à moi-même, être présente à moi-même.”*. Puis – et cela est nouveau pour elle – elle fait l'expérience d'un état de confiance qu'elle ne connaissait pas jusqu'alors : *“ la confiance n'est pas seulement un mot, mais un état à l'intérieur de mon corps.”*. Le retour au corps lui fait changer son regard sur la maladie : *“ Le lien avec mon corps vivant m'a permis de passer du mode de victime au mode d'actrice de mon processus de guérison.”*. Et c'est alors que l'expérience de la maladie devient pour elle une expérience formatrice, à partir de laquelle elle peut construire un projet thérapeutique : *“ La souffrance a été pour moi une expérience formatrice (...) Ce travail m'aide à construire un projet thérapeutique.”*

#### 5. La place de la confiance dans la gestion de l'épreuve de la maladie

À ce moment, elle se perçoit pénétrant, au cœur de sa chair, un lieu d'elle-même, un lieu en elle-même qui la met en présence d'un état de confiance corporisée, immanent : *« La confiance vécue en introspection ou en traitement me donne la confiance dans ma vie quotidienne, donc plus de stabilité, de solidité. Je constate aujourd'hui que lors d'un événement, l'ébranlement est moins fort et dure moins longtemps. »* Elle précise que cette rencontre est inédite pour elle. Jamais elle n'avait fait l'expérience de cette nature de confiance qui lui donne accès à un mode de connaissance relié à la sensation corporelle. Elle livre également comment la confiance nouvellement approchée participe à consolider la confiance en elle-même, envers les autres et envers les acteurs du soin. On assiste à une dynamique de recherche qui tend à répondre à sa question de recherche : *« En quoi et comment la confiance qui se donne dans la relation au sensible permet-elle de traverser l'épreuve de la maladie cancéreuse ? »*. À travers la réponse à cette question, Noémie accède à une nouvelle compréhension du rôle de la confiance dans la traversée de l'épreuve de la maladie. *« Peu à peu, ce lien avec la confiance, avec ce lieu de confiance, se renforce... il y a alors une réciprocité: plus nous le contactons et lui faisons confiance,*

*plus nous avons le retour où nous ressentons cette confiance corporelle qui est nourrie et qui se propage en nous... puis dans les différents secteurs de notre vie et avec les autres »*

À travers ces quelques extraits, nous mesurons le degré de connaissance qui s'est déployé au contact du vécu corporel. Le caractère éminemment humain et incarné qui apparaît dans la pratique d'écriture nous fait accéder à une expérience existentielle authentique. On note une grande capacité de Noémie à questionner son expérience, nous entrons dans l'univers d'une pensée riche, contribuant à faire comprendre au lecteur les grands enjeux qui se sont révélés dans cette œuvre de formation. Nous pénétrons de plain-pied dans une recherche-formation qui, au décours du processus de découverte sur le mode d'une contemplation active pleine de délicatesse, montre à quel point le corps est indissociable de l'approche biographique menée sur le mode du Sensible. Cette brève description du récit de vie de Noémie plaide ainsi en faveur d'un parcours biographique s'appuyant sur les vécus du corps.

## Conclusion

Le pari de cet article était de témoigner de l'intérêt d'introduire une approche somato-psychique dans le champ de l'éducation à la santé. Sur ce point, nous avons montré en quoi et comment les pratiques du ressenti Sensible pouvaient fournir des indications précieuses sur l'état physique et psychique du patient, aux acteurs du soin comme à la personne elle-même. La brève analyse accordée au récit de Noémie permet d'apporter quelques éléments de compréhension quant à l'intérêt d'intégrer dans les différentes disciplines formatives existantes un toucher de relation qui autorise la personne malade à renouer le contact avec son sentiment d'existence organique, avec une force vive intérieure et avec une volonté relancée par le retour à la confiance.

Sur le plan scientifique, cet article nous a donné l'occasion de socialiser des initiatives qui tendent à promouvoir le statut de patient-formateur en prise avec une dynamique de recherche. Cette activité de recherche, proposée dans le cadre du master de psychopédagogie perceptive et du doctorat en sciences sociales spécialisation en psychopédagogie perceptive de l'université Fernando Pessoa de Porto, demande à être déployée et consolidée à travers des pratiques d'expérience mais aussi dans des démarches de théorisation indispensables pour s'inscrire de façon plus affirmée dans le champ de l'éducation à la santé.

La participation de Luigi Flora aux échanges qui eurent lieu tout au long de l'année 2009 nous a fait entrevoir la multidimensionnalité de l'éducation à la santé. Souhaitons que cet article ouvrira quelques pistes de réflexions sur l'intérêt d'intégrer la dimension corporelle dans l'éducation à la santé au sein de programmes académiques de haut niveau.

Danis Bois Ph.D., docteur en sciences de l'éducation

Professeur de l'Université Fernando Pessoa de Porto

Directeur du Centre de recherche appliquée en psychopédagogie perceptive

Hélène Bourhis,

Assistante université Fernando Pessoa

Doctorante en sciences humaines et sociales à Paris 8

Bibliographie :

Bégout, B., 1995. *Maine de Biran, la vie intérieure*. Paris : Payot.

Ben Soussan, P., 2004. *Le Cancer, Approche psychodynamique chez l'adulte*, Ramonville Saint-Algne : Eres

Berger E., 2009, *Rapport au corps et création de sens : étude à partir du modèle de la somato-psychopédagogie*, thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université de Paris 8, sous la direction de J-L. Le Grand

Bernard M., 1995, *Le corps*, Paris : Seuil

Bois D., 1989, *La vie entre les mains*, Paris : Guy Trédaniel

Bois D., 2007, *Le corps sensible et la transformation des représentations chez l'adulte : vers un accompagnement perceptivo cognitif à médiation du corps sensible*, thèse de doctorat européen, université de Séville, sous la direction d'Antonio Morales et d'Isabel López Górriz.

Courraud C. 2007, *Toucher psychotonique et relation d'aide manuelle : L'accompagnement de la personne dans le cadre de la kinésithérapie et de la fasciathérapie*, mestrado de psychopédagogie perceptive, Université Moderne de Lisbonne sous la direction du professeur Danis Bois.

Crespelle I., 1975, Psychopédagogie de l'expression corporelle et verbale, *Education permanente*, N° 28, 31-41.

Fédor M.-C ; Grousset S. ; Leyssene-ouvrard C. ; & Malaquin-Pavan E., 2007, Le toucher au cœur des soins, phase 1, in *Guide pour la pratique, la formation et l'évaluation en soins infirmiers*, groupe national toucher SPAP, (société française d'accompagnement et de soins palliatifs)

Flora, L., 2008, *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : De l'approche historique, la contextualisation à l'intervention socio-éducative*, Mémoire de master en sciences de l'éducation, sous la direction du professeur Jean Louis Legrand, Université de Paris 8.

Fernandez-Zoïla A., 2002, *Le psychopathologique et le sentir* ; Paris : L'harmattan

Gagnon, E., 2005, Figure de la plainte : la douleur, la souffrance et la considération, in *Médecine/sciences*, 648-651, M/S N° 6-7, Vol 21, juin-juillet 2005

Honoré B., 1992. *Vers l'oeuvre de formation : l'ouverture à l'existence*. Paris : L'Harmattan.

Honoré B., 1996. *La santé en projet*. Paris : Inter-Editions.

Honoré B. 2003. *Pour une philosophie de la formation et du soin : la mise en perspective des pratiques*. Paris : L'Harmattan.

Lecorps Ph. 2004, Éducation du patient : penser le patient comme sujet éduicable ? in *Pédagogie médicale*, Vol 5, N°2.

Lemaître J.-M. & Colin L., 1975, *Le potentiel humain, bio-énergie, gestalt, groupe de rencontre*. Paris : Delarge

Maslow A. 1972. *Vers une psychologie de l'être*. Paris : Fayard

Maslow A. 2003. *L'accomplissement de soi : de la motivation à la plénitude*. Paris : Eyrolles.

Meyor C., 2005, La phénoménologie dans la méthode scientifique et le problème de la subjectivité. *Recherches qualitatives*, N° 25 (1), 25-41

Rogers C. 1998. *Le développement de la personne*. Paris : Dunod.

Rogers C. 2001. *L'approche centrée sur la personne*. Lausanne : Randin.

Singer C. 2001, *Où cours tu ? ne sais tu pas que le ciel est en toi ?* Paris : Albin Michel