



REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Médecine narrative



#5 - 6 / 2021

COORDINATION : ISABELLE GALICHON

Sommaire

MÉDECINE NARRATIVE

2021, VOLUMES 5-6

REVUE SCIENTIFIQUE
SEMESTRIELLE
INTERDISCIPLINAIRE
DE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

**Cofondateurs
et
codirecteurs de publication :**
Brice Poreau
Christophe Gauld

Adresse mail :
medecineetphilosophie
@gmail.com

Site de la revue :
medecine-philosophie
.com

ISSN :
2679-2069

e-ISSN :
2650-5614

Imprimeur :
Centre Littéraire d'Impression Provençal.
04 91 65 05 01
contact@imprimerieclip.com

Crédit Photo :
Arnaud Théval
<https://www.arnaudtheval.com/>

Revue semestrielle gratuite,
en libre accès
Mentions légales consultables sur
le site internet

CONCEPTS EN MÉDECINE NARRATIVE ET SUR LA NARRATIVITÉ DANS LE SOIN

| | |
|---|----|
| Rita Charon. Expérience, récit et soin. Les fondements sociaux et conceptuels de la médecine narrative | 5 |
| Isabel Fernandes & Maria de Jesus Cabral. "The Great Human Moment": Narrative Medicine and the Ground of Language | 11 |
| Alexandre Wenger. Littérature, écriture, médecine | 20 |
| Alain Kerlan. Expérience et narration | 26 |

RETOURS D'EXPÉRIENCE EN MÉDECINE NARRATIVE

| | |
|--|----|
| Clément Bonhomme. L'Art du devenir, ou une expérience de médecine narrative | 33 |
| Véronique Lefebvre des Noëttes. Retours d'expériences et médecine narrative : écouter pour mieux soigner | 39 |
| Christian Delorenzo, Jean-Marc Baleyte. Une expérience de système : la Médecine narrative au Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil | 47 |
| Solène Blanchin, Béatrice Lognos & Marie-Catherine Reboul. Création et expérimentation d'un enseignement de médecine narrative auprès d'étudiants en 4e année de médecine à Montpellier..... | 55 |

CRÉATION EN MÉDECINE NARRATIVE

| | |
|--|----|
| Patrick Autréaux. Une école buissonnière | 61 |
| Arnaud Théval. Le dérangement des mots, du carnet de notes au dispositif artistique..... | 66 |

ÉDITORIAL, Isabelle Galichon

Chercheuse associée à EA TELEM (Université Bordeaux-Montaigne); membre de l'Institut de Médecine Intégrative et Complémentaire du CHU de Bordeaux

Alors que l'enquête sur la santé mentale des jeunes médecins, sollicitée par l'Association nationale des étudiants en médecine de France (Anemf) et par deux intersyndicales d'internes (ISNI et Isnar-IMG), vient d'être présentée lors d'un colloque à l'Assemblée nationale, force est de constater que la situation ne s'est guère améliorée depuis la précédente étude réalisée en 2017 ; on note ainsi que « Les conditions d'études et de travail sont citées dans 65 % des cas comme à l'origine du mal-être » (Le Nevé, 2021). Si la perte de sens est souvent évoquée, manifestant un épuisement émotionnel, plus largement le parcours des études est questionné quant à l'absence d'enseignement portant sur le savoir-être ou la relation soignant-soigné. À l'issue de la première étude de 2017, le Ministère des Solidarités et de la Santé, et le Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, avait requis un rapport ; ce dernier préconisait, entre autres, la médecine narrative – préconisation assez peu entendue si l'on en juge l'étude menée sur l'enseignement des humanités médicales en France restituée dans Les humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales (Lefève, 2020). Mais si le rapport faisait alors

état de cette discipline pour prévenir les risques psycho-sociaux chez les étudiants, il ne mentionnait pas le fait qu'elle participerait aussi à leur formation à la relation soignant-soigné et, plus généralement, à un savoir-être : compléter un savoir biomédical par un savoir narratif, sensible et expérientiel.

Un possible, la médecine narrative

Les premiers travaux portant sur une narrativité dans le soin émanent du monde anglophone des humanités médicales et défendent la thèse selon laquelle non seulement la médecine entretient des liens singuliers avec la narrativité, et plus particulièrement dans le cadre de la relation soignant-soigné, mais plus encore que chaque patient porte une histoire qui dépasse sa simple maladie et qu'il convient de prendre en compte. Le terme « médecine narrative » est proposé par Rita Charon, professeure de médecine interne à Columbia University, en 2001 dans l'article « Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession and Trust », publié dans le JAMA. Autour d'elle une communauté de chercheurs en SHS et en littérature se constitue à Columbia et pose les bases de cette discipline à la fois académique et clinique, afin de répondre à certains dysfonctionnements du modèle biomédical. Elle s'inscrit ainsi dans le cadre du développement des humanités médicales depuis les années

1970 aux États-Unis, et pourrait souscrire au diagnostic que posait le médecin et bio-éthicien Edmund Pellegrino en 1979 : « Too much curing rather than caring » (Pellegrino, 1979). Dans ce même mouvement, en Europe, Jean Starobinski soulignait en 1977, les incidences du modèle biomédical sur le plan de la langue ; dans « Langage poétique et langage scientifique », il constatait à la suite de Ritter que : « c'est parce que le mesurable, l'objectivable ont pris une telle extension que le subjectif, le non-mesurable nous deviennent sensibles et précieux » (Starobinski, 2016). À la fois médecin et professeur de littérature, Starobinski relevait ici les enjeux littéraires qu'allait reprendre à son compte la médecine narrative.

Elle propose, en effet, aux étudiants en sciences de la santé, et de façon plus générale aux soignants et médecins, des connaissances et méthodes tirées des sciences humaines et sociales, de la littérature, pour réinvestir la relation soignant-soigné dans une perspective sensible et critique : comprendre ce que peut un récit comme processus d'élaboration de sens et d'interprétation, mais aussi redonner au langage des soignants la possibilité de son pouvoir expressif : « Reconnaître, absorber, interpréter et être ému par les histoires » des patients (Charon, 2015). La médecine narrative tire son cadre conceptuel philosophique de la phénoménologie, des travaux de Ricœur sur le récit et l'identité narrative, mais encore d'une philosophie politique de la reconnaissance (École de Francfort, Axel Honneth) qui se prolonge sur le terrain d'une justice sociale dans le soin, et des études Queer – l'une des dernières publications de Rita Charon en mai 2021 porte le titre « Racial Justice in Medicine : Narrative Practices toward Equity ».

Il s'agit d'une vision transversale et intégrative de l'expérience de soin dès lors qu'elle tâche de former les soignants et futurs soignants aux pratiques narratives – lecture attentive, et écriture réflexive et créative –, qu'elle intègre des outils et protocoles narratifs au cœur des pratiques cliniques (Charon, 2020) et développe des méthodologies de recherche dans le domaine de la santé (Greenlagh, 2016).

L'expérience au cœur de la médecine narrative

La notion d'expérience est donc centrale, tant par l'intérêt que porte la médecine narrative, à l'expérience vécue que par son approche de la relation, au niveau pédagogique et clinique. Si la médecine narrative inscrit la notion d'expérience dans la perspective de la phénoménologie, il s'agirait aussi de mettre en évidence combien l'acception qu'elle lui donne peut être rapprochée des transcendentalistes américains (Emerson, Thoreau) et de certains pragmatistes (W. James, Dewey) – on sait combien la figure de Henry James a compté dans la réflexion de Rita Charon. Mais d'autres travaux pourraient aussi

étayer cette dimension comme ceux de Francisco Varela, avec la neurophénoménologie qui permet d'intégrer la connaissance et l'expérience vécue. De même, le dernier Foucault des pratiques de soi, où l'expérience, assez proche de la notion d'épreuve, relève de ce dont « on sort soi-même transformé » (Foucault, 1994) et permet un autre mode d'accès à la vérité. Enfin, la littérature comme expression d'une expérience transversale et sensible, permet de rendre compte des « formes de vie » (Wittgenstein), approche qui échappe aux sciences sociales et que la littérature, par le détour de l'expérience esthétique, permet d'appréhender (Gefen, 2017).

C'est donc à l'aune de la notion d'expérience que ce dossier aborde les enjeux que porte la médecine narrative : que ce soit les concepts et pratiques, comme les propositions pédagogiques mises en œuvre, l'expérience est au cœur de son approche. Ces dernières années ont vu le développement de nouveaux enseignements en formation initiale (Universités de Paris, Genève, Lisbonne, Montpellier ou Bordeaux) ou formation continue (CHIC de Créteil, Institut de Médecine Intégrative et Complémentaire du CHU de Bordeaux, Diplôme Universitaire de Médecine narrative au Collège Santé de Bordeaux) et il s'agit ici d'en prendre la mesure afin d'évaluer le changement qu'annonce cette nouvelle approche : vers Une révolution pédagogique ? (Goupy, Le Jeunne, 2016)

RÉFÉRENCES

- R. Charon. (2015). *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*. Paris : Sipayat
- . (2020). *Principes et pratiques de médecine narrative*. Paris : Sipayat
- M. Foucault. (1994). Entretien avec Michel Foucault. *Dits et écrits*, 4. 41-95. Paris : Gallimard
- A. Gefen. (2017). *Réparer le monde*. Paris : Corti
- F. Goupy, C. Le Jeunne. (2016). *Médecine narrative. Une révolution pédagogique ?* Paris : Med-Line
- T. Greenhalgh. (2016). *Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector*. Copenhagen : OMS Bureau régional européen (rapport de synthèse 49 du Health Evidence Network (HEN)).
- C. Lefève et al..(2020). *Les humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales*. Paris : Doin
- S. Le Nevé. (28/10/2021). *Alerte sur la santé mentale des étudiants en médecine* ». *Le Monde*
- E. Pellegrino. (1979). *Humanism and the physician*. Knoxville: University of Tennessee Press
- J. Starobinski. (2016). *Langage poétique et langage scientifique. La beauté du monde*. 881-895. Paris : Gallimard

Expérience, récit et soin Les fondements sociaux et conceptuels de la médecine narrative

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Rita Charon *

* Department of Medical Humanities and Ethics, Columbia University, Vagelos College of Physicians & Surgeons, New York

RÉSUMÉ

L'auteur discute de l'intérêt et des préoccupations du domaine de la médecine narrative, en portant une attention particulière à ses liens avec la phénoménologie, la théorie du langage et l'esthétique. L'essai examine les partenaires multidisciplinaires de la médecine narrative, dans les sciences humaines, la justice sociale, et leurs influences mutuelles. Les concepts cliniques de témoignage thérapeutique et de raisonnement diagnostique sont examinés dans des cadres ricœuriens et husserliens, tandis que les théories phénoménologiques de l'attention et de la reconnaissance sont appliquées au contexte clinique. Des considérations issues des concepts linguistiques foucauldien et des formulations esthétiques sous-tendent les pratiques pédagogiques de la médecine narrative, en particulier l'écriture créative collective, intègrent des considérations émanant des concepts foucauldien sur le langage, et des perspectives esthétiques contemporaines. L'essai se termine par le compte rendu d'une étude de recherche qui examine les résultats personnels, professionnels et sociaux de la formation en médecine narrative et il invite à un examen suivi des réalisations de la médecine narrative qui est en plein essor.

MOTS-CLÉS : médecine narrative, témoignage clinique, justice en soins de santé, écriture créative, éthique narrative.

DOI : 10.51328/212010

Introduction

Les questions abondent dans ce nouveau champ qu'est la médecine narrative. À peine 20 ans ont passé depuis sa création en 2001 à l'Université Columbia, au cours desquelles cette discipline clinique et conceptuelle s'est ouverte à des sujets sur la santé, la maladie et la vie, jusqu'ici négligés ou insoupçonnés (Charon, 2001). Grâce à la contribution d'universitaires, de cliniciens américains et internationaux, on prend peu à peu conscience de la narrativité dans les événements de la maladie et du soin, et de ses implications. Notre vision initiale de la médecine narrative s'est élargie pour inclure non seulement la formation et la pratique clinique elle-même, mais aussi tout

un appareil conceptuel fertile relevant de la justice dans les systèmes de santé, de la place du corps, de la subjectivité, des relations intersubjectives, du souci de soi et des autres, tous ces éléments rendant compte de notre intérêt pour de nombreux domaines non cliniques. Nous ne savons tout simplement pas ce qui se présentera à nous ensuite.

Les compétences critiques de la médecine narrative – écoute radicale, observation approfondie, lecture attentive, écriture exploratoire – et les communautés qui résultent de ces pratiques, fonctionnent au-delà de la clinique (Charon et al, 2017). Que ces pratiques soient apparues au sein de la médecine témoigne de leur nécessité pour répondre à la souffrance. À l'heure actuelle,

notre collaboration est sollicitée pour prendre en compte les souffrances dans le contexte de l'injustice raciale, de l'incarcération de masse, de l'addiction aux opioïdes, des traumatismes militaires et des abus sexuels. Porter son attention sur le corps douloureux donne à voir la souffrance *tout court*.

Après avoir dissocié le processus de soin des technologies de la maladie, et intégré les modes de connaissance propres aux sciences humaines et aux arts dans le travail clinique, nous avons découvert que nous partagions des bases communes avec un nombre étonnant de disciplines intellectuelles, pratiques artistiques et cliniques. Forts de ce constat, nous avons pris conscience du fait que non seulement cela élargissait la notion même de médecine narrative, mais que cela contribuait à en faire de même pour ces disciplines et pratiques. Par exemple, si les études littéraires améliorent notre compréhension des pratiques cliniques, nous avons constaté que les connaissances cliniques sur le corps et ses représentations, sur la perception sensorielle, enrichissent ce que les littéraires peuvent apprendre des textes. On pourrait en dire autant de la phénoménologie, des études sur le genre et queer et de la danse. De même, nous développons des collaborations avec des groupes promouvant les relations interprofessionnelles dans les soins de santé, avec des associations militantes de patients et de communautés, luttant contre le racisme de tout bord : nous identifions des objectifs communs et partageons nos méthodes singulières avec eux. La médecine narrative serait en quelque sorte capable d'identifier, sur un terrain archéologique conceptuel, quelles seraient les personnes avec qui travailler, quels enjeux communs pourraient être mutualisés, et avec qui la médecine narrative pourrait évoluer vers de nouveaux horizons.

Mais au-delà de nos cadres conceptuels et de nos objectifs en matière de justice et de soins, la rencontre entre le patient et le clinicien demeure notre travail de fond. L'hématologue/oncologue et bioéthicien Robert Zittoun articule, avec une précision méticuleuse, les principes intersubjectifs fondamentaux dans le soin :

Comme soignant, je m'engage auprès de ce patient qui fait appel à moi, qui a besoin de moi. Moi ainsi désigné, c'est moi comme personne, avec ma propre vulnérabilité, mes forces et aussi mes faiblesses, mon savoir et ses insuffisances, avec mes compétences et leurs limites, que je connais et dois pouvoir reconnaître. S'engager comme soignant, c'est se mettre au service de, s'investir dans une fonction de soin, attentif à la plainte, au ressenti, au vécu du malade, à ses attentes, ses espoirs et ses craintes (Zittoun, 2007: 230).

Zittoun décrit le moment où apparaissent non seulement le visage de l'autre, le corps de l'autre mais encore, plus exactement la *situation* où l'autre se trouve, et à partir de laquelle il interpelle et trouve une réponse dans la présence du soignant. Ni l'un ni l'autre n'est épargné par la rencontre. Les deux mettent en jeu leur personnalité à travers leurs connaissances, leurs perspectives et leurs désirs de bons résultats. Une chorégraphie de forces, de besoins et d'honnêteté s'engage : un travail commun se met en place, fondé sur une confiance fertile, et riche de tous les possibles.

Le soin ne réduit pas les choses. Le soin ne fractionne pas. Le soin n'ordonne pas selon une hiérarchie. Au con-

traire, le soin intègre. Le soin procède d'une conscience qui peut absorber de multiples réalités contradictoires en même temps, tel un kaléidoscope qui peut préserver les fragments dans un tout unifié. Dans *De l'interprétation: essai sur Freud*, Paul Ricœur explique ce que le phénoménologue, en tant qu'interprète, herméneute, réalise non pas dans le domaine de la science médicale, mais dans le rituel religieux – néanmoins la distinction entre la réduction et la description peut être pertinente pour le *soignant* auquel s'intéresse Zittoun :

[L]a phénoménologie est l'instrument de l'écoute, de la recollection, de la restauration du sens... [avec] une volonté "neutre" de décrire et non de réduire. On réduit en expliquant par les causes (psychologiques, sociales, etc.), par la genèse (individuelle, historique, etc.), par la fonction (affective, idéologique, etc.) On décrit en dégageant la visée (noétique) et son corrélat (noématique) : le quelque chose visé, l'objet implicite dans le rite, dans le mythe et dans la croyance. (Ricœur, 1965: 38-39)

Sans approfondir le système du *noème* de Husserl, notons que Ricœur utilise le terme décrire pour désigner l'effort que fait le phénoménologue afin de mettre entre parenthèses, de façon à apprécier l'objectif de la pensée (ce qui est visé) - l'objet rituel de Ricœur - sans être interrompu par des considérations émanant de l'acte d'observation lui-même ou, en termes religieux, distrait par le but sacré du culte dans le rituel. En d'autres termes, contrairement à l'acte de réduire en plusieurs parties, l'acte de décrire implique d'absorber toute la complexité, quoique contradictoire, de ce qui se présente au spectateur — ni plus ni moins. Pour transposer l'observation de Ricœur au contexte de soin du Dr Zittoun, le médecin est exhorté à « rester avec » le patient et ses mots, avec sa situation singulière, avec ses préoccupations sans faire pour autant abstraction de ce qui pourrait signifier, sur le plan bio-scientifique, dans la constellation des symptômes et des signes qui se présentent.

La cérémonie ancienne et riche de sens, Hanoucca, pratiquée dans la maison juive, comprend l'allumage des bougies de la Menorah. Le nombre de bougies à allumer chaque nuit est spécifié, tout comme la prière qui accompagne le fait d'allumer ces lumières – c'est ce qui rend efficace la protection magique des Juifs par Dieu face à la persécution de leurs ennemis. Voici une traduction de la prière hébraïque qui accompagne l'éclairage des bougies : « Celles-ci ne doivent pas être utilisées à des fins ordinaires. Nous ne devons que les contempler. »

Les actions, témoins de la médecine narrative

Ensemble, ces concepts issus de l'hématologie/oncologie et de la bioéthique d'une part, et de l'herméneutique phénoménologique d'autre part, permettent à la médecine narrative d'appréhender le témoignage du clinicien. Dans le domaine des soins de santé, le clinicien/témoin est chargé à la fois d'assimiler la nature de la situation et d'y répondre de manière concrète : poser un diagnostic, prescrire des médicaments, recommander une thérapie, adresser à un spécialiste, pratiquer une intervention chirurgicale, suggérer des préconisations liées à l'alimentation, l'exercice, le sommeil, etc. (Bien sûr, certaines formes de témoignage – psychanalyse, accom-

pagnement religieux, enquête, auditions de vérité et de réconciliation - exigent seulement que le locuteur soit authentiquement entendu. La majeure partie des consultations de soin, si elles portent sur des questions de la vie quotidienne, nécessitent néanmoins des demandes d'action concrète en plus de recevoir le témoignage de l'autre.) Aussi, percevons-nous la différence critique entre ce qui est attendu dans la situation du patient et ce qui en résulte à partir de ce qui a été perçu. Le clinicien poussé par la pression à poser un diagnostic ou par la demande de productivité de l'employeur, peut se laisser aller à clore, de façon hâtive et prématurée, un dossier et à élaborer un plan d'action (Graber, Franklin et Gordon, 2005). L'observateur avisé dans la même situation pourrait incorporer une mosaïque d'observations et de considérations qui ne paraîtraient pas, d'un point de vue bio-scientifique, essentielles dans son processus de prise de décision, parmi lesquelles les déterminants familiaux, émotionnels ou sociaux d'une maladie. On le voit, ici, la clarté phénoménologique sous-tend les actions cliniques, de façon à donner au clinicien éthique non seulement les règles d'un comportement professionnel, mais encore des perspectives-clés pour rassembler les données brutes cliniques et personnelles nécessaires à une action efficace.

A quoi Zittoun est-il attentif ? Qu'est-ce que le phénoménologue de Ricoeur écoute, recueille comme preuves pour la recherche de sens ? Zittoun et Ricoeur écoutent les mots, bien sûr, mais aussi ce qui est au-delà des mots. Ils sont à l'écoute de ce que les mots et tout ce qui les accompagne – gestes, silences, expressions, états d'âme, implications, mouvements, voire objets sur le terrain – pourraient signifier. Ils sont attentifs à la source des mots et pas seulement à leurs destinations. C'est une autre façon de dire que le clinicien/soignant a besoin d'une familiarité avec les voies du langage. La médecine narrative requiert une étude rigoureuse du fonctionnement des histoires : qui raconte, qui écoute, qu'est-ce qui est sous-entendu, qu'est-ce qui est contesté ? Les actes narratifs émergent d'un contexte culturel et d'un ordre temporel. Ils émergent de communautés de sens qui perdurent souvent de génération en génération, où l'implicite et le non-dit planent sur les mots pour colorer chaque énoncé de leurs implications « sous-jacentes ». Voici un exemple tiré d'un article du journal *New York Times* du 25 juillet 2021 évoquant une femme qui avait décidé de ne pas se faire vacciner contre la COVID-19 : « Cherie Lockhart, une employée d'un établissement de soins pour personnes âgées et handicapées, à Milwaukee, a déclaré qu'elle était inquiète au sujet des vaccins parce qu'elle ne faisait pas confiance à un système médical qui, selon elle, avait toujours traité les Noirs différemment » (Bosman, 2021). Une personne partageant les vues de Mme Lockhart aurait facilement pu, tout simplement, refuser de se faire vacciner sans préciser les motifs historiques et culturels, et le sens des paroles et des actions du patient aurait été complètement perdu pour le clinicien-auditeur.

Cet exemple nous rappelle que les histoires font allusion à des histoires plus anciennes et annoncent celles qui viennent, elles se déploient à l'ombre de l'Histoire et révèlent parfois des visions du futur. Les histoires entraînent leurs utilisateurs dans des sphères sociales, politiques et communautaires spécifiques, ouvrant toujours des possibilités de reconnaissance ou d'incompréhension, d'inclusion ou d'exclusion. Polyphoniques, les histoires

de maladie en particulier doivent tisser ensemble les discours, la syntaxe, les signifiés, les signifiés et les formes, relevant du domaine des biosciences et de l'expérience vécue des patients, tout cela dans une hétéroglossie bakhtinienne complexe et parfois impénétrable. Lorsque le sociologue Elliot Mishler a enregistré ses propres visites chez son médecin généraliste et a soigneusement étudié les transcriptions, il a découvert que les médecins et leurs patients parlaient deux langues différentes - il appelait l'une la « Voix de la médecine » et l'autre la « Voix du monde de la vie » (Mishler 1984). Il dressa le constat selon lequel le médecin et le patient se situaient sur des niveaux de parole totalement différents et ils étaient, par définition, incompréhensibles l'un pour l'autre. Une tour de Babel est effectivement érigée au lieu d'une possibilité de guérison.

Notre domaine émergent, la médecine narrative, a développé de nombreuses approches de ces réalités linguistiques complexes. Les fondements conceptuels incluent la théorie narrative nécessaire aux praticiens pour prêter attention à ce qui est dit et à la façon dont cela est dit (Charon et al, 2017). Que les étudiants de nos classes soient des médecins, des infirmières, des psychanalystes ou des poètes, nous attendons d'eux qu'ils en apprennent suffisamment sur la pratique de la lecture attentive pour qu'ils puissent identifier les caractéristiques linguistiques et narratives du discours oral ou du récit écrit de la maladie d'un patient. Les étudiants qui se forment avec nous, dans des cours de niveau Master ou Certificat, sont invités à découvrir les méthodes littéraires, historiques et sociales qui leur permettent d'identifier un genre littéraire, la temporalité d'un texte, une métaphore et l'implicite, à l'oral comme à l'écrit. Ils sont formés à être attentifs aux voix dominantes et marginalisées, sachant toujours écouter le non-dit¹. Nous leur enseignons non seulement la pratique clinique, mais aussi la médecine narrative dans le cadre de cours, d'ateliers et de programmes de formation, de façon à ce qu'ils puissent reconnaître ce que les autres font avec les mots et les images, ce qu'ils peuvent apprendre de leurs lecteurs et spectateurs, au sujet de leurs propres créations.

Nous sommes attentifs à l'éthique de la réception des histoires. L'« art de raconter » a pris une dimension planétaire dans les médias numériques, phénomène accentué par la pandémie qui a limité les contacts physiques. Les ondes se sont remplies d'autobiographies, de blogs, de discussions, de WhatsApp et de tweets sur des aspects profondément personnels. Le lecteur est peu outillé pour séparer les faits de la fiction. De façon concomitante, l'intimidation malveillante a atteint des proportions telles, sur le numérique, qu'elle a pu mettre la vie de certains en danger, laissant planer le doute qu'il n'y avait plus de différence entre l'existence réelle et l'existence virtuelle. La communauté des narratologues est bien consciente des dangers des récits capables de répandre des mensonges et de manipuler, de servir des dirigeants autoritaires et

¹ Les lectures conseillées pour les diplômes et les certificats de formation en médecine narrative de Columbia comprennent des travaux conceptuels dans les domaines de la théorie relationnelle de Judith Butler et Adriana Cavarero ; la phénoménologie de Husserl, Paul Ricoeur, Walter Benjamin, Merleau-Ponty et Gaston Bachelard ; sur les théories raciales et de genre de Christina Sharpe, Claudia Rankine et Sara Ahmed. Une analyse approfondie des arts littéraires et visuels est apportée dans le cadre de la formation à partir des textes de Henry James et Dostoïevski, James Baldwin, Kazuo Ishiguro et Toni Morrison et une part croissante est dédiée aux romans graphiques, aux vidéos et aux peintres de l'Antiquité à nos jours.

d'accentuer des clivages dangereux pour nos nations et nos cultures (Mäkelä, Björninen, Karttunen, Nurminen, Raipola, Rantanen, 2021).

De tels phénomènes sociaux nous obligent à prendre en compte les responsabilités de celui qui écoute face aux dévoilements d'un récit personnel. La question de la vie privée, de la confidentialité et des normes partagées est essentielle chaque fois que le travail de la médecine narrative a lieu, que ce soit à l'écrit, sur les réseaux sociaux ou en personne. Bien que le praticien de la médecine narrative ne soit pas, par définition, un psychologue, des implications thérapeutiques doivent être prises en compte chaque fois que des personnes sont invitées à réfléchir sur leur propre expérience. Il s'agit de faire entendre la finesse et le risque de l'engagement narratif, les responsabilités du praticien à suivre une formation pour une pédagogie responsable, et de prendre en compte les implications complexes que cela pose d'inviter les autres à parler d'eux-mêmes.

Le frisson entre récit et expérience

Le gouffre inévitable entre le langage et la vie, se creuse. Malgré le talent de l'écrivain ou de l'artiste, malgré la précision du mot ou de l'image, la représentation ne saisit jamais le réel comme autre chose qu'un reflet. En effet, la représentation n'a pas vocation à saisir le réel. Dans *Les Mots et les Choses*, Michel Foucault décrit ce gouffre :

Mais si le langage ne ressemble plus immédiatement aux choses qu'il nomme, il n'est pas pour autant séparé du monde ; il continue, sous une autre forme, à être le lieu des révélations et à faire partie de l'espace où la vérité, à la fois, se manifeste et s'énonce... Il y a une fonction symbolique dans le langage : mais depuis le désastre de Babel il ne faut plus la chercher—à de rares exceptions près—dans les mots eux-mêmes mais bien dans l'existence même du langage, dans son rapport total à la totalité du monde, dans l'entrecroisement de son espace avec les lieux et les figures du cosmos. (p. 51-52).

De Saussure à Chomsky, et de l'hypothèse de Sapir-Whorf à Wittgenstein, les débats linguistiques au fil des siècles font rage pour savoir qui de la pensée ou du mot a la primauté, pour définir les germes du langage humain, les capacités des différentes langues à capter le sens, et les systèmes de communication dans le règne animal et végétal. La médecine narrative commence humblement en soulignant que la représentation d'un événement ou d'une situation confère une forme à ce qui ne serait autrement qu'un souvenir chaotique ou peut-être évanescant². Écrire une expérience (pour limiter dans l'immédiat les potentiels représentatifs de la médecine narrative sur le langage) donne au participant ou à l'observateur la possibilité de l'arrêter dans le temps, d'y revenir, de s'attarder sur sa signification et de la partager avec d'autres. Lorsqu'une telle mise en récit est effectuée en compagnie d'autres personnes, l'auteur et les lecteurs ont la possibilité d'étudier et de commenter ce qui a été écrit.

Mettre en récit collectivement une expérience que les membres du groupe viennent de vivre ensemble - lire un poème, regarder un tableau, écouter un morceau de musique - accentue l'impact de l'écriture a posteriori en

permettant au groupe de considérer chaque texte par rapport aux autres, écrits au même moment, au même endroit et dans le même contexte. Comme c'est le cas dans tout atelier d'écriture créative, l'auteur est généralement le dernier à prendre conscience de ce qu'il a fait.

L'expérience suscite le récit. Le récit qui en résulte, du moins s'il s'agit d'une œuvre d'art, devient une expérience à vivre, tant pour le créateur que pour ceux qui le reçoivent. Cette expérience, à son tour, peut être transsubstantiée en un nouveau récit. J'espère que vous voyez que ce cycle ou cette spirale ne s'arrête jamais. Il y a un mouvement perpétuel entre l'expérience et le récit, entre le récit et l'expérience. Nous n'observons que ce que nous éprouvons. Nous recueillons les traces de ce que nous éprouvons par la mise en mots, en images, en sons, en film de ces traces. Nous ne recueillons pas des idées mais *de l'expérience* lorsque nous sommes témoins d'un événement, lorsque nous nous tenons devant un tableau, lorsque nous écoutons *L'Art de la fugue* de Bach³. John Dewey avait raison de comprendre l'art « comme » une expérience.

Les pratiques artistiques par lesquelles les femmes et les hommes se confrontent aux apparences du monde naturel et créé, ne sont pas seulement faites pour les loisirs ou le plaisir, mais elles permettent d'intégrer les événements humains en profondeur. Lorsqu'elles sont accomplies avec sérieux et engagement personnel, elles peuvent être renversées, par leurs créateurs et observateurs, pour révéler le réel et l'imaginé, ce qui a été saisi et ce qui fluctue. Dans *La Poétique de l'espace*, Gaston Bachelard décrit cette fluctuation comme

le paradoxe d'une phénoménologie de l'imagination : comment une image parfois très singulière peut-elle apparaître comme une concentration de tout le psychisme? Seule la phénoménologie—c'est-à-dire la considération du départ de l'image dans une conscience individuelle—peut nous aider à restituer la subjectivité des images et à mesurer l'ampleur, la force, le sens de la transsubjectivité de l'image... L'image poétique est en effet essentiellement variationnelle. Elle n'est pas, comme le concept, constitutive. (p. 3)

Étant admis que l'image interpelle chaque observateur différemment, ou différemment selon le moment, Bachelard dresse un constat radical : «[O]n demande au lecteur de poèmes de ne pas prendre une image comme un objet, encore moins comme un substitut d'objet, mais d'en saisir la réalité spécifique. Il faut pour cela associer systématiquement l'acte de la conscience donatrice au produit le plus fugace de la conscience : l'image poétique (p. 4). Il poursuit, dans un mouvement final, en proposant que "Le poète, en la nouveauté de ses images, est toujours origine de langage" (p. 4).

Avec quelques mots de Nietzsche extraits du §34 du *Gai Savoir*, cité par Bachelard dans *La flamme d'une chandelle* on pourrait conclure : "Primum scribere, deinde philosophari — D'abord écrire, puis philosopher." (109).

Implications cliniques

Parmi les questions urgentes auxquelles la médecine narrative doit maintenant répondre, la première serait de

² Pour les discussions sur le quotient de découverte de l'écriture créative spontanée, voir Nelson Goodman, en particulier (Hans Loewald, pp. 45-49), l'essai de Susanne Langer "The cultural importance of art", et Ann Berthoff, "Learning the uses of chaos".

³ Pour quelques contributions fondamentales sur des points importants de la théorie esthétique, voir Terry Eagleton, *The Idea of the Aesthetic*, Jacques Rancière, *Malaise dans l'esthétique*, et Murray Smith, *Film, Art, and the Third Culture*.

savoir si et comment les méthodes d'étude narrative permettent de traiter des problèmes sociaux complexes, dans la pratique clinique et l'enseignement. Pouvons-nous démontrer que l'expérience de la lecture et de la création, au sein d'un dispositif de médecine narrative, modifie ce qui se passe dans les situations d'apprentissage ? Les apprenants absorbent-ils mieux le matériel pédagogique présenté ou le métabolisent-ils différemment, si des méthodes narratives sont utilisées ? Ces méthodes pourraient-elles influencer la formation continue des cliniciens ou même influencer leur pratique clinique ?

Voici un exemple des liens entre le récit et l'expérience tiré d'une situation clinique. Peut-être cet exemple extrait d'un projet de recherche récent nous permettra-t-il d'examiner la nature cyclique ou en spirale des liens entre ce que l'on éprouve, ce que l'on représente narrativement, puis ce que l'on éprouve après l'expérimentation narrative. Nous avons publié les résultats de cette étude dans la plus grande revue de narratologie *Narrative* (Charon, Irvine, Oforlea, Rivera-Colón, Smalletz, Spiegel, 2021).

À l'automne 2017, le département de médecine narrative de Columbia a organisé un atelier intitulé « Race | Violences | Justice : un besoin de récit ». Nous avons proposé d'ajouter des méthodes narratives à un séminaire de 3 jours sur l'antiracisme en soumettant l'idée que cela influencerait l'apprentissage. Ainsi, nous avons conçu un atelier contre le racisme avec d'éminents conférenciers, spécialistes de la théorie raciale, des écrivains et journalistes qui ont l'habitude de traiter des questions de justice raciale. Nous avons conçu des exercices de médecine narrative en petits groupes dans lesquels les participants ont été invités à lire de la poésie, de courtes fictions et à jouer des pièces de théâtre qui abordent des questions de race et de justice. Les participants ont été invités à écrire à la suite de consignes d'écriture, dans le cadre de petits groupes, et ont été encouragés à lire leur texte à haute voix au groupe.

Six mois après l'atelier, une équipe de recherche constituée par des professeurs ayant pris part à l'atelier et par d'autres personnes non impliquées dans l'organisation, a envoyé des invitations par mail à tous les participants pour répondre à une étude de suivi. Nous avons expliqué que leurs réponses anonymes pourraient nous aider à évaluer l'impact de l'atelier sur leur compréhension de la justice raciale en Amérique, et à savoir si la participation à cet atelier avait changé quelque chose dans leur travail, leurs connaissances ou leur vie familiale.

Nous avons reçu les réponses de 43 % des personnes sollicitées, un taux d'acceptation respectable pour un sondage par mail. Les thèmes les plus importants selon le codage et l'analyse de la théorie constructiviste étaient les suivants :

1. **Conscience de soi** : Les participants blancs ont reconnu leur propre privilège, leur complicité dans le racisme et leurs a priori. D'autres ont senti, à l'issue de l'atelier, la nécessité de s'engager personnellement dans des actions contre le racisme.

2. **Sensibilisation au racisme** : L'atelier a mis l'accent sur la responsabilité des individus à identifier et à dénoncer les actes de racisme.

3. **Processus narratif de l'atelier** : la lecture attentive, l'écriture accompagnée d'une consigne et l'écoute mutuelle des textes ont été considérés comme de puissants moteurs de prise de conscience et de confiance,

élaborés tout au long de l'atelier.

4. **Changements générés par l'atelier** : Les participants ont déclaré s'être engagés dans de nouveaux emplois et projets de recherche, avoir modifié leurs comportements parentaux et conçu de nouveaux cours, comme conséquence directe suite à l'atelier. Certains ont noté une confiance accrue pour dénoncer le racisme et la xénophobie.

5. **Changements émotionnels** : Les participants ont développé une nouvelle sensibilité face aux expériences des personnes de couleur ciblées par des comportements racistes. Les participants noirs ont été rassurés de voir des Blancs aborder ces questions. D'autres ont trouvé une nouvelle assurance dans le fait de se considérer l'allié de leurs collègues noirs.

Les résultats de l'étude suggèrent fortement que les compléments narratifs associés au format conférence/discussion, ont apporté un bénéfice supplémentaire à la fois aux matériaux conceptuels présentés et aux expériences interpersonnelles vécues pendant l'atelier. Les commentaires de nombreux participants ont décrit les conséquences surprenantes de l'écriture créative et de la lecture qui ont favorisé non seulement la compréhension de soi et la reconnaissance de chacun, mais encore une confiance mutuelle croissante à la fois dans le fonctionnement et dans les membres du groupe.

Coda

Ce court voyage à travers quelques-unes des questions urgentes qui se posent en médecine narrative est perçu, je l'espère, comme une invitation à réfléchir ensemble avec toujours plus de discernement et d'expertise sur les travaux en cours dans notre domaine⁴. J'ai présenté un rapport, certes trop court, évoquant différents aspects qu'abordent des questions émergentes en médecine narrative, dans le but de saisir la simultanéité et la multidisciplinarité des préoccupations actuelles dans le domaine. La centralité, la complexité et les contradictions du contexte clinique du soin, ne peuvent être ni surestimées ni négligées. Les théories de l'attention et de la reconnaissance issues de la phénoménologie classique et contemporaine continuent d'être l'ancrage philosophique de notre travail. Sans éclipser l'émergence des formes de représentation visuelle, filmique et musicale dans la pratique de la médecine narrative, l'étude linguistique et poétique du langage et de ses formes demeure au cœur de la posture intellectuelle du champ. Les idées récentes dans la théorie et la pratique esthétiques enrichissent notre compréhension de la nécessité de l'art dans notre pratique en tant que cliniciens et intellectuels, et dans nos vies en tant qu'"animaux humains". Enfin, les efforts entrepris pour évaluer les conséquences du travail de la médecine narrative dans les domaines cliniques et universitaires, nous permettent de diriger, de manière responsable et intentionnelle, le travail vers des objectifs de justice, de santé et de soins.

⁴ Pour un échantillon de publications récentes de praticiens de la médecine narrative rapportant les résultats de la recherche, voir Shannon Arntfield et al, Jonathan Chou et al, Deepthiman Gowda et al, Elizabeth Lanphier et Uchenna Anani.

Références

- Arntfield, Shannon., Kristen Slesar, Jennifer Dickson, and Rita Charon. (2013). Narrative medicine as a means of training medical students toward residency competencies. *Patient Education and Counseling*. Volume 91, (3), pp. 280–286.
- Bachelard, Gaston. (2011). *La flamme d'une chandelle*. Paris: Quadrige/Presses Universitaires de France.
- Bachelard, Gaston. (1969). *The Poetics of Space*. Translated by Maria Jolas. Boston, Beacon Press.
- Berthoff, Ann E. (1981). "Learning the uses of chaos." In *The making of meaning: metaphor, models, and maxims for writing teachers*, pp. 68–72. Upper Montclair, NJ: Boynton/Cook.
- Bosman, Julie. Now vaccinating: those not eager but not opposed. *New York Times*, New York Edition, July 25, 2021, Section A, page 1.
- Charon, Rita. (2001) Narrative Medicine: A model for empathy, reflection, profession, and trust. *Journal of the American Medical Association*. Volume 286: pp. 1897-1902.
- Charon, Rita, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irving, Eric R. Marcus, Edgar Rivera-Colón, Danielle Spencer, Maura Spiegel. (2017). *The principles and practice of narrative medicine*. New York: Oxford University Press.
- Charon, Rita, Craig Irvine, Aaron Ngozi Oforlea, Edgar Rivera-Colón, Cindy Smalletz, Maura Spiegel. (2021). Racial justice in medicine: narrative practices toward equity. *Narrative*. Volume 29 (2), pp. 160-177.
- Chou, Jonathan C, Ianthe Schepel, Anne T. Vo, Suad Kapetanovic, Pamela B. Schaff. (2020). Patient co-participation in narrative medicine curricula as a means of engaging patients as partners in healthcare: a pilot study involving medical students and patients living with HIV. *Journal of Medical Humanities*, January 24. On-line ahead of print. DOI: 10.1007/s10912-019-09604-7
- Dewey, John. (1934/2005). *Art as Experience*. New York, NY: Penguin/Perigree.
- Eagleton, Terry. (1990). *The ideology of the aesthetic*. Oxford, UK: Blackwell.
- Foucault, Michel. (1973). *The order of things: an archaeology of the human sciences*. Edited by R.D. Laing. Translation of *Les Mots et les Choses*. New York: Random House/Vintage.
- Foucault, Michel. (1966). *Les mots et les choses: une archéologie des sciences humaines*. Paris: Gallimard: pp. 51-52.
- Goodman, Nelson. (1976). *Languages of art: an approach to the theory of symbols*. Indianapolis IN: Hackett, 1976.
- Gowda, Deepthiman, Tayla Curran, Apurva Khedagi, Michael Mangold, Faiz Jiwani, Urmi Desai, Rita Charon, Dorene Balmer. (2019). Implementing an interprofessional narrative medicine program in academic clinics: feasibility and program evaluation. *Perspectives in Medical Education*. Volume 8, pp. 52-59.
- Graber Mark, Nancy Franklin, Ruthanna Gordon. (2005). Diagnostic error in internal medicine. *Archives in Internal Medicine*. Volume 165 (13), pp. 1493-1499. doi:10.1001/archinte.165.13.1493
- Langer, Susanne J. (1962/2009). The cultural importance of art. In: *Philosophical Sketches*. Pp. 78-88. New York, NY: Barnes Noble.
- Lanphier, Elizabeth Uchenna Anani. (2019). Narrative ethics and intersectionality. *American Journal of Bioethics*. Volume 19 (2), pp. 29-31. doi.org/10.1080/15265161.2018.1557282
- Loewald, Hans W. (1988). *Sublimation: Inquiries into Theoretical Psychoanalysis*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Mäkelä, Maria, Samuli Björninen, Laura Karttunen, Matias Nurminen, Juha Raipola, Tytti Rantanen. (2021). Dangers of narrative: a critical approach to narratives of personal experience in contemporary story economy. *Narrative*. Volume 29 (2), pp. 139-159.
- Mishler, Elliot G. (1984). *The discourses of medicine: dialectics of medical interviews*. Norwood, NJ: Ablex Press.
- Smith, Murray. (2017). *Film, art, and the third culture: a naturalized aesthetics of film*. New York, NY: Oxford University Press.
- Rancière, Jacques. (2009). *Aesthetics and its discontents*. Translated by Steven Corcoran. Cambridge, UK: Polity Press.
- Ricoeur, Paul. (1965). *De l'interprétation: essai sur Freud*. Paris: Éditions du Seuil.
- Ricoeur, Paul (1970). *Freud and Philosophy: An Essay on Interpretation*. Translated by Denis Savage. New Haven, CT: Yale University Press.
- Zittoun, Robert. (2007). *La mort de l'autre: une introduction à l'éthique clinique*. Paris: Dunod

"The great human moment": Narrative Medicine and the ground of language

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Isabel Fernandes, Maria de Jesus Cabral*

*University of Lisbon, University of Minho

ABSTRACT

In this paper we aim at reconsidering the challenges posed and the difficulties experienced by patients and physicians during clinical meetings, especially when the patient tells the doctor the history of his/her illness, i.e. anamnesis. Our approach is informed by Narrative Medicine and concepts imported from narratology and linguistics, namely Meir Sternberg's notion of 'exposition', Mikhail Bakhtin's 'double-voiced discourse', and Émile Benveniste's conception of language as discourse, subjectively charged. The time sequence in the patient's report, in/voluntary omissions, unperceived misunderstandings, the unsaid and the implied meanings may interfere disastrously in the doctor/patient's dialogue and delay or jeopardize diagnosis. By addressing their interchange through the lenses of narratology and linguistics, we hope to contribute to enlarge the scope and the potentialities of narrative medicine to doctors / carers in health care scenarios.

KEYWORDS : narrative medicine ; anamnesis ; doctor-patient communication ; narrative vs discourse.

DOI : 10.51328/21208

"Ce moment où mon corps va suivre ses propres idées – car mon corps n'a pas les mêmes idées que moi"

Roland Barthes, *Le Plaisir du texte*

The human element in the art of medicine

In the clinical encounter the importance of the moment when patient and doctor cooperate so as to overcome the disease has been emphasized since Hippocrates¹ : the doctor questions the patient about the latter's illness while the patient tells the doctor the symptoms that led him/her to look for the physician's help. Dialogue between the two has always been of paramount importance as the symmetry and cooperation evidenced in the Hippocratic formulation has made manifest. In modern times, however, the clinician must be able not only to attentively note all the information transmitted by his/her patient

but also to interpret it by means of a sort of translation into another language – a decoding into a scientific typology. Thus, the unique story that was heard first is transformed into a case, which is an illustration of a typified disease, thus combining two contradictory impulses : to singularize and to categorize. This much has been recognised by Rita Charon when she argues that the act of diagnosis implies two contradictory drives : "the effort to register the unique features of that which is observed and the simultaneous effort to categorize it to make it 'readable'." (2006, 46) In this sense, we would say that the doctor becomes a hybrid being – both interpreter and translator and this (maybe for some) unexpected and complex professional profile is particularly demanding since it implies a medical performance that involves not only increasingly demanding scientific knowledge but also a clearly humanistic (not to say humane) component².

1. We have in mind here the famous 'Hippocratic triangle,' as manifest in the following passage : "The [medical] Art consists of three factors, the disease, the patient and the physician. The physician is the servant of the Art. The patient must cooperate with the physician in combating the disease". Hippocrates. *Epidemics* 1st, 11.

2. Hurwitz, writing on modern clinical case reports, calls attention to the fact that they are "problem-solution accounts of how an individual's felt experience of illness have come to be understood in terms of disease categories" (2017 65) and he explores the ways in which "clinical case reporting generally privileges a medical perspective, which muffles patients' voices" (2017 70).

This may well be the reason why there have been those who have emphasized in the physician those very features we normally associate with the literary scholar, namely, the reading and critical skills. Anatole Broyard, for instance, in his posthumously published work entitled *On Doctoring* (1991) writes: “What do I want in a doctor? I would say that I want one who is a *close reader* of illness and a *good critic* of medicine” (175 – emphases added)³.

Similarly, though from a doctor’s perspective, Edmund Pellegrino, in his work, *Humanism and the Physician*, recognised medicine’s epistemological hybridity: “Medicine is the most humane of the sciences, the most empiric of the arts, and the most scientific of the humanities” (17).

More recently, the Portuguese neurologist João Lobo Antunes, in *Ouvir com outros Olhos* [Listening with Other Eyes] (2015), admitted that in the exercise of his clinical activity “humanistic culture” had made him more capable of “attuning his ear to apprehend other voices, of understanding the hidden meaning of words and of being able to engage in dialogue with anybody in such a way as to raise to that common ground that enables a horizontal look, eye to eye”⁴.

We wonder why Lobo Antunes is so concerned about “raising” the doctor’s eyes to level them with the eyes of his patients. The fact is that the exercise that allows the physician to translate into a precise diagnosis and an exemplary case a story which is so often diffuse, uncertain and stuttering, may, on the contrary, invite him to retreat from the pathetic figure before him – a vulnerable being, frightened by the indecipherable symptoms of a disease unknown to him/her. Moreover, the gulf here is not simply the one that separates two languages that bear no resemblance to each other – the lay narrative of the patient uttered in the 1st person and the doctor’s diagnosis, a scientifically informed narrative in the 3rd person, so often obscure to the former⁵. There is an experiential and epistemological gap that can easily turn into a situation of epistemic injustice, such as those denounced by Miranda Fricker⁶, and, in the case of health scenarios, this may result in the patient’s narrative being discredited⁷.

Michel Foucault, in *Naissance de la Clinique* (1963), called attention to the essential gap separating the phenomenological experience of illness and its understanding as by the doctor. The experience of illness by a particular patient, he termed “historic” experience, and the doctor must attend to it in the first place. However, there is also its “philosophical” counterpart, whereby the former is

3. Kathryn Montgomery Hunter also makes the case for the patient to be seen as text and the doctor as reader and even literary critic (Cf. 8).

4. In the original: “apurar o ouvido para captar outras vozes, compreender o significado oculto das palavras e ter a competência para falar com qualquer pessoa num diálogo que nos eleva àquela altitude comum que permite o olhar horizontal, olhos nos olhos” (Antunes, *A Nova Medicina*, 44 - our translation).

5. Cf. Carel on the differences between these two types of narrative (10 ss). On this “narrative incommensurability” see also Hunter’s chapter 7, “Patients, Physicians, and Red Parakeets” (123-47).

6. In her book *Epistemic Injustice*, Fricker argues that, in addition to social or political injustices especially faced by women and minority groups, there can be two types of *epistemic* injustices: testimonial injustice and hermeneutical injustice. Testimonial injustice consists in prejudices that cause one to “give a deflated level of credibility to a speaker’s word” (1). Hermeneutical injustice describes the kind of injustice experienced by groups who lack the social resources to make sense of their experience. One consequence of such injustice is that such individuals might be less inclined to believe their own testimony.

7. Carel uses Fricker’s concept of epistemic injustice in the clinical setting and, more specifically, for exploring the doctor / patient relationship, where she identifies the occurrence of “testimonial” and “hermeneutic injustice”. Cf. Carel, xvii.

projected on to a rational grid of intelligibility based on the analogies among diseases afterwards translated into taxonomies that do away with all trace of singularity (Cf. Foucault 20-28).

Such linguistic discontinuity and the lack of a common ground and perspective have become apparent and have deepened with the advent of modern medicine, increasingly more objective and scientific, since the last decades of the 18th century, but more clearly so in the following century with the emergence of clinical science⁸ and specialization⁹. This was paralleled by a tendency to neglect the patient’s narrative, both by doctors and patients, often complicit in the belief that images and test results are more eloquent in revealing the patients’ condition than his/her own words.

Notwithstanding these developments, in the mid-20th century, a physician and writer, the Portuguese Miguel Torga, has made clear his own regard for this particular moment in the clinical encounter. In one of the entries of his *Diary*, one reads: “The one moment in the exercise of my profession that has always fascinated me is the history. The recitation of his woes the patient makes in response to the doctor’s inquisitive cordiality. That is the great human moment of the medical transaction”¹⁰.

In the following sections we will be using notions and concepts from the field of narratology in order to promote a heightened awareness in health care professionals of the centrality of the patient’s anamnesis and the specific difficulties and pitfalls attending this crucial moment of interaction between patients and doctors. We do this in the hope it may contribute to enhance both the potentialities, challenges and subtleties inherent in the interrelation component of the clinical encounter and their impact upon diagnosis. We will address these issues by exploring in particular Meir Sternberg’s notion of exposition, Mikhail Bakhtin’s concept of double-voiced discourse and Émile Benveniste’s emphasis on a dynamic conception of language.

From exposition to anamnesis

When addressing that “great human moment” of the clinical encounter from the perspective of narratology, the first thing that seems to be obvious is that the role of the doctor in view of that report of the history of the patient’s ailments is no other than that of a reader. It is his/her job to listen attentively to and to absorb and register that history in all its nuanced meanings. This moment requires attention as the most decisive skill. As part of the Narrative Medicine triad¹¹, attention is, according to Charon, fundamental; an attentive ear is what gives doctors the capacity of “close listening,” in correspondence

8. Diego Gracia calls attention to some important features in the modern clinical encounter, namely the distinction between the ‘subjective’ symptoms as told by the patient and the objective *facts* valued by the doctor. On the importance of facts for the clinical transaction, see his “On Clinical History”, in Fernandes et al., eds., *Creative Dialogues* 11-15.

9. On the growing specialisation in Medicine, see Hurwitz, “Medical Humanities,” especially 14-19.

10. The original reads: “Há um lance no exercício da profissão que sempre me apaixonou: a anamnese. O relato dos padecimentos feito pelo doente à cordialidade inquisidora do médico. É ele o grande momento humano do acto clínico.” From the entry written in S. Martinho da Anta, 26th December 1960. In Torga, *Diário*, vol. IX, 55-56. Some entries of Torga’s *Diary* have been translated into English by Iain Bamforth and included in his anthology *The Body in the Library* (2003) as is the case with the one quoted above, which occurs in Bamforth 271.

11. On the Narrative Medicine triad, see Charon, *Narrative Medicine*, chapter 7, “Attention, Representation, and Affiliation.”

with the “close reading” method elected as Narrative Medicine’s central practice and presented as its “signature method”¹². A trained ear requires, still according to Charon, the practice of close reading, a method of reading stemming from the classes of I. A. Richards in the early decades of the 20th century¹³.

Now, which part of the story does anamnesis correspond to, when does it occur in the context of a literary narrative? Since what the patient is expected to tell the doctor upon their first encounter is the story of his/her symptoms and their development up to the point of consulting, we might look at this type of material as that part of a narrative text that tells the reader about the antecedents of the action proper. In this regard, two important time-laden notions emerge and here the doctor - patient relationship helps us : the antecedents belong to a past time in relation to the present of the doctor - patient meeting. In what concerns the present, in the case of the clinical encounter, it starts when doctor and patient meet. In the case of a narrative text, how do we identify the beginning of its present? Here we had better resort to Meir Sternberg’s ground-breaking work on the manipulation of time in narrative in the 1970s. He speaks of the “fictive present” when talking of what others have termed simply and vaguely “action”¹⁴. According to Sternberg, we can identify the beginning of the fictive present or action of a narrative by the occurrence of the first “discriminated occasion,” a concept borrowed from Henry James, and which is generally marked by the use of dialogue between or among the characters in the book, but always “copious, comprehensive, and accordingly, never short” (James, 323). However, in order for the reader to understand what is at stake in this first occasion, where s/he for the first time “meets” these characters in action (just like the doctor when s/he first meets his/her patient), s/he has to be given some sort of information relating to these characters’ background. Sternberg calls exposition to the set of information concerning the past of the characters involved in the story. What type of antecedents or data are these? The reader needs to know at least some of the following : the time and place where the story takes place, the characters’ identity, their social whereabouts, how they relate to one another, their psychological features, their beliefs, their occupation, their physical appearance, what they have done recently, etc. So, one would be led to believe that the best place for the exposition to be located in a novel or a short story would be the very beginning of the text, before the first discriminated occasion.

However, as every experienced reader knows, things are not that straightforward. Depending on the authors, the literary genre, the literary period, and the intended reception impact, the location of the exposition varies considerably. It may occur right at the beginning, immediately before the first discriminated occasion, in which case, Sternberg terms it “preliminary exposition” (35 ss)

12. “As our signature method, close reading reflects and articulates the foundational principles of narrative medicine.” Charon et al., *Principles and Practice*, 8. The expression is also used in the title of chapter 7 of the same work : “Close Reading : The Signature Method of Narrative Medicine,” 157.

13. For more on this, see Fernandes et al. eds., *Creative Dialogues*, 22-25, and see also Charon et al. *Principles and Practice*, 158-64.

14. On this author’s notion of fictive present see Sternberg 19-23. Action is a term more appropriately used in relation to drama and that hardly accounts for the complexities of the narrative text (such as the subtleties in manipulating time/s, and phenomena such as illustrative scenes or pseudo-scenes). See Sternberg 23-30.

or it may be delayed until after that first occasion when the characters interact and/or talk. In this case, some suspense will be generated, spurring the reader’s curiosity, and postponing the information needed for a full understanding of what is going on. According to Sternberg, we call this type of account “delayed exposition”. Indeed, writers may decide to manipulate the reader’s interest and this involves playing with time¹⁵.

Beyond these two narrative locations for the exposition to occur, relevant information about the antecedents of the action proper and its characters may appear in two different ways : either all of them together, as a block, or else given gradually throughout the narrative. Still according to Sternberg, the first is an instance of “concentrated exposition,” whereas the second he calls “distributed exposition.” In order to understand these concepts better, we offer an example from a well-known biblical episode to illustrate a preliminary and concentrated type of exposition¹⁶ :

1 “There was a man in the land of Uz, whose name was Job; and that man was perfect and upright, and one that feared God, and eschewed evil.”¹⁷

2 And there was born unto him seven sons and three daughters.

3 His substance also was seven thousand sheep, and three thousand camels, and five hundred yoke of oxen, and five hundred she asses, and a very great household; so that this man was the greatest of all the men of the east.

(...)

6 Now there was a day when the sons of God came to present themselves before the LORD, and Satan came also among them.

7 And the LORD said unto Satan, Whence comest thou? Then Satan answered the LORD, and said, From going to and fro in the earth, and from walking up and down in it.

8 And the LORD said unto Satan, Hast thou considered my servant Job, that there is none like him in the earth, a perfect and an upright man, one that feareth God, and escheweth evil.”

The boundary that in this case separates expositional matter from the beginning of what Sternberg terms the fictive present seems clear enough. It coincides with the mention to a specific point in time, the time of the first “discriminated occasion :” “Now there was a day when the sons of God came to present themselves before the LORD...” Here the reader is aware that this segment is different in nature from the previous paragraphs, since it refers to a particular moment in time, where a specific action takes place. We have the impression that time itself expands so as to accommodate a dialogue between the two main characters (the Lord and Satan), whereas the previous paragraphs summed up Job’s situation and background, his qualities, family, habits, etc. and thus paved the way for an understanding of the events to take place immediately afterwards. Indeed, in only five paragraphs the reader gets a summary of several decades in Job’s life as well as recurrent actions testifying to Job’s and his family’s virtue and faith (references to these routine actions appeared in paragraphs 4 and 5, which were ex-

15. For exploring the origins of this methodologically relevant distinction : the chronological course of events of the story and the actual way in which they are reported to the reader, see how it featured in the famous Russian Formalists’ dichotomy between *fabula* and *sujet*. It was afterwards renamed and reworked by others, as for instance by Gérard Genette, who refers to three entities : *histoire*, *récit* and *narration*. (Genette, 1972).

16. Sternberg also uses this biblical episode in his work, though in a more detailed manner. See Sternberg 23-26.

17. The Book of Job, Jb 1, 1-8. *The Holy Bible*.

cluded here for economy's sake). These repetitive actions, however, are qualitative in character and they do not belong to the plot of this story, whose beginning coincides with the dialogue between the Lord and Satan. This dialogue, in contrast, corresponding to a brief moment in the plot, occupies six paragraphs. The time ratio governing expositional material and the fictive present is, therefore, significantly different.

Even though this text exemplifies only one type of exposition, a preliminary (since it comes before the beginning of the fictive present) and a concentrated one (given in block), it is nevertheless adequate as an approach to the clinical meeting. Indeed, it is desirable that the patient gives the physician at first the whole history of his clinical situation: symptoms, their development and any other relevant information pertaining to his current health condition. These are but the narrative exposition of the antecedents or the events that led him/her to the doctor¹⁸.

It seems that at this stage one will willingly accept that there is a clear correspondence between narrative exposition (pertaining to the narrative action antecedents), as theorized by Sternberg, and clinical anamnesis, as has already been suggested above. The (generally) initial moment in the consultation when the patient takes a few minutes to report the story of his/her illness and its symptoms till the present moment aims at enlightening the doctor as to his/her specific health condition. One could therefore argue that in the clinical meeting the moment when the patient enters the doctor's office and both start their dialogue, that is, the here and now of that meeting, corresponds to what in a narrative is its first discriminated occasion. Moreover, narrative exposition (information concerning past events) corresponds to anamnesis. In the case of the clinical meeting, the target recipient of this information is no longer the reader (as in a narrative) but the doctor. He is now the one in charge of making sense of the case he has before him¹⁹.

Now, it may happen, as is so often the case when reading a narrative, that not all the elements that will prove important for diagnosis are transmitted to the physician at first, at the outset of the first meeting, thus compromising a quick and precise diagnosis. In this case, we may speak, adopting the typologies governing Sternberg's narrative exposition, of a delayed and distributed anamnesis, if we assume that the missing relevant information will crop up on (a) subsequent occasion(s). Doctors will know that what happens most of the time (especially in cases that are not typical or straightforwardly identifiable) is an instance of this latter type of anamnesis. Indeed, there is never total convergence between what the doctor views as relevant clinical facts and what the patient considers as important in his experience of the illness, unless the

18. It would be relevant to try to identify the role of tests, scans, imaging of all sorts and other additional diagnostic means, which today complement anamnesis in the clinical encounter. We would argue that, in the context of Sternberg's theorization, their role would fall within the "indirect expositional accounts" category, in contrast with the "direct exposition" encapsulated in the patient's report. Cf. Sternberg 90 and ss. As in the example given by this author (Ulysses seen by the reader only through the eyes of other characters until book 5 of the Homeric poem), its valuable role notwithstanding, this type of complementary information may, in some cases, overlap and obstruct a direct access to the person of the patient and the way in which s/he experiences his/her condition.

19. George Rousseau acknowledges that the meeting between patient and doctor can be seen in terms of a literary experience, since "every time a patient enters a practitioner's office a literary experience is about to occur: replete with characters, setting, time, place, language and a scenario that can end in a number of predictable ways" (10).

two are both physicians. Normally, what we have are two not easily reconcilable perspectives. Narrative Medicine is also about bridging this gap and promoting its awareness; to achieve this goal, it conjures up narrative tools and concepts such as the ones we here propose.

Exemplifying the difficulties of anamnesis from a clinical case report

In order to identify and illustrate some common difficulties and challenges posed by anamnesis and in particular a case of a delayed and dispersed illness recitation, we will refer to the clinical case report by John Launer, published in 2005 as an article entitled "Dialogue and Diagnosis" (subsequently included in his *How not to be a Doctor*, 2007).

Launer, a GP at the time, tells us about a woman in her late thirties whom he saw with peculiar neurological symptoms, serious enough for him to direct her to an urgent neurological outpatient appointment. Since the woman normally saw another doctor, Launer was only vaguely aware that there had been a miscarriage about a year before and dismissed this information as irrelevant in view of the information given in their first meeting – the severe worrying symptoms²⁰.

The neurologist asked for some imaging, which turned out to be normal, an information he imparted to the patient a month later. At this stage, the symptoms had become vaguer and more suggestive of muscular fatigue. The neurologist therefore sent her back to Launer and suggested she consulted a rheumatologist or someone equally interested in such cases. It is now worth quoting what happened at this moment:

So I saw her again and went back to square one. This time I got an entirely different story. The symptoms were now mainly aches and pains and exhaustion. She had more or less forgotten the numbness and paraesthesia that had brought her to me in the first place and caused such concern. (I wonder if they were amplified from the original consultation onwards as a result of seeing doctors, and then dispelled by the normal scans. We sometimes forget that we make our own contribution to the construction of symptoms). When I asked her to date her problem, she told me this time that she had had them about a year—considerably longer than she had said at first. This timing took us back precisely to her miscarriage. (321)

What the doctor gets this time is "an entirely different story," not the strictly biological report (doctor and patient somehow colluded in) but a biographical one, where the time reference led to the extremely traumatic experience of the miscarriage of a much desired but no longer expected pregnancy. This time she talks freely about incidents in her past personal life that punctuated a story of loss, grief and hopelessness; and she cries²¹. The cathartic flow of tears goes hand in hand with the flow of words – a much-needed overflow of deep-seated feelings.

20. For Launer this was the primary information received from the new patient and he, therefore, attaches himself to it. This phenomenon of the prevalence of the first impression or information over the subsequent one/s has been explored and explained in psychological terms by A. S. Luchins in his chapter "Primacy-Recency in Impression Formation," in Hovland ed., *The Order of Presentation*.

21. In literary narratives, the narrator tends to focus more sharply on some expositional data that are more directly relevant to the sequel; in the same way, one could argue, the patient tends to emphasize closer antecedents to his symptoms than to focus on facts which are more distant in time, as happens in the case under scrutiny here – the woman does not refer at first to the miscarriage, which had happened one year before.

It is clear that she needed “someone who was capable of hearing both kinds of story—the biological and the biographical one—and who did not find it at all surprising that human beings live in both worlds at the same time” (322). Diagnosis is now corrected by a new chronology²², and the inclusion of new biographical and biological data related to the miscarriage.

It is worth considering what has happened in terms of the report of the patient. Let us call her first narrative, the one that coincides with the first consultation, narrative A. And let us call narrative B the one which occurs in her second visit to the doctor (after the imaging had proved that nothing was amiss in neurological terms). Narrative A omitted any reference to the miscarriage (which proved crucial for the right timeline and diagnosis) and alluded only to symptoms occurring in the recent months, whereas narrative B goes backwards in time, aligning the beginning of the symptoms with the occasion of the miscarriage one year before. The time design is strikingly different now and gives the doctor the right sort of clue. Clearly, this is a case of delayed and dispersed anamnesis, which involves withholding pertinent data until disclosure at a later stage and therefore demands greater decoding and interpretive skills than those required by a preliminary and concentrated type of anamnesis, in which all relevant information is imparted by the patient to the physician during the first /stage of the meeting. However, this seldom occurs and, as with literary texts, the demands made upon the reader / physician are greater in such instances.

Something else however differentiates both narratives, which is also worth considering. When Launer is confronted by narrative B he brackets a significant hypothesis : “(I wonder if [the symptoms] were amplified from the original consultation onwards as a result of seeing doctors, and then dispelled by the normal scans. We sometimes forget that *we make our own contribution to the construction of symptoms*)” (321 – Emphasis added). This means that some significant sequence of events, medically motivated, may act as a cause that impacts upon the increase or decrease of symptoms on the patients’ part. It is as though a contextually motivated sort of subterranean dialogue takes place : in the first case, the successive clinical meetings and exams suggested to the patient the gravity of her condition as though someone was telling her that her situation was serious, thus contributing to a state of anxiety leading to more acute symptoms. The normal results of the subsequent scans, on the contrary, may have contributed to a decrease in anxiety levels, as if someone was whispering into the patient’s ear : “nothing really serious is going on!” thus leading to less specific and feebler symptoms. These are not actually uttered speeches ; rather they are implicit or internal/ised, but no less effective, for that matter, and not to be neglected. A simple scheme may succinctly represent what happened :

Seeing different doctors = “something serious is going on!”
 »»» anxiety increases – amplification of symptoms »»» narrative A

Normal scan results = “everything is ok!” »»» anxiety

22. On the importance of hindsight for diagnosis, Hurwitz argues : “It is not just that diagnostic reports benefit from hindsight : cases unfold as re-formulations of clinical appearances that commence at time T1 under a description D1 and are supplanted by subsequent descriptions D2 at T2, which significantly were not available at T1” (“Narrative Constructs,” 71). This aptly applies to Launer’s case report under consideration.

decreases – feebler symptoms »»» narrative B

In both cases we are faced with non-uttered, invisible dialogues, but they have nonetheless powerful effects upon the patient. More often than not, we harbour such internal dialogues very often at a subliminal level, not necessarily on a conscious one, but they condition nevertheless our response to our interlocutors and to our surroundings. It is as though these invisible utterances are part of the surrounding context and have the force of implicit presuppositions thus actively motivating what we say and do not say. The most prestigious authority on such forms of dialogism (not just in literary narrative) is undoubtedly the 20th century Russian theoretician Mikhail Bakhtin. In cutting-edge works such as *Dostoyevsky’s Poetics* (originally published in 1929) or in the essays included in *The Dialogical Imagination*, he has shown how dialogue and, in particular, unexpected, hidden forms of dialogue permeate and condition not only the novel form but also our daily social interchanges. For him it is not so much what is said and heard when two people talk that is relevant but rather everything that is implicit in that conversation, and particularly the specific context where it takes place ; it is as though the surrounding atmosphere were saturated with hardly audible messages, which however condition the ostensible dialogue going on. This is what he terms heteroglossia²³. As S. Petrilli has rightly noticed, it is as if the “rustle of language,” of which Barthes spoke in a writing of the same title, of 1975 (*Le Bruissement de la langue*), is always present while we talk even though we no longer notice it :

Barthes speaks of the ‘rustle of language’ (...) with reference to that system of verbal and communicative automatism which make language comparable to a running motor, such that the noise it produces is similar to a rustling noise which nobody notices. (232)

Consequently, still according to Petrilli :

Bakhtin claims that every utterance is an “enthymeme” because something always remains implicit (...).

As emerges (...) in Bakhtin, “additional meanings” understood as “implied meanings” are related to values. More exactly, what is implied are values shared by partners in the communication relation. (231)

This type of phenomenon is what Bakhtin terms in general double-voiced discourse, the incorporation of another’s word or perspective into our own speech²⁴. This incorporation of another’s voice or view point may adopt several forms as happens, for instance, in the so-called “hybrid constructions”²⁵ of which one possible example is the pseudo-objective motivation or the incorporation of the common sense perspective into the speech of the third person narrator that characterizes, for instance, Dickens’s comic prose. In this instance, the narrator incorporates into his prose a belief he does not share, thus giving rise to an ironic twist such as in this short but eloquent sentence on one of the characters of *Little Dorrit*, quoted by Bakhtin : “Mr. Tite Barnacle was a buttoned-up man, and consequently a weighty one” (*Dialogic Imagination*, 305).

In this case, we are dealing with the unsignalled and implicit quotation of someone else’s point of view in the

23. For more on the concept of heteroglossia, see Bakhtin, *The Dialogic Imagination*, 276 and ss.

24. For this concept, see Bakhtin, *Problems of Dostoyevsky’s Poetics*, 106.

25. According to Bakhtin, double-voiced discourse, as opposed to single-voiced discourse, adopts several guises such as : stylisation, parody, incorporated genres, character zones, hybrid constructions, etc. (Cf. Fernandes, “Dialogism,”).

narrator's speech : the perspective of current opinion dominant in Dickens's time that lightly takes a respectable appearance for true respectability and importance. Such incorporation distorts and inflects the narrator's meaning opening up a space for suspicion, since the reader is invited to notice that he is before a case of irony; indeed, the narrator's voice implicitly distances itself from the opinion he is incorporating into his speech. By this very device, the latter reveals itself as being actually double-voiced. In everyday life and communication, however, cases of incorporating current presuppositions and implied meanings related to values do not usually reflect such ironic distance, on the contrary, they are uncritically (and often unconsciously) reproduced.

Another important observation made by Launer is also worth considering in this context. In his second meeting with the patient, when the symptoms were no longer acute, he asks the woman to date her problem :

When I asked her to date her problem, she told me this time that she had had them about a year—considerably longer than she had said at first. This timing took us back precisely to her miscarriage.

Miscarriage. Childlessness. Late thirties. Suddenly I knew that I was going to hear quite a different story from the clipped, clinical one that I had elicited and possibly promoted at our previous meeting. And indeed, an entirely new story now came to light. The miscarriage had been, in effect, a cruel caesura in her life. (321 - Our emphasis)

With laudable humility, Launer admits having possibly contributed to the "clipped" clinical story he obtained from the patient in their first meeting. It is as though what the physician is ready to receive, with no need to verbalize it, will condition the kind of report he will get from his/her patient. How is the doctor's un/availability indirectly communicated to the patient? The type of language (more technical, more fact-oriented) used, his behavior (pose, gesture) and other elements in the context of the interchange may act as a sort of rustle of language, with an encrypted message to the patient, as though whispering to him/her : "Keep to the facts! Be objective. Avoid sentimentality"²⁶. This again illustrates a case of double-voiced discourse, where the dialogue is hidden from view but is nonetheless responsible for an implicit suggestion to the patient, conditioning his/her report and the doctor and patient type of communication that ensues. In the case under scrutiny here, the "clipped" clinical story obtained at first corresponds to "the one in which we all colluded", according to Launer. But this type of report is clearly unable to bring forth and to illuminate the patient's full experience of his/her illness and thus may disastrously interfere with a correct diagnosis, as was the case here. It is in the last meeting reported by Launer that the doctor / patient relationship changes : "She began to cry, and then she told me more." The cathartic irruption of her tears replicates and accompanies the corresponding

word flow and signals a radical change of affairs and a sort of epiphany for the doctor. We might even compare this moment to the epiphanies at the end of Joyce's short stories²⁷, or even to that stage in classical tragedy Aristotle calls the reversal, or abrupt change in fortune, which in the best tragedies is accompanied by the discovery of the truth by the protagonist, also called recognition (Cf. Aristotle 54 and 56)²⁸.

Narrative in language

Due to its embodiment dimension and the body/language reciprocity, the medical encounter furthers our understanding of narrative and interpretation by obliging us to go beyond the texture of the 'story' (its shape and structure) and by highlighting the importance of context, what Émile Benveniste calls "the human reality of dialogue" (1971, 100). Indeed, together with Bakhtin's dialogical theories, Benveniste's argument on the centrality of language as discourse in context can also be useful and enlightening in the case of the doctor – patient communication.

This entails bypassing a strict narratological framework and adopting a complementary approach of language. Benveniste opposed "narrative" (*récit*), which does not imply the locutor commitment, with discourse (*discours*) which is personal : *how* the story is told, deployed in the real space and time in which one finds oneself immersed. "Enunciation" is the term he uses to describe the act that produces "utterances". Categories such as "I", "here" and "now" are then privileged in his theory as expressions of *subjectivity in language*. His central thesis is that "it is in and through language that man constitutes himself as a *subject*, because language alone establishes properly the concept of "ego", in its reality which is the one of the being"²⁹ (Benveniste, 1974, 259). Narratives are here not simply conceived as a system of signs, relations and functions – the approach prevalent among the Structuralists in the study of language and literature (Culler, 1975) – but as a singular and experiential activity³⁰. In terms of Narrative Medicine it invites us to enlarge the scope of narrativity to encompass a more dynamic, plastic and inclusive dimension and to pay attention to voice, rhythm, silences, gestures through which is expressed our own and another's story. The narrative encounter, like all creative speech, is a mixture of story and embodiment, an in-between space of narrative meaning-making. In recent works, Rita Charon emphasizes the importance of the embodied aspects of the clinical encounter since "we are, finally, embodied selves and relational selves" (Charon, 2017 : 106). Assuming this embodied perspective implies the creation of habits of attending to more aspects than simply the story. This necessarily involves listening to the embodied story and hence the importance of discourse and of body-language reciprocity (Cabral

26. Interestingly, Jack Coulehan, at the end of his article on the use of metaphors in medicine, invoking William Osler, invites us to : "Consider the contemporary hospital - the white coats, stethoscopes, and beepers. The ritual of daily rounds. The ceremony of physical examination. Consider the nuclear magnetic imager as an oven-like oracle that sees inside the soul and one's emergence from this machine a type of resurrection." Thus, he calls attention to another important and positive message given by the hospital context : that of hope and faith. Osler notes how, "while his colleagues viewed the practices and paraphernalia that filled Johns Hopkins Hospital as objective and scientific "givens," patients inevitably experienced them as a vast network of symbols that promote healing" (quoted in Coulehan, "Metaphor and Medicine," 92).

27. One paradigmatic example would be Gabriel's epiphany experienced at the end of the short story "The Dead," in Joyce's *Dubliners*.

28. Notice how Berman P. and Horton R. argue that "the ideal Case Report will have an unexpected twist or detective element" (quoted in Hurwitz, "Narrative Constructs" 65).

29. In the original : "C'est dans et par le langage que l'homme se constitue comme *sujet*; parce que le langage seul fonde en réalité, dans sa réalité qui est celle de l'être, le concept d'« ego »" (Benveniste, 1974, 259).

30. Accompanying this discursivity turn within Literary Studies (Meschonnic, 1982, Adams, 2012) a new attention is paid to reading as an ethically charged dialog and experiential process with benefits to health education (Cabral, 2020).

et al. 2017, 180). A reflection along these lines adds useful insights for adequately dealing with intersubjective data in the perspective of qualitative research in Narrative Medicine (Charon 2017, 257 ss).

As seen in the previously section, in the context of medical encounter, dialogues often include, surreptitiously, a number of relevant data, and they offer subtle, often unnoticed clues for interpretation crucial for a more precise diagnosis. However, very often these data and clues remain unspoken, hardly externalized and are therefore ignored; yet they signal expectations, needs, and desires, independently of their verbal externalisation. In a vein somewhat similar to Bakhtin, Benveniste calls this form of internal language an *internalized dialogue* between a speaking I and a listening I. It comes under the arch of communication insofar as it discursively links two voices, even in the extreme form of the monologue :

The “monologue” should be posited, despite its appearance, as a variety of dialogue, which is the fundamental structure. The “monologue” is an internalised dialogue, formulated in “internal language” between a speaking self and a hearing self. Sometimes the speaking self is the only one to speak, but the listening self remains present nevertheless; its presence is necessary and sufficient to render significant the enunciation of the speaking self. Sometimes, as well, the listening self-intervenes with an objection, a question, a doubt, an insult. (Benveniste 1974, 85-86).

The act of enunciation is indeed a *here and now* unique event, proceeding from an I, a speaker (thus inseparable from the concept of speech), towards a *you*. The meaning of an utterance (“instance of discourse”) is evidently interdependent on the present of the speech situation, defined by the co-presence of the interlocutors. It was from this fundamentally dialogical foundation of discourse that Benveniste questioned the classic paradigm of the three pronouns I / You / He, concluding about its “non-linguistic nature” (1974, 225) :

As soon as the pronoun I appears in a statement, it evokes, explicitly or implicitly, the pronoun you and the two together evoke and confront the he. In this moment, a human experience is relieved, revealing the linguistic instrument on which it is founded... The pronoun I is transformed from an element of a paradigm into a unique designation, which produces a new person each time. (1974, 67-68)

In the sphere of discourse, the ‘I’ (enunciator in the terms of Benveniste) implies a ‘you’ (co-enunciator), and they are even reversible (as in the case of the monologue). Each one can pose himself as a subject only by implicating the other, the communication partner. That is why, according to Benveniste, the *he* does not exist in the discursive relation : it is a “non-person”³¹.

From this perspective, the situation where the utterance takes place constitutes a space of mutual dependence : each speaker’s position affects the other. As shown in Launer’s case, this can be hugely important for the clinical encounter and can shift our understanding of the practice (and the theory) of doctor - patient relationship from a linear and directional process to a complex intersubjective act, from a standardized interview to an unpredictable event.

31. The entities that effectively take place in the communicational sphere are the “I” and the “you”. This is not a grammatical logic (as the Saussure’s structural linguistics taught) but an inevitable consequence of the *nature of language* : “language as an instrument of communication, whose expression is discourse” (Benveniste 1971, 110).

As far as discourse relates to history, the time that informs discourse is no longer the chronological time, according to Benveniste, but that of the present of the utterance, the time of its saying. This makes us aware that “events are not time, they are in time”, as Benveniste remarked (1974, 70). Chronological time offers uniform measures and divisions, which harbor events, but such divisions do not coincide with the categories peculiar to the human experience of time (Benveniste 1974, 73). Time is internal experience. The time of speech compels the interlocutors to be in the present, to be listening to the other, accounting for the other. Switching from an objectifying conception of time - something divisible, with a beginning and an end - to a perception of time as intimately related to experience, immersed in feeling and sensation, makes it possible to operate an opening, an availability to the other and to foster the discursive sphere of relationships, of trust. From this point of view, the patient’s narrative (and its listening) exceeds the coherence of the events reported (even though these remain important, of course). It becomes the place *par excellence* of the mixture, of the discontinuity, of ambivalence - thoughts, events, emotions, perceptions, half-felt, half-conscious. While the structural and narratological perspective compels us to methodologically separate the levels of narrative and discourse, what happens during the consultation reveals that such cleavages are not natural, but arbitrary, the product of an *a posteriori* delimitation for the sake of method.

Benveniste proposed another sort of time, which is linguistic time, allowing us to place the event in a linguistic perspective : “the time of language” [“le temps de la langue”] (Benveniste 1974, 73). And this dimension is particularly relevant to consider in the context of the consultation, because of the way in which time compels a forceful interrelatedness between the speaker and the listener. This resonates with the concept of dialogism, since it implies the dynamic incorporation of the other’s words into our own speech. A shared, expanded, dialogical movement that is always present : “reinvented each time a man speaks because it is literally a new moment, not yet experienced” [“réinventé chaque fois qu’un homme parle parce que c’est, à la lettre, un moment neuf, non-encore vécu”] (Benveniste 1974, 74). Since that type of narrative, embedded in a performative speech act, is *fundamentally* embodied, fluid, dynamic, it presupposes a relation (the clinical relation) that is *actually*, actively embedded in its *hic et nunc* situation.

The “he” and the “us” (to refer to patient/s), often used in consultations, while allowing the doctor to protect himself in some way, effectively erases the discursive dimension of the subject (the individual’s expression), and prevents a genuine interpersonal meeting between “I” and “you”.

Launer’s case report reveals the intimate connexion between dialogue and diagnosis, and invites us to explore the language/s dynamics at work in the clinical encounter. The “present” and the in presence (face to face) narrative allows us to take into account the qualitative data, to grasp and to interpret them, encouraging doctors - and patients - to attentively decipher the other’s real needs, expectations, and limits – beyond unnecessary consultations and examinations (Launer, 2005, 322).

Conclusion

The case put forward by Launer is eloquent at more than one level and invites us to clearly perceive the double nature of the medical act, both diagnosis and interpretation. The doctor's role is not just deducing a diagnosis from symptoms to be confirmed by the physical exam, by the ancillary tests and exams and by the information provided by the *guidelines* and standardized procedures. The challenge is rather for the physician to be able to interpret those symptoms, signs and data in the light of the patient / doctor dialogue, that is, to test them in narrative, discursive and biographical terms, in the context of what Rita Charon has termed "narrative evidence based medicine" (Cf. Charon 2008, 296-97).

In other words, and to recall our opening argument : the physician is not simply a scientist, obliged by the logic of an objective analysis of verifiable data (according to the hypothetical deductive method). He is also a hermeneutist able to accommodate in his diagnosis a shrewd and sensitive interpretation of his patient's experience, as it is embedded in discourse, lived-in discourse. In this sense, he is also a reader and a humanist. This maybe the reason why the word "dialogue" is paired with "diagnosis" in Launer's article. The author may have wished not only to put them both on the same level but even to give symbolic and literal precedence to dialogue, as the needed condition for a good diagnosis ; hence the word order in his title : dialogue, first and diagnosis, second !

In his text, however, we also find the insightful perception of the importance not only of dialogue proper, but of everything that interferes with it, that conditions and threatens to thwart it, as most often happens in any dialogical encounter. As has been shown, anamnesis (understood in terms analogous to narrative exposition) may at first be delayed and missing in important data, thus postponing and compromising mutual understanding and a first-hand correct diagnosis. On the other hand, narrative does not exist in itself, it is formed, transformed through individual experience and mutual interaction. Understanding the meaning of the narrative requires in fact considering the concrete act of the discourse in which narrative takes place, where it becomes language in action and produces meaning.

This ascent from text to body involves discursivity, according to Benveniste, who emphasizes the inseparability between language and experience. Considering enunciation as an essentially creative act brings into play the personal, lived experience and becomes a relevant tool for developing deep and accurate attention to some implicit non-verbalized presuppositions concerning the doctor's and the patient's expectations, roles and interaction.

A good diagnosis is dependent upon the clinician's capacity of fully apprehending and ably decoding the lived-in experience of the patient and not simply his/her story. It demands "narrative deepening" (Charon, 2006, 108) : an increased awareness of the inherent discursive and invisible aspects, which permeate the dialogic interchange. The dialectic of text and body, of listening and response, promotes a natural and organic unity and may contribute to the great human purpose of Narrative Medicine : a "*Narrative Transformation of Health and Healthcare*" (Charon, 2017, 271).

REFERENCES

- Abrams, M. H. (2012) *The Fourth Dimension of a poem*. New York, London : W. W. Norton.
- Antunes, J. Lobo. (2012) *A nova medicina*. Lisboa : Relógio D'Água Editores. ———. (2015) *Ouvir com outros olhos*. Ensaios. Lisboa : Gradiva.
- Aristotle. (1975) "On the Art of Poetry." In Aristotle, Horace, Longinus : *Classical Literary Criticism*, trans. and introd. by T. S. Dorsch, 29-75. Harmondsworth : Penguin Books.
- Bakhtin, M. (1984) *Problems of Dostoyevsky's Poetics*, translated by Caryl Emerson. Minneapolis : University of Minneapolis Press, 1984. ———. *The Dialogic Imagination*, edited by Michael Holquist, translated by Caryl Emerson and Michael Holquist. Austin : University of Texas Press, 1982.
- Benveniste, É. (1971 [1966]) *Problems in General Linguistics*, trans. Mary Elizabeth Meek. Coral Gables, FL : University of Miami Press.
- Benveniste, É. (1974) *Problèmes de linguistique générale*, Bibliothèque des sciences humaines. Paris : Gallimard.
- Broyard, A. (1991) "Doctor, Talk to me". In *On Doctoring*, edited by Richard Reynolds and John Stone, New York : Simon Schuster, 175-181.
- Cabral, M. (2020) "Pour/quoi la littérature? Utilité de la lecture dans les études en santé", in *Médecine Palliative, Soins de support – accompagnement – éthique*, n° 6, Elsevier Masson, nov. 2020, p. 303-309. At <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2020.09.001> [access : 21.08.2021]
- Cabral, M., Marie-France Mamzer, Christian Hervé, Cecilia Beecher Martins, Rita Charon. (2017) "Narrative Medicine : What Discourse adds to Listening." *Anglo Saxonica*, Ser. III, n° 13 : 159-180. At <http://ulices.letras.ulisboa.pt/wp-content/uploads/2016/07/asaxoiii-n13-1.pdf> [access : 08-07-2021]
- Carel, H. (2008) *Illness : The Cry of the Flesh*. Durham : Acumen, 2013 (Rev. Ed.).
- Charon, R. (2006) *Narrative Medicine : Honoring the Stories of Illness*. Oxford : Oxford University Press. ———. (2008) "Narrative evidence based Medicine." *The Lancet*, vol.371, n° 9609, 296-297. ——— Sayantani Das Gupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Cólón. Danielle Spencer and Maura Spiegel. (2017) *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford : Oxford University Press.
- Coulehan, J. (2003) "Metaphor and Medicine : Narrative in Clinical Practice." *Yale Journal of Biology and Medicine*, 76, 87-95.
- Culler, J. (1975) *Structuralist Poetics : Structuralism, Linguistics, and the Study of Literature*, Ithaca, NY : Cornell University Press.
- Fernandes, I. (2015) "Confronting the Other : The Interpersonal Challenge in Literature and Medicine." In *Creative Dialogues : Narrative and Medicine*, edited by Isabel Fernandes et al., Newcastle upon Tyne : Cambridge Scholars Publishing, 21-39.
- Foucault, M. (1963) *Naissance de la clinique*. Paris : PUF.
- Fricke, M. (2007) *Epistemic Injustice : Power and the Ethics of Knowing*. Oxford and New York : Oxford Uni-

versity Press.

Genette, G. (1972) "Discours du recit », *Figures*, III, Paris : Seuil.

Gracia, D. (2015) "On Clinical History." In *Creative Dialogues : Narrative and Medicine*, edited by Isabel Fernandes et al., Newcastle upon Tyne : Cambridge Scholars Publishing, 10-20.

Hippocrates. *Epidemics* 1st, 11.

Hunter, K. Montgomery. (1991) *Doctors' Stories : The Narrative Structure of Medical Knowledge*. Princeton, New Jersey : Princeton University Press.

Hurwitz, B. (2015) "Medical Humanities : Origins, Orientations and Contributions." *Anglo Saxonica*. Special Issue on Medical Humanities, guest-edited by Brian Hurwitz, series III, n°. 10, 11-31. ———. (2017) "Narrative Constructs in Modern Clinical Case Reporting". *Studies in the History and Philosophy of Science*. Vol. 62, 65-73.

James, H. (1909) *The Art of the Novel*, edited by R. P. Blackmur. New York : Scribner, 1962.

Joyce, J. (1914) "The Dead." In (1981) *The Essential James Joyce*, introduction and notes by Harry Levin, A Triad Panther Book. London, Toronto, Sydney, New York : Granada Publishing, 138-73.

Launer, J. (2005) "Dialogue and Diagnosis." *QJM – An International Journal of Medicine*, vol. 98, issue 4, 321-322. At : <https://doi.org/10.1093/qjmed/hci043> [access : 20-07- 2021]

Luchins, A. S. (1957) "Primacy-Recency in Impression Formation". In *The Order of Presentation in Persuasion*, edited by Carl. I. Hovland, New Haven, 32-50.

Meschonnic, H. (1982) *Critique du rythme*, Anthropologie historique du langage, Lagrasse : Verdier.

Pellegrino, E. (1979) *Humanism and the Physician*. Knoxville : The University of Tennessee Press.

Petrilli, S. "A Bakhtinian view on dialogism and meaning." At : <http://nevmenandr.net/scientia/festschrift/petrilli.pdf> [access : 02-08-2021]

Rousseau, G. (1991) "Discourses of Literature and Medicine : Theory and Practice." In *Enlightenment Borders*, 2-25. Manchester : Manchester University Press.

Sternberg, M. (1978) *Expositional Modes and Temporal Ordering in Fiction*. Baltimore : Johns Hopkins UP. *The Holy Bible. The King James Version*. London : Oxford University Press, n.d.

Torga, M. (1964) *Diário*. Vol. IX. Coimbra : Coimbra Editora Lda.

———. (2003) "Diary" In *The Body in the Library : A Literary Anthology of Modern Medicine*, edited by Iain Bamforth, 256-78. London and New York : Verso.

Littérature, écriture, médecine

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Alexandre Wenger*

*Professeur de Medical Humanities, Université de Genève, Faculté de médecine

RÉSUMÉ

Depuis un certain nombre d'années, les universités et les formations de soins ménagent une place croissant à la médecine narrative. Mais la teneur et les objectifs, en somme le rôle exact assigné à la lecture de fictions ou à l'écriture de récits de soignants et de malades reste encore marqué par un certain flou. Cet article propose une réflexion sur les apports de la littérature et de la narration à la pensée médicale. Il fait le point sur les conditions intellectuelles et institutionnelles favorables au dialogue interdisciplinaire, tout en pointant certains malentendus qui grèvent la bonne collaboration entre représentants des sciences biomédicales et des sciences humaines.

MOTS-CLÉS : humanités médicales ; narration ; littérature ; médecine ; écriture ; réflexivité ; pertinence.

DOI : 10.51328/21203

« [La médecine] est un art muet, c'est-à-dire dont l'exercice exige bien plus d'étude et de réflexion que de paroles. »

J.-D.-T. de Bienville, *Traité des Erreurs Populaires sur la Santé*, La Haye, Chez Pierre-Frédéric Gosse, 1775, p. 124

Les initiatives consistant à introduire de la littérature dans les facultés médicales et dans le monde du soin, bien qu'elles ne soient plus tout à fait récentes, restent encore fréquemment marquées par un certain flou quant à leur teneur et leurs objectifs. Qu'elles portent sur l'enseignement, sur la recherche ou sur la clinique, elles participent d'une interdisciplinarité à large spectre entre les sciences biomédicales et les approches littéraires. Elles ont tendance à dessiner une nouvelle cartographie des savoirs, où la médecine peut être narrative et la littérature thérapeutique.

À l'effervescence institutionnelle qu'elles suscitent s'ajoutent un certain nombre de questions auxquelles, à ce jour, les réponses restent divergentes sinon manquantes : quelles opportunités les soignants et les responsables de filières de formation médicale perçoivent-ils dans cet ensemble indéfini qu'est « la littérature » ? Que peut la narration face à la puissante culture biomédicale ? Quel rôle des enseignants-chercheurs issus des lettres peuvent-

ils remplir dans une formation professionnalisante ? Que peuvent les littéraires face à des cliniciens qui, parfois, ne voient en eux que des prestataires de services ou les pourvoyeurs d'un supplément d'âme dans une filière trop technique ? Leur identité professionnelle se trouve-t-elle modifiée par la collaboration avec les médecins ?

Une demande de sens

Au début des années 1990, de nombreux professionnels de la santé ont exprimé un sentiment de saturation face au cloisonnement disciplinaire toujours plus marqué dans le monde médical ; ils ne se sont plus reconnus dans la technicisation de l'outillage médical et dans la quantité exponentielle de publications scientifiques spécialisées.

Ce sentiment de saturation a entraîné deux réactions contrastées. La première a été l'*Evidence-based medicine* (EBM). Il s'agit d'une aide informatisée à la décision clinique fondée sur une hiérarchisation des niveaux d'expertise¹, permettant de mobiliser rapidement et de façon systématique de grandes quantités d'informations au sujet d'un médicament ou d'un traitement. L'objectif de l'EBM est de réduire au maximum la variabilité et la

¹ L'EBM classe des catégories de preuves cliniques en fonction de leur « scientificité » : les déclarations *ex cathedra* de l'expert médical (le professeur, le praticien aguerri, le chercheur) constituent le plus bas niveau de preuve. Des études statistiques répondant à une méthodologie scientifique précise et incluant de grands groupes de populations constituent le plus haut niveau de preuve.

faillibilité de la décision humaine². Plus que le recours à la preuve mathématique, c'est l'extension informatique de la méthode qui fait sa nouveauté.

Aujourd'hui, l'EBM reste le paradigme dominant. Pourtant, il a dès l'origine fait l'objet de réserves dont celle, restée célèbre, de David Graham-Smith : « Je suis si occupé à appliquer cette nouvelle méthodologie... que je n'ai plus le temps de voir des patients »³. Au fond, l'EBM laisse sans réponse la question du sens. Le recours systématique à des méta-analyses, aux essais randomisés et à l'assistance statistique contrevient à une compréhension unifiée du patient et, dans bien des cas, met à mal la vocation médicale.

La seconde réaction consiste en l'intégration des sciences humaines et sociales et des arts dans la pensée et dans les cursus médico-soignants. Les *Medical Humanities* ou humanités médicales (MH) se veulent à la fois une réaction contre le cloisonnement disciplinaire biomédical et une réponse à la demande de sens laissée vacante par l'EBM : elles contextualisent leurs objets, en restituent la complexité, prennent en compte leur singularité, et les interprètent de façon critique. Elles ont une fonction de mise en lien : mise en lien du passé et du présent, des sciences humaines et des sciences dites dures, du concept et de l'expérience de terrain.

Ce que peut la littérature

De même que la philosophie et la sociologie, la littérature était partie prenante des premiers programmes de MH aux États-Unis dès leur création⁴. Les modalités de son intégration ont varié⁵ mais, fondamentalement, il était attendu de la littérature un décentrement de perspective salutaire, un point de vue permettant d'enrichir et d'interroger le réductionnisme biomédical. Dans cette intention, intégrer la littérature dans la formation et dans la pratique médicale ne se limite donc pas à la seule importation d'un *corpus* de récits – ce *corpus* présentait-il l'infinie richesse du canon romanesque. C'est aussi, et surtout, l'introduction d'une perspective critique apportée par les savoirs littéraires acquis – esthétique, histoire littéraire, narratologie, linguistique – qui garantit le décentrement souhaité. Le seul accès aux textes ne suffit pas ; il faut la plus-value de la guidance, l'apport du regard littéraire.

Le point est d'importance : il ne s'agit en aucun cas de nier que la littérature – romans, mémoires, témoignages, autofiction, etc. –, constitue un réservoir d'expériences qui, par sa richesse formelle, permet aux lecteurs de penser la relation médecin-patient, les rôles des soignants, ou encore l'expression individuelle de la souffrance. « La littérature n'est pas la réalité, mais elle peut permettre de mieux la comprendre en offrant un regard critique que le quotidien ne laisse pas le temps de saisir. Le roman double et prolonge l'expérience de la vie. L'expérience du livre enrichit l'épreuve de la réalité » (Danou, 1998). De

fait, ainsi conçue, la littérature suscite à la fois une réflexion et l'ouverture à un partage sensible, à une compréhension mutuelle et empathique, et l'on peut raisonnablement penser qu'au cours des dernières décennies elle a contribué à la réhabilitation du point de vue des malades et des laissés-pour-compte des systèmes de santé, partant à une tentative de résorption de l'asymétrie médecin-malade. Plus encore, si l'on admet que « la réflexion romanesque » est « farouchement indépendante de tout système d'idées préconçu ; elle ne juge pas ; ne proclame pas des vérités ; elle s'interroge, elle s'étonne, elle sonde » (Kundera, 2005), alors on peut également reconnaître que cet exercice de la liberté est bienvenu dans les professions soignantes, où la créativité et la flexibilité au cas par cas viennent souvent à bout de situations cliniques compliquées face auxquelles le dogmatisme d'école et l'esprit de systèmes se trouvent mis en échec.

Mais c'est faire preuve d'angélisme que de penser que la lecture de romans, même de bons romans, spontanément et comme par infusion suffit à rendre les lecteurs plus attentifs à autrui, plus ouverts à l'altérité, plus empathiques dans leurs actions au quotidien. La littérature n'est pas un catéchisme et la possession d'une ample bibliothèque ne garantit pas qu'un médecin agisse en humaniste.

L'approche défendue ici est celle d'un apport spécifique du point de vue académique et critique, d'une compétence interprétative acquise par les études et par la recherche littéraire, avec leurs méthodes, leurs réseaux et leurs modes de validation. C'est précisément ce point de vue interprétatif construit qui octroie à la littérature une place centrale dans le cursus médical.

Attentes envers la narration

Si le corpus romanesque peut être considéré comme un grand réservoir d'expériences substitutives, c'est en vertu de la force de captation de la narration sur le lecteur. L'immersion fictionnelle permet au lecteur de se faire siennes les situations exprimées par le récit. Symétriquement, l'écriture est également sollicitée dans le monde médico-soignant, par exemple pour permettre à des patients chroniques de donner sens à leur histoire de maladie ou, pour le moins, de la formaliser en un récit cohérent. En faisant le récit d'une maladie, c'est-à-dire en l'inscrivant dans une chronologie, une causalité, en y intégrant les points de vue aussi bien du malade que des soignants à travers un vocabulaire commun, d'aucuns ont aussi vu une manière de favoriser la communication entre soignant et soigné⁶. Le langage devient alors un terrain de rencontre possible entre celui-ci et celui-là, et les compétences narratologiques du soignant demandent à être développées pour qu'il puisse correctement interpréter le récit du malade et le traduire en un cas médical. Si « l'être humain est une espèce narrative⁷ » et que « vos malades, c'est un ensemble, un texte somatique, particulièrement obscur, illisible » (Dagognet, 1996), alors le raisonnement clinique devient une application des savoirs narratifs et la relation de soin

² « Evidence-based medicine is the conscientious, explicit and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients. » (Sackett D., Rosenberg W., Muir G., Haynes B., Scott R., 1996). Voir aussi le texte fondateur : (The Evidence Based Medicine Working Group, 1992).

³ « I am so busy applying this new methodology... that I no longer have time to see patients. » (Graham-Smith, 1995).

⁴ À savoir au *Department of Humanities at Pennsylvania State University's College of Medicine*, Hershey en 1967, puis à l'*Institute for the Medical Humanities*, The University of Texas Medical Branch at Galveston en 1973.

⁵ Voir (Charon et al., 1995) et (Charon, 2001).

⁶ Voir (Charon, Montello, 2022). Selon Paul Ricoeur, la narration restaure l'identité personnelle de l'individu souffrant, offre un médium pour le dialogue entre le médecin et le patient, et endosse une fonction réflexive pour le soignant (Ricoeur, 1996).

⁷ « *Human beings are a narrative species.* » (Montgomery Hunter, 2003).

apparaît comme la construction d'un récit commun⁸.

Cette conception essuie néanmoins des critiques depuis quelques années, en particulier pour sa propension à inscrire l'identité narrative dans une linéarité jugée forcée. L'idée d'une rationalité narrative de soi serait particulièrement contestable dans le cas de patients dont l'existence est durablement déstructurée par une maladie chronique⁹. Par-delà ces débats, on peut néanmoins estimer que les compétences narratives d'interprétation du récit permettent d'analyser des conflits de valeurs. À ce titre, elles sont d'ailleurs utilisées par exemple dans le domaine de l'éthique clinique¹⁰. Plus largement, l'attention aux enjeux narratifs préserve et développe la conscience de l'importance de la formulation, de l'expression, de la charge des mots face à la technicité impersonnelle.

Valoriser l'approche littéraire

L'interdisciplinarité, ce sont (au moins) deux disciplines en dialogue : en dialogue, et non l'une qui absorbe l'autre. Cette exigence égalitaire n'est pas une question territoriale, de pré carré, mais une condition intellectuelle pour un échange fructueux. Pour effectuer un travail en collaboration interdisciplinaire, il faut donc d'abord être reconnu dans sa discipline.

Mais comment garantir le sérieux de l'approche proposée à un médecin qui ne saisit pas mieux les enjeux méthodologiques d'une recherche d'histoire littéraire ou de narratologie qu'un littéraire ne saisit ceux d'une étude randomisée multicentrique en double aveugle en oncogénétique ? La solution qui consiste à faire du doctorat *ès-lettres* un prérequis pour intégrer un programme de MH dans une faculté de médecine¹¹ est loin d'être idéale, mais elle garantit au moins un certain nombre d'années d'études et la reconnaissance académique par ses pairs. Certes certaines thèses laissent à désirer et de nombreuses personnes infiniment intéressantes ne possèdent pas de thèse. Mais le doctorat offre aux médecins l'assurance de la maîtrise d'un champ de spécialisation et de l'inscription dans des réseaux de validation (diplômes, symposiums, accès aux publications reconnues, obtention de subsides compétitifs, etc.).

Réciproquement, l'exigence d'une thèse *ès-lettres* suppose qu'il n'est pas souhaitable qu'un médecin qui aurait lu quelques romans enseigne la littérature aux étudiants en médecine. Si l'objectif est d'enrichir un cursus médical par un point de vue réellement complémentaire et critique, la littérature doit être enseignée par un littéraire – comme l'histoire doit l'être par un historien, la philosophie par un philosophe, etc. Il ne viendrait à l'idée de personne d'enseigner la chirurgie pour avoir lu quelques livres ou vu quelques films sur le sujet.

De quelques malentendus à lever

Premièrement, un littéraire – plus généralement un représentant des sciences humaines et sociales – en faculté de médecine ne s'y trouve pas pour rendre les médecins « plus humains », d'une part parce qu'ils ne sont pas inhumains, d'autre part parce que fréquenter les lettres ne fait de personne un champion de l'humanité, enfin et surtout parce que cela n'a rien à voir avec les études littéraires. Les lettres ne forment ni au déversement émotionnel, ni à l'épanchement des cœurs. Un littéraire n'est pas là pour enseigner des techniques de communication, encore moins l'empathie ou la communion des âmes parce qu'il n'est ni un coach, ni un gourou, ni un prêtre. Il ne représente pas un savoir mou, périphérique, par rapport à un noyau de connaissances dures, car il n'est pas un satellite de la médecine. En revanche il peut être un interlocuteur. La demande « d'humaniser les médecins », aussi sincère soit-elle, est donc révélatrice d'un malentendu qui porte sur le rôle d'un littéraire, en l'occurrence sa compétence, sa formation et ses outils.

Deuxièmement, la demande de réinjecter « un peu de culture générale » dans les études de médecines émane généralement de praticiens d'un certain âge, nostalgiques d'une médecine humaniste passée (fantasmée ou réelle), d'un temps où le latin était enseigné aux carabins et où les médecins étaient aussi acteurs du monde artistique et culturel. Ces mêmes praticiens ménagent parfois une place généreuse à l'art dans les cursus médicaux, car ils pensent trouver dans les littéraires les pourvoyeurs de cette culture générale délaissée. Évidemment, apporter un peu de vernis culturel, c'est une perspective bien peu stimulante pour des spécialistes qui, d'abord par leurs études puis par leurs recherches, construisent patiemment une perspective critique sur la littérature, appuyée sur une méthodologie contraignante et des outils spécifiques.

La culture générale est librement accessible aux étudiants en médecine sur Internet. Il n'est nul besoin d'avoir fait une thèse de doctorat en littérature pour inculquer quelques notions de culture générale, et les humanités médicales seraient un luxe si elles ne consistaient qu'en l'évocation de quelques références érudites à l'attention d'une médecine nostalgique de son passé. Mais au lieu de se laisser abattre par le caractère réducteur de la demande, il faut voir que celle-ci constitue une opportunité de collaboration, une perche à saisir. Elle permet de promouvoir le regard de littéraire hors des frontières strictes des études littéraires.

Troisièmement, la volonté – louable – de promouvoir un point de vue intégratif et complet sur les soins et la santé conduisent d'aucuns à prôner le dépassement de l'interdisciplinarité en faveur de l'indiscipline, soit un état permanent d'hybridité, un brassage continu abolissant les frontières strictes de toutes les disciplines. Or une telle proposition ne peut être avancée que par une personne qui se trouve dans sa discipline ; bien plus, qui se trouve de façon myope au centre de sa discipline, là où les convictions, les présupposés de méthode et les habits professionnels sont confortablement partagés. On ne peut croire qu'un état bienheureux de dilution pacifique et fructueuse de toutes les disciplines les unes dans les autres peut exister que si l'on n'a jamais été confronté aux problèmes pratiques de l'interdisciplinarité. Un ancrage disciplinaire fort est le préalable nécessaire à l'ouverture interdisciplinaire. On se forme dans une discipline, puis on se

⁸ « Clinical reason is a basic application of narrative knowledge, namely the forms of knowledge that are used to understand the meaning and significance of stories through cognitive, symbolic and affective means. » (Montgomery Hunter, 2003).

⁹ Voir notamment le collectif *The Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities*, ed. by Anne Whitehead and others, Edinburgh, Edinburgh University Press, 2016.

¹⁰ C'est le cas de la méthode dite des scénarios, développée par Hubert Doucet. Pour un aperçu sur ses enjeux, voir (Moreault, 2006).

¹¹ C'est la solution retenue depuis longtemps p. ex. à l'Université de Genève, où les collaborateurs du programme des sciences humaines en médecine sont tous titulaires d'un doctorat en histoire, en histoire de l'art, en littérature ou en philosophie. Voir (Louis-Courvoisier, 2008).

confronte pratiquement aux autres. L'interdisciplinarité comme fin en soi ne s'enseigne pas, du moins pas au niveau bachelier, et peut-être pas même encore en master.

Enfin, un dernier malentendu porte sur les modalités de présence de la littérature – et plus largement des sciences humaines et sociales – dans les programmes d'enseignement et de recherche en humanités médicales. Les représentants de ces disciplines se sentent souvent tenus de prouver leur utilité dans des cursus médicaux à vocation professionnalisante et au sein desquels la compétition pour enseigner « sa » discipline est féroce. Or il s'agit là d'une fausse façon d'aborder la question du rôle des sciences humaines et des arts en médecine. La littérature, l'écriture, la lecture ont une pertinence (Wenger, Edgar, Louis Courvoisier, 2016), pas une utilité. Au même titre que la biologie ne se sent pas tenue de justifier sa présence dans la formation médicale, la littérature ne devrait pas avoir à justifier la sienne. Le savoir biomédical est fondamental mais pas exclusif ni suffisant : la médecine est un art autant qu'une science qui, pour rester vivante, puise à des courants divers. Par le raisonnement utilitaire, l'apport littéraire est instrumentalisé et, de ce fait, réduit dans sa spécificité, contraint dans son originalité. La littérature, mise en demeure de démontrer sa valeur pratique dans un cursus professionnalisant, devrait se plier à une logique médicale et, de ce fait, laisserait de côté sa logique propre, qui constitue précisément son apport. Par exemple, il faudrait prouver que lire des romans augmente l'empathie des étudiants en médecine. Il faudrait ensuite évaluer cette augmentation sous la forme pour le moins réductrice de questions de QCM. Ce travers utilitaire est malheureusement répandu, comme l'atteste le fait que, dans des revues médicales, d'aucuns ont proposé l'équation selon laquelle, de l'injonction à lire régulièrement X poèmes, il résultait – quasi mathématiquement – une amélioration supposément vérifiable, quantifiable, des prestations des médecins¹².

De tels malentendus n'ont rien de réhabilitaire, il suffit de leur opposer la tradition forte, ancrée, critique, des études littéraires. Mais ils peuvent s'avérer pernicieux à l'heure où les représentations savantes de « la littérature » sont en crise, et que les filières de lettres, parfois confrontées à un manque de reconnaissance et à des effectifs en baisse, sont bousculées à la fois dans « la transmission des valeurs littéraires, l'étude cognitive des faits littéraires et la formation des étudiants en littérature » (Schaeffer, 2011).

Le temps nécessaire

L'interdisciplinarité ne s'improvise pas et, surtout, elle requiert du temps. Imaginons l'exemple d'un cours dans lequel on souhaite faire réfléchir les étudiants en médecine non pas à la mort mais à la place du *mourant* dans nos sociétés. Plus exactement aux liens entre le médecin et le mourant : la mort est en effet abordée par des biais différents – cours de médecine légale, anatomie, etc. – mais l'inévitable confrontation avec les mourants en milieu clinique reste souvent une tâche aveugle dans les cursus médicaux. De concert avec les responsables de ces derniers, il faut donc d'abord identifier le besoin

exact et le moment le plus approprié – p. ex. le début des années cliniques – pour dispenser ce cours. Il faut ensuite proposer une formule de cours. Admettons qu'il s'agisse de lire des extraits de romans qui abordent la question du mourant, de les commenter en tant qu'œuvres mais aussi de les actualiser avec les étudiants. Il faut donc identifier des extraits pertinents, élaborer en commun le déroulement du cours et les questions importantes à discuter, enfin créer les binômes – un médecin et un représentant des sciences humaines – qui dispensent régulièrement ce cours.

Il s'agit d'un travail de longue haleine, qui exige que les médecins comprennent comment s'élabore une réflexion littéraire. Le temps consacré à trouver les bonnes personnes et à convaincre les responsables peut créer un sentiment d'insatisfaction – parfois d'insatisfaction panique – engendrée par le fait que pour un littéraire comme pour un philosophe ou un historien, travailler sérieusement c'est se retrouver seul, profondément absorbé dans la réflexion, et non happé par le tourbillon des démarches administratives. Il est certain qu'une telle interdisciplinarité transforme partiellement le rôle des représentants des sciences humaines à l'Université ; mais cette transformation est une concession acceptable face à l'intense satisfaction d'une pratique de la littérature vivante, en prise avec le monde, et de la possibilité de faire valoir le point de vue littéraire en un lieu où il est attendu et souhaité.

Que fait-on en écrivant ?

À côté de la lecture, l'écriture offre également des possibilités réflexives, communicationnelles, narratives et créatives, qui intéressent les facultés de médecine. L'écriture affine le sens de la relation, ainsi que la capacité à moduler son expression et à se faire comprendre de façon nuancée. À ce titre, elle participe de l'apprentissage d'une communication maîtrisée et nuancée – ce qui constitue un objectif professionnel fondamental en clinique. Mais là encore, il faut se mettre au clair sur les apports souhaités de l'écriture dans le monde du soin.

Aujourd'hui, tout-un-chacun peut écrire pour donner sens à soi et au monde, s'autoéditer à bon marché et participer à toutes sortes de formes d'écriture collaborative immédiate sur Internet : « le début du XXI^e siècle a vu l'émergence d'une conception [...] "thérapeutique" de l'écriture et de la lecture, celle d'une littérature qui guérit, qui soigne, qui aide, ou, du moins, qui "fait du bien" [...] La littérature voudrait faire face au monde, agir, remédier aux souffrances, nous aider à mieux vivre dans nos existences ordinaires » (Gefen, 2017). Cette aspiration à une écriture thérapeutique, lorsqu'elle s'accompagne d'une affirmation identitaire et qu'elle consiste à faire sortir ses émotions, à se raconter sans filtre critique, peut faire l'objet de jugements légitimement sévères : « On affiche ses souffrances, on dénonce l'offense, on donne libre cours à ses affects, autant de marqueurs identitaires qui expriment un désir de visibilité, tantôt pour affirmer son indignation, tantôt pour revendiquer d'être reconnu. Les arts et les lettres n'échappent pas au phénomène puisque jamais la littérature n'a été autant préoccupée de "vécu" qu'aujourd'hui » (Roudinesco, 2021).

La notion de « vécu » est emblématique des valeurs contradictoires dont l'écriture, et en l'occurrence l'écriture dans le cadre de la médecine et des soins, peut se retrou-

¹² Voir (Shapiro J., Rucker L., 2003). Robin Philipp, un spécialiste britannique de santé publique, affirme sans s'embarrasser de nuances que lire ou écrire quelques lignes de poésie dispenserait de tranquillisants et d'antidépresseurs (Philipp, 1994 ; ainsi que Philipp R, Coppell C, Freeman H., 1994). L'histoire ne dit pas ce qu'il entend par poésie.

ver investie. De nos jours la relation soignant-soigné ne peut plus faire l'économie de la prise en compte du vécu du patient – ce dernier étant, précisément en vertu de ce vécu, considéré comme un expert de lui-même, légitime interlocuteur du médecin qui, lui, s'est assuré son expertise par ses études. Si le vécu peut être considéré comme une manière d'impliquer l'histoire du patient dans le projet de soins, il apparaît malheureusement trop fréquemment comme une désintellectualisation de soi, comme un ressenti qui se suffit à lui-même et comme un paquet d'émotions qui n'ont d'autre fin que leur expression¹³.

Or l'écriture ce n'est pas seulement l'ouverture d'un espace émotionnel, c'est aussi une pratique intellectuelle de mise en situation de son propre point de vue, de sélection et de hiérarchisation de l'information, de prise en compte d'un destinataire ; c'est la création d'un espace de réflexion au sein duquel on agence et on articule entre eux des savoirs de nature différente. Comme pour la lecture, pour que l'écriture puisse révéler son plein potentiel de retour sur soi, d'exploration heuristique et de créativité dans le cadre de la formation médicale, il est donc souhaitable qu'elle bénéficie d'un accompagnement professionnel.

Intérêt de la contrainte formelle

L'imposition de contraintes formelles, dans le cadre par exemple d'un exercice d'écriture donné à des étudiants en médecine, ne doit pas être perçue comme une diminution de liberté. Au contraire, la contrainte formelle favorise la créativité. Imaginer son destinataire fait apparaître la nécessité d'adopter un vocabulaire adapté, cohérent, sans sauts qualitatifs entre des termes usuels et du technolècte. L'exigence de la brièveté, quant à elle, rend explicites les choix de sélection et de hiérarchisation de l'information. Ou encore, donner un titre, soigner l'accroche, trouver une véritable fin pour son récit, font prendre conscience de la direction générale et de la construction d'ensemble de son texte.

L'évaluation d'un exercice d'écriture doit se faire par des littéraires qui possèdent un savoir professionnel sur la structuration d'un récit, sur sa cohérence et ses effets de style. Il ne s'agit pas d'en corriger l'expression : les cours d'expression française et de soutien de la langue peuvent être utiles, mais en l'occurrence il s'agit d'un tout autre objectif que d'accompagner un étudiant et futur médecin dans la rédaction d'un texte réflexif, lui permettant de penser son rôle, de se mettre à la place d'un patient, et d'intégrer à sa réflexion des dimensions parfois conflictuelles, telles que les intérêts économiques, éthiques, médicaux, familiaux, etc.

Les études médicales sont une course à la montre. L'introduction de moments de souffle réflexif, sous la forme de l'écriture individuelle, permet aux étudiants de se situer, de se concentrer sur l'essentiel. Ces moments sont fondamentaux dans la construction de l'*ethos* professionnel et concourent à prévenir la frustration que peut engendrer l'hyperspécialisation médicale. Par conséquent, toutes les occasions sont bonnes pour faire écrire les étudiants, dès lors que le lien avec leur quotidien est explicite : créer un message de santé publique à partir de sources variées afin de réfléchir à l'effet produit, réécrire une vignette clinique sous la forme du récit subjectif de

l'un de ses protagonistes afin d'endosser un point de vue différent, rédiger le discours d'adieu que l'on prononcera lors de son départ à la retraite afin d'imaginer quelle carrière future l'on souhaite. L'ancrage de l'exercice dans un stage clinique, avec une écriture nourrie par une observation réelle, aiguise le regard des étudiants et change leur perspective sur leur comportement clinique.

Le rapport à la langue

« [L]orsqu'on sélectionne les étudiants en médecine, on devrait certainement pouvoir prendre pour critère – si c'était possible de le tester – la capacité de se livrer à ce que j'appelle les identifications croisées : se mettre à la place de l'autre" (Winnicott, 1988). La lecture et l'écriture ont une fonction réflexive car elles *situent* celui qui lit ou écrit en lui permettant de penser l'autre. Elles sont projectives car elles permettent de réfléchir aux défis posés aux praticiens dans un futur proche. La médecine et le soin ont tout à gagner à ne pas se déconnecter de ce rapport interne à la langue.

RÉFÉRENCES

Charon R. (2001). Narrative Medicine : Form, Function, and Ethics. *Annals of Internal Medicine*, vol. 134, n. 1 (2 janv. 2001), pp. 83-87.

Charon R., Montello M. (2002). *Stories matter. The role of narrative in medical ethics*, New York and London, Routledge, 2002.

Charon R., Trautmann Banks J., Connelly J.E, Hunsaker Hawkins A., Montgomery Hunter K., Hudson Jones A, Montello M. Poirer S. (1995). Literature and Medicine : Contributions to Clinical Practice. *Annals of Internal Medicine*, vol. 122, n. 8 (15 avr. 1995), pp. 599-606

Dagognet F. (1996). *Pour une philosophie de la maladie*, Paris, Textuel, 1996.

Danou G. (1998). De l'intérêt de la lecture littéraire pour la pratique médicale. *La Lettre du Rhumatologue*, n° 239 (1998), pp. 30-31.

Gefen A., *Réparer le monde*, Paris, José Corti, 2017.

Graham-Smith D. (1995). Evidence base medicine : Socratic dissent. *British Medical Journal*, 310 (1995), pp. 1126-1127.

Kundera M., *Le rideau*, Paris, Gallimard, 2005.

Louis-Courvoisier M. (2008). Les humanités médicales à Genève : conditions pratiques et cadre théorique de l'enseignement. In Danou G. (éd.), *Médecine et littérature ou les voix de la résistance*, Paris, Textuel, 2008, pp. 31-44.

Montgomery Hunter K. (2003). Narrative. In Post S.G. (éd.), *Encyclopedia of Bioethics*, New York [et al.], MacMillan, 2003, pp. 1875-1880.

Moreault F. (2006). Entretien avec Hubert Doucet. In Létourneau A. (dir.), *Trois écoles québécoises d'éthique appliquée*. Sherbrooke, Rimouski et Montréal, Paris, L'Harmattan, 2006, pp. 233-250.

Philipp R, Coppel C, Freeman H. (1994). Poetry and the art of medicine. *British Medical Journal*, vol. 308 (1994), p. 63.

Philipp R. (1994). Poetry or Prozac? Blues Therapy Turns a Page, By Barry James. *The New York Times*, February 16, 1994.

Ricoeur P. (1996). Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit*, 227 (décembre 1996), pp. 21-33

Roudinesco E. (2021). *Soi-même comme un roi. Essai sur les dérives identitaires*, Paris, Seuil, 2021.

¹³ L'art-thérapie constitue un cas à part non pris en compte ici, non pas parce qu'elle serait illégitime mais parce qu'elle représente une position non critique dont la place dans un cursus universitaire est contestable.

Sackett D. L., Rosenberg W., Muir G., Haynes B., Scott R. (1996). Evidence Based Medicine : What it is and what it isn't. *British Medical Journal*, 312 (13 janv. 1996), pp. 71-72.

Schaeffer J. M. (2011). *Petite écologie des études littéraires. Pourquoi et comment étudier la littérature ?*, Éd. Thierry Marchaisse, 2011.

Shapiro J., Rucker L. (2003). Can Poetry Make better Doctors ? Teaching the Humanities and Arts to medical Students and Residentes at the University of California, Irvine, College of Medicine. *Academic Medicine*, vol. 78, n. 10 (oct. 2003), pp. 953-957.

The Evidence Based Medicine Working Group, (1992). Evidence based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *Journal of the American Medical Association*, vol. 268, n. 17 (4 nov. 1992), pp. 2420-2425.

Wenger A., Edgar B., Louis-Courvoisier M. (2016), *Medical Humanities : Let's Talk about Pertinence*. *Bioethica Forum*, vol. 9, n. 4 (2016), pp. 161-163.

Whitehead A. et al. (2016). *The Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities*, Edinburgh, Edinburgh University Press, 2016.

Winnicott D.W. (1988). *Conversations ordinaires*, Paris Gallimard, 1988 [1986].

Expérience et narration : La voie esthétique

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Alain Kerlan

Professeur des universités honoraire, Université Lumière Lyon 2

RÉSUMÉ

Le *retour de l'expérience* est l'un des traits aujourd'hui communs aux domaines de la santé, de l'éducation et de la formation, tant sur le plan théorique que sur celui des pratiques. Il signale le recul d'une ingénierie dominante. Dans le même temps, les *récits de vie*, les récits d'expérience, et diverses formes de narration entrent dans la panoplie des formateurs et dans celle des praticiens de santé. Au croisement de l'expérience et de la narrativité, l'émergence d'un nouveau paradigme relance une problématique philosophique classique : celle de l'articulation du vécu et du langage. La prendre en considération n'est pas seulement une exigence théorique, c'est aussi une nécessité pour la pratique. Y a-t-il un vécu expérientiel préalable à la mise en forme qu'en fait le récit ? La réflexion de Paul Ricoeur nous éclaire en articulant dynamique expérientielle et temporalité. La détermination de John Dewey à chercher dans l'expérience esthétique la *forme* spécifique de l'expérience accomplie relance la réflexion, en suggérant l'enveloppement réciproque de l'expérience et de la narration.

MOTS-CLÉS : expérience, narration, santé, formation.

DOI : 10.51328/21209

Introduction

Si l'on veut bien considérer ensemble l'éducation, la formation, la santé, comme des pratiques assurant aux sociétés et aux vies humaines quelques-unes de leurs bases nécessaires, on ne peut qu'être frappé d'un trait qui leur est aujourd'hui commun : ce que l'on peut appeler le *retour de l'expérience*. De plus, prendre en considération ce point commun peut permettre de mieux éclairer chacune de ces expériences dans son champ spécifique. Et tout particulièrement, pour ce qui concerne le domaine médical, d'éclairer les liens qu'entretient la prise en compte de l'expérience avec une autre des particularités relativement récentes de ce domaine : le recours au récit, à la narrativité. Ce n'est sans doute pas l'effet du hasard si dans l'histoire des idées le retour de l'expérience et la redécouverte, notamment avec Paul Ricoeur, de la temporalité du récit, sont concomitantes : le temps humain, le temps « *expérientié* », pour le dire à l'aide d'un néologisme inspiré de l'anglais *experienced*, est un temps *raconté*.

Ce retour de l'expérience, à l'expérience, est d'autant plus remarquable qu'il s'agit là d'une donnée existentielle qu'on avait crue ou bien obsolète, ou bien, plus gravement, ruinée par les développements de la modernité. Walter Benjamin avait donné le ton dans un texte de 1933 au titre qui parle de lui-même. *Expérience et pauvreté* constatait que nous étions devenus pauvres en expérience, et nous ne pouvions que le déplorer. La manifestation de cette pauvreté, selon Benjamin, ne peut ici que retenir vivement notre attention : l'homme moderne n'aurait plus de récit à transmettre, plus rien à léguer du « fruit de son expérience » ([1933], 2000, p. 364). Giorgio Agamben, dans *Enfance et histoire*, sous-titré : *Essai sur la destruction de l'expérience*, donnait une description saisissante de cette disparition de l'expérience : « Dans une journée d'homme contemporain, il n'est presque plus rien en effet qui puisse se traduire en expérience : ni la lecture du journal, si riche en nouvelles irrémédiablement étrangères au lecteur même qu'elles concernent ; ni le temps passé dans les embouteil-

lages au volant d'une voiture ; ni la traversée des enfers où s'engouffrent les rames de métro... » (2002, p. 24. Je souligne).

Le lien quasi-ontologique qu'établissent tant Benjamin qu'Agamben entre l'expérience et la narration conforte d'autant plus la démarche de la médecine narrative que l'expérience de la maladie, quand elle est pleinement expérience, revêt une dimension ontologique. Un autre élément conjoncturel de ce retour de l'expérience, à l'expérience, pourrait aussi la conforter, notamment dans son recours à la littérature, initié Rita par Charon ([2006], 2015) : c'est en effet tout particulièrement dans le champ de l'art et de l'esthétique que s'effectue la reconsidération de l'expérience. Le chemin avait été ouvert dès 1934 par John Dewey, dans l'œuvre qui formulait l'esthétique du pragmatisme, *Art as experience* ; mais ce n'est que récemment, en 2005, que ce maître-ouvrage a pu bénéficier d'une traduction française. Sa leçon centrale peut se résumer en une phrase : si vous voulez comprendre ce qu'est une expérience accomplie, il faut commencer par en saisir la dimension esthétique ; et réciproquement, pour comprendre ce qu'est l'expérience esthétique, il faut d'abord la chercher dans l'expérience ordinaire.

L'ensemble de ces éléments invite à revisiter le couple expérience-récit au cœur de la médecine narrative, et tout particulièrement à revenir sur le rôle du récit et de la narration dans la constitution de l'expérience. L'expérience précède-t-elle le récit, ou bien est-ce le récit qui constitue l'expérience comme telle ? Poser la question sous cette forme simplifie une problématique assurément plus complexe, mais a l'avantage, dans un premier temps, d'en souligner les enjeux théoriques et pratiques.

Dynamique expérientielle et temporalité

Parler d'un retour de ou à l'expérience n'est pas une simple formule. Y revenir, c'est bien l'avoir au moins un moment abandonnée. Cette chronologie est attestée dans le champ de la formation. Dans le numéro 198 (2014/1) d'une revue emblématique du domaine, la revue *Éducation permanente*, dont le dossier est intitulé : « Formation expérientielle et intelligence en action », Bernadette Courtois et Gaston Pineau signent leur contribution commune sous forme d'entretien sous ce titre très éloquent : « L'expérience en formation : pavé dans la mare ou pierre de touche ? » Le retour à l'expérience sonne en effet comme un pavé jeté dans la mare du tout procédural dans lequel la formation a été prise au tournant des années 1980-1990, au motif d'une professionnalisation aspirée par l'ingénierie. Cette conception instrumentale et très discutable de la professionnalité, à l'œuvre également, non sans remous, dans la formation des enseignants, a relégué l'expérience dans ce qu'il m'est arrivé de nommer un « purgatoire artisanal ». La conséquence en a été un divorce accentué entre la théorie et la pratique de l'enseignement, dont le prix se paie durablement. Faire de l'expérience en formation une « pierre de touche » prend pleinement au sérieux l'idée de formation expérientielle, de formation par et dans l'expérience, met au cœur de la formation l'expérience elle-même, la dynamique expérientielle, plutôt que les « savoirs expérientiels », formule qui ne sort qu'à demi de l'ambiguïté.

Une ambiguïté peut-être bien déjà inscrite dans la langue, notamment dans la langue française. En français, le seul verbe dont nous disposons pour dire

quelque chose de la dynamique de l'expérience est le verbe *expérimenter*, et le seul participe passé dans notre lexique pour exprimer le vécu comme le produit de l'expérience en dérive : *expérimenté*, qui peut être également un adjectif. Mais ces deux termes rabattent inévitablement l'expérience du côté de l'expérimental, de l'expérimentation à l'œuvre dans les procédures scientifiques. En somme, nous penchons du côté d'une épistémologie de l'expérience reposant sur la spatialisation du temps, de la durée, que dénonçait Bergson, là où nous aurions besoin d'une phénoménologie de l'expérience et du temps de l'expérience.

Comme l'avait déjà souligné Gadamer, le concept d'expérience est, paradoxalement, « un des concepts les moins élucidés que nous possédions ». La contribution de ce philosophe à cette élucidation revêt, pour notre propos, la plus grande importance. En soulignant une dimension décisive de toute expérience, au sens phénoménologique, Gadamer soustrait sa temporalité à la réduction spatiale, pour lui accorder une temporalité dynamique et créatrice : « Celui qu'on appelle un "homme d'expérience", écrit-il dans *Vérité et Méthode*, n'est pas seulement celui qui est devenu tel grâce à des expériences, mais celui qui est ouvert à des expériences ». (p. 378). À une phénoménologie cumulative de l'expérience et du temps de l'expérience, Gadamer substitue une phénoménologie projective, arborescente, créatrice, dans laquelle peuvent se reconnaître à l'œuvre tant l'enseignant et le formateur que le soignant, tant l'enseigné et le formé que l'enseignant, tant le soigné que le soignant.

Configuration de l'expérience et récit

Les problématiques de la formation offrent également une piste féconde pour interroger les articulations entre expérience et narration. On peut y repérer une influence assumée de Paul Ricœur¹, laquelle ne s'arrête d'ailleurs pas à ce seul domaine : elle s'exerce tout autant en sociologie et en anthropologie, dans le champ des études historiques et littéraires, bref dans l'ensemble des sciences humaines et sociales. Qu'elle se développe aujourd'hui en médecine pourrait aider à retisser le lien trop souvent rompu entre les sciences médicales et les sciences humaines.

C'est dans l'importance qu'a pu prendre la théorie et la pratique des récits de vie que peut le plus concrètement se mesurer la dette à l'égard du Ricœur de *Temps et récit* (1983, 1984, 1985). En sociologie et anthropologie, le récit de vie a été promu au rang de méthode d'investigation à part entière ; en formation, il a été tout particulièrement mobilisé s'agissant des publics « fragiles », groupes d'adolescents mal scolarisés et en rupture, jeunes adultes sans emploi... , auprès desquels cette pratique a révélé sa fécondité. Les formateurs qui y ont recouru décrivent le même scénario. Un début d'incrédulité, de gêne, voire de refus, et cette déclaration réitérée : « Je n'ai rien à dire, je n'ai pas de vie à raconter ». Et puis un processus qui se met en place, des mots qui viennent, des souvenirs qui affleurent, et une découverte progressive : « je croyais que je n'avais rien à dire d'intéressant, mais... ». En termes plus philosophiques on pourrait dire : « tout ce temps que je suis m'échappe... ». La pratique des récits de vie conforte la thèse que défend Paul Ricœur : le

¹ Voir par exemple Eneau, J. (2011). De l'apprenant à la personne : contribution de Ricoeur aux travaux sur la formation des adultes. Dans Kerlan, A. Simard, D. (2011). *Paul Ricœur et la question éducative*. Québec, Lyon : Presses de l'Université Laval/Presses ENS Lyon.

récit est bien l'une des médiations majeurs nécessaires à la compréhension de soi, de ce soi dispersé dans le temps. De plus, elle fait toucher du doigt, concrètement, une vérité au cœur de toute philosophie qui prend acte de notre condition d'être parlant, qui assume ce qu'on appelle « le tournant linguistique » : le sens ne préexiste pas au langage, il lui est consubstantiel. Et même : C'est par et dans le récit que j'en fais que j'accède à mon expérience comme expérience *mienne*, que je me ressaisis moi-même comme *sujet* et acteur de mon expérience. Comme l'écrit Christine Delory-Momberger « nous ne faisons pas le récit de notre vie parce que nous avons une histoire ; mais au contraire, nous avons une histoire parce que nous faisons le récit de notre vie. » (2004, p. 552). Ma « vie » ne se donne comme telle et n'accède à son sens que dans le récit que je peux en faire. Et dès lors toute identité, au sens d'ipséité – selon la différence qu'établit Paul Ricœur entre l'identité-mêmeté et l'identité ipséité, celle du « soi-même » - est nécessairement narrative (2004). Ma vie, comme expérience totalisable, comme vie mienne, ne peut accéder à son sens que dans la totalisation qu'en permet le récit, la mise en forme narrative. La parole, l'écriture, en sont les modalités les plus courantes ; mais la diversité des arts atteste de la puissance narrative des récits qui recourent à d'autres supports. La technique de l'entretien d'explicitation, élaborée par Pierre Vermersch, trouve notamment dans le champ de la formation une mise en œuvre de la parole conçue dans une perspective phénoménologique (2012). Celle-ci est au cœur de la collaboration de ce psychologue avec la philosophe Nathalie Depraz (2011).

Tout récit, comme le montre Ricœur, emprunte à la structure de l'intrigue ; et surtout, cette structure est telle que tous les éléments que le récit prend en charge sont réunis dans l'unité temporelle d'une action totale, ou totalisante. Une difficulté surgit alors, qui ne doit pas être éludée. Elle porte sur la véracité du récit. Aucune pratique recourant à la narration, qu'il s'agisse d'éducation, de soin ou de formation, ne peut se permettre de l'ignorer. Tout récit procède d'une « mise en forme » : quel crédit lui accorder ? Mise en forme, mise en scène, masque peut-être ? Révélation ou dissimulation de soi ? Réalité ou fiction ? La réflexion de Paul Ricœur permet de ne pas ignorer ces interrogations, mais surtout de ne pas se laisser enfermer dans la dichotomie réalité/fiction. Selon le philosophe, la configuration de l'expérience temporelle – en elle-même chaotique, insaisissable – par la narration, la structure de l'intrigue, est précédée d'un premier mouvement ou premier niveau de pré-compréhension et de préfiguration de l'expérience, d'ordre sémantique et symbolique, dans lequel, on peut en faire l'hypothèse, des mises en forme préverbale ont leur place. Du point de vue des pratiques de la narration, dans le champ médical ou en formation, il convient sans doute d'être aussi attentif à ce premier niveau et à ses affleurements dans le récit proprement dit, l'intrigue, second niveau dans l'analyse de Ricœur. De surcroît, cette analyse conduit le philosophe à ajouter au premier niveau de *préfiguration* de l'expérience et à son deuxième niveau de *configuration* un troisième niveau de *refiguration*, qui est celui de l'auditeur, du lecteur, bref du récepteur du récit. La réception n'est nullement passive ; elle doit être prise en compte dans le mouvement d'ensemble de la narration. Du point de vue de la pratique, il faut donc considérer que quiconque

recourt comme praticien à la narrativité est lui-même intégré au processus global de la narration, et qu'il doit en tenir compte. La complexité et l'enchevêtrement de ces trois niveaux de la narration globale éloigne de l'illusion réaliste selon laquelle il y aurait une « vérité » déjà-là de l'expérience, dont le récit serait la « révélation ». Le travail du praticien sur le récit du formé ou du soigné, voire du soignant, et mêmes celui de tous les participants, est aussi engagé dans la réception de ce récit, et cette réception contribue elle-même à la dynamique, au mouvement d'ensemble de la narration. Plus largement, il invite à une interrogation vigilante sur le statut qu'il convient d'accorder au récit produit – et même à bien des égards coproduit – dans le cadre des pratiques de soin et de formation.

L'expérience comme unité et totalité

Mais l'expérience, pour autant, est-elle totalement « soluble » dans la narration ? Une expérience, c'est tout d'abord une *unité temporelle* ; c'est aussi, du même coup, une *totalisation*. Ces deux traits sont aussi les caractéristiques majeures de toute narration. Faut-il en conclure qu'il ne peut exister d'expérience proprement dite sans mise en forme narrative ? Et lui dénier toute consistance extra-narrative ?

Unité, totalité : ce sont précisément là les termes qu'emploie John Dewey pour définir ce qu'il appelle une expérience *vraie, authentique*. Ces deux qualificatifs suffisent pour indiquer qu'aux yeux du philosophe qui a mis l'expérience au cœur de sa pensée, tout ce qui est présenté couramment comme « expérience » demeure éloigné de l'expérience pleinement accomplie. Le chapitre 3 de *L'art comme expérience*, « Vivre une expérience », prend soin dès son début de le dire expressément et de le souligner : « Il arrive souvent que l'expérience vécue soit rudimentaire. Il est des choses dont on fait l'expérience, mais pas de manière à composer *une* expérience. Il y a dévoiement et dispersion » (p. 59). Les lignes suivantes ajoutent aussitôt, à l'unité, et même plus précisément à l'unicité, l'exigence de totalité, de totalisation : « À la différence de ce type d'expérience, nous vivons une expérience lorsque le matériau qui fait l'objet de l'expérience va jusqu'au bout de sa réalisation. C'est à ce moment-là seulement que l'expérience est intégrée dans un flux global, tout en se distinguant d'autres expériences » (idem). Une grande part de l'effort sémantique de Dewey, dans ce passage comme dans bien d'autres où il est question d'expérience, vise à substituer au lexique procédural et mécanique un lexique vitaliste, déjà présent dans l'intitulé même du chapitre. Une expérience vraie selon lui se conclut « harmonieusement », non pas par « cessation », mais par « un parachèvement ». D'où cette définition plus complète : « Une telle expérience forme un tout ; elle possède en propre des caractéristiques qui l'individualisent et se suffit à elle-même. Il s'agit là d'une expérience » (idem). Ce thème de l'unité revient comme un leitmotiv. Il est repris et précisé quelques pages plus loin : « Une expérience a une unité qui la désigne en propre : ce repas-là, cette tempête-là, cette rupture-là d'une amitié. L'existence de cette unité est constituée par une seule caractéristique qui imprègne l'expérience entière en dépit de la variation des parties qui la constituent » (p. 61). Malheureusement, à ma connaissance, Dewey ne dit rien de cette expérience qu'est l'expérience de la maladie. Il me semble pourtant

qu'il aurait pu aussi lui reconnaître « une unité qui la désigne en propre », et écrire : « cette maladie-là ».

Reste que selon Dewey lui-même ces expériences pleinement accomplies ne sont pas notre lot le plus courant. Pour la plus grande part de notre expérience, le souci de l'unité de ce qui nous advient fait défaut : « nous ne nous préoccupons pas du lien qui relie un incident à ce qui le précède et à ce qui le suit » (p. 64). Il y a donc de vraies et bonnes expériences, des expériences accomplies, mais le lot quotidien est tissé d'expériences inabouties, décousues : « les choses se produisent, mais elles ne sont ni véritablement incluses, ni catégoriquement exclues ; nous voguons à la dérive » (idem). L'informe et le décousu sont les marques de l'expérience qui ne « prend » pas. Certes, ce type d'expérience comme tout ce qui nous « arrive » a bien une forme temporelle, mais il s'agit d'une temporalité mécanique, que signale un début et une fin, mais ces repères n'appartiennent pas pleinement à la temporalité singulière de l'expérience ; ce sont des bornes qui lui demeurent extérieures. Pour dire cette singularité, Dewey tente d'affiner son lexique, et substitue à l'extériorité des débuts et des fins « d'authentiques initiations et clôtures », qui assurent « assimilation et poursuite du processus » (p. 64). Une expérience accomplie porte en elle-même sa temporalité créatrice ; elle possède un « sens vital » (p. 60).

On le sait, le vitalisme de Dewey tire la leçon de la biologie évolutionniste et du darwinisme. À y regarder de plus près, toutefois, la conception vitaliste de l'expérience que semble porter les pages qui l'exposent est comme traversée par une autre inspiration, qui la tire du côté du langage et de la narration. Comme dans ces quelques lignes de *L'art comme expérience* :

Les philosophes, même les philosophes empiriques, ont évoqué pour la plupart l'expérience en général. La langue courante, toutefois, fait référence à des expériences dont chacune est singulière, et comporte son propre commencement et sa propre fin. En effet, la vie n'est pas une marche ou un flux uniformes et ininterrompus. Elle est comparable à une série d'histoires, comportant chacune une intrigue, un début et une progression vers un dénouement, chaque étape étant caractérisée par un rythme distinctif et marquée par une qualité unique qui l'imprègne dans son entier (p. 60).

Ces quelques lignes, dans le choix même du vocabulaire qui tente de saisir la spécificité de l'expérience, penchent tantôt du côté d'un modèle biologique, tantôt d'un modèle linguistique, langagier, ce dernier, de façon remarquable, empruntant au registre de la narration : « intrigue », « progression », « dénouement »... Au point que l'on pourrait se demander si la philosophie du langage, ou du moins une forme d'impasse sur la considération philosophique du langage, ne signalent pas l'un des pans aveugles du pragmatisme de John Dewey. On peut y voir, avec Richard Rorty (1993), une conséquence de la trop grande polysémie de la notion d'expérience. Bien que ce philosophe se revendique du pragmatisme de Dewey, il reproche précisément à cette notion d'entretenir une illusion, celle d'un « vécu » originaire, sans médiation, ou encore, comme l'écrit Richard Shusterman dans sa préface à l'édition française de *Art as experience*, de « nourrir le mythe d'un donné non linguistique, de la nature d'un fondement » (2005, p. 13).

Quoi qu'il en soit, cette interrogation nous renvoie à ce que la lecture de Paul Ricoeur nous a permis d'anticiper.

Et elle cruciale pour notre propos, pour notre questionnement sur l'articulation entre l'expérience et la narration. Il est bien possible qu'il n'y ait pas d'autre totalisation possible d'une expérience comme expérience miennne que celle qu'en permet le récit, que l'unité de l'expérience que Dewey cherche à dire en recourant à la biologie n'advienne que dans et par la langue qui rassemble ce que le temps disperse et qui nous échappe avec lui. Il est même bien possible que la structure unifiante et totalisante du langage narratif soit déjà présente dès le premier niveau de pré-compréhension et de préfiguration de l'expérience. Et pourtant quelque chose résiste à cette quasi-dissolution de l'expérience dans le langage.

L'expérience esthétique comme modèle de l'expérience vraie

Est-ce une intuition de cet ordre qui a conduit Dewey à rechercher du côté de l'esthétique une compréhension approfondie de l'expérience ? L'hypothèse est risquée, et on pourrait lui opposer qu'on trouve dans les écrits de Dewey bien des éléments qui à l'inverse font signe vers une conception biologisante du langage, inscrivant celui-ci dans la relation que l'organisme entretient avec son environnement. Il n'en reste pas moins que ce choix, par Dewey, du domaine esthétique pour retravailler une thématique centrale de l'ensemble de ses travaux tant de philosophe que de pédagogue ne peut être ignoré. D'autant plus que s'agissant d'art et d'esthétique, Dewey sait parfaitement de quoi il parle, et en première personne. *Art as Experience* porte cette dédicace : À *Albert Barnes*. Et, dans sa préface, John Dewey, lui-même collectionneur d'art averti, dit sa dette à l'égard de Barnes, de « la grande œuvre éducative entreprise par la Fondation Barnes », à l'égard des conversations menées avec son créateur « pendant plusieurs années, dont un grand nombre eurent lieu en présence de la collection inégale des œuvres qu'il a réunies » (2005, p. 20).

C'est donc un fin connaisseur de l'art et même l'un des inspirateurs de l'art de son temps qui nous dit à la fois que « l'art se trouve préfiguré dans les processus mêmes de l'existence » (p. 46), et que c'est en comprenant au mieux ce qu'est l'expérience esthétique qu'on a les meilleures chances de comprendre ce qu'est l'expérience, cette expérience « qui est toujours l'expérience actuelle et vitale de quelqu'un » (Dewey, 2011, p. 515). Il faut l'entendre littéralement, et pour toute expérience, y compris donc pour les expériences dont il est ici question, celle du patient comme celle aussi du soignant, celle du formé comme celle du formateur, dès lors qu'il s'agit d'expériences accomplies : les caractères spécifiques de l'expérience esthétique sont non seulement présents dans chacune de ces expériences, mais elles sont la marque même de leur accomplissement. Cette thèse, cette perspective, peuvent étonner, voire troubler ; mais elles s'éclairent dès lors qu'on les restitue dans le cadre d'ensemble de l'esthétique pragmatique de John Dewey, telle qu'elle est développée dans *Art as experience*. La conception dominante de l'art, qui le sacralise, tend à faire de l'expérience esthétique une expérience d'exception, qui ne peut se produire que dans la rencontre avec les « grandes œuvres » que le musée relègue dans un monde à part. Pour Dewey, la première tâche d'une philosophie de l'art renverse cette construction : « Il s'agit de restaurer [la] continuité entre ces formes raffinées et plus intenses de l'expérience que

sont les œuvres d'art et les actions, souffrances, et événements quotidiens universellement reconnus comme des éléments constitutifs de l'expérience » (p. 21-22). Plus encore, l'expérience esthétique n'a lieu ni principalement ni même prioritairement dans la rencontre avec des œuvres d'art, elle est déjà et d'abord là dans l'expérience ordinaire, celle que nous pouvons vivre dans nos relations avec la nature, les objets, avec les autres, dès lors qu'il s'agit d'une expérience accomplie. C'est pourquoi, si l'on veut « comprendre l'esthétique dans ses formes accomplies et reconnues, on doit commencer à la chercher dans la matière brute de l'expérience, dans les événements et les scènes qui captent l'attention auditive et visuelle de l'homme, suscitent son intérêt et lui procure du plaisir » (p. 23). Les exemples qu'en donne Dewey surprennent par leur simplicité, presque enfantine, et même leur trivialité – « la voiture des pompiers passant à toute allure, les machines creusant d'énormes trous dans la terre... », entre autres – mais ont tous l'intérêt de nous faire comprendre qu'une expérience véritable est à la fois un *événement accompli*, et un *processus*, qu'elle porte en elle une durée qui lui donne une unité qui fait saillie sur le cours du temps, que cette unité, son unité, tient à une caractéristique, une tonalité commune qui l'imprègne toute entière dans les différents éléments dont elle se compose. Richard Shusterman résume très bien pourquoi l'expérience esthétique peut être considérée comme la clé de compréhension de toute véritable expérience : « Dewey, écrit-il, soutient que la forme la plus élémentaire de l'expérience esthétique – l'unité immédiatement saisie qui relie les uns aux autres les éléments d'une expérience – est une condition nécessaire qui seule permet de faire d'une situation ou d'un état de choses une expérience cohérente et identifiable » (dans Dewey, 2005, préface, p. 12). Tous les autres traits formels de l'expérience esthétique, et qui sont également présents dans toute véritable expérience, sont en relation avec cette unité totalisante ; et notamment cette caractéristique sur laquelle Dewey insiste : il s'agit d'une expérience indissociablement émotionnelle et intellectuelle. D'ailleurs, la dissociation de ce qui relève de l'émotion et de ce qui relève de l'intellection n'existe qu'après coup, dans l'après du vécu expérientiel : l'unité qui est la marque de l'expérience accomplie « n'est ni émotionnelle, ni pratique, ni intellectuelle, car ces termes désignent des distinctions que la réflexion peut faire à l'intérieur de cette unité » (2005, p. 61). Ces distinctions n'existent que dans ce que Dewey désigne comme « le discours à propos d'une expérience », le discours qui repense à une expérience « après qu'elle s'est produite » (idem).

L'expérience, entre vécu et langage

Ce détour par l'expérience esthétique permet-il d'échapper à la difficulté centrale à laquelle expose la conception d'inspiration vitaliste de Dewey, et à la tentation qu'elle peut nourrir – Richard Rorty dirait même à l'illusion – d'y voir un vécu originaire, un donné pré-linguistique, une vérité existentielle d'avant le langage ? Cette difficulté en recouvre une autre : celle de l'articulation entre l'expérience et la narration. L'enjeu est de la plus grande importance tant sur le plan théorique que sur celui des pratiques qui recourent à la narration. En effet, ou bien l'expérience, comme vécu originaire, est *déjà*, en elle-même, cette unité totalisante, et la narration vient après-coup pour tenter de s'en saisir ;

ou bien elle n'accède à cette unité que dans sa mise en forme langagière, et dès lors la narration participe de la construction de l'expérience. On peut inférer que de l'une à l'autre de ces options, la pratique de la narration, que ce soit dans le domaine de la formation ou dans celui du soin, ne peut être tout à fait la même.

Certes, on pourrait objecter que poser la question sous cette forme dichotomique revient à s'enfermer dans les dualismes métaphysiques que la philosophie de John Dewey dénonce et ambitionne de dépasser. Il n'y aurait pas lieu de reproduire ou de décliner dans une opposition entre le vécu et le langage le dualisme du corps et de l'esprit, de la forme et de la matière, de l'activité et de la passivité, etc... Et la conception de l'expérience que développe tout au long de son œuvre l'auteur de *Reconstruction en philosophie* devrait être comprise comme le dépassement en acte de ces dualismes : comprendre ce qu'est vraiment une expérience serait *déjà* se trouver en dehors du dualisme, en avoir fini avec le dualisme.

Certes, mais, même si nous ne demandons qu'à suivre Dewey dans cette voie, nous constatons bien vite que notre bonne volonté n'y suffit pas, et qu'elle est bien vite rattrapée et contredite dès lors que nous ne pouvons penser et nous exprimer que dans le cadre d'une culture et au moyen d'une langue dans lesquelles les dualismes sont de longue date profondément inscrits. Et la question que nous pensions avoir surmontée revient, insiste : cette expérience, nous en mesurons bien la portée formatrice, éducative, constitutive, organisatrice, sa puissance de mise en forme et en sens ; mais d'où lui vient cette forme ? Se constitue-t-elle à même le vécu ? Dans « l'équilibre qui existe entre [l'être vivant] et son environnement », et que cet être vivant « perd et rétablit de façon récurrente » (Dewey, 2005, p. 36) ? Ou bien passe-t-elle par les médiations du langage ?

Pour ma part, je m'en tiendrais à ce stade de la réflexion à la plus grande prudence, et m'attacherai plutôt à faire valoir en quoi ce détour par l'esthétique peut tout de même éclairer la notion d'expérience et surtout en mieux saisir la signification. Qu'en retenir en effet ?

Tout d'abord, l'idée qu'une expérience accomplie possède une forme. Ce que Dewey cherche à saisir par ce détour par l'esthétique est ce qu'il appelle lui-même la *forme de l'expérience*. Une expérience accomplie contribue à nous former parce qu'elle a, ou mieux, parce qu'elle est une forme. Le monde de l'art est précisément le monde des formes ; tout œuvre d'art est une forme symbolique. D'une certaine façon, Dewey transfère à l'expérience, à toute expérience accomplie, la forme de l'œuvre, et même la forme-œuvre comme travail de l'artiste, qu'il définit d'une façon relativement classique en termes d'harmonie, d'unité harmonique. « Dans une œuvre d'art, écrit-il, les différents actes, épisodes ou occurrences se mêlent et se fondent pour aboutir à une unité, sans pour autant disparaître ni perdre leur propre caractère lors de ce processus » (2005, p. 61). On peut noter, au passage, que le type d'œuvre auquel semble se référer ici l'auteur se situe plutôt du côté des arts du récit, si l'on en juge par cette évocation d'« actes », d'« épisodes », d'« occurrences ».

Mais, et ne perdons pas de vue cette deuxième considération, ce que cherche à comprendre Dewey en recourant à l'esthétique n'est pas toute expérience, mais ce genre d'expérience dont on peut dire : « C'était vraiment une expérience ». Ou encore : « l'expérience dans son sens vi-

tal ». Je ne pense pas trahir la pensée de Dewey en disant qu'une expérience vitale, une expérience vraie, aboutie, est une expérience qui nous a « formés », qui a contribué à nous faire « croître ». Le vitalisme de l'auteur suffirait à l'autoriser. Mais il y a peut-être plus ici, quand Dewey précise que des expériences vitales, vraies, accomplies sont de cette sorte d'expériences « que nous qualifions spontanément « d'expériences réelles », et, précise-t-il, des expériences dont nous disons en nous les remémorant, « Ça, c'était une expérience » » (p. 60, je souligne). On ne peut manquer de relever ici l'introduction, au cœur de la définition de l'expérience vraie, de la mémoire et du dire. Faut-il en conclure qu'il n'y a d'expérience vraie, accomplie, qu'au passé, dans le rassemblement unifié qu'en permet la mémoire ? Ou encore qu'une expérience pour être pleinement formatrice doit accéder à la forme de l'événement mémoriel ? Ces interrogations, assurément, ouvrent des pistes pour relancer notre réflexion touchant à l'articulation de l'expérience et de la narration, en suggérant plutôt leur enveloppement réciproque.

Une troisième considération peut contribuer à cette relance. Nous l'avons dit, mais peut-être insuffisamment souligné : l'expérience vraie n'est pas l'ordinaire de l'expérience. L'ordinaire est bien souvent un vécu rudimentaire, si on le réfère aux critères qui qualifient l'expérience « vraie », « authentique », « accomplie ». Ce qui « arrive » alors, ce qui « nous arrive », bien sûr prend place dans notre vécu, mais d'une manière qu'on pourrait dire relativement extérieure, sans que l'expérience accède à l'unité, à la forme qui la totalise. On peut ainsi faire l'expérience de la maladie sans nécessairement faire de sa maladie une expérience, faire l'expérience d'une formation sans faire de cette formation une expérience. Le pouvoir formateur, éducatif de l'expérience serait donc à chercher dans ce passage à l'unité totalisante. Toute la question, et c'est encore la même, tourne autour du rôle que joue dans ce passage le recours à la narration, à la mémoire, au récit.

Le recours à l'esthétique apporte ainsi de précieux éclairages, mais il peut aussi être source de confusions, qu'il convient donc de lever avant de conclure. Une existence humaine est faite de tensions et de détente, de flux et de reflux, d'équilibres et de déséquilibres. Tel est le matériau dont nos vies humaines sont tissées. Mais l'expérience esthétique (même si elle est déjà-là dans l'expérience ordinaire, dès lors que celle-ci est menée à son terme) semble échapper en partie à cette alternance d'équilibres et de déséquilibres, et offrir comme gratuitement de purs moments d'équilibre, d'harmonie, valant pour eux-mêmes. L'expérience esthétique n'est pas nécessairement précédée de moments de déséquilibres ou de désagréments auxquels elle viendrait mettre fin. Il en va différemment des expériences existentielles. Comme le rappelle Joëlle Zask, dont la lecture de Dewey est toujours précieuse, « une expérience consiste en l'unification ou l'harmonisation d'éléments dont la disparité provoque une souffrance, un doute, un empêchement » (2007, p. 130). Ici, le darwinisme de Dewey est patent. Joëlle Zask s'efforce d'y être fidèle, en avançant que chez Dewey « l'expérience est aux hommes vivant en société ce que l'adaptation des espèces est vis-à-vis de leur milieu », ou encore que « le projet de s'adapter est la forme générale de l'expérience », qu'une expérience « est une adaptation réussie » (p. 132-133). Cette ligne de lecture sem-

ble permettre d'envisager que la puissance éducatrice, formatrice, de l'expérience, sa forme donc, soit aussi inhérente à la dynamique de l'expérience, sans qu'il soit nécessaire de recourir à la médiation mémorielle et langagière pour l'actualiser. Faire une expérience, résume en effet Joëlle Zask, ce serait « à la fois agir sur les conditions factuelles de sa vie et s'engager dans un processus d'accomplissement de soi-même » (p. 129).

Conclusion

Pour ma part, et pour conclure provisoirement, sur un plan général, la réflexion initiée ici, je continue à douter que cette pleine actualisation de l'expérience puisse faire l'économie de toute médiation. Êtres de langage nous sommes, et toute expérience est expérience de l'être de langage que je suis. D'ailleurs, à la fin de sa vie et de son œuvre, Dewey lui-même avait fini par regretter d'avoir choisi le terme « expérience » pour nommer ce qui était au cœur de sa pensée : il en avait mesuré la trop grande polysémie et les confusions que le terme tend inévitablement à générer. Il songeait à le remplacer par un autre terme, précisément le terme « culture », dont la polysémie et les confusions potentielles sont tout aussi redoutables, mais réintroduisent tout de même au sein du vécu expérientiel les médiations narratives qui m'ont paru nécessaires d'envisager pour tenter de rendre compte de la puissance formatrice, au sens fort de la *Bildung*, de toute véritable expérience. C'est aussi, je crois, la perspective qu'envisage Joëlle Zask, dans le sillage du tout dernier Dewey, en s'engageant sur la voie d'une « anthropologie de l'expérience », en se proposant de « développer la dimension humaine et culturelle » de l'expérience (idem).

Sur un plan plus spécifique, et pour demeurer au croisement du soin et de la formation, l'entrée dans l'expérience par la voie esthétique ouverte par Dewey pourrait apporter un éclairage nouveau et fécond, tant théorique que pratique, à la problématique de la narrativité. Cette voie met en effet une sorte de cran d'arrêt à la résorption de l'expérience dans le linguistique ; si toute expérience est expérience de l'être de langage que je suis, cela ne signifie pas qu'elle tient tout entière dans sa verbalisation. La voie esthétique peut conduire à postuler un plan de pré-compréhension expérientielle, dans lequel le récit se précède lui-même dans des formes non-verbales, mais dans lesquelles la structure de l'intrigue est déjà là comme forme universelle d'intelligibilité. L'expérience de la maladie est sans doute d'abord une expérience de cet ordre. S'agit-il toutefois d'une expérience pleinement accomplie, d'une expérience au sens que lui donne Dewey ? La réponse que l'on peut proposer à ce stade de la réflexion doit se déployer en deux temps. Un premier temps pour dire que la mise en récit – et plus généralement toute mise en forme selon la diversité des modes d'expression possibles – contribuent à *parfaire* l'expérience, à parfaire cette *expérience-là* comme expérience de ce *sujet-là* ; un second temps pour ajouter que cette mise en forme ne peut parfaire l'expérience si elle vient de l'extérieur : elle est une phase inhérente de cette *expérience-là*, pour ce *sujet-là*.

RÉFÉRENCES

Agamben, G. (2002, [1978]). *Enfance et histoire. Destruction de l'expérience et origine de l'histoire*. Paris : Payot (traduction française).

Benjamin., W. (1933, [2000]). *Expérience et Pauvreté*. Dans *Œuvres II*. Paris : Gallimard, p. 364-372.

Charon, R. (2015, [2006]). *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*. Paris : éditions Sipayat.

Delory-Momberger, C. (2004). *Biographie, socialisation, formation. Comment les individus deviennent des individus*. *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 4, 551-570.

Depraz, N., Varela, F., Vermersch P. (2011). *À l'épreuve de l'expérience : pour une pratique phénoménologique*. Paris : Zeta.

Dewey, J. (2005, [1934]). *L'art comme expérience*. Pau : Éditions Farrago (traduction française).

Eneau, J. (2011) *De l'apprenant à la personne : contribution de Ricoeur aux travaux sur la formation des adultes*. Dans Kerlan, A Simard, D. *Paul Ricoeur et la question éducative*. Québec, Lyon : Presses de l'Université Laval/Presses ENS Lyon, p. 135-154.

Gadamer, H.-G. (1996, [1960]). *Vérité et méthode*. Paris : Seuil (traduction française).

Ricoeur, P. (1983, 1984, 1985). *Temps et récit*, 1, 2, 3. Paris : Seuil.

Ricoeur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance*. Paris : Stock.

Rorty R. (1993). *Conséquences du pragmatisme*. Paris : Seuil.

Shusterman, R. (2005). *Préface à Dewey, J. (2005, [1934]). L'art comme expérience*. Pau : Éditions Farrago (traduction française).

Vermersch, P. (2012). *Explicitation et phénoménologie*. Paris : PUF.

Zask, J. (2007). *Anthropologie de l'expérience*. Dans Debaise, D. (Coord). *Vie et expérimentation*. Peirce, James, Dewey. Paris : Vrin, p. 129-146.

L'Art du devenir, ou une expérience de médecine narrative

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Clément Bonhomme*

*Médecin

RÉSUMÉ

La Médecine narrative est une approche des Humanités médicales se nourrissant à la fois de Littérature, d'écriture créative et de techniques d'analyse narratologique, offrant l'opportunité d'une réflexion sur soi-même et sur sa propre pratique, enrichie par l'échange avec ses pairs. Dans le même temps, la Médecine narrative ouvre à l'altérité, à l'écoute attentive et pertinente, et ainsi à l'empathie envers le patient qui livre son histoire, ce qui conduit à l'installation d'un colloque singulier au cœur de la relation médecin-malade. Cette relation de soin devient ainsi une rencontre entre deux personnes subjectives, libres, respectueuses, mues par le désir de construire conjointement des fondations solides vers le succès thérapeutique.

La médecine narrative est ainsi pour chaque étudiant en voie de devenir médecin une aventure extraordinaire. Elle crée un espace de liberté et d'apaisement, et réussit à réunir un enseignement et une expérience personnelle dans le partage, qui portent leurs fruits sur la connaissance de soi et sur sa pratique professionnelle, sur la relation médecin-malade et l'empathie. Elle constitue ainsi une préparation simple et efficace, tout autant que riche et profonde, à un exercice bienveillant de la médecine.

MOTS-CLÉS : humanités médicales ; médecine narrative ; écriture créative ; lecture attentive ; empathie.

DOI : 10.51328/21205

« Vision brève d'un Paris morne, gluant, d'un Paris pas encore lavé, après une nuit sans sommeil, d'un Paris qui lui aussi aurait pris l'express de nuit, et qui pourtant entrouvre à travers la porte maussade de Saint-Lazare, une voie tumultueuse et hachée vers le ciel imaginé clair de Tahiti. »

Victor Segalen. Journal des îles.

Introduction

La relation de soin qui s'établit entre le médecin et son patient est un élément majeur du succès thérapeutique. Les Facultés de Médecine ont pris conscience que pour en améliorer la qualité, un travail sur la relation de soin devait faire partie de l'enseignement des études de Médecine, et un certain nombre

d'approches ont été développées dans cet objectif.

La relation de soin se constitue des trois composantes que sont le patient, le médecin, et le récit du patient auquel répondra le médecin. Elles sont toutes trois à prendre en compte afin de s'appliquer à améliorer la relation de soin par les différents angles possibles.

Cependant, le patient étant par essence l'inconnue de cette équation, il ne représente pas en tant que tel un levier de progression mais au contraire la variable à accueillir du mieux possible, et au final l'enjeu de cette relation.

En revanche l'histoire de la maladie qu'il nous livre, son histoire, et la manière dont il nous la raconte sont la matière essentielle, à la fois mystérieuse et signifiante, de cette relation de soin : voilà un premier élément fondamental qui peut faire l'objet d'un travail, à travers lequel l'amélioration de la relation de soin est possible.

Le médecin constitue le second élément de la rela-

tion de soin à travers lequel la qualité peut s'en trouver améliorer, dès lors qu'au médecin est restitué sa dimension humaine. C'est-à-dire dès lors qu'au-delà de la science qu'il représente, du savoir qu'il détient, de la fonction qu'il exerce, c'est aussi un être humain qui entre en relation avec un autre, avec sa subjectivité, ses interprétations, ses émotions, que cela soit conscient ou non.

Nous nous trouvons ainsi devant un immense champ de potentiels à explorer pour améliorer la relation de soin, avec d'un côté l'étendue du récit des patients, de sa réception, de ce qu'ils signifient dans leur profondeur, et de l'autre la terre arable du médecin en tant que personne prenant pleinement part à cette relation.

Le médecin

Les solitudes de Médecine

Avant d'être médecin, il faut le devenir.

La logique veut que pour cela il faut poursuivre et achever ses études de Médecine. Bien qu'incontournable, cela n'est peut-être pas suffisant. Devenir médecin est davantage que réussir concours et examens.

L'étudiant en médecine ressent de manière plus ou moins prégnante ce supplément d'âme pourtant indéterminé, quelques-fois inavoué, voire nié, que ce futur métier suppose et cela le renvoie face à de nombreux questionnements : Quel est le sens de ma vocation médicale ? quelle en est son origine ? ai-je une vocation médicale ? Ai-je le droit de penser du bien d'un patient ? et du mal ? ai-je le droit de penser ? Ai-je le droit de souffrir ? de ne pas être d'accord avec certains raisonnements médicaux ? même quand un patient souffre ? Même si je souffre ? Dois-je d'abord appliquer les protocoles ? Puis-je être d'accord avec un patient qui refuse des soins ? Puis-je refuser de soigner un patient ? ou le soigner sans conviction ? ou ne pas vouloir soigner des patients souffrant de telle ou telle maladie ? Puis-je avoir envie de vomir quand je vais à l'hôpital ? Puis-je ne pas aimer ces murs blancs, ces néons glaçants, cette odeur hygiénique ? Puis-je me sentir supérieur et sachant devant la confiance aveugle d'un malade ? Puis-je ne pas savoir ?

L'étudiant en Médecine se trouve rapidement dépositaire d'une responsabilité devant la maladie, devant les malades, devant la société, devant l'humanité. D'un devoir de responsabilité qu'il est bien souvent loin de pouvoir assumer, dont il n'a souvent pas même clairement conscience, et qu'il n'a peut-être pas souhaité ni même imaginé. Cette responsabilité qu'il endosse malgré lui peut peser lourdement sur les épaules d'un étudiant dont l'esprit en formation n'est pas préparé à cette exigence. Des mécanismes de défenses peuvent alors se mettre en place, là encore plus ou moins consciemment, pour vivre ou survivre avec cette nouvelle fonction, ce nouveau statut, cette nouvelle charge.

Parallèlement, les études de médecine figurent aussi, à un moment ou à un autre, une sorte de traumatisme pour les étudiants. Un traumatisme qui peut prendre différentes formes, et arriver à différents moments de leur parcours hospitalo-universitaire : un vertige et une contrainte assommante devant la somme des connaissances que je dois avaler et restituer plus ou moins par cœur aux prochains partiels; une nausée devant un corps inconnu que je dois continuer de décharner semaine après semaine ; une paranoïa devant la multitude des maladies dont les signes semblent m'apparaître au fur et à mesure

que je les étudie ; une angoisse de devoir chaque jour aller en stage à l'hôpital au-dedans de ces murs blancs qui geignent ; une humiliation devant tels professeurs se montrant autoritaires, impatientes et cassants ; une peur de ne pas savoir, de mal répondre, de ne pas dire ce qu'il faut, à ce patient qui me questionne ; une tristesse devant ce malade qui me rappelle tant cette personne que j'aime ; un remord insondable après cette erreur (même sans conséquence) commise par ignorance ; une déchirure lorsque les choses tournent mal pour ce patient dont je m'occupe ; une sidération devant l'humeur atrabilaire de quelque personnel sortant de leur cadre ; une mélancolie devant toutes ces injonctions exténuantes. . .

Les études de Médecine, par l'âpreté du cursus universitaire et la confrontation aux malades et à leurs maladies lors des stages hospitaliers, sont source de souffrance pour les étudiants. Cette souffrance, d'intensité variable, et sans doute au moins en partie inéluctable, mérite simplement d'être reconnue, que les émotions des étudiants soient acceptées, partagées, à rebours du détachement, du « blindage » aveugle trop souvent conseillé.

Que ce « blindage » devienne tendre, qu'il soit conscient de la vulnérabilité commune à chacun des soignants, à chaque être humain, que la carapace se fasse douce et accueillante, voilà un premier pas vers le devenir médecin.

De l'expérience

Ce premier pas conduira à la nécessité de comprendre ce que je fais là, dans ces études, dans ce service, devant ce patient. A la nécessité d'exprimer ses pensées, ses émotions, ses joies et ses peines, son désarroi, sa colère, son épuisement, son désintérêt, tout sentiment ou son contraire. Au besoin d'un exercice de réflexivité, de retour sur soi, pour apprendre à se connaître et se préparer à mieux réagir.

Effectuer ce cheminement, c'est, au-delà du messenger anonyme d'une vérité scientifique (par essence provisoire), découvrir en vérité le sujet que nous sommes. Un sujet qui devient capable de discernement, qui cherche à délivrer un message pour qu'il soit entendu. Un sujet aux pieds ailés, qui danse dans l'éther tel Hermès Trismégiste, dieu de la médecine et messenger des dieux, pour développer son savoir-être et adopter la juste attitude. Un sujet devenant capable d'endosser cette fonction de messenger particulier et de reconnaître la singularité dans l'expression de son message, au-delà de son contenu. Il restaure ainsi la valeur de la personne et son importance au sein de la relation de soin, par-delà l'objectivité scientifique.

Enfin, c'est faire siens ces mots écrits au seuil du temple de Delphes : gnôthi seauton (connais-toi toi-même), où accouraient de la Grèce entière tous ceux qui attendaient une prédiction de l'oracle. Ce précepte commande de d'abord chercher en soi-même les réponses attendues, comme un préalable avant de pouvoir recevoir, entendre ou donner aux autres des indications pertinentes.

Sans nul doute, c'est pour cette raison que les études médicales s'ouvrent de plus en plus aux Sciences Humaines (espiègle sémantique qui ne fait pas figurer les études de Médecine au sein des Sciences Humaines !) qui fournissent une base théorique ainsi que des exercices pratiques à travers des approches variées, avec pour objectif l'amélioration de la relation médecin-malade (approche

centrée sur le patient, décision partagée, « patient-expert », éducation thérapeutique, groupes Balint, jeux de rôle, consultations simulées, etc.). Ces approches toutes très intéressantes semblent néanmoins laisser la part du sujet, dans sa singularité, assez peu explorée.

Par ailleurs les Humanités, comme chaque médecin les faisait dans un passé pas si lointain, sont un chemin précieux (qui pour ma part a permis de donner un sens à la poursuite de mes études médicales), pour commencer à comprendre, au contact et à la découverte des textes de l'Antiquité à nos jours, le monde, l'autre, la vie, la mort. Un chemin privilégié qui ne peut cependant être approfondi au sein des études de Médecine contemporaines.

Dans le cursus médical, les approches développées en lien avec les Sciences Humaines avec leurs dimensions théâtrales, philosophiques, psychologiques, artistiques, etc., dont la pertinence est reconnue, ne semblent cependant pas suffisantes pour permettre de créer des conditions particulières et de tout ensemble faire se poser, réfléchir et répondre par soi-même dans un cadre structurant aux questions essentielles, systématiques, déterminantes, auquel chaque étudiant est confronté lors des études de Médecine. Autrement dit, la dimension subjective de l'étudiant est au mieux effleurée, ou à l'inverse psychologisée, sans qu'une réflexion propre sur lui-même et son vécu puisse être suscitée et menée par l'étudiant lui-même.

Or, il apparaît comme nécessaire de faire par soi-même l'expérience de cette réflexion afin d'aider à la reconnaissance voire à la découverte de quelque aspect du sujet que nous sommes, et de la manière dont nous avons vécu les événements. Le savoir ainsi acquis par l'expérience apporte des fondations solides dans la construction de soi, et renforce positivement les capacités singulières et évolutives des sujets.

La pratique qui permet une expérience infinie de soi, des autres et des événements, qui soit la plus vaste, la plus profonde, la plus réflexive, mais aussi la plus accessible, semble bien aujourd'hui comme hier être celle de l'écriture. A travers l'écriture, chacun est invité à vivre une expérience fondamentale, à s'exprimer, à explorer, à méditer, à comprendre, à acquérir un savoir qui pourra l'aider à « devenir ce qu'il est », et tout particulièrement à devenir médecin.

Et l'écriture crée le sujet

Dans l'objectif d'aider les professionnels de santé à réfléchir sur leur propre pratique, sur la manière dont ils vivent les situations auxquelles ils se trouvent confrontés, et au final dans le but d'améliorer la relation médecin-malade, Rita Charon, Professeur de Médecine Interne et de Littérature, a développé dans les années 2000 à l'Université de Columbia à New York, une nouvelle discipline issue des séminaires de « Littérature et Médecine » et des ateliers d'écriture créative, appelée Médecine narrative.

L'une des clefs de la Médecine narrative repose sur l'écriture créative, c'est-à-dire l'écriture d'un texte libre à partir d'une consigne d'écriture, selon le format des ateliers d'écriture. L'écriture créative permet la représentation, c'est-à-dire qu'elle rend visible ce qui a été vécu ou perçu, aux yeux de celui qui écrit et de celui qui écoute.

Les ateliers d'écriture créative s'organisent en rassemblant de manière régulière un petit groupe d'étudiants

en Médecine, avec des règles de bienveillance habituelles définies dès le départ : confidentialité, respect mutuel, liberté d'écrire ou de passer son tour. Il est rappelé qu'aucune attention n'est portée aux éventuelles fautes d'orthographe ou de grammaire. Ces règles sont destinées à garantir un bon fonctionnement, à mettre en confiance et à favoriser la production d'écrits moins maîtrisés, où l'auteur peut se livrer, et donner libre cours à sa plume. A l'issue du temps d'écriture, les étudiants sont invités à lire leur texte, avec pour seule contrainte de lire ce qu'ils ont écrit sans modification.

Ces ateliers d'écriture créative se déroulent entre pairs, c'est-à-dire entre étudiants en Médecine, entre futurs médecins en devenir. Cela ajoute un précieux sentiment de liberté dans les échanges et à l'intensité du partage, chacun pouvant s'identifier (ou découvrir une alternative) dans les écrits des autres, ou au moins essayer de les comprendre à la lumière de cette somme d'expériences et de petits traumatismes qu'ils ont en commun.

Les consignes d'écriture possibles sont illimitées et peuvent ou non découler d'un texte, littéraire ou autre, qui sera lu au préalable, évoquer des thèmes liés à l'exercice médical ou au contraire plus personnels, inviter à des variations de perspectives ou à l'exploration émotionnelle.

Au cours de ces ateliers d'écriture créative, les étudiants font ainsi une véritable expérience. Une expérience d'eux-mêmes, doublée de l'expérience que les autres font d'eux-mêmes et qu'ils se partagent. Chacun se découvre en lisant « ce qu'il savait mais qu'il ne savait pas qu'il savait » avant de l'écrire, et peut se reconnaître chez l'autre. Cela en fait une expérience unique, à la fois enrichissante et libératrice.

Bien sûr, au commencement quelques réticences peuvent se faire entendre. Se lancer dans l'écriture, plus encore dans l'expression de soi, dans une forme de mise à nu devant ses pairs, est loin d'être évident pour des étudiants suivant un cursus qui valorise l'aspect scientifique. Mais dans la grande majorité des cas ils s'y adonnent volontiers dès la première séance, et leur implication devient croissante au fur et à mesure des ateliers. Certains étudiants en Médecine peuvent se sentir désarçonnés par cet exercice inhabituel, loin du formatage des autres disciplines, au point de refuser de participer (ce qui reste leur liberté), de mal comprendre les consignes d'écriture ou ce qui est attendu d'eux, mais là encore il est rare que cela n'évolue pas favorablement. Il est d'ailleurs significatif que les évaluations de fin de programme d'enseignement de Médecine narrative rapportent pour l'immense majorité d'entre eux leur grande satisfaction et leur désir de poursuivre cet enseignement avec souvent le souhait de participer à davantage de séances d'ateliers d'écriture et ce plus longuement au cours de leurs études, au mieux en débutant dès les premiers stages hospitaliers, et de préférence de manière obligatoire pour tous les étudiants (et non en enseignement optionnel).

L'écriture créative est un outil simple, éprouvé et extraordinaire pour développer une réflexion sur soi-même, sur un événement, une situation, pour porter à la découverte en soi-même de ressorts ou de réponses qui ne s'étaient pas encore formulés, et y trouver un progrès, une libération. Elle met véritablement en place une *mimesis* à travers la représentation des événements et des sentiments qu'elle propose, conduisant à une réelle *catharsis*

de l'écriture – une libération – grâce au recul qu'elle permet de prendre, à l'analyse de ses propres pratiques, à l'interprétation d'un évènement, à la réflexion sur des situations cliniques quotidiennes qu'elle suscite, au changement de perspective et notamment l'adoption de celle du patient qu'elle apporte, à la prise de conscience de l'importance du comportement du médecin. L'écriture donne ainsi à l'étudiant la possibilité d'acquérir par sa propre expérience un savoir structurant sur son vécu et sur lui-même.

De plus, la lecture attentive (dont nous parlerons plus loin) des textes produits lors des ateliers d'écriture créative peut apporter une compréhension plus fine, plus approfondie, de tel ou tel aspect d'une situation, tant à l'auteur lui-même qu'aux autres participants de l'atelier.

Les ateliers d'écriture créative constituent un espace privilégié de découverte, de réflexion, d'échanges entre pairs qui, loin de la solitude dans laquelle peuvent les jeter les situations auxquelles ils ne manquent pas d'être confrontés au cours de leurs études de Médecine, permet aux étudiants de se découvrir, de se reconnaître, et de faire communauté. Ce sentiment de communauté entre pairs, tous confrontés à des situations similaires devant lesquelles ils réagissent de manière comparables ou différentes, apporte un réconfort, une réassurance, un apaisement face à cette solitude à laquelle ils peuvent se trouver renvoyés. Le constat de la diversité, de la similitude, en tous les cas de la singularité de chacun et de chaque situation, ouvre les horizons des potentialités relationnelles, renforce l'identité professionnelle en construction, la confiance en soi, et favorise le développement des capacités d'adaptation devant toute situation et tout patient.

La Médecine narrative ouvre ainsi une perspective, fait entrer dans une nouvelle dimension, accueille le sujet et l'encourage à s'exprimer, si bien qu'elle peut être quelques-fois difficile à appréhender par les étudiants initialement. Elle crée réellement un espace de liberté et d'apaisement. Elle permet à certaines questions de se poser, d'être formulées, réfléchies, et qu'une réponse puisse être apportée par soi-même et à travers les autres. Cet espace de liberté autorise et suscite ces questions, il autorise et suscite la proposition d'une réponse personnelle faisant appel au ressenti, à la perception, à son histoire, et non à un savoir théorique récité par cœur, elle considère ces réponses, les valorise, les rend dignes d'intérêt, de partage, de réflexion.

Reconnaître l'importance de cette démarche, chercher à (se) comprendre aident à la construction d'une identité professionnelle solide, de sa propre identité professionnelle, tout en se libérant des attendus tacites de la fonction ou des représentations qu'on s'en fait, et ainsi à trouver sa juste place au sein de la relation médecin-malade.

Plus largement, la médecine narrative aide à faire passer de l'état de médecin sachant dans l'absolu à celui de médecin singulier capable du relatif, à passer du général abstrait au particulier concret, et ce tant dans la pratique des soins que dans la perception de soi-même et des autres. Et c'est bien par la reconnaissance du particulier que l'on pourra appliquer, comprendre, devenir l'universel.

En définitive, l'étudiant qui devient médecin se trouve affermi dans la personne qu'il est et dans son identité professionnelle, plus éclairé, plus fort, plus à-même de se reconnaître sujet, et de se rendre disponible, et ainsi

davantage capable d'écouter attentivement le récit d'un patient.

L'histoire du patient

La lecture attentive

La Médecine narrative suscite le développement de compétences narratives permettant de mieux « reconnaître, absorber, interpréter et être ému par les histoires des maladies des patients ». Reconnaître, c'est prendre conscience que le patient a une histoire à raconter allant au-delà d'une liste de symptômes ; absorber, c'est se mettre dans des dispositions favorables pour entendre pleinement le récit du patient, donner le temps et l'attention nécessaire à l'expression et à la réception de ce récit ; interpréter, c'est changer de perspective et savoir se mettre à la place du patient, sans préjugés, et en imaginant les ressorts psychologiques ou autre qui sous-tendent son récit ; et être ému, c'est-à-dire prendre conscience de ses propres émotions, de ce qu'on en fait, et en quoi elles pourraient influencer ma fonction de soignant.

La Médecine narrative propose ainsi aux soignants la possibilité d'identifier, de comprendre, et de répondre de manière réfléchie et constructive à toute situation, et de dépasser l'habituelle ignorance à laquelle ils peuvent être contraint, faute de temps ou de méthode.

Rita Charon a précisément développé des outils littéraires concrets permettant d'exercer ses compétences narratives et de les mettre au service de la relation médecin-malade, et ce tout d'abord à travers la lecture attentive.

La lecture attentive est basée sur une analyse littéraire assez codifiée (avec l'utilisation d'une grille d'analyse littéraire), à partir de laquelle va émerger des significations peut-être non perceptibles autrement, y compris par son auteur, alors qu'elles sont bien présentes au cœur du texte. Il ne s'agit pas d'une analyse psychologique à partir des émotions ou des événements présents dans un texte, mais au contraire d'une analyse du texte lui-même à partir de laquelle son sens peut être approfondi, explicité, voire dévoilé, et ainsi mieux compris par le lecteur ou l'auditeur, mais aussi par l'auteur lui-même ! Il n'est bien sûr pas question d'évaluation, ni en terme littéraire, ni en terme médical, ni en terme moral. Il est question d'expression, de compréhension, de partage fraternel et libre avec ses pairs, avec soi-même, au moyen d'une lecture attentive, au plus proche de ce qui a été écrit.

Cette méthode littéraire de lecture et d'analyse permet de lire au plus près des mots ce que veut dire un texte en y recherchant (à l'aide notamment de la grille d'analyse de Rita Charon, décrite ci-dessous, qui reste cependant non exhaustive) quels en sont les rouages narratifs, c'est-à-dire la manière de dire – ou de ne pas dire – et le sens que cela peut prendre.

L'observation. A quelles perceptions le texte entraîne-t-il ? En quoi engage-t-il nos sens et lesquels ? Quels détails, quelles descriptions, quels aspects sensoriels des scènes présente-t-il et en quoi cela en fait-il un texte vivant, ou au contraire plus froid, par exemple.

L'analyse de la *perspective* distingue les points de vue adoptés ou évoqués, et la manière dont ils ont été respectivement exprimés, avec les émotions rapportées.

La description de la *forme* définit le genre (histoire, poème, pièce, scénario, parabole, récit initiatique, humour noir, etc.), les métaphores ou images utilisées, la

structure temporelle du texte (chronologie choisie – ordre, sens, longueur, ellipse, répétitions - et temps employés, références historiques ou textuelles, suspension lors de citations ou d’histoires secondaires), et enfin son style avec le choix du vocabulaire et des tournures (soutenu, familier, enlevé, scientifique, enfantin, bureaucratique, etc.).

La *voix* correspond à la position du narrateur et à la manière dont il s’exprime. A quelle personne : première, deuxième ou troisième ? Est-il omniscient, ou focalisé sur lui-même ou sur certains protagonistes en particulier ? Est-il proche ou distant, intime ou éloigné ?

L’analyse du *ton* permet d’indiquer s’il s’agit d’un texte lyrique, ironique, satirique, comique, dramatique, etc. et de préciser dans quel état d’esprit laisse sa lecture.

La *progression* du récit s’intéresse à l’évolution de l’histoire, si elle avance vers un but, s’il y a un mouvement qui emmène quelque part.

L’observation, la perspective, la forme, la voix, le ton, la progression sont autant d’éléments qui éclairent sur la vision de l’auteur et sur ses sentiments, son positionnement vis-à-vis de l’évènement ou de la situation, et qui aident ainsi à donner le sens véritable d’un récit. La lecture attentive permet ainsi de s’attacher à découvrir la moelle d’un récit en identifiant ces éléments narratifs, d’en comprendre la profondeur, au-delà de la simple figuration de mots.

Cela ressemble en quelque sorte à la quête de sens, à la recherche (parfois désespérée) de la signification du récit de telle bataille ou de tel scène mythologique lorsque nous nous attelions à une version grecque ou latine dont l’idée globale nous paraissait lointaine et fluctuante à la première lecture ! Il fallait trouver derrière ces mots, dans la construction des phrases, sous le maquillage des désinences, quelque élément qui nous aiguille, la distinction d’une racine, une conjonction libératrice, ou un passif salvateur... Puis peu à peu, tout s’éclaire ! Le rayon de soleil apaisant d’une étape franchie, d’une marche gravie vers la compréhension d’un texte, d’une œuvre, d’une civilisation, d’un esprit.

Écoutez attentivement !

L’animateur d’un atelier d’écriture assume cette plaisante et néanmoins difficile mission d’aider les étudiants dans l’analyse littéraire des textes lus à tour de rôle. Il ne s’agit aucunement de passer à la grille d’analyse littéraire systématique chacun des textes proposés, mais au contraire de percevoir les aspects qui paraissent saillants, plus évocateurs, de mettre au jour certaines particularités narratives et d’amener les étudiants à reconnaître et à discuter ces éléments. Les étudiants participants à l’atelier sont bien sûr invités eux aussi à effectuer ce travail d’analyse littéraire, qu’ils soient auteur ou auditeur du texte.

Les situations évoquées amènent quelques fois à la nécessité d’un retour d’expérience professionnelle par le médecin animateur qui fait figure d’aîné, ou bien à prendre en compte une dimension psychologique sans néanmoins s’y appesantir. Il convient le cas échéant de proposer à l’étudiant un espace *ad hoc*.

L’animation des ateliers d’écriture peut se trouver enrichie lorsqu’elle est assurée par un binôme médecin – littéraire, apportant chacun leurs compétences et leur histoire. De la même manière, des intervenants extérieurs peuvent venir ponctuellement partager une lecture, une expérience, qui seront le thème d’un atelier d’écriture.

Au-delà des textes, s’exercer à la lecture attentive conduira à développer une qualité d’écoute, d’attention, une capacité d’entendre ce qu’un récit veut vraiment dire, et tout particulièrement le récit d’un patient. Les mêmes mécanismes étant en jeu, il appartient au médecin de mettre en œuvre les mêmes procédés pour savoir décrypter le discours d’un patient, pour faire attention aux déterminants narratifs de ce récit et savoir en reconnaître leur signification. La lecture attentive devient ainsi l’écoute attentive en face d’un patient racontant l’histoire de sa maladie.

L’exercice peut sembler ardu car la temporalité est moins souple qu’avec un texte écrit, mais quelques principes simples et leur mise en pratique régulière aident efficacement le praticien. D’abord, prendre le temps de l’écoute, et se rendre disponible pour celle-ci, dans son attitude, dans sa posture, dans son regard et dans son esprit. Ne pas attendre de récolter au plus vite notre liste de symptômes significatifs, mais accueillir les informations, sans *a priori*, qu’elles semblent signifiantes ou non, car elles le sont toutes. Se contenir avant d’interrompre un patient parce que nous aimerions telle précision ou parce qu’il semble s’égarer. Perdre du temps qui sera sans doute du temps gagné dans la relation de soin qui se construit. Puis laisser son attention être attirée par certains détails, par une insistance sur quelque point particulier, ou au contraire par une ellipse inattendue, par le choix du vocabulaire, de la perspective, des temps grammaticaux et de la temporalité, etc., bref utiliser en quelque sorte la grille d’analyse littéraire comme pour un texte, essayer de reconnaître tout ce qui dans la structure narrative peut être signifiant, porteur de sens, ou au moins, objectif plus réaliste, savoir relever à travers son écoute un ou deux éléments qui auront paru plus marquants. En effet, on ne saurait faire une analyse complète le temps d’entendre un récit, mais nous apprendrons peu à peu à identifier certains éléments plus saillants, que nous pourrions alors éventuellement pointer ou questionner. Comme la lecture, l’écoute attentive viendra servir le récit pour en extraire une signification plus profonde, la plus riche et la plus juste possible : elle intègre à la réception du récit la singularité du patient qui se dit à travers les éléments narratifs qu’il emploie, et l’écho qu’ils peuvent trouver en la personne toute autant singulière du médecin qui les accueille.

Conclusion

La médecine narrative invite à ce double mouvement d’une réflexivité à travers l’écriture créative, servant l’épanouissement du sujet, de l’étudiant en voie de devenir médecin, et dans le même temps l’ouvre à l’écoute pleine et entière, attentive, du récit d’un patient, en s’attachant à ce qui est dit et à la manière de le dire.

La médecine narrative permet ainsi d’optimiser la relation de soins en améliorant d’une part la construction de l’identité professionnelle des futurs médecins et leurs compétences émotionnelles, et d’autre part leur capacité d’écoute et d’interprétation des histoires des patients. Cette relation peut ainsi à nouveau être le lieu d’une rencontre, la rencontre de deux singularités, celle du patient et celle du médecin qui le soigne, autour desquels se noue une relation intersubjective unique et constructive.

Cette approche simple, personnelle et partagée, approfondie et aux thématiques non limitées, réussit le tour de

force de tout à la fois rendre accessible et intéressant pour tous un travail d'humanité médicale, d'aider les étudiants dans la construction de leur identité professionnelle et la connaissance de soi, et de leur permettre d'acquérir par l'expérience des outils qui vont améliorer la qualité de la relation médecin-malade, et au final l'efficacité thérapeutique. La médecine narrative conduit l'étudiant en Médecine vers la liberté et l'apaisement dans le façonnement de son identité professionnelle, dans ses facultés d'accueil, d'écoute et de reconnaissance de l'altérité.

En pratique clinique, c'est évidemment un exercice à répéter au quotidien, à expérimenter, comme un petit défi qu'on se lance à chaque rencontre avec un patient. Ainsi nos compétences narratives comme leurs effets ne laissent pas de s'accroître et tout au moins de cultiver l'empathie et la bienveillance dont chacun est invité à faire preuve, et à bénéficier.

La Médecine narrative semble ainsi offrir des pouvoirs extraordinaires reconnus par tous ceux qui la pratiquent ! Ses bienfaits sont manifestes dans les Facultés de Médecine où cet enseignement a été mis en place. Il appartient aux Facultés de donner à tous les étudiants en Médecine cette chance de mieux vivre leurs études, de les aider à se construire comme sujet et futur médecin, et de les exercer à établir une relation de soin efficace.

Plus largement, la Médecine narrative pourrait dispenser ses principes à tous les niveaux de la hiérarchie médicale, de l'externe au Professeur des Universités, dans les différents secteurs hospitalier, médico-social et libéral, ainsi bien sûr que pour toutes les professions paramédicales et tous les soignants. Des formules adaptées selon les contraintes professionnelles sont évidemment possibles. La médecine narrative constituera pour chacun un levier de son épanouissement professionnel, au-delà de la réussite technique, voire de son épanouissement personnel.

Plus encore, les principes de la Médecine narrative peuvent être mis en œuvre pour aider à la réflexion, à l'échange, à la maturation d'un choix éthique devant une situation particulière, au cas par cas. La réunion de l'ensemble des personnes prenant part à un questionnement éthique, la contextualisation éventuelle par des lectures, l'atelier d'écriture créative, la lecture attentive de chaque texte, étayent et approfondissent le champ des possibles et donne volontiers, de manière plus libre et plus apaisée, un éclairage qui pourra aider à la réflexion et à la décision. Nous parlerons alors d'Éthique narrative.

De la même manière, les principes de la Médecine narrative pourront servir à l'approfondissement et à l'amélioration des relations au sein d'une équipe de soins, mais aussi des relations au sein des équipes administratives, et certainement de celles entre les soignants et l'administration hospitalière trop souvent pathologique, sans doute notamment parce que l'apaisement par la mise en œuvre d'une codirection médico-administrative des hôpitaux n'est pas encore la règle.

La Médecine narrative pourrait finalement devenir une méthode universelle prenant soin du particulier, et être déclinée pour toute situation reposant sur une relation humaine, jusqu'à l'élaboration de structures et l'expression de choix au niveau de notre société.

RÉFÉRENCES

Aristote. (2002). *Poétique*. Paris : Les Belles Lettres, Collection des universités de France.

Blanchin S. (2021). *Création et expérimentation d'un enseignement de médecine narrative auprès d'étudiants en 4ème année de médecine à Montpellier*. Thèse de doctorat, Faculté de Médecine de Montpellier-Nîmes.

Charon R. (2015). *Médecine narrative, rendre hommage aux histoires de maladies*. Paris : Sipayat.

Charon R. (2020). *Principes et pratique de médecine narrative*. Paris : Sipayat.

Charon R. (2008). The art of medicine, narrative evidence based medicine. *Lancet*. 371, 296-7

Danou G. (2016). *Langue, récit, Littérature dans l'éducation médicale*. Limoges : Lambert-Lucas.

Goupy F, Le Jeune C. (2017). *La médecine narrative, une révolution pédagogique ?* Paris : Med-Line.

Hojat M et al. (2009). The devil is in the third year : a longitudinal study of erosion of empathy in medical school. *Acad. Med.* 84, 1182-91.

Lejeune P. (1975). *Le pacte autobiographique*. Paris : Seuil.

Marcolongo A. (2019). *La part du héros*. Paris : Les Belles Lettres.

Merleau-Ponty M. (1976). *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard.

Ricoeur P. (1983). *Temps et récit*. Paris : Seuil.

Saint Augustin. (2018). *Confessions*. Paris : Les Belles Lettres, Collection des universités de France.

Retours d'expériences et médecine narrative : écouter pour mieux soigner

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Véronique Lefebvre des Noëttes*

*Psychiatre de la personne âgée APHP, C.H. Emile Roux 1 av de Verdun 94450 Limeil Brevannes,
Docteure en Philosophie pratique et Ethique médicale UGE,
Chercheure associée LIPHA UPEC EA 7373,
Co-directeure du département de recherche Ethique Biomédicale au Collège des Bernardins

RÉSUMÉ

La médecine est un art mais dont l'enseignement et les technosciences tendent à déshumaniser les pratiques soignantes. Nous montrerons, par des retours d'expériences comment la médecine narrative peut, par l'écoute attentive et empathique de l'autre, améliorer la relation médecin-malade.

MOTS-CLÉS : médecine narrative, empathie, écrits, écoute attentive, récits, arts.

DOI : 10.51328/21204

La santé et la maladie, c'est chose personnelle. Les médecins l'ont oublié.

Jacques Chardonne, Lettre à Paul Morand (1961)

Depuis les années 80 avec un numérus clausus sélectionnant drastiquement les futurs médecins, sur les sciences dites dures, par un concours qui laisse sur le bord du chemin 80 % des aspirants docteurs, on déplore, malgré ou à cause des progrès incessants de la médecine technique une déshumanisation du soin. Celle-ci se traduit par une perte de l'empathie et du sens du soin avec parfois des situations de détresses psychiques chez les externes et les internes ainsi qu'une insatisfaction croissante chez les patients qui ne se sentent ni écoutés ni entendus. Il est urgent d'apporter un supplément d'âme aux uns et aux autres afin de replacer l'humain au cœur du soin. Or nous avons besoin de mots pour dire nos maux, mais il faudrait du temps, une oreille attentive et formée pour les accueillir, en être ému sans en être débordé, et les interpréter. Psychiatre et philosophe, impliquée depuis 10 ans dans l'enseignement d'une pédagogie humaniste auprès des jeunes externes, nous proposerons de comprendre d'où vient cette perte d'empathie chez les jeunes médecins, puis ce que la médecine narrative peut concrètement apporter par des témoignages de re-

tours d'expériences. Il s'agit d'une méthode conçue selon l'étymon *methodos*, montrant un chemin qui permet de voir et de retrouver du sens, en partant de l'expertise-expérientielle de Rita Charon, mais en la contextualisant et en l'ouvrant à d'autres approches artistiques afin de réhumaniser le soin et d'accrocher une oreille attentive au bout du stéthoscope. Éviter la fabrique d'instruits incultes

« Chef, on ne comprend pas pourquoi cette dame a les CRP (*la protéine C réactive est une protéine qui apparaît dans le sang lors d'une inflammation aiguë*) au plafond ! Mais vous l'avez examinée demande le chef de clinique ? Non répond l'externe, mais je viens de recevoir son bilan biologique. » Le chef soulève le drap et aperçoit sous le corps cachectique de cette vieille femme de 92 ans des escarres suintants.

Le médecin d'aujourd'hui est pris en tension entre deux exigences : il doit objectiver les plaintes, douleurs et autres symptômes, donc rendre observable et mesurable ce qui ne va pas en neutralisant la subjectivité « gênante » du malade et en même temps, il ne doit pas objectaliser son patient, mais bien le rendre sujet de ses soins et de sa propre singularité narrative et non pas objet des soins médicaux. Or il y a deux postures du médecin : le *Docteur*, celui qui sait, qui est plutôt dans une position surplombante et fermée, et le *Médecin* celui qui « médie » son savoir, ses compétences acquises, son expérience des mal-

adies mais surtout de la personne malade, celui qui prend du temps pour écouter, entendre et rendre hommage aux histoires des malades traversés par des maladies (Charon, 2006).

Cette tension est reprise par Michel Serres lors d'une conférence en 2006 (Serres, 2006) :

« Les médecins doivent développer et entretenir parallèlement deux têtes : l'une, scientifique (une médecine fondée sur les preuves), l'autre empirique (un savoir expérientiel). Cette exigence résulte, nous dit-il « de la nécessité de solliciter à la fois la raison et l'expérience, d'appréhender tout autant le général et le particulier, la notion stable et la mouvance de la singularité, la maladie et la personne souffrante ».

L'académicien et philosophe va aussi proposer des pistes pour atteindre cette personne singulière que je trouve en face de moi, vulnérabilisée par sa maladie.

« Pour atteindre le singulier, l'apprentissage de la médecine doit s'appuyer aussi sur la culture, telle qu'y contribuent par exemple les grands écrivains et que l'on retrouve dans les textes de portée universelle, car ces auteurs explorent et décrivent des expériences individuelles telles que les rencontrera le médecin et qu'assurément il manquera si, limité à la raison brute, il reste un instruit inculte »

Or la médecine est un art, dont l'exercice aujourd'hui peut être source de perte de sens - entendu à la fois comme direction, signification et sensorialité - et de souffrance au travail pour les jeunes médecins, comme le dénonce Jean-Baptiste Bonnet, président de l'ISNI (l'Intersyndicale nationale des internes)

« Nous avons perdu l'espoir d'être heureux dans notre rôle de soignant » alerte-t-il le 5 février 2018 dans une lettre ouverte à la ministre de la santé d'alors Agnès Buzin. . . « Le bien-être dans notre exercice n'est pas qu'un droit, c'est un devoir. Car il n'est pas concevable de prendre soin des autres sans être soi-même en bonne santé physique et psychique. »

D'où vient ce mal-être ? Comment en est-on arrivé là ? Comment y palier ?

L'enfer est en troisième année

Après un concours très difficile et sélectionnant sur des connaissances surtout théoriques et désincarnées, les étudiants sont animés d'idéalisme, d'enthousiasme, et s'engagent souvent par vocation dans l'intention d'aider l'autre souffrant (Kay, 1990 et Sylver, 1990). Dans l'étude de Hojat (Hojat, 2009) nommée « L'enfer est en 3e année : diminution de l'empathie en faculté de médecine », les analyses statistiques ont montré que les scores d'empathie n'ont pas changé significativement au cours des deux premières années en faculté de médecine, mais qu'une baisse significative des scores d'empathie a été observée à la fin de la troisième année, et ceci jusqu'à l'obtention du diplôme. Il est questionnant de constater que c'est à la période où les étudiants sont enfin pour la première fois en contact et en activité pratique avec leurs patients, donc au moment où l'empathie est essentielle, que celle-ci diminue (Hojat, 2004). Un recul de l'empathie émerge au cours de leur formation, malgré l'engagement des facultés de médecine et les intentions initiales des étudiants (Wolf, 1989). La médecine étant au cœur des souffrances humaines, plusieurs facultés de médecine se sont mobilisées pour offrir des formations soit obligatoires, soit en

option sur la formation des relations médecins/malades. Plusieurs hypothèses ont été avancées pour expliquer ce déclin de l'empathie comme une certaine maltraitance à l'égard des étudiants, le stress continu, la médecine technologique. En effet, dans une enquête portant sur l'incidence, la gravité et l'importance de la violence faites aux étudiants, 46,4 % des étudiants ont déclaré avoir été maltraités à un moment de leurs études de médecine, dont 80,6 % par leur supérieur hiérarchique. Pour 69,1 % d'entre eux, cet épisode a été bouleversant, en affectant négativement leur pratique dans 49,6 % des cas, dont 16,2 % d'entre eux disent que cet épisode les affectera toujours (Sylver, 1990). Le stress majeur chez les étudiants en médecine doit être une cause importante à prendre en considération dans la baisse de l'empathie. Ce changement a été qualifié de « dés-idéalisation traumatique » (Kay, 1990).

Une autre cause retrouvée à la baisse de l'empathie est la pratique d'une spécialité technologique. En effet, ceux qui poursuivaient des carrières technologiques (biologie, radiologie...), avaient une baisse de l'empathie plus importante que leurs homologues dans les spécialités cliniques. Ces résultats ont été mis en évidence lors d'une étude longitudinale. Comme le suggère l'étude de Hojat (Hojat, 2004, 2009), la diminution de l'empathie en faculté de médecine peut être attribuée à plusieurs facteurs, y compris le manque de modèles (chez leurs supérieurs hiérarchiques) (Skeff, 1998), un volume élevé d'éléments à apprendre, la pression du temps, les facteurs liés au patient et le manque de sommeil (Killgore, 2008). De plus, la dépendance excessive des étudiants à l'égard des technologies diagnostiques et thérapeutiques limite leur vision de l'importance des interactions humaines dans les rencontres avec les patients (Hojat, 2004). Un autre point est un enseignement de la médecine qui mise sur la distance à adopter avec le patient, la distance affective, le détachement émotionnel, au profit de la science et de la technique.

Alors comment former nos jeunes médecins, non seulement aux nouvelles technosciences mais aussi aux humanités médicales afin de retrouver le sens du soin et l'espoir d'être heureux dans l'exercice de leur art et donc de mieux prendre en charge nos patients ? Comment résister aux pressions économiques, à l'efficacité à l'Hôpital, à l'accumulation croissante de tâches administratives qui, faute de temps détournent les médecins de leurs missions premières : écouter l'autre souffrant ?

La médecine narrative pourrait être une solution efficace et facilement accessible à tous les étudiants en médecine, soignants et patients.

Qu'est-ce que la médecine narrative ?

La médecine narrative est une discipline née aux États-Unis, sous l'impulsion du Pr. Rita Charon (Charon, 2006, 2015, 2017), médecin interniste, dont le premier objectif est d'établir une relation médecin-malade de qualité marquée par l'empathie et basée sur l'écoute attentive du patient, et dont le deuxième objectif est d'aider les soignants à réfléchir sur leur métier dont l'exercice les fait côtoyer quotidiennement la souffrance et la mort. Son originalité est d'avoir adapté à la pratique clinique des techniques utilisées par les littéraires pour analyser et produire des récits : la narratologie – étude des structures narratives des textes littéraires ou autres formes de réc-

its – mise au service de l'analyse du discours du patient, enrichit la capacité d'écoute et de compréhension des histoires des patients par les médecins et renforce l'alliance thérapeutique ; l'écriture réflexive, un mode d'écriture plus personnelle que d'autres modes d'écriture, permet aux praticiens, aux étudiants et aussi aux malades de prendre conscience de leur ressenti, par l'écriture de récits de ce qu'ils vivent dans leur expérience partagée de la maladie.

Pour Rita Charon (Charon, 2006), la première de ces compétences est la capacité de reconnaître qu'au-delà du besoin d'énoncer les symptômes qui motivent sa demande de soins, le patient a besoin de raconter une histoire, l'histoire qu'il a construite pour donner du sens à ce qui lui arrive, l'histoire qui lui permet de donner une explication au bouleversement de sa trajectoire de vie par la survenue brutale des signes de sa maladie, ou par leur apparition progressive, sources d'angoisse dans les deux cas.

Ensuite absorber cette histoire, c'est la capacité du clinicien d'offrir au patient un espace pour accueillir son récit ; cette compétence, qui contredit la recommandation habituelle de garder une distance professionnelle (bien entendu se prémunir contre le risque d'épuisement ou de *burn-out* reste une injonction pertinente pour que le clinicien ne se mette pas en danger), est une manière de dénoncer que cette recommandation peut aboutir parfois à des attitudes autoritaires qui produisent chez les patients le sentiment d'être ignorés, voire abandonnés.

Puis, interpréter une histoire, c'est la capacité de garder ouvertes des interprétations possibles, souvent contradictoires ou ambiguës – sans d'ailleurs que le patient lui-même soit au clair avec la signification de l'histoire qu'il a construite – jusqu'à ce que des informations ou recoupements ultérieurs apportent un nouvel éclairage.

Enfin, être ému par l'histoire de la maladie est une compétence que le clinicien peut acquérir, si on ne confond pas l'empathie qui, selon Decety (Decety, 2010), correspond à un mécanisme cognitif (le clinicien imagine la souffrance du patient), et la sympathie (il souffre avec le patient). La pratique de la médecine narrative suppose donc l'apprentissage d'une compétence qui s'acquiert par deux techniques : la lecture attentive, l'écriture réflexive et aujourd'hui la sensibilisation à la culture et l'art pictural.

C'est l'apprentissage de l'écoute du patient qui est au cœur de la médecine narrative. Comme l'exprime le titre du livre de Rita Charon *Narrative Medicine : honoring the stories of illness*, la médecine narrative est la capacité de rendre hommage à la maladie (Charon 2006, 2015). Aussi quand on dit à un interlocuteur non médecin ou non soignant que la médecine narrative, enseigne aux étudiants l'écoute du patient, la réaction est unanimement incrédule : « Mais n'est-elle pas enseignée depuis toujours ? » Quant aux réactions des médecins ou soignants, elles offrent un large spectre en fonction de leurs pratiques. Celles des professionnels appartenant à des spécialités à prédominance technique comme la chirurgie varient entre le scepticisme et l'agacement : « Oui, les histoires de patients, il faut les écouter. . . mais l'important est de poser les bonnes questions pour avoir les bonnes réponses ! ».

Savoir écouter l'autre souffrant

S'adresser à un sujet, à une personne, par une attitude d'écoute empathique, accéder à sa souffrance, quelle qu'elle soit, par l'analyse de son récit, faire de cette démarche un geste éthique étayant l'humanité de la relation de soin, tels sont les points que la médecine narrative permet d'acquérir. La rencontre médecin-malade est bien fondée sur une relation entre sujets autonomes, issues de deux mondes différents que tout sépare, l'un, le malade vient avec une plainte que l'autre, le médecin doit savoir entendre, diagnostiquer, évaluer et traiter, mais ces deux personnes sont traversées par la même vulnérabilité qu'est celle de notre finitude.

Cette connaissance de l'autre s'effectue par le prisme des émotions partagées, et plus particulièrement de leur perception extérieure et corporelle : un visage fermé me laisse deviner ou ressentir une possible préoccupation anxieuse. Mais ce sentiment ne se mélange pas au mien, je suis capable de le distinguer de ce que je ressens moi-même. On parle donc bien de saisir les vécus d'autrui tels que lui-même les a vécus, et non en les réduisant à son propre champ de conscience.

L'empathie (Decety, 1999), pour le soignant et l'aidant, outre la capacité d'être affecté par ce que ressent autrui, est aussi un effort pour entendre les affects et les représentations du patient, une attention et une disponibilité à sa souffrance ainsi qu'à ses questionnements. Il s'agit de recevoir et de comprendre son point de vue, de le reformuler, de mettre des mots sur son émotion, d'assouplir sa propre subjectivité, de ne pas se cabrer sur des certitudes, de savoir s'effacer par rapport à ce que dit le patient. C'est finalement la capacité d'entendre la parole (ou les signes non verbaux qui représentent 80 % d'une communication) de l'autre et d'admettre qu'elle peut différer de la sienne et qu'un dialogue entre niveaux différents de conscience est possible.

Cette dimension de la conscience attentionnelle, avant même d'être intentionnelle, possède une résonance éthique intrinsèque, liée à l'expérience de l'altérité, puisqu'il s'agit d'être non seulement attentif, mais aussi affecté (sans être débordé par ses affects) et attentionné face à l'autre. On reconnaît ici les compétences de la médecine narrative : savoir écouter, absorber, interpréter et être ému par le récit des patients.

Pour que le malade ne soit pas réduit à sa maladie, pour que sa singularité historique expulse le symptôme hors du champ de la neutralité organique, pour qu'elle soit reçue en tant que telle par le soignant, il faut que puisse s'instaurer entre médecin et malade un espace de liberté, liberté que chacun donne à l'autre d'accéder à son être dans un élan empathique afin que nul ne soit réifié, objectalisé.

Mais l'écoute empathique, la rencontre avec l'alter ego, le refus de l'objectivation, nécessaires à la relation de soin, ne peuvent cependant suffire à la résumer. Il faut aussi accéder à l'histoire d'une vie, à la compréhension de l'identité de ce sujet maintenant malade, de ce personnage qui ne résume pas à sa maladie. Savoir interpréter un récit puis accéder à la reconnaissance de l'identité d'un personnage grâce à la narration, ces deux étapes sont au cœur de la médecine narrative.

De l'*Evidence-Based Medicine* à la *Narrative Evidence-Based Medicine*

La mise en récit devrait donc permettre au patient de conforter son estime de soi, mais aussi au médecin d'accéder à une meilleure compréhension de la maladie de son patient, à travers son histoire racontée.

Ces trois piliers de la médecine narrative : intersubjectivité, écoute empathique, accession à l'identité par le récit d'une histoire, fondent une éthique permanente du soin.

La médecine moderne est devenue d'une efficacité impressionnante pour guérir ou traiter nombre d'affections aiguës ou chroniques. C'est une médecine technoscientifique, analytique, qui découpe et analyse le corps et les organes dans leur fonctionnement et leurs dysfonctionnements, qui cherche à tout connaître, s'attache à trouver des lois universelles, est basée sur la statistique et trouve son point d'aboutissement dans l'*Evidence-Based Medicine* (EBM), productrice de normes et de standardisation. Sa connaissance et sa pratique semble incontournables, mais pas suffisante pour « bien soigner ».

Être un bon médecin, c'est d'abord être compétent et expert dans son domaine. Mais c'est aussi arriver à appliquer humainement ce qu'il sait. Et c'est cela qui est difficile. Car la médecine technoscientifique est potentiellement deshumanisante, parce qu'elle favorise l'objectivation du corps aux dépens de la subjectivité de l'être, l'universel et la statistique par rapport au singulier, l'image aux dépens de l'écoute et de l'examen clinique, le codage technique du savoir par rapport à la narration. Être un bon médecin c'est être un médecin compétent, expérimenté et capable d'écouter l'expérience de l'autre transformé par sa maladie.

De l'apprentissage expérientiel

Cet apprentissage se fait par l'exploration et la découverte, utilisant un raisonnement inductif et créant des connaissances plus profondes et plus aisément transférables (Parent et Jouquan, 2013).

Selon Kolb (1984) il y aurait 4 phases successives pour un tel apprentissage :

1. une expérience concrète (vécu concret de l'individu),
2. une observation réfléchie ou « réflexive » (multiplications des points de vue sur l'expérience dans une recherche de sens)
3. une conceptualisation (synthèse et modélisation sur la base des observations)
4. une expérimentation active (mise à l'épreuve du modèle)

Pour Chartier, (Chartier et al., 2012) « L'apprentissage expérientiel permet un apprentissage par l'expérience réelle, puis se poursuit par une observation réflexive. Cela amène à une conceptualisation qui génère une hypothèse qui est réintroduite dans l'expérience ». C'est ainsi que l'élaboration des connaissances se fait à partir de l'expérience des étudiants eux-mêmes (lors des jeux de rôle ou des stages), ou de façon vicariante, par l'identification à l'expérience des autres étudiants du groupe. Cela suggère à la fois une composante émotionnelle (être touché) et comportementale (interpréter et savoir être) qui s'ajouterait à la composante cognitive dans l'acquisition des connaissances théoriques.

Selon Stepien et Baernstein, l'immersion au niveau

émotionnel de la maladie permettrait aux étudiants de développer leur capacité à adopter le point de vue du patient (Stepien et Baernstein, 2006). Nous voyons comment d'autres méthodes pédagogiques permettent également cet apprentissage expérientiel. Sont utilisés des tutorats actifs avec des petits groupes de discussion, des analyses de vidéo de consultations (réelles ou simulées), des jeux de rôle y compris avec des patients volontaires. Il peut s'agir aussi de l'expérience d'une hospitalisation par les étudiants (Wilke, 2003). Enfin, des études de la littérature, de l'art (théâtre, narration, lecture de fiction, films etc.) et des travaux d'écriture sont également proposés (Batt-Rawden et al., 2013 ; Hojat et al., 2009). « Adopter implicitement (ou explicitement comme dans la lecture d'un roman) le point de vue d'une autre personne peut aussi faciliter le recouvrement partiel des représentations cognitives et des activations neuronales sous-tendant ses représentations entre soi et l'autre » (Decety, 2016). Hojat et ses collaborateurs rappellent également que des études ont montré qu'une lecture non médicale pouvait augmenter les processus mentaux qui créent l'imagination et l'interprétation par lesquels une compréhension empathique peut être renforcée (Hojat et al., 2003). Ces aspects et les données retrouvées dans la littérature suggèrent qu'une partie centrée sur les arts créatifs (comme l'écriture, la lecture, le théâtre ou autre) pourrait probablement améliorer notre module de formation à l'empathie des étudiants. C'est ainsi qu'à Paris Descartes, puis à l'UPEC, nous proposons la lecture d'*Une mort très douce*, de Simone de Beauvoir (Beauvoir, 1964), ou de Léon Tolstoï (Tolstoï, 1886, trad. 2005) *La mort d'Ivan Ilitch* ou de John Berger (Berger, 1967, trad. 2005) *Un métier idéal : Histoire d'un médecin de campagne*, avec aussi la possibilité d'aller au théâtre, de diffuser des films (*Barberousse* (Kurosawa, 1965), *Mar adentro* (Amenábar, 2004) en laissant aux étudiants le choix de proposer et d'argumenter par écrit une fin aux films, ou encore, l'organisation de débats éthiques autour de la Loi Clayes Léonetti (Clayes-Léonetti, 2016), du suicide assisté ou de l'euthanasie, ou enfin, la confrontation à des œuvres d'arts picturales ou musicales.

Ré-humaniser le prendre-soin

Pour François Goupy (Goupy 2017), pionnier en France de cette révolution pédagogique, la médecine narrative, pourrait faire penser à une vaine entreprise de ré-humanisation des soins, souhaitée par des médecins et des soignants nostalgiques, attachés à un modèle d'organisation des soins révolu, si par ailleurs l'importance du facteur humain dans l'efficacité des systèmes de santé n'était pas rappelée aujourd'hui par les institutions de Santé Publique et par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). En France, un enseignement de la Médecine Narrative à la Faculté de Médecine Paris Descartes créé en 2009 sous la forme d'un enseignement optionnel proposé aux étudiants de quatrième année (DFASM1 : Diplôme de formation approfondie en Sciences Médicale 1e année), a été rendu obligatoire dans le cadre d'une expérience pédagogique depuis 2012.

L'expérience conduite à Paris Descartes a montré le témoignage de l'enthousiasme que près de deux mille étudiants dans leur très grande majorité, vingt patients-acteurs et une équipe enseignante de cinquante médecins ont partagé pendant huit années, en vivant la première

expérience pédagogique de Médecine Narrative dans le contexte français.

En voici des témoignages de retours d'expérience.

D'une expérience l'autre

Explorons les savoirs expérientiels en partant des expériences vécues et narrées dans nos ateliers d'écriture de médecine narrative.

Je distinguerai avoir l'expérience « de » ... ma maladie, de l'hôpital, des réactions des soignants, d'avoir une bonne ou une mauvaise expérience de telle ou telle attitude, et le fait d'être expérimenté en... médecine, en psychiatrie ou en diabétologie... pour *in fine* convoquer tous ces savoirs expérientiels afin d'aborder en partant de mon monde, celui des patients mais aussi leurs arrières-mondes (Nietzsche, 1883-85, trad. 2002), et de leur part de mystère, de nos épaisseurs et de nos vulnérabilités croisées puisqu'humains nous sommes.

Écoutons - car les témoignages écrits sont lus au petit groupe de 9 étudiants que j'animais -, ces jeunes externes 4^e année de médecine (DFASM1) que j'ai accompagnée lors des TD (travaux dirigés) pendant près de 10 ans, en médecine narrative (que ce soit à Paris Descartes ou à l'UPEC).

Emma 21 ans

Il y a une dizaine de jours, je me suis échappée à la campagne, dans ce qui est une toute autre histoire. Il se trouve que, dans le train du retour, un TER (train express régional) presque propre et presque étouffant tant il était rempli de vacanciers suants et anonymes, je me suis trouvée assise en face d'une dame. Une dame nerveuse, petite en surpoids, avec de petites lunettes et une branche cassée. Dans ce salon de thé ou ce box de consultation improvisé, cette dame, appelons-là Josiane, s'est livrée sans relâche et sans besoin d'insister pour qu'elle parle. Elle m'a raconté son cancer et toutes les phases de son traitement : radiothérapie, reconstruction, rééducation du périnée même. Elle m'a décrit sa peau brûlée et l'indifférence, ou la compétence ou les deux des divers médecins qui ont tenu son dossier, et son sort, entre leurs mains. Josiane m'a tout dit, dans le silence bruyant du wagon. Parce qu'elle avait su que j'étudiais la médecine et surtout parce qu'elle n'avait personne à qui le dire. Et j'ai pensé à la vidéo de la consultation de gériatrie, j'ai pensé à nos groupes de TD, et nos histoires et les embryons de réflexions qui en sont nés. Je me suis demandée comment j'aurais réagi si je l'avais vue dans mon cabinet pour une douleur de hanche un peu fabriquée, ou une peur qui en masque tant d'autres. J'espère que je l'aurais écoutée, entendue vraiment.

L'inexpérience ne connaît ni la tranquillité d'âme, ni la gaîté du cœur. (Hippocrate, IV - IVe s. av. J.-C.)

Damien 22 ans

Durant cette année, et notamment lors du premier trimestre, lorsque j'étais en stage en réanimation médicale, il m'est arrivé régulièrement de me retrouver face à des personnes soit dont je ne comprenais pas la situation, soit face auxquelles je ne savais pas comment être ou me comporter. Lorsque les cours et TD de médecine narrative ont commencé, certaines de ces expériences me sont revenues à l'esprit. La première d'entre elles correspondait à ma toute première patiente en réanimation, une femme dans le coma après un AVC (accident vasculaire cérébral) ; tout le monde était d'accord pour la débrancher du

respirateur, sauf la famille. J'étais un peu perdu dans ce contexte car moi-même je ne comprenais pas encore bien dans quelles circonstances il était possible de débrancher une personne et l'oposition de la famille me laissait perplexe, cette femme était prêtre dans sa communauté et tous croyaient au miracle en pensant qu'elle allait se réveiller. La situation fut difficile à gérer pour les médecins mais il me semblait que de chaque côté (de la famille comme des médecins) que chacun restait planté sur ses positions sans jamais réellement prendre en compte l'autre, ce qui, peut-être aurait permis de débloquer la situation plus facilement. Un autre exemple est celui d'une femme qui a été emmenée en réanimation, consciente et bien éveillée mais qui était en phase terminale de cancer. Le médecin lui a annoncé, a appelé sa sœur (qui n'a pas eu le temps de venir avant son décès) puis lui et l'interne l'ont laissée seule dans son désarroi. Je sentais qu'ils étaient gênés par la situation et moi, ne les voyant rien faire, je me suis trouvée stupide. Je n'avais aucune idée de ce que j'aurais pu faire et puis j'avais d'autres patients à voir. Elle est morte 2 heures plus tard. Je m'en suis voulu, personne ne devrait mourir seul, si cela devait se reproduire je le ferais différemment. A contrario, un jour, je me suis occupée d'un patient avec des antécédents de maladie remplissant une page entière mais qui était très ouvert à la discussion et ne semblait pas perturbé par le fait d'être là. Je me suis rendu compte lorsque l'on discutait qu'il lui manquait deux phalanges à la main. Je ne lui ai rien demandé et je suis allé voir ses antécédents, rien n'était écrit. Mais je voulais savoir, et je suis retourné le voir, il m'a alors expliqué comment ça s'était passé tout en me racontant sa vie. Cet homme est mort dans la nuit, je l'ai appris le lendemain, mais je n'étais pas triste, il m'avait raconté son histoire et je savais qu'il était mort sans regret et serein, c'était le plus important. Il faut savoir écouter ses patients et parfois vivre les choses avec eux, c'est important et d'autant plus dans un service de réanimation, je trouve, où, vivants, morts, et personnes en extrêmes souffrances sont réunies. La médecine narrative m'a conforté dans cette idée qui n'est pas celle qui est relayée dans notre apprentissage à l'hôpital malheureusement.

La science conduit au savoir ; l'opinion conduit à l'ignorance. (Hippocrate, IV - IVe s. av. J.-C.)

Laure 23 ans

Lorsque j'avais 18 ans, je me suis cassée la cheville. J'ai dû être opérée et hospitalisée. Lors de mon 3^e jour d'hospitalisation, en post-chirurgie, j'ai rencontré un docteur (que je ne connaissais pas) qui faisait sa visite avec les externes. Ce docteur m'a simplement dit bonjour puis a expliqué mon cas aux externes sans s'adresser à moi. Elle a cité les différentes complications qu'il pouvait m'arriver et a d'ailleurs utilisé les termes « une chance sur deux pour que cela nécrose et qu'on doive faire une arthrodeèse ». Puis elle est passée au patient suivant. Ce docteur a clairement manqué d'empathie et ne m'a jamais considérée autrement qu'une « fracture du talus » qui pourrait se compliquer. La médecine narrative lui aurait appris à porter plus d'attention à sa patiente et ses peurs. Elle m'aurait alors expliqué ce que sont ces complications et n'aurait pas utilisé le terme « chance » mais « risque ». Du bien-être du patient et de sa confiance en son médecin découle également la guérison, puisque ce médecin m'a prescrit des séances de kinésithérapie sans m'expliquer leur intérêt ni leur bénéfice. Étant en première année de médecine, avec un emploi du temps chargé, je n'ai pas pu suivre de manière optimale cette rééducation. Si l'on m'avait dit que je garderais une instabilité à la cheville, je n'aurais jamais hésité et j'aurais reconsidéré mes priorités. La

médecine narrative nous fait réfléchir à considérer le patient dans sa globalité lors de sa prise en charge également, il convient de tenter de comprendre les émotions du patient pour optimiser cette prise en charge.

Parmi les médecins, beaucoup le sont par le titre, bien peu par le fait. (Hippocrate, I - IVe s. av. J.-C.)

Justin 22ans

J'ai choisi de vous parler d'une situation en particulier qui s'est produite lors de mon stage en chirurgie viscérale. En début de matinée, une patiente est entrée pour la préparation de son intervention deux jours plus tard. Il s'agissait d'une intervention lourde, une exérèse totale de l'œsophage remplacé par des anses coliques. Je me suis alors rendu compte qu'à deux jours de sa chirurgie, elle avait encore énormément de questions, d'incompréhensions ; elle avait seulement de vagues idées sur le risque, les complications. Puis, à midi, la visite a commencé. Nous sommes entrés dans sa chambre avec le chef de service car c'était une chambre double. Le Professeur X l'a saluée mais ne comptait pas initialement s'arrêter sur son cas. Suite à une question, difficilement placée par la patiente, il prend deux minutes pour lui répondre. Elle avait demandé : « Comment ça va se passer maintenant docteur ? » Elle connaissait sans doute la réponse, c'était une façon d'entamer la conversation pour qu'on la voie et qu'on la rassure. Le chirurgien a répondu très brièvement, de façon très autoritaire et très paternaliste et ne s'est pas laissé couper la parole. Il a lancé à deux reprises : « C'est moi qui parle, ne me coupez pas la parole, d'accord mon chaton ? » ... à une femme de 64 ans ... Puis il est sorti de la salle très rapidement. J'ai vécu des tas d'autres moments similaires durant ce stage mais la détresse de cette patiente en particulier m'a vraiment touché et le choc était d'autant plus grand en suivant la visite du « grand professeur ». Je n'étais pas sûre qu'il soit nécessaire de sensibiliser les étudiants en médecine à l'importance du social dans notre profession. Pour moi, il était impossible de débiter des études de médecine sans avoir une grande empathie. Force est de constater que ce n'est pas inné et si cet enseignement peut permettre de former des médecins plus à l'écoute, alors, il est aussi important que la physiologie ou l'anatomie.

Chaque témoignage écrit, puis lu au petit groupe animé par un sénior, a donné lieu à des échanges, des partages souvent très personnels et émouvants, avec parfois de véritables cris d'indignation ou de sentiments d'impuissance, mais au-delà de l'émotion partagée, les étudiants ont tous témoigné de la reconnaissance d'avoir été écoutés et aidés à acquérir plus d'expérience, et surtout de se sentir moins seuls face à leurs déresses au cœur de la nuit impersonnelle de l'hôpital, celles des malades et de leurs des familles.

Entendre les mots pour que les maux puissent se dire

« Aimer quelqu'un c'est l'entendre raconter sa vie et la lui raconter à son tour, et exister en général c'est le récit de sa vie. Alors le récit peut être de telle ou telle nature, héroïque, comique, et cetera... Mais il faut un récit, il faut raconter, il faut relater, il faut transformer sa vie dans une chose qu'on peut dire. Nous avons tous besoin d'un récit pour exister. » (Serres, 2006)

Nous l'avons lu, entendu, exprimé, raconté dans ces retours d'expériences, pour soigner, il faut d'abord écouter, ce devrait être une évidence mais il faut l'apprendre pour

acquérir de l'expérience. C'est tout l'intérêt des consultations simulées, ou des jeux de rôles, car cette capacité à conjuguer les deux pôles d'un bon médecin, c'est de mettre au bout de son stéthoscope, une oreille attentive. Cette capacité d'écoute attentive serait si souvent mise à mal selon les études que deux médecins lancent un cri d'alarme dans leur livre *Docteur, écoutez !* Anne Révah-Lévy, professeur de pédopsychiatrie, et Laurence Verneuil, professeur de dermato-vénérologie rappellent que le temps moyen de parole accordé à un patient avant qu'il ne soit interrompu par le spécialiste consulté est de 23 secondes. (Gouyon, 2009). De nombreuses études démontrent que la voix du patient n'est pas assez écoutée : en 1984, (Beckman et Frankel, 1984), l'analyse de 74 consultations de ville montrait que seuls 23 % des patients étaient invités à exposer la totalité de leurs symptômes. Ceux-ci seraient interrompus par le médecin au bout d'une vingtaine de secondes, selon les études (Labarthe, 2004). Dans une publication de 2006 (Breuil-Genier et Goffette, 2006), sur chaque consultation de 20 minutes, les médecins estimaient avoir écouté leurs patients en moyenne 9 minutes ; la réalité était plus proche d'une minute ! La parole du médecin ne semble pas mieux préservée, avec 6,6 interruptions par heure de travail, entre coups de fil intempestifs, biper et autres demandes administratives urgentes !

Mais l'apprentissage de la médecine se situe aussi dans le voir, et le premier fondement de l'initiation à la clinique, à travers la séméiologie, est l'observation. Ce travail repose sur le regard et la description, à partir d'un corpus de connaissances acquises sur l'organisme par appareils (cerveau, cœur, reins, poumons...), amenant ensuite à évaluer selon les données actuelles de la science, le diagnostic, le pronostic et la prise en charge. Cet apprentissage repose sur le contenu présumé objectif du témoignage du patient, tandis que tout ce qui est sensé relever de l'expérience subjective est laissé de côté. Mais, cette séparation de l'objectif et du subjectif dans la parole ne relève pas de l'évidence, et chaque praticien le sait par expérience, on ne peut évaluer quoi que ce soit du mal-être de l'autre sans interroger sa propre expérience subjective. On retiendra plus les indications anatomiques qui pourront servir de base à une interprétation organicienne, et on laissera de côté toute la narrativité de l'histoire du patient. Si, comme on aurait encore trop tendance à l'enseigner, on limite l'échange de paroles à un entretien rigoureusement dirigé, codifié, proche d'un interrogatoire policier, qui vise à recueillir des données attendues, on ne laisse aucune place à ce qu'il est convenu d'appeler la subjectivité de la plainte du patient, c'est-à-dire à son évaluation du mal-être qui le conduit à consulter.

Ce mode de mise en mouvement narratif privilégie les particularités de l'expérience vécue, pour le patient mais aussi pour le médecin en formation. Il crée un monde de significations implicites pour élargir le champ des possibles et installer des perspectives multiples qui permettent de reconnaître la complexité et la subjectivité des expériences. Le patient, lors des entretiens (et non pas des interrogatoires comme certains les nomment encore), peut redevenir auteur de sa propre vie grâce aux questions qui lui sont posées et qui lui permettent de décrire des événements qui deviennent histoire grâce à la mise en intrigue narrative. Parfois, il suffit juste de se donner un cadre, un bureau au calme, porte fermée, sans

sur-sollicitations du téléphone ou des mails, un peu de temps, celui d'une relance dans le flou des plaintes ou au contraire dans l'impossibilité à décrire ses maux. Les consultations simulées avec les patients experts qui ne durent que 8 minutes sont riches d'expériences car, elles montrent la possibilité en un temps contraint de mener à bien une consultation d'orientation, en allant bien au-delà du scénario présenté par le patient expert : chercher les antécédents personnels et familiaux, la biographie, les modes de vie, les questions délicates liées à l'intimité d'un couple quand il s'agit, par exemple, d'explorer une plainte concernant la prostate d'un homme âgé.

L'expérience s'acquière grâce au tutorat, en étant en situation, et en acceptant les remarques des seniors, mais aussi des patients experts qui évaluent lors d'une séance de débriefing ces consultations simulées. Grâce à ces fictions « réelles » car, en situation dans un box de consultation, les jeunes médecins apprennent aussi des savoirs faire et des manières d'être.

Je mets toujours en perspectives ce qui vient de se dire, de se vivre et leur montre comment explorer ces moments d'ouverture, d'écoute attentive et empathique, car avoir de l'expérience c'est se saisir de ce juste moment, ce *kaïros* qui permet d'encourager les patients à bâtir un récit dans lequel ils arriveront à réaliser des actions. Ces récits d'expériences si singulières décrivent des moments où le sujet est ainsi dans une relation de coopération avec les autres et où il se sent reconnu et accepté dans sa différence. C'est dans cet espace d'intersubjectivité confiante que la personne malade peut réaliser des actions qui sont en lien avec ses intentions. Ces moments si particuliers pour le soignant comme pour le malade sont en soi thérapeutiques car « vrais ». La personne se sent reconnue, portée, vivante jusqu'au bout et parfois capable de nouveaux choix dans sa vie.

Conclusion

Retrouver le sens du soin, par l'écoute attentive et empathique, redonner aux jeunes médecins l'espoir d'être heureux dans l'exercice de leur art, grâce à la médecine narrative permet une éthique du soin qui ne rejette pas la médecine objectivante par les examens complémentaires et les interfaces numériques, mais qui en même temps, intègre la subjectivité du malade, le récit de sa plainte telle qu'il la vit, dans son histoire personnelle. C'est une éthique qui s'apprend et qui nécessite aussi de véritables qualités morales de la part des soignants, et non pas seulement des dispositions psychologiques : vigilance et compétences, mais aussi une disponibilité à l'expression des besoins d'autrui, une intelligence sensible permettant de s'ouvrir à l'autre, dans sa fragilité et son altération, de manière empathique et imaginative. Cette éthique du souci de l'autre (Gilligan, 1982, trad. 2008) ne vient pas seulement compléter le diagnostic technoscientifique tel un récit qui viendrait adoucir la médecine basée sur les preuves ; il s'agit d'emblée d'intégrer la maladie et la démarche diagnostique dans une anamnèse narrative.

Ces qualités s'apprennent et se cultivent au sein d'une organisation de soins qui fait place à la réflexion éthique ; elles s'ancrent alors dans l'exercice même du métier de soins. Alors le récit prend-il lui-même une dimension éthique, car il est la traduction littéraire des émotions, jugements, désirs, valeurs, qui animent la relation intersubjective.

RÉFÉRENCES

Batt-Rawden, S., Chisolm Ms., Blair A.; Flickinger M., Tabor E., (2013) "Teaching Empathy to Medical Students An Updated, Systematic Review", *Academic Medicine*, Volume 88 - Issue 8 - p 1171-1177.

Beauvoir S. (1964), *Une mort très douce*, Paris, Gallimard.

Beckman Hb., Frankel Rm. (1984), "The effect of physician behavior on the collection of data." *Ann Intern Med* 101(5):692-6.

Berger J., Mohr J. (1967, 2005) *Un métier idéal : Histoire d'un médecin de campagne*, ed.de l'Olivier.

Breuil-Genier P., Goffette C., (2006) *La durée des séances des médecins généralistes. Etudes et résultats (DREES)*;481.

Charon R. (2017) , Das Gupta S., Hermann N., et al: *The principles and practice of narrative medicine*, New York, Oxford University Press, 347 p.

Charon R. (2015), *Médecine narrative, rendre hommage aux histoires de maladies*. Traduction Fourreau A: Sipayat, 457 p.

Charon R. (2006), *Narrative Medicine: Honoring the stories of illness*: New York, Oxford University Press, 266 pages.

Chartier S. et al, (2012) « Mise en œuvre d'un programme d'apprentissage dans une logique de compétence : difficultés et propositions », *Exercer*; 103:169-74.

Decety J. Keith J. Yoder (2016), "Empathy and motivation for justice: Cognitive empathy and concern, but not emotional empathy, predict sensitivity to injustice for others", *Social Neuroscience*, 11:1, 1-14.

Decety, J. (2010). « Mécanismes neurophysiologiques impliqués dans l'empathie et la sympathie ». *Revue de neuropsychologie*, 2(2), 133-144.

Gilligan C., (1982, trad. 2008) *In a different voice, Une voix différente*, Paris, Flammarion, Champs essai, 292 p.

Goupy F., Abgrall-Barbry G., Aslangul E., et al (2017). *Une expérimentation pédagogique*. In : Goupy F., Le Jeune C., eds. *La médecine narrative, une révolution pédagogique ?* Paris : Med-Line, 119-140.

Hippocrate ((IV - IVe s. av. J.-C.) (2019), *La loi*, Les Belles Lettres.

Hojat M., Mangione S., Nasca Tj., Rattner S., Erdmann Jb., Gonnella Js., Magee M. (2004), "An empirical study of decline in empathy in medical school", *Med Educ.*, 38(9):934-41.

Hojat M., Vergare Mj., Maxwell K., Brainard G., Herrine Sk., Isenberg Ga., Veloski J., Gonnella Js. , (2009) "The devil is in the third year: a longitudinal study of erosion of empathy in medical school." *Acad Med.*, 84(9):1182-91.

Gouyon M., (2009), *Consulter un spécialiste libéral à son cabinet : premiers résultats d'une enquête nationale*, DREES. *Études et Résultats*; n°704 : 1.

Hojat M. et al. (2003), "Physician empathy in medical education and practice: experience with the Jefferson scale of physician empathy", *Seminars in Integrative Medicine*, Volume 1, Issue 1, pp. 25-41.

Kay J. (1990), "Traumatic deidealization and future of medicine", *JAMA*, 263:572-573.

Killgore Wd., Kahn-Greene Et., Lippizzi El., Newman Ra., Kamimori Gh., Balkin Tj., (2008), "Sleep deprivation

reduces perceived emotional intelligence and constructive thinking skills", *Sleep Med.*, 9:517-526.

Kolb D. (1984), *Experiential Learning: Experience as the Source of Learning and Development*, Prentice-Hall.

Labarthe G., (2004), « Les consultations et visites des médecins généralistes, un essai de typologie », *Études et Résultats*, n° 315, juin, Drees.

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Nietzsche F. (1883-85, trad.2002), *Ainsi parla Zarathoustra*, de Maël Renouard, Paris, Rivages poche, Petite Bibliothèque.

Parent F., Jouquan J., (2013) *Penser la formation des professionnels de la santé*, Paris, De Boeck Supérieur.

Revah-Levy A., Verneuil L., (2016) *Docteur, écoutez !*, Albin Michel.

Serres M. (2006), « L'éducation médicale vue par un philosophe », *Pédagogie Médicale*, Vol. 7 numéro 3, 7 : 135-141.

Silver Hk., Glick Ad. (1990), "Medical student abuse: Incidence, severity, and significance." *JAMA*;263(4):527-532

Skeff Km., Mutha S., (2008) "Role models: Guiding the future of medicine", *N Engl J Med. Sleep Med.*;9:517-526.

Tolstoy L. (1886), trad. Imbert J. (2005), *La mort d'Ivan Ilitch*, Librio.

Wilke Rr.,(2003), "The effect of active learning on student characteristics in a human physiology course for nonmajors", *Adv Physiol Educ.*27(1-4).

Wolf Tm., Balson Pm., Faucett Jm., "Randall Hm.. (1989), "A retrospective study of attitude change during medical education." *Med Educ.*, 23(1):19-23.

Films

Barberousse, Kurosawa A., (1965).

Mar adentro, Alejandro Amenábar, (2004)

Théâtre

Un métier idéal, Nicolas Bouchaud (2018), d'après "Un métier idéal" de : John Berger, Jean Mohr.

Ressources numériques

<http://www.elle.fr/Societe/News/Suicides-la-lettre-ouverte-des-internes-a-la-ministre-de-la-Sante-Agnes-Buzyn-3612770>

Des groupes de Médecine Narrative dans un centre hospitalier : l'expérience et le dispositif du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC)

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Christian Delorenzo¹, Tsellina Desfemmes², Marina Vignot³, Jean-Marc Baleyte⁴, Rita Charon⁵

¹ALHO (Attaché littéraire hospitalier officiel) du CHIC, Doctorant en Médecine Narrative et enseignant de Médecine Narrative (UPEC).

²Praticien hospitalier, Responsable de l'Unité Sommeil, Service de pneumologie du CHIC.

³MSc, Cadre Supérieure de Santé, Coordinatrice de la Recherche en Soins et de l'Innovation au CHIC, Doctorante CÉDITEC. École Doctorale Culture et Société, mention Humanités médicales et santé.

⁴Professeur de pédopsychiatrie (UPEC), Membre associé du CÉDITEC, Chef du service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du CHIC, Directeur de la Maison de l'Adolescent du Val de Marne, Coordinateur du GREC (Groupe de Réflexion Éthique du CHIC).

⁵MD, PhD, Bernard Schoenberg Professor of Social Medicine & Professor of Medicine, Chair, Medical Humanities and Ethics, Executive Director Columbia Narrative Medicine, Columbia Vagelos College of Physicians & Surgeons.

RÉSUMÉ

Depuis 2018 nous menons une expérience de Médecine Narrative au sein du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC). Cinq groupes fixes et interprofessionnels se réunissent une fois par mois pour participer à un atelier de Médecine Narrative de deux heures avec une co-animation médico-littéraire. Cet article présente la méthodologie du projet avec ses nouveautés. Nous avons développé un modèle en trois phases (ateliers de base, ateliers de créativité, ateliers de co-animation) que nous allons décrire. En utilisant une approche de recherche dialogique, nous concluons avec les retours des participants qui mettent en lumière les effets de cette expérience sur le bien-être professionnel, les compétences narratives et les liens au sein de l'institution. Notre objectif est celui de proposer un dispositif de formation à la Médecine Narrative qui est transférable et adaptable à d'autres réalités de soins.

MOTS-CLÉS : médecine narrative ; hôpital narratif ; éducation interprofessionnelle ; expérience ; groupe.

DOI : 10.51328/21206

Introduction

Dans les dernières années, les expériences de Médecine Narrative, avec des formations fondées sur l'association de la lecture attentive (*close reading*) avec l'écriture expressive, réflexive ou créative à partir des principes et des pratiques élaborés à Columbia University (Charon, 2006 ; Charon, DasGupta, Hermann, Irvine, Marcus, Colón, Spencer, et Spiegel, 2017), ont commencé à dépasser le cadre académique pour se diffuser dans les

contextes professionnels, à un niveau de service ou de spécialité, avec l'engagement des différent(e)s professionnel(le)s de santé.

De la réanimation néonatale (Bobb, 2016) aux soins palliatifs (Hinyard, Wallace, Ohs, et Trees, 2018), en passant par l'obstétrique et la gynécologie (Winkel, Hermann, Graham, et Ratan, 2010 ; Moss, Winkel, Jewell, Musa, Mitchell, Speed, et Blank, 2014 ; Winkel, 2016 ; Winkel, Feldman, Moss, Jakalow, Simon, et Blank, 2016), la pédiatrie (Birigwa, Khedagi, et Katz, 2017 ; Adamson, Sen-

gsavang, Charise, Wall, Kinross, et Balkaran, 2018), la médecine interne (Gordon, 2017), la chirurgie (Kirkland, et Craig, 2018), l'oncologie (Shaw, McQuade, Reilley, Nixon, Baile, et Epner, 2019) et la neurologie (Harrison, et Chiota-McCollum, 2019), les expériences se multiplient à ce jour.

Les résultats ont mis en lumière des effets positifs en termes de compétences relationnelles, narratives, culturelles, pédagogiques et cliniques, renforcement de l'empathie et de la réflexivité, réduction de la fatigue au travail, impact institutionnel, même s'il reste à mener d'autres recherches (Remain, Childs, Pasco, Trinquart, Flynn, Wingerter, Bhasin, Demers, et Benjamin, 2019).

Pour ce qui concerne les expériences plus amples de formation professionnelle et interprofessionnelle à la Médecine Narrative, elles sont très rares, comme il est suggéré par une étude récente (Gowda, Curran, Khedagi, Mangold, Jiwani, Desai, Charon, et Balmer, 2019) qui vise à démontrer la faisabilité d'un programme de Médecine Narrative dans trois cliniques. Une autre étude (Small, Feldman, et Oldfield, 2017) suggère, à la lumière d'un projet de dix-huit mois au sein du Children's Center du Johns Hopkins Hospital, que la Médecine Narrative peut contribuer à la construction d'une communauté soignante, avec des effets positifs sur le *Self Care* des professionnel(le)s.

Les autres formations décrites en littérature (Polvani, Mammucari, Zuppiroli, Bandini, Milli, Fioretto, Sarmiento, Biondi, Trentanove, Santucci, Mechi, Sarti, Rosselli, Matera, et Giarelli, 2014 ; Chen, Huang, et Yeh, 2017 ; Jacobs, et Sgro, 2017) ont des caractéristiques de temporalité, de méthodologie, de finalité et/ou de recherche qui les rendent partiellement valables si l'on veut réfléchir à l'application de la Médecine Narrative à un niveau de l'hôpital, comme c'est le cas dans cet article.

Ici, nous allons présenter et résumer l'expérience de formation hospitalière et interprofessionnelle à la Médecine Narrative qui a lieu depuis 2018 au sein du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC), dans le but de proposer un dispositif pédagogique en trois phases, transférable et adaptable à d'autres hôpitaux et réalités de soins.

1. Un Hôpital Narratif

Au lendemain du colloque international « Médecine et récit : la maladie comme expérience biographique » (19 et 20 octobre 2017, Créteil et Paris), nous avons constitué, sous l'impulsion de Jean-Marc Baleyte et avec l'appui à distance de Rita Charon et de Columbia University, un groupe de travail pour nous interroger et réfléchir autour d'un projet de Médecine Narrative au CHIC.

Dès le début, nous avons eu l'objectif de construire une expérience à un niveau hospitalier : nous voulions renforcer la culture de la narration à l'hôpital, ce qui représenterait une contribution plus ample à la qualité des soins, étant donné que la Médecine Narrative peut avoir des effets positifs sur les relations avec le patient(e)s, l'adhésion aux traitements, l'efficacité diagnostique, le recueil d'informations significatives pour les parcours thérapeutiques, le bien-être au travail et la réduction des erreurs dues aux incompétences narratives (Charon, 1992 et 2006 ; Greenhalgh, et Hurwitz, 1998 ; Bruner, 2003 ; Launer, 2002 ; Tran, Haidet, Street Jr, O'Malley, Martin, et Ashton, 2004 ; Haidet,

Kroll, et Sharf, 2006 ; Bert, 2007 ; Zannini, 2008 ; Goupy, et Le Jeunne, 2017).

À la suite d'une présentation lors d'un collège médical et paramédical en mars 2018 – avec le soutien du Directeur général (à l'époque, Stéphane Pardoux), de la Coordinatrice Générale des Soins (Elisabeth Deletang) et du Président de la Commission Médicale d'Établissement (Hervé Hagège) –, les instances institutionnelles ont donné leur approbation à la mise en place d'un projet, pour que le CHIC devienne un « Hôpital de Médecine Narrative » ou tout simplement un « Hôpital Narratif ».

Comme règle de principe, la Direction a accordé à l'ensemble des professionnel(le)s la possibilité de disposer de deux heures pour participer tous les mois à un groupe de Médecine Narrative. Nous ne soulignerons jamais assez l'importance de cette libération sur le temps de travail, qui témoigne d'un engagement actif, au sens d'un acte – éthique et politique en même temps – de la part de l'institution, comportant une reconnaissance, également institutionnelle, de la place que la narrativité a ou devrait avoir dans un milieu professionnel tel que celui de l'hôpital.

2. Les groupes de Médecine Narrative

La mise à disposition d'un temps fixe pour la Médecine Narrative a donné la possibilité de créer 5 groupes fixes de 8 participant(e)s. Chaque groupe est associé à un jour de la semaine et se réunit une fois par mois pendant deux heures, de 13h à 15h. La Direction des Paramédicaux a indiqué que ce créneau était le plus adapté pour favoriser la participation.

Au début du mois de janvier 2019, 40 professionnel(le)s sur 40 places disponibles se sont inscrit(e)s et engagé(e)s, sous une forme volontaire d'adhésion : 12 Infirmier(e)s, 7 Cadres, 6 Médecins, 4 Administratifs, 3 Aides-Soignant(e)s, 2 Psychologues, 2 Psychiatres (dont 1 Interne), 1 Aumônier, 1 Musicienne, 1 Assistante sociale et 1 Sage-Femme. Voilà les services et/ou les équipes concernés : Chirurgie générale et urologie, ORL, Oncologie, Unité autisme, Pédiatrie, Maternité, Hépa-gastroentérologie, Médecine judiciaire, Réanimation Néonatale, Gynécologie, Pneumologie, Pôle Cancer, Centre de Lutte Anti-Tuberculose, Équipe de Liaison et de Soins en Addictologie, Équipe Mobile Soins Palliatifs, Équipe Mobile Gériatrie.

Chaque groupe de Médecine Narrative au CHIC a donc une vocation ouvertement interprofessionnelle et transdisciplinaire. Pour favoriser la liberté de parole, les groupes sont composés dans la mesure du possible par des professionnel(le)s qui ne travaillent pas dans les mêmes services et qui n'ont pas de liaisons hiérarchiques. En outre, la confidentialité est maximale : les textes écrits par les participant(e)s ne peuvent être diffusés que par leurs auteur(e)s, et ils ne font l'objet d'aucune demande de remise ou d'analyse.

Chaque groupe est co-animé par un binôme, voir trinôme, médico-littéraire qui incarne activement, d'un point de vue formatif, l'intégration entre la médecine et la narration, comme dans la définition même de Médecine Narrative. Les premier(e)s co-animateurs/facilitateurs et co-animatrices/facilitatrices ont été formé(e)s lors d'une journée consacrée à la Médecine Narrative en décembre 2018, un mois avant le début des groupes.

Pour assurer le lien entre les différents groupes, une

figure de « consultant littéraire » (Christian Delorenzo) a été créée et recrutée à mi-temps au sein du service de Pédopsychiatrie en septembre 2018. Ce poste a ensuite évolué à pérennité, en devenant, dès janvier 2021, le premier poste d'« attaché littéraire hospitalier officiel » (ALHO) à temps plein. L'ALHO a toujours représenté le co-animateur/facilitateur littéraire fixe dans les binômes (qui peuvent accueillir d'autres littéraires, comme c'est le cas dans deux groupes), et il a ainsi rempli une fonction de « pivot ». Il a également pourvu aux besoins du projet en termes d'organisation, diffusion, pédagogie et recherche, et il a été supervisé à distance directement par Rita Charon.

3. L'atelier comme dispositif pédagogique

Au CHIC, la pédagogie se veut horizontale et expérientielle : elle exploite le dispositif de l'atelier, construit à partir du modèle du *workshop* élaboré à Columbia University (Charon, 2017a et 2017b).

D'un point de vue morphologique, les ateliers de Médecine Narrative se fondent sur trois activités : la lecture (attentive), l'écriture (expressive, réflexive ou créative) et le partage. Dans sa forme minimale, le déroulement d'un atelier pourrait être ainsi résumé : nous menons une activité de lecture attentive ou de *close reading* à partir d'une narration verbale, visuelle et/ou musicale, en réfléchissant sur le cadre (le contexte et les allusions), la forme (le genre, la structure et le narrateur), la voix, les métaphores, le temps, l'espace, l'intrigue et le désir (Charon, 2006 et 2017b) ; nous écrivons à la lumière d'une consigne (*prompt*) inspirée par cette narration ; nous partageons à voix haute les textes que nous avons écrits et nous y répondons.

Ces trois activités représentent des unités de base, qui sont fondamentales et essentielles parce qu'elles permettent de faire l'expérience dans le groupe de la triade pratique de la Médecine Narrative, avec ses trois mouvements de l'attention, de la représentation et de l'affiliation (Charon, 2006).

On pourrait dire de façon simplifiée que la lecture permet de travailler l'attention, l'écriture permet de travailler la représentation, le partage permet de travailler l'affiliation. Pourtant, la réalité expérientielle des ateliers est beaucoup plus complexe par rapport à cette idée, étant donné que l'on peut retrouver les trois mouvements de l'attention, de la représentation et de l'affiliation dans toute activité de lecture, d'écriture et de partage.

Pendant la lecture, par exemple, nous construisons une *représentation* de la narration de départ à l'aide de la faculté de l'imagination, et nous renforçons l'*affiliation* en partageant ensemble, à voix haute, nos réponses esthétiques et émotionnelles ainsi que nos remarques.

Pendant l'écriture, nous renforçons l'*affiliation* en accomplissant en silence le même acte physique ensemble, sur le papier, sous la contrainte d'une temporalité minutée qui fonctionne comme un élément de contenance et de stimulation à la fois, et nous portons une nouvelle *attention*, plus personnelle et expressive, créatrice et créative, à la narration de départ grâce au phénomène transitionnel de la consigne.

Pendant le partage, nous portons aux narrations des autres participant(e)s la même *attention* que nous avons donnée à la narration de départ, et nous y ajoutons, de façon collaborative et constructive – ou mieux, co-

constructive – notre propre *représentation*, qui va nourrir l'identité et l'imaginaire du groupe dans lequel nous nous trouvons, mais aussi, par extension, la culture narrative du système (dans notre cas, le système hospitalier) qui nous accueille et que nous contribuons à élargir.

4. Un modèle en trois phases

Au début de l'expérience du CHIC, notre objectif a été double : il s'avérait nécessaire de favoriser l'appropriation de la lecture attentive ou *close reading* avec ses catégories analytiques, et de stimuler en même temps l'écriture expressive et créative pour faire émerger l'instrument du dossier parallèle. Le dossier parallèle (Charon, 2006) peut être considéré comme un genre épistémique, expressif, réflexif, créatif et clinique à la fois. Comme la définition le suggère, il s'agit d'un dossier « parallèle » par rapport aux dossiers hospitaliers. Dans un dossier parallèle, qui a tout à fait un caractère personnel, les soignant(e)s ont la possibilité et le droit d'écrire, en utilisant un langage ordinaire et/ou la forme expressive qui leur semble la plus adaptée, ce qui ne peut pas être écrit dans un dossier classique, mais qui s'avère nécessaire pour les soins.

À la lumière de notre double objectif pédagogique, nous avons construit 6 « ateliers de base », avec la morphologie que nous avons illustrée dans le paragraphe précédent : 1) lecture attentive d'une narration, choisie et proposée par l'ALHO ; 2) écriture à partir d'une consigne, élaborée par l'ALHO ; 3) partage à voix haute des narrations écrites et parfois co-construites par les participant(e)s.

Après avoir consacré un atelier de ce type au dossier parallèle, nous avons fait évoluer le fonctionnement du dispositif : nous avons déplacé la phase d'écriture en dehors du groupe, en demandant aux membres de rédiger un dossier parallèle entre deux séances (comme dans Charon, 2006). Toutefois, nous avons apporté un élément de nouveauté, qui a été inspiré par la requête explicite de garder un espace et un temps pour la créativité pure. Nous avons ainsi demandé à chaque membre d'un groupe d'amener une narration de son choix (texte, image ou musique).

En outre, à la lumière des textes partagés et/ou lus par les participant(e)s, l'ALHO proposait des consignes d'écriture créées de façon extemporanée, qui avaient l'objectif de renforcer l'affiliation et élargir l'horizon des représentations. C'est ainsi que nous avons donné vie aux « ateliers de créativité ». Dans un premier temps, nous les avons définis « ateliers de dossier parallèle ». Pourtant, la notion de « créativité » nous semble mieux adaptée. D'ailleurs, le dossier parallèle peut être considéré comme un instrument d'écriture à la disposition de la créativité dans les soins.

Après quatre ateliers de créativité, nous voulions revenir au modèle des ateliers de base, avec l'intention de produire un changement non pas dans le déroulement des rencontres, mais dans la dynamique groupale : à tour de rôle, chaque participant(e) construirait une séance, l'animerait et y réfléchirait ensuite avec l'ALHO. Tous les membres deviendraient des co-animateurs/facilitateurs ou des co-animatrices/facilitatrices.

La pandémie et l'impossibilité de se retrouver en présentiel à partir de février 2020 sont venues bouleverser l'histoire de la formation et l'expérience. Pour ne pas interrompre les groupes, nous avons été obligés de reprendre

des ateliers de base en distanciel. Ensuite, avec la temporalité propre à chaque groupe, nous avons pu finalement mener les ateliers de co-animation en visioconférence, ayant acquis la confiance et la connaissance nécessaires pour le faire.

Pendant ces ateliers, l'ALHO assurait un rôle de supervision, mais il passait aussi de l'observation participante à la participation observante (Bastien, 2008), avec des apports en termes d'écriture et de partage qui contribuaient à animer le groupe différemment.

Si les ateliers de base et ceux de créativité ont des objectifs auto-évidents et justifiés par l'inscription disciplinaire – étant donné qu'ils favorisent l'expérience et la connaissance de la théorie ainsi que de la pratique de la Médecine Narrative (lecture attentive, dossier parallèle et aspects conceptuels) –, les ateliers de co-animation vont plutôt dans la direction de la diffusion de la Médecine Narrative à un niveau de système hospitalier.

D'une part, ils contribuent à entraîner les professionnel(le)s hospitalier(e)s à la « facilitation narrative » (Barone, et Lazzaro-Salazar, 2015) : les professionnel(le)s peuvent ainsi s'habituer à assumer une posture narrative, qui pourra être ensuite adoptée dans les relations avec les patient(e)s, leurs proches et les autres collègues de l'hôpital.

D'autre part, ces ateliers préparent et forment à la co-animation médico-littéraire *stricto sensu* : les participant(e)s peuvent devenir des co-animateurs/facilitateurs ou des co-animatrices/facilitatrices dans un groupe inédit ou au sein du même groupe, qui peut être intégré, à la fin de l'entraînement à la co-animation, par de nouveaux professionnel(le)s. Ainsi, est-il possible de prévoir et de créer un « effet boule de neige », qui permet d'élargir l'expérience de la Médecine Narrative à un niveau toujours plus ample dans le cadre du système hospitalier.

Ces trois typologies d'ateliers (base, créativité, co-animation) peuvent justement constituer un dispositif récursif et auto-générateur, qui fait émerger encore une fois les mouvements de la triade pratique. On pourrait dire que les ateliers de base permettent d'aiguiser prioritairement l'attention, ceux de dossier parallèle se concentrent surtout sur la représentation, et ceux de co-animation mettent au centre la dynamique de l'affiliation. En réalité, nous avons déjà suggéré que l'attention, la représentation et l'affiliation sont des élaborations conceptuelles d'un processus plus complexe, à spirale, qui s'active complètement et en même temps dans tout type d'atelier, et qui vise à favoriser l'application et l'appropriation des instruments narratifs en dehors du cadre groupal.

5. Les contenus des ateliers de base

Pour ce qui concerne l'aspect sémantique et les contenus, la construction des ateliers de base a demandé un travail bien précis, qui permet de fournir d'autres indications pour aller vers la direction de la transférabilité.

En premier lieu, il faut avouer que le dispositif narratif des ateliers de base a été construit au fur et à mesure que l'expérience avançait : en nous inspirant du concept de *Grounded Theory* (Glaser, et Strauss, 1967), nous pourrions parler d'une véritable « formation ancrée ». Après chaque séance de Médecine Narrative et rencontre avec un groupe, l'ALHO consacrait une heure à l'écriture d'un texte dans lequel il racontait ce qu'il avait remarqué, vécu et ressenti. L'idée a été inspirée directement par Rita

Charon, qui a conseillé, dans le cadre de sa supervision à distance, de garder la trace de l'histoire « naturelle » de chaque groupe. Nous avons donné le nom de « notes parallèles » à cet instrument de recherche et formation, qui se veut épistémique, expressif et narratif à la fois. Bien évidemment, cette définition mélange le concept de « dossier parallèle » avec celui de « notes de champ » de la recherche ethnographique, avec une allusion aux « notes personnelles » dont les psychiatres et les psychologues peuvent disposer, comme des espaces d'expression, dans leurs dossiers.

L'usage de cet instrument a favorisé le choix des textes et l'élaboration des consignes dans un cadre qui visait à intégrer et réunir les narrations et les histoires de chaque groupe. Lors de cette première phase, nous n'avons proposé que des narrations au sujet de la médecine, de la maladie et/ou du soin, pour répondre aux attentes professionnelles, nous connecter au contexte hospitalier et préparer le travail sur le dossier parallèle. C'était l'élaboration de la consigne qui ouvrait vers l'expérience universelle, contenue, en puissance, dans une narration particulière.

Dans l'atelier 1, en guise d'introduction aux activités de Médecine Narrative, nous avons lu quelques extraits tirés de *La Gorge en acier* de Mikhaïl Boulgakov, où l'écrivain et médecin raconte une première expérience de trachéotomie. À la lumière de ce texte qui fonctionnait comme un miroir de notre première expérience groupale de Médecine Narrative, et à la lumière du modèle anaphorique exploité dans *Je me souviens* par Georges Perec, nous avons demandé aux participant(e)s de dresser une liste « littéraire » de premières fois, inventées ou réelles, liées à la vie professionnelle ou personnelle. Enfin, nous avons demandé de choisir l'une de ces premières fois et de la raconter en dix minutes.

Dans les deux ateliers suivants, nous avons cherché à favoriser la confiance et la connaissance dans les groupes, avec des consignes d'écriture et des jeux de rôle pour soutenir la présentation et la représentation de soi. Dans l'atelier 2, nous avons invité à se présenter à la troisième personne, après avoir lu attentivement la page consacrée à l'entrée en scène du personnage de l'infirmier Thomas Rémige dans *Réparer les vivants* par Maylis de Kerangal. Dans l'atelier 3, nous avons demandé d'élaborer une représentation de soi en tant que personnage, à la lumière de l'incipit de *Moby Dick* par Herman Melville, où le thème de la maladie émerge à travers la mélancolie d'Ismaël.

Dans les ateliers 4 et 5, nous avons travaillé de façon spécifique deux genres d'écriture en prose : la lettre et la page de journal, respectivement à partir du roman *La maladie* de l'écrivain vénézuélien Alberto Barrera Tyszka et du *Journal d'un médecin malade* du psychanalyste René Allendy. Lors de l'atelier 5, nous avons également distribué une fiche de lecture attentive pour contribuer à une connaissance plus structurée du *close reading* et pour marquer la fin de la première partie du parcours.

Nous avons fait ces deux derniers choix textuels dans le but de fournir aux participant(e)s les outils formels et les langages nécessaires pour aborder finalement le dossier parallèle. En effet, ce genre se caractérise par la multiplicité des formes qu'il peut assumer : non seulement le récit autobiographique, mais aussi la lettre, la page de journal et le poème (Charon, 2006). Pour ce qui concerne ce dernier genre, nous l'avions déjà

travaillé à partir d'un poème de Sabine Sicaud avec l'équipe des premier(s) co-animateurs/facilitateurs et co-animatrices/facilitatrices lors de la journée consacrée à la Médecine Narrative en décembre 2018 (à laquelle nous avons déjà fait allusion plus haut, dans le deuxième paragraphe).

Ces contenus et cette construction narrative donnent ainsi lieu à une microstructure sémantique, qui peut être partagée en trois moments : 1 atelier d'introduction ; 2 ateliers de présentation des participant(e)s ; 3 ateliers consacrés respectivement aux genres de la lettre, du journal et du poème.

6. Les ateliers de recherche

Nous avons utilisé le format de l'atelier aussi pour commencer à évaluer l'impact de la formation en termes de recherche qualitative, à travers des *focus groups* qui se sont inscrits au sein du parcours, avec l'objectif secondaire d'approfondir et de favoriser la co-construction narrative de l'expérience. Le groupe, avec ses questions et ses questionnements, a ainsi assuré une fonction semblable à celle de l'interviewer dans le cadre de la *Narrative Inquiry* (Zannini, 2017).

Or, les ateliers de recherche ont eu lieu à trois reprises par groupe, exactement à la fin de chaque « phase » de l'expérience formative (c'est-à-dire après les ateliers de base, après les ateliers de créativité et après les ateliers de co-animation). Les trois ateliers de Recherche voulaient répondre à la même question, qui remplissait à la fois la fonction de consigne d'écriture : « Racontez votre propre expérience de la Médecine Narrative dans ce groupe jusqu'à aujourd'hui ». Nous avons choisi cette formulation parce qu'elle inscrit la dimension individuelle (« votre propre ») dans le cadre du récit (« Racontez »), de « l'expérience », de l'articulation collective (« dans ce groupe ») et de la temporalité (« jusqu'à aujourd'hui »).

Toutefois, les trois ateliers ont eu une structure différente. Lors de l'atelier de recherche 1 – avant de donner la consigne d'écriture/recherche, de partager les écrits et d'y réfléchir ensemble –, nous avons relu le texte du tout premier atelier (*La Gorge en Acier* de Mikhaïl Boulgakov), nous avons posé la même question du début de l'expérience (« Qu'est-ce que vous voyez dans ce texte ? »), et nous avons comparé les réponses données à six mois de distance, comme indiqué par Rita Charon dans le cadre de la supervision.

L'atelier de recherche 2 a pris une forme mixte : nous avons présenté la théorie de la Médecine Narrative à l'aide des narrations qui permettaient de faire émerger les trois articulations conceptuelles fondamentales, c'est-à-dire les quatre dissensions, les cinq caractères narratifs de la médecine et la triade pratique (Charon, 2006). Nous avons laissé les quinze dernières minutes pour répondre à la question de recherche, sans prévoir aucun partage. Dans deux groupes, nous n'avons pas eu la possibilité de consacrer ce temps à l'écriture collective lors de la séance, et nous avons demandé d'envoyer les textes par courriel, mais seulement une moitié des participant(e)s a pu remplir cette tâche. Il faut souligner que nous étions désormais en février 2020, au début de la pandémie en France.

Pour ce qui concerne l'atelier de recherche 3, nous avons posé tout simplement la question : « Racontez votre propre expérience de la Médecine Narrative dans

ce groupe », sans « aujourd'hui », parce que nous étions arrivés à la fin du parcours. Nous avons consacré le reste de l'atelier à l'écriture, au partage, aux échanges et à la discussion.

Les réponses et les réactions nous font penser que le cadre de la temporalité pourrait être mieux précisé et faire référence directement aux périodes pendant lesquelles les trois phases ont lieu, sous la forme : « Raconter votre propre expérience de la Médecine Narrative dans ce groupe de [mois + année] à [mois + année] ». Cela favoriserait les réflexions autour des différents effets engendrés et produits respectivement par les ateliers de base, les ateliers de créativité et les ateliers de co-animation.

7. Les retours

Avant d'aborder les limites de l'expérience et de conclure, nous voulons faire émerger les effets perçus en mentionnant et en rassemblant directement quelques témoignages et quelques retours des participant(e)s anonymisé(e)s, qui ont été recueillis et transcrits avec leur accord après les ateliers de recherche.

Nous nous inspirons du concept, de l'éthique et des principes de la recherche dialogique d'Arthur Frank (2004, 2005 et 2010) qui vise à restituer la complexité des pratiques narratives en respectant les personnes et les voix impliquées dans les expériences. C'est pourquoi nous allons reconstituer en partie le dialogue avec les participant(e)s, pour mettre en lumière les bienfaits que nous avons pu apprécier en termes de bien-être professionnel, de compétences narratives et du renforcement des liens au sein de l'hôpital.

En premier lieu, les ateliers ont pu représenter un espace inédit à l'intérieur de l'espace de l'hôpital : une sorte d'espace transitionnel, entre dedans et dehors, favorisant non seulement l'expression et le bien-être individuels, mais aussi la relation et l'identité groupales. Comme une participante a écrit, on est « dans un groupe bienveillant, dans l'hôpital mais finalement 'en dehors' ». Et encore : « C'est un lieu où on reste quand même dans l'ordre du métier, parce que l'on voit que l'on a toujours fini par parler d'un cas, d'une situation, mais voilà, ça se passe dans un autre contexte ». « Les nappes blanches », qui recouvrent les tables sur lesquelles on écrit ensemble, peuvent faire « penser à un esprit 'neutre' où tout le monde est libre de s'exprimer ». Et les ateliers arrivent parfois à représenter une « oasis dans la tempête [du] quotidien », où la métaphore spatialisée rend compte du bien-être engendré par la rencontre avec les pairs : « Il est clair qu'une relation de confiance existe maintenant entre nous. C'est sans doute cette relation qui fait la force de cet atelier ».

La temporalité est également représentée comme un entre-deux, à travers la métaphore de la « parenthèse », qui revient à maintes reprises dans les retours des participant(e)s, ou du « moment hors du temps ». On pourrait penser à la temporalité répétée, rassurante et magique des rituels, qui contribuent, selon Miermont (1993), à l'écologie des liens.

D'ailleurs, la ritualité a émergé de façon très puissante lors de l'atelier de recherche 3. Dans un groupe, l'atelier a été défini ouvertement comme un « rituel », aussi pour ce qui concerne son déroulement scandé par les activités de lecture, d'écriture et de partage, avec des « rôles », assumés par les participant(e)s, qui finissent par se rap-

procher de la mise en scène théâtrale. En outre, tous les cinq groupes ont utilisé, séparément mais ensemble, la métaphore de la « bulle » pour se définir.

Ce texte illustre bien le sens que cette représentation peut assumer :

Je rentre dans une bulle. Une bulle transparente à travers laquelle je peux regarder l'hôpital, les patients, les collègues et les décrire en écrivant. Je peux aller en avant, en arrière, repartir dans le temps, me souvenir d'un patient, d'un événement inhabituel, d'un moment triste ou d'un fou-rire.

Cette bulle transparente me permet de réfléchir à l'abri de l'agitation extérieure. Elle me permet de réfléchir avec calme mais aussi différemment. Elle permet de regarder mon rôle de médecin, mes relations avec les patients ou avec les autres sans être dérangée mais surtout avec une autre perspective.

Cette bulle est un refuge mais elle permet également de communiquer et de partager avec les autres personnes de l'atelier. J'aime écouter les autres lire leur texte et j'aime lire mon propre texte pour les autres.

Et ces rapports sont si différents des rapports habituels de l'hôpital, pas de tension, pas de pression, pas de hiérarchie.

Pour ce qui concerne la dimension hiérarchique – ou mieux, non-hiérarchique –, la composition interprofessionnelle et horizontale des groupes a été particulièrement mise en lumière et appréciée. Par exemple : « Il n'y a pas de hiérarchie, tout le monde est sur le même piédestal ». Et encore : « J'apprécie le fait que nous fassions tous partie de milieux professionnels différents. Je trouve que cela permet de s'ouvrir au sein de l'hôpital vers d'autres pratiques, d'autres pensées et d'autres visions ».

Dans quelques cas, cette horizontalité a pu entraîner à la prise de parole pendant les situations groupales de travail, à l'extérieur des ateliers mais à l'intérieur de l'hôpital, avec une réduction ou une contenance de la « peur » liée aux effets d'exposition aux regards des autres : « Je parle plus facilement (en groupe), ça m'a aidée à avoir moins 'peur' de mes idées, je me sens plus à l'aise, même si je rougis toujours ». Et encore : « L'écoute et les narrations partagées m'ont apporté beaucoup, m'ont aidée à surmonter ma peur et à prendre la parole en grande réunion dans le service ».

Du point de vue des compétences acquises, au-delà des aspects spécifiques de la lecture attentive, du dossier parallèle et de la co-animation, les retombées sur le travail peuvent se mesurer aussi en termes de tâches d'écriture à accomplir, comme c'est le cas dans ce retour d'une infirmière, qui se réfère à la pratique quotidienne des transmissions :

Avant, je me contentais de marquer juste ce qui se passait, quelques mots. Maintenant, je raconte un peu plus. C'est beaucoup plus compréhensible pour ceux qui arrivent après, aussi.

Avant, ça me paraissait évident. Mais voilà, en fait, si moi, je me relisais deux mois après, je ne savais pas dans quel contexte c'était. Là, je me mets un peu plus dans le contexte, et je fais des phrases beaucoup plus facilement. Je me suis remise à récrire des choses simples. Ne serait-ce que de mettre sujet et complément, c'est beaucoup plus compréhensible.

Il y a des petites choses que je ne retrouvais pas avant, où ça

partait un peu dans tous les sens. Là, je vois des différences. Je ne suis pas une écrivaine, mais au moins, pour le nécessaire, je suis plus satisfaite de moi.

Une autre participante a écrit :

J'y ai appris beaucoup, je ne suis pas une littéraire, même si je lis beaucoup. J'espère avoir amélioré mon « style » d'écriture. Mais surtout, quotidiennement, je suis plus attentive aux mots utilisés sur une lettre, un mail, pendant une discussion, un entretien, et aux mots et à la forme que j'utilise dans mes propres écrits professionnels.

Cette « attention », qui renvoie au premier mouvement de la triade pratique de la Médecine Narrative, intervient dans le cadre d'une situation ou d'une relation, comme les exemples utilisés dans le texte le montrent bien. Et les effets sur la relation, ainsi que sur ses représentations à l'hôpital, émergent dans les lignes suivantes :

Cela m'a fait réfléchir sur ma posture de soignant au quotidien, sur les relations que j'entretiens avec les patients, leurs familles, mais aussi avec mes collègues. Chaque histoire de vie permet de comprendre les affects des patients et leur famille au moment où nous les prenons en charge et comment cela nous touche, ou pas, comment leur histoire fait écho à la nôtre, ou au contraire, pourquoi nous n'arrivons pas à avoir de l'empathie pour certains.

L'écriture, pendant ou en dehors des ateliers, est aussi devenue une sorte d'exutoire, pour me permettre d'exprimer ce qui m'était difficile de dire oralement.

En résumé, la Médecine Narrative [...] au quotidien me permet d'être plus en phase avec mes patients et leur famille.

De la relation au lien, il n'y a qu'un pas. Et la question du lien, dans sa dimension écologique (Miermont, 1993), peut justement représenter l'un des effets les plus puissants d'une expérience de Médecine Narrative à un niveau d'hôpital, comme la remarque suivante, avec laquelle nous terminons cette partie, le suggère :

Une grande et belle expérience de rencontre Humaine de personnalités différentes, de professions diverses, avec une grande histoire commune d'Universalité. Merci de nous permettre de nous rencontrer humainement avec nos propres sensibilités et de créer du Lien.

8. Les limites

La Médecine Narrative au CHIC demande à être diffusée davantage avec la création de nouveaux groupes ou l'ouverture des groupes existants, pour que la formation touche un nombre plus important de professionnel(le)s, ce qui permettra d'un côté d'appliquer, corriger et parfaire le dispositif, et de l'autre côté d'avoir plus de données pour la recherche qualitative.

Une fois que la diffusion sera élargie, on pourra également prévoir des recherches de type quantitatif et mixte pour évaluer l'impact sur l'hôpital (qualité de vie dans les services, satisfactions des patient(e)s et des usager(e)s, bien-être professionnel et institutionnel...).

D'un point de vue inter-institutionnel, l'application du dispositif élaboré au CHIC pourra permettre non seulement de diffuser et partager les pratiques de formation à la Médecine Narrative dans d'autres milieux hospitaliers, mais aussi de comparer les données et les résultats dans des contextes différents, ce qui reste évidemment à faire.

Conclusions

L'expérience de la Médecine Narrative au CHIC nous permet de proposer des nouveautés de contexte qui peuvent être réutilisées ailleurs (surtout pour ce qui concerne la mise à disposition d'une temporalité consacrée à la formation dans un cadre institutionnel, la création d'une figure professionnelle spécifique, celle de l'ALHO, et la constitution des groupes). Nous avons élaboré un dispositif en trois phases (ateliers de base, de créativité et de co-animation), et nous avons construit un cadre (celui des ateliers de recherche) pour mener des recherches qualitatives à l'intérieur des groupes et évaluer davantage l'impact des actions menées.

À la lumière de cette première « saison » au CHIC, nous sommes convaincus que les groupes interprofessionnels de Médecine Narrative dans un contexte hospitalier contribuent à renforcer non seulement la culture et la pratique de la narration à l'hôpital mais aussi, par le biais de cette même culture, l'écologie des liens, qui peut même mener, au-delà et au-dessus de la question de la performance, vers des changements éthiques, et donc politiques, dans les systèmes qui cherchent à soigner, se soigner et nous soigner.

RÉFÉRENCES

Adamson K., Sengsavang S., Charise A., Wall S., Kinross L., et Balkaran M. (2018). Narrative Training as a Method to Promote Nursing Empathy within a Pediatric Rehabilitation Setting. *Journal of Pediatric Nursing*. 42, pp. e2-e9.

Barone S. M., et Lazzaro-Salazar M. (2015). « Forty Bucks Is Forty Bucks » : An Analysis of a Medical Doctor's Professional Identity. *Language et Communication*. 43, pp. 27-34.

Bastien S. (2008). Observation participante ou participation observante ? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. *Recherches Qualitatives*. 27, pp. 127-140.

Bert G. (2007). *Medicina narrativa : Storie e parole nella relazione di cura*. Roma : Il Pensiero Scientifico Editore.

Birigwa S. N., Khedagi A. M., et Katz C. J. (2017). Stop, Look, Listen, Then Breathe : The Impact of a Narrative Medicine Curriculum on Pediatric Residents (Descriptive Abstract). *Academic Pediatrics*. 17, pp. e40-e41.

Bobb S. J. (2016). *Finding Meaning and Sensemaking in Hospital Nursing Team: The Promise of Narrative Medicine*. Thèse de doctorat. Marquette University.

Bruner J. (2003). *Making Stories : Law, Literature, Life*. Harvard : Harvard University Press.

Charon R. (1992). To Build a Case : Medical Histories as Traditions in Conflict. *Literature and Medicine*. 11, pp. 115-132.

Charon R. (2006). *Narrative Medicine : Honoring the Stories of Illness*. Oxford : Oxford University Press.

Charon R. (2017a). A Framework for Teaching Close Reading. In Charon R., DasGupta S., Hermann N., Irvine

C., Marcus E. R., Colón E. R., Spencer D., et Spiegel M. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford : Oxford University Press, pp. 180-207.

Charon R. (2017b). Close Reading : The Signature Method of Narrative Medicine. In Charon R., DasGupta S., Hermann N., Irvine C., Marcus E. R., Colón E. R., Spencer D., et Spiegel M. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford : Oxford University Press, pp. 157-179.

Charon R., DasGupta S., Hermann N., Irvine C., Marcus E. R., Colón E. R., Spencer D., et Spiegel M. (2017). *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford : Oxford University Press.

Chen P.-J., Huang C.-D., et Yeh S.-J. (2017). Impact of a Narrative Medicine Programme on Healthcare Providers' Empathy Scores Over Time. *BMC Medical Education*. 17, pp. 1-8.

Frank A. (2004). *The Renewal of Generosity : Illness, Medicine, and How to Live*. Chicago : The Chicago University Press.

Frank A. (2005). What Is Dialogical Research, and Why Should We Do It ? *Qualitative Health Research*. 15, pp. 964-974.

Frank A. (2010). *Letting Stories Breathe : A Socio-Narratology*. Chicago : The Chicago University Press.

Glaser B. G., et Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research*. Chicago : Aldine Publishing Company.

Gordon E. (2017). Echoes of Burnout in Internal Medicine Resident Narrative Essays. *Journal of General Internal Medicine*. 32, pp. S171-S172.

Goupy F., et Le Jeune C. (sous la direction de). (2017). *La Médecine Narrative : Une révolution pédagogique ?* Paris : Éditions Med-Line.

Gowda D., Curran T., Khedagi A., Mangold M., Jiwani F., Desai U., Charon R., et Balmer D. (2019). Implementing an Interprofessional Narrative Medicine Program in Academic Clinics : Feasibility and Program Evaluation. *Perspectives on Medical Education*. 8, pp. 52-59.

Greenhalgh T., et Hurwitz B. (sous la direction de). (1998). *Narrative Based Medicine : Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. London : BMJ Books.

Haidet P., Kroll T. L., et Sharf B. F. (2006). The Complexity of Patient Participation : Lessons Learned from Patients' Illness Narratives. *Patient Education and Counselling*. 62, pp. 323-329.

Harrison M. B., et Chiota-McCollum N. (2019). Education Research : An Arts-Based Curriculum for Neurology Residents. *Neurology*. 92, pp. e879-e883.

Hinyard L. J., Wallace C. L., Ohs J. E., et Trees A. (2018). Narrative Medicine and Reflective Practice Among Providers : Connecting Personal Experiences with Professional Action For ACP. *Journal of Clinical Oncology*. 36, 34, p. 9.

Jacobs Z. G., et Sgro G. (2017). Pittsburgh Narratives: A Multidisciplinary Workshop in Narrative Medicine. *Journal of General Internal Medicine*. 32, pp. S697-S698.

Kirkland K. B., et Craig S. R. (2018). Exploring the Surgical Gaze Through Literature and Art. *Journal of the American Medical Association*. 319, pp. 1532-1534.

Launer J. (2002). *Narrative Based Primary Care : A Practical Guide*. Abingdon : Radcliffe Medical Press.

Miermont J. (1993). *Écologie des liens : Essai*. Paris : ESF éditeur.

Moss H. A., Winkel A. F., Jewell A., Musa F., Mitchell L., Speed E., et Blank S. V. (2014). Narrative Medicine : Using Reflective Writing Workshops to Help House Staff Address the Complex and Challenging Nature of Caring for Gynecologic Oncology Patients. *Gynecologic Oncology*. 133, p. 73.

Polvani S., Mammucari M., Zuppiroli A., Bandini F., Milli M., Fioretto L., Sarmiento I., Biondi F., Trentanove F., Santucci L., Mechi T., Sarti A., Rosselli M., Matera M., et Giarelli G. (2014). Narrative Medicine, a Model of Clinical Governance : The Experience of the Local Health Authority of Florence in Italy. *Clinical Practice*. 11, pp. 493-499.

Remein C. D., Childs E., Pasco J. C., Trinquart L., Flynn D. B., Wingerter S. L., Bhasin R. M., Demers L. B., et Benjamin E. J. (2019). Content and Outcomes of Narrative Medicine Programmes : A Systematic Review of The Literature Through 2019. *BMJ Open*. 10, pp. 1-15.

Shaw A. C., McQuade J. L., Reilley M. J., Nixon B., Baile W. F., et Epner D. E. (2019). Integrating Storytelling into a Communication Skills Teaching Program for Medical Oncology Fellows. *Journal of Cancer Education*. 34, pp. 1198-1203.

Small L. C., Feldman, L. S., et Oldfield, B. J. (2017). Using Narrative Medicine to Build Community Across the Health Professions and Foster Self-Care. *Journal of Radiology Nursing*. 36, pp. 224-227.

Tran A. N., Haidet P., Street Jr. R. L., O'Malley K. J., Martin F., et Ashton C. M. (2004). Empowering Communication : A Community-Based Intervention for Patients. *Patient Education and Counselling*. 52, pp. 113-121.

Winkel A. F. (2016). Narrative Medicine: A Writing Workshop Curriculum for Residents. *MedEdPORTAL*. 12, 10493.

Winkel A. F., Hermann N., Graham M. J., et Ratan R.B. (2010). No Time to Think : Making Room for Reflection in Obstetrics and Gynecology Residency. *Journal of Graduate Medical Education*. 2, pp. 610-615.

Winkel A. F., Feldman N., Moss H., Jakalow H., Simon J., et Blank S. (2016). Narrative Medicine Workshops for Obstetrics and Gynecology Residents and Association with Burnout Measures. *Obstetrics et Gynecology*. 128, pp. 27S-33S.

Zannini L. (2008). *Medical Humanities e medicina narrativa*. Milano : Raffaello Cortina Editore.

Zannini L. (2017). La Narrative Inquiry. In Mortari L., et Zannini L. *La ricerca qualitativa in ambito sanitario*. Milano : Raffaello Cortina Editore, pp. 155-187.

Création et expérimentation d'un enseignement de médecine narrative auprès d'étudiants en 4^e année de médecine à Montpellier

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Solène Blanchin¹, Béatrice Lognos², Marie-Catherine Reboul³

¹Docteur en médecine générale, Faculté de Médecine Montpellier-Nîmes, DUMG Faculté de Médecine Montpellier-Nîmes ; UMR 1302 Institut Desbrest d'Épidémiologie et de Santé Publique, INSERM, Univ Montpellier, France,

²Docteur en médecine générale, Maitresse de conférences des universités, DUMG Faculté de Médecine Montpellier-Nîmes ; UMR 1302 Institut Desbrest d'Épidémiologie et de Santé Publique, INSERM, Univ Montpellier, France,

³Docteur en médecine générale, Maitresse de conférences associée, DUMG Faculté de Médecine Montpellier-Nîmes ; UMR 1302 Institut Desbrest d'Épidémiologie et de Santé Publique, INSERM, Univ Montpellier, France

RÉSUMÉ

Cet article présente le résumé d'un travail de thèse pour l'obtention du titre de Docteur en médecine. L'objectif principal était de créer et d'expérimenter un enseignement de médecine narrative auprès d'étudiants volontaires en 4^e année de médecine à la faculté de Montpellier, après avoir réalisé un état des lieux des enseignements existants en France et dans le monde. Les objectifs secondaires étaient d'évaluer la satisfaction des étudiants et de recueillir leur vécu de l'enseignement.

Neuf étudiants ont participé à trois séances, chacune construite sur un modèle pédagogique en trois phases : lecture attentive d'un texte littéraire, écriture réflexive ou créative, et partage des écrits. Ils identifiaient des bénéfices à la médecine narrative : l'acceptation des émotions et le partage avec les pairs, le développement de la réflexivité, l'accès à la perspective du patient et la construction de l'identité professionnelle. Leurs difficultés étaient de se lancer dans l'écriture et de partager leurs écrits. Ils souhaitaient varier les supports, la participation d'intervenants extérieurs et des séances régulières dès le début des stages hospitaliers. Nous proposerons dès la rentrée 2021 un enseignement optionnel aux externes en 3^e année de médecine à Montpellier.

MOTS-CLÉS : médecine narrative ; enseignement ; relations médecin-patient ; empathie.

DOI : 10.51328/21208

Introduction

La médecine narrative (MN) est une discipline née aux États-Unis dans les années 2000 sous l'impulsion de Rita Charon, médecin interniste et docteur en littérature (Charon, 2015). Elle a pour objectifs principaux d'améliorer la relation médecin-patient et d'aider les professionnels de santé à être réflexifs sur leur pratique. Elle propose aux soignants des outils con-

crets ; la lecture attentive permet de développer leur capacité d'écoute, et l'écriture réflexive ou créative leur permet de prendre conscience de leur vécu lors de la relation de soin. L'objectif du développement des compétences narratives est d'améliorer l'acte thérapeutique, en prenant en considération les aspects sociaux et personnels de la vie des patients.

Les avancées scientifiques des dernières décennies ont permis des progrès thérapeutiques inouïs. Cepen-

dant, le contexte d'accroissement des connaissances techniques, de standardisation et d'hyperspécialisation de la médecine éloigne de la vision globale et centrée sur le patient. La recherche d'une vérité objective validée par les connaissances biomédicales se confronte à la complexité et à la singularité de chaque patient. De plus, des contraintes techniques, administratives et organisationnelles pèsent sur les soignants, et l'écoute attentive du patient peut passer au second plan. Pourtant, une littérature abondante montre que la qualité de la communication entre le médecin et le patient est un déterminant majeur de l'amélioration de l'état de santé (Zolnierek, et Dimatteo, 2009).

Une érosion de l'empathie des étudiants en médecine parallèlement à leurs premiers stages hospitaliers a été observée (Jeffrey, 2016). Selon une revue systématique de la littérature (Neumann, 2011), les facteurs diminuant l'empathie seraient le stress des étudiants lié à une charge de travail importante, l'idéalisation du métier de médecin confrontée à la réalité clinique, l'insistance sur les aspects biomédicaux plutôt que psychosociaux dans leur formation, et un environnement d'apprentissage défavorable où ils peuvent être victimes d'humiliation ou de discrimination.

La relation médecin-patient est donc fragilisée, mais essentielle à la création d'un acte thérapeutique de qualité. Face à ce constat, de nouvelles approches du soin émergent : approche centrée sur le patient, décision partagée, statut de « patient-expert », éducation thérapeutique... (Haute autorité de santé, 2015). L'objectif de ces pratiques est de co-construire un projet thérapeutique personnalisé, en alliant les connaissances scientifiques du médecin et expérientielle du patient. En parallèle, de nouvelles approches pédagogiques se développent dans les facultés de médecine : groupes Balint, jeux de rôle, simulation de consultations avec des patients standardisés (Bosméan, 2020), rencontre avec des « patients-experts » (Torppa, Makkonen, Mårtenson et Pitkälä, 2008). Il paraît ainsi nécessaire de rendre la pédagogie vivante et de créer des formations qui contribuent à la construction de savoirs issus de l'expérience (Aloiso Alves, et Fernandez, 2018).

La médecine narrative s'inscrit dans ces nouvelles approches pédagogiques. Elle mobilise des savoirs expérientiels afin de développer l'écoute attentive et la réflexivité : c'est en absorbant et en analysant les récits des patients, que nous les reconnaissons comme des êtres humains avec leurs propres histoires. La médecine narrative ne remet pas en question l'Evidence based medicine (médecine fondée sur les preuves), mais la complète. Rita Charon l'explique ainsi (Charon, 2015) :

À la différence de la connaissance scientifique qui essaie de découvrir des choses qui sont vraies de façon universelle, la compétence narrative permet de comprendre des événements particuliers qui arrivent à un individu.

L'originalité de cette discipline est d'adapter à la pratique clinique des techniques littéraires pour analyser les récits des soignants et des patients, et en améliorer leur compréhension réciproque. L'entraînement à ces pratiques permet de développer les compétences narratives suivantes : « reconnaître, absorber, interpréter et être ému par les histoires du vécu de la maladie des patients ». Reconnaître que le patient a besoin de raconter son histoire,

absorber c'est-à-dire lui offrir un espace pour accueillir son récit, interpréter c'est-à-dire adopter la perspective du patient sans préjugés, et être ému c'est-à-dire prendre conscience de ses propres émotions de soignant (par exemple, des mécanismes d'identification ou de détachement).

De nombreux projets de médecine narrative se sont développés dans le monde (Milota, van Thiel et van Delden, 2019). En 2013, la faculté de médecine de Paris-Descartes a rendu l'enseignement de médecine narrative obligatoire pour les étudiants en 4^{ème} année (Goupy, et Le Jeune, 2016), et d'autres facultés de médecine commencent à l'enseigner : Bordeaux, Nice, Paris-Créteil, Paris-Sorbonne.

Dans le cadre de la réforme du 2^{ème} cycle, les compétences relationnelles seront évaluées lors des examens cliniques objectifs structurés (ECOS) à partir de 2023 (Khan, Ramachandran, Gaunt et Pushkar, 2013) : la médecine narrative paraît dès lors opportune dans le cursus des étudiants.

Dans ce contexte, la création d'un enseignement de médecine narrative à Montpellier était l'objectif de notre travail. L'auteure a mené ce projet à terme, animée par le désir d'offrir aux étudiants ce qui avait manqué à ses propres études de médecine : un espace d'expression pour reconnaître leur humanité et celle de leurs patients.

Méthodes

L'objectif principal était de créer et d'expérimenter un enseignement test de médecine narrative auprès d'étudiants volontaires en 4^{ème} année de médecine à Montpellier.

Dans un premier temps, nous avons établi un état des lieux des enseignements de médecine narrative existants en France et dans le monde.

En France, la recherche s'est faite de proche en proche, par des entretiens non directs avec 11 enseignants, 6 issus du milieu littéraire et 5 issus du milieu médical. Ils ont décrit les enseignements réalisés auprès d'étudiants en médecine ou en kinésithérapie, dans les facultés suivantes : Bordeaux, Paris Sorbonne, Paris-Descartes, Paris-Créteil, Nice. Un modèle pédagogique en trois phases est retrouvé : lecture attentive, écriture réflexive ou créative, et partage des écrits. Les résultats de cette recherche préliminaire, notamment concernant le nombre de participants, la temporalité des séances, le contenu, les pratiques, et l'évaluation de chaque enseignement sont renseignés dans la thèse de l'auteur (Blanchin, 2021).

Dans un deuxième temps, nous avons procédé à la création de l'enseignement test. Les objectifs pédagogiques de notre enseignement étaient la sensibilisation des étudiants à l'importance du récit de soi en contexte de soin et l'initiation au développement de compétences narratives.

Solène Blanchin a développé ses compétences personnelles en médecine narrative en participant au « Certificat Universitaire en médecine narrative » de Paris Cergy, par la lecture des ouvrages de Rita Charon et grâce à l'accompagnement d'Isabelle Galichon, Docteur en littérature et spécialiste de la narration. Son travail a été soutenu par les compétences en pédagogie médicale de Marie-Catherine Reboul, maitresse de conférences associée au département de médecine générale de l'Université de Montpellier.

Le recrutement des participants a été effectué sur la base du volontariat auprès des étudiants en 4^{ème} année de

médecine de la Faculté de Montpellier, c'est-à-dire une année après le début de leurs stages hospitaliers. Ils avaient acquis assez d'expérience pour la mettre en récit mais débutaient encore dans la pratique. En effet, plusieurs études rapportent une diminution de l'empathie des étudiants en médecine parallèlement à leurs premiers stages hospitaliers (Jeffrey, 2016).

Nous avons construit trois séances de médecine narrative, chacune établie sur un modèle pédagogique en trois phases : lecture attentive d'un texte littéraire, écriture réflexive ou créative, et partage des écrits. Les séances étaient animées par trois intervenantes : Solène Blanchin, Marie-Catherine Reboul, et Isabelle Galichon, en visioconférence dans le contexte du premier confinement lié à l'épidémie de Covid-19.

Les textes littéraires ont été tirés du corpus de la thèse *Quelle place pour la littérature dans la formation médicale ? Proposition d'un corpus de textes choisis comme support d'apprentissage* (Hussami, et Puentedura, 2020). Nous avons réalisé une analyse littéraire des extraits en amont. Après la lecture attentive du texte, chaque consigne d'écriture était en lien avec l'extrait lu, courte et simple. Le temps imparti pour écrire était de trois à dix minutes, pour pousser les étudiants à se lancer dans l'écriture.

L'objectif secondaire était l'évaluation de la satisfaction des étudiants et le recueil de leur vécu de l'enseignement, de manière quantitative par auto-questionnaires avec échelles de Likert, et qualitative par entretiens semi-dirigés individuels et collectif avec analyse thématique. Les questions portaient sur le vécu de l'enseignement, sur les intérêts potentiels de la médecine narrative, les difficultés et les propositions d'amélioration.

Résultats

Prototype de l'enseignement

Le texte étudié à la première séance était extrait de *Récits d'un jeune médecin* de Mikhaïl Boulgakov, et les consignes d'écriture étaient « Écrivez les cinq premières fois qui vous ont marqué », « Souvenez-vous d'une situation où vous vous êtes senti mal à l'aise face à un patient ». La deuxième séance a fait l'objet de la lecture d'un extrait d'*Oscar et la dame rose* d'Eric-Emmanuel Schmitt, suivi des propositions d'écriture suivantes : « Décrivez le regard de 3 médecins que vous avez croisés », « Pour suivez le texte en adoptant la perspective du patient ». La troisième séance avait pour support *Le protocole compassionnel* d'Hervé Guibert, et les consignes suivantes : « Racontez une expérience pendant laquelle vous avez été en contact avec le corps d'un patient », « Racontez une expérience où vous avez perçu un changement/une métamorphose dans votre propre corps ». Entre deux séances, il leur était proposé d'écrire dans le dossier parallèle. Répandu dans les universités aux États-Unis, il est privé et vise à recueillir le vécu des étudiants dans un langage non technique, en complément du dossier hospitalier accessible à toute l'équipe médicale et requérant un langage technique.

Intervention et analyse des séances

Neuf étudiants ont participé aux trois ateliers de médecine narrative, du 11 au 25 Juin 2020, en visioconférence Zoom dû à l'épidémie de Covid-19. Chaque séance durait 1h30. Les séances ont été enregistrées avec le consentement des participants, puis visionnées dans

le but d'observer la participation des animateurs et des étudiants.

La difficulté en tant qu'animatrice principale était de faire des retours sur les textes produits par les étudiants, car des processus d'identification en tant que jeune médecin et la volonté d'observer la forme de leurs textes d'un point de vue littéraire se confondaient. Des interrogations éthiques diverses ont été soulevées par les étudiants et discutées avec le groupe ; doit-on être ému par les patients pour agir ? Comment éviter le sentiment d'impuissance du médecin face à un échec thérapeutique ? Doit-on viser un objectif de guérison ou d'amélioration de la qualité de vie ? Quels sont les facteurs à l'origine de la distanciation entre la corporalité (le « corps-sujet ») et la corporéité (le « corps-objet ») ?

Nous avons noté une progression des étudiants au fur et à mesure des séances : ils se lançaient plus facilement dans l'écriture et dans le partage de leurs écrits.

Évaluation de la satisfaction des étudiants

Leur satisfaction aux auto-questionnaires quantitatifs était en moyenne de 4.6/5, comparable d'une séance à l'autre. L'évaluation qualitative de leur vécu de l'enseignement a mis en évidence les thèmes suivants.

Un enseignement nouveau et nécessaire

Selon eux, cet enseignement était inédit et nécessaire dans leur cursus médical. Ils témoignaient de souffrances lors de leurs stages hospitaliers et exprimaient le besoin d'une formation au « savoir-être » et d'un espace d'expression.

Le bien-être émotionnel des étudiants

La médecine narrative participait à leur bien-être émotionnel, par l'acceptation des émotions et le partage avec les pairs. Ils voyaient dans l'écriture un véritable effet thérapeutique, leur permettant d'outrepasser les expériences difficiles et de s'apaiser en tant que soignant. Le partage de leurs écrits avec le groupe leur donnait le sentiment de faire partie d'une communauté par la reconnaissance de leur vulnérabilité réciproque. Le partage avec les pairs s'étendait même aux pairs fictifs rencontrés dans les extraits de romans étudiés. Une relation pouvait donc se créer entre le lecteur-étudiant et le narrateur-médecin. Cette idée fait écho à la notion d'intersubjectivité décrite par Rita Charon (Charon, 2015).

L'intersubjectivité se produit quand deux sujets ou deux « moi » authentiques se rencontrent (...), une relation se crée entre la personne qui raconte et celle qui écoute (...), la lecture ou l'écoute d'un auteur confère à celui qui le reçoit une intimité troublante.

Une réflexivité sur sa pratique

La médecine narrative développait leur réflexivité sur leur pratique de soignant. Par la pratique de la lecture et de l'écriture, ils analysaient leurs propres pratiques et anticipaient des situations cliniques futures, adoptaient la perspective du patient et prenaient conscience des répercussions de leurs comportements dans la relation à l'autre. Le temps de la réflexivité était selon eux un temps rare dans leur quotidien hospitalier.

Une identité professionnelle en construction

La médecine narrative participait à la construction de leur identité professionnelle. La lecture de textes littéraires éveillaient une projection de soi par l'identification des étudiants à des « médecins-modèles » ou à des « anti-modèles ». La polyphonie des interprétations d'un texte parmi les membres du groupe ouvrait de nouvelles perspectives. A travers les récits, ils faisaient l'expérience de situations cliniques et en tiraient un apprentissage. Cet apprentissage était renforcé par la discussion avec le groupe où s'élevait des interrogations et des désaccords, leur permettant d'argumenter l'attitude du soignant qu'ils aimeraient eux-mêmes devenir. D'autres études montrent que l'enseignement de la médecine narrative développe l'identité professionnelle (Miller, Balmer, Hermann, Graham, et Charon, 2014).

Les difficultés rencontrées par les étudiants dans les ateliers

Leurs difficultés étaient de se lancer dans l'écriture et de partager leurs écrits, surtout lorsqu'ils relevaient d'expériences intimes. Ces difficultés s'estompaient au fur et à mesure des séances.

Les propositions d'amélioration de l'enseignement

Les étudiants ont insisté sur la nécessité d'établir un climat de confiance, par la constitution d'un groupe d'individus non reliés par des liens amicaux ni professionnels préalables. Ils souhaitaient varier les supports, par exemple par l'introduction de textes littéraires relevant d'autres sujets que de la médecine, ou l'apport de textes choisis par les étudiants eux-mêmes. La participation d'intervenants extérieurs, spécialisés dans la communication ou la psychologie, a été suggérée.

Les étudiants étaient mitigés sur les modalités d'intégration de l'enseignement dans leur cursus. Certains préféraient que l'enseignement soit optionnel, car selon eux les pratiques de lecture et d'écriture ne touchent qu'un public réceptif et volontaire. D'autres préféraient que l'enseignement soit obligatoire, parce qu'il permettrait de sensibiliser les personnes non-réceptives initialement ou uniquement concentrées sur l'aspect théorique de la médecine. Selon eux, les étudiants réticents à la médecine narrative auraient justement besoin d'un tel enseignement.

En termes de temporalité, ils souhaitaient des séances régulières tout au long de leur cursus, et dès leurs premiers pas à l'hôpital, en 2^e ou 3^e année.

Discussion

La santé mentale des étudiants en médecine malmenée

Les étudiants ont témoigné de souffrances lors de leurs stages hospitaliers et d'un manque de temps d'échanges et de formation au « savoir-être ». Ces résultats concordent avec l'enquête Nationale sur la santé mentale des étudiants en médecine réalisée en 2017, qui montre que 66 % souffrent d'anxiété et 27 % de dépression (ISNI, ISNAR-IMG, ISNCCA, et ANEMF, 2017). Les conclusions de cette étude suggèrent d'instaurer des temps d'échange dans la formation des jeunes médecins. Aussi, les écrits des étudiants de notre étude ont révélé des souffrances psychologiques voir des pathologies psychiatriques qu'ils attribuaient à l'environnement anxiogène des études de médecine. La médecine narrative pourrait jouer un rôle dans la prévention des risques psycho-sociaux. Nous

avons montré que les étudiants lui attribuaient des effets thérapeutiques grâce à l'écriture, à la verbalisation de situations difficiles, au partage avec leurs pairs. Dès lors, prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre paraît nécessaire, quand on sait aujourd'hui que l'empathie est corrélée au bien-être, et inversement corrélée au burn-out (Grühn, Rebutal, Diehl, Lumley, et Labouvie-Vief, 2008).

La réflexivité permise par l'écriture

L'expression écrite leur permettait de prendre du recul et d'interpréter des situations vécues, plus qu'une expression orale dans un groupe de parole. A Paris-Descartes, une thèse d'exercice (Corbineau, 2018) a montré une satisfaction significative des étudiants en faveur de la médecine narrative comparée aux groupes Balint, de par la mise en récit par l'écrit en médecine narrative, qui permet de diminuer l'inhibition et favorise la subjectivité par un temps de réflexion personnel. Cette idée résonne avec les paroles de Rita Charon « écrire confère une existence concrète aux réflexions et leur donne une forme pérenne, bien mieux qu'en en parlant simplement dans un groupe de soutien » (Charon, 2015).

Les difficultés rencontrées par les étudiants

Les difficultés principales des étudiants étaient la pratique de l'écriture, et le partage de leurs écrits avec le groupe. Ces mêmes difficultés étaient relevées par les enseignants de médecine narrative dans les autres facultés françaises (Goupy, et Le Jeunne, 2016). Elles pourraient s'estomper par le rappel des consignes de confidentialité et de non-jugement, l'absence d'obligation de lire leurs écrits, l'absence d'évaluation de leurs écrits, la proposition de consignes d'écriture créative, et la constitution d'un groupe à effectif réduit d'individus non reliés par des liens amicaux ni professionnels.

L'empathie s'enseigne-t-elle ?

La définition du concept d'empathie souffre de débats.

Être empathique, c'est percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible et avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent comme si l'on était cette personne, mais sans jamais perdre de vue la condition du « comme si » (Rogers, 1980).

Nos séances de médecine narrative ont permis aux étudiants d'adopter la perspective du patient, et de prendre conscience de l'impact de leurs comportements sur les émotions du patient. Cependant, les étudiants étaient demandeurs « d'aides au relationnel plus concrètes » : la pratique de la médecine narrative leur paraît peut-être trop abstraite et manquerait de support théorique. Cette méthode pédagogique est différente des méthodes d'apprentissage de données universelles et reproductibles. Or, la volonté de se référer à des « modèles types » de comportements relationnels se voit confrontée à la singularité de chaque relation médecin-patient. Les ateliers de formation à la relation médecin-patient proposés aux internes de médecine générale de la faculté de Montpellier sont plébiscités mais arrivent tard dans le cursus (à partir de la 7^e année). Selon nous, l'acquisition de compétences relationnelles doit être encouragée au même titre que celle des compétences cliniques et thérapeutiques, dès les premières expériences au lit du patient.

Selon une étudiante de notre étude, l'empathie s'apprend « sur le tas », mais la médecine narrative lui permettait de métaboliser l'expérience vécue en apprentissage.

M. Je pense que c'est quelque chose (les compétences relationnelles) qui s'apprend sur le tas, la pratique, avec l'expérience. Mais à posteriori, ça peut nous permettre de mieux digérer certains trucs, ou de mieux réfléchir certains trucs et du coup de les anticiper pour si jamais ça se reproduit, (...), donc à long terme ça peut améliorer la relation.

En effet, « l'apprentissage doit être considéré comme un processus continu basé sur l'expérience concrète » (Kolb, 2014). Aussi, certains défendent qu'une formation à la relation médecin-malade doit inclure une expérimentation de la relation, associée à une prise de recul réflexif sur celle-ci (Even, 2006).

La médecine narrative intégrée à la formation médicale

L'intégration de cet enseignement dans les études de médecine pourrait être optionnelle ou obligatoire. Les étudiants de notre étude défendaient l'une ou l'autre des modalités. Certains doutaient de l'intérêt de la médecine narrative auprès d'un public non volontaire et préféraient constituer des groupes de volontaires par « bouche à oreille ». En effet, l'engagement personnel et le fait d'être en marge pourrait dynamiser la réflexion.

D'autres souhaitaient un enseignement obligatoire pour sensibiliser des personnes peu ouvertes aux humanités médicales et très axées sur l'aspect théorique de la médecine, considérant qu'elles en avaient « le plus besoin ». On peut s'interroger sur ce « besoin » : ces personnes seraient-elles plus sensibles au stress inhérent aux études de médecine et leur empathie déclinerait-elle plus vite ? D'un point de vue plus large, il s'agirait de repenser la formation des futurs soignants dans un contexte culturel, comme énoncé par Rita Charon (Charon, 2016).

La formation en éducation non biomédicale axée sur le comportement doit être une composante longitudinale obligatoire de la formation médicale si elle veut influencer le processus d'adaptation culturelle.

Perspectives et conclusion

L'enseignement des humanités médicales rencontre des difficultés à s'implanter dans les facultés de médecine. Malgré une dichotomie dommageable entre la science et les humanités, il me paraît nécessaire de rappeler que nos buts sont communs. Il existe une nécessité scientifique absolue dans le soin, et les humanités médicales ne remettent pas en question l'Evidence based medicine mais permettent justement de la pratiquer avec plus d'acuité afin d'améliorer l'acte thérapeutique.

Les études évaluant les enseignements en sciences humaines dans le cursus médical sont majoritairement descriptives et ne rapportent pas de preuves d'efficacité (Ousager, Jakob, Johannessen et Helle, 2010). Ce manque de preuves provient en partie du fait que leur impact est difficilement mesurable. L'évaluation se porte généralement sur la satisfaction, les apprentissages ou l'empathie par auto-questionnaire (Jefferson Scale of Empathy), mais l'évaluation des comportements en pratique clinique,

est rarement réalisée (Sanson-Fisher, Hobden, Waller, Dodd et Boyd, 2018). D'autre part, le faible niveau de ressources humaines et financières limite le nombre d'études interventionnelles. Il y a un défi important à relever dans la création de méthodes d'évaluation validées analysant ces enseignements : contribuent-ils à former de meilleurs médecins pour le système de santé de demain ?

Par ailleurs, il est nécessaire de travailler sur un regroupement et un ancrage institutionnel et académique de ces initiatives, pour montrer une cohérence dans la diversité, et gagner en visibilité. Le domaine de la recherche en humanités médicales et en l'occurrence en médecine narrative, doit être reconnu et déployé en francophonie.

Notre travail a abouti à l'ouverture d'une Unité d'Enseignement (UE) optionnelle de médecine narrative pour les étudiants en 3^e année de médecine à Montpellier, depuis la rentrée scolaire 2021. La 3^e année a été choisie car elle marque le début des stages hospitaliers. L'enseignement s'inscrit au sein de l'unité transversale « Savoir-être et empathie », dont l'objectif est de développer des compétences relationnelles et de « protéger » l'empathie dès les premiers pas à l'hôpital, grâce à des outils pratiques expérientiels. Douze étudiants participent actuellement à quatre séances de quatre heures chacune, espacées de 2 semaines, en présentiel. Ils témoignent eux aussi de souffrances en stage hospitalier, et expriment le besoin de partage d'expérience et de réflexivité sur leur pratique. Une évaluation de leur satisfaction et un recueil de propositions d'amélioration sont prévus. Des supports originaux comme la bande-dessinée ou des textes littéraires amenés par les étudiants sont proposés, ainsi que la participation d'intervenants extérieurs issus du milieu littéraire.

Par ailleurs, nous présenterons notre travail et proposerons une initiation à la médecine narrative au Congrès national des généralistes enseignants à Lille en Décembre 2021.

Rappelons les mouvements de la médecine narrative décrits par Rita Charon. L'écoute du récit du patient (l'attention, développée par la lecture attentive), la production d'une signification à ce qui est entendu (la représentation, permise par l'écriture), et enfin la reconnaissance mutuelle et la création d'une relation permettant l'acte thérapeutique (l'affiliation). Ces mouvements prennent place dans des attitudes verbales et non verbales qui ne sont jamais nommés dans la formation médicale actuelle. Le récit, en permettant au futur soignant de mettre des mots sur des gestes et des émotions, l'invite à modifier sa posture et à développer son identité professionnelle. Par cette meilleure connaissance de lui-même, il peut aller vers la rencontre d'autrui et accueillir la vulnérabilité – celle des autres et la sienne – comme cadeau d'une vérité universelle : notre humanité.

RÉFÉRENCES

Aloisio Alves et Fernandez N. (2018). Une place pour les savoirs d'expérience en formation des professionnels de la santé. *Pédagogie Médicale*. 19, (1), 1-2.

Blanchin. (2021). Création et expérimentation d'un enseignement de médecine narrative auprès d'étudiants en 4^{ème} année de médecine à Montpellier. Thèse d'exercice pour le titre de Docteur en médecine, Université de Montpellier.

- Bosméan. (2020). Évaluation de l'impact de formations à la relation soignant-soigné sur les compétences relationnelles d'étudiants en médecine lors de consultations médicales simulées. Thèse d'exercice pour le titre de Docteur en médecine, Université Grenoble Alpes.
- Charon. (2015). *Médecine narrative – Rendre hommage aux histoires de maladies*. Paris, Sipayat. Traduction de Anne Fourreau.
- Charon. (2016). *Principes et pratique de médecine narrative*. Paris, Sipayat. Traduction de Renaud Dionet, révisée par Maria Cabral.
- Corbineau. (2018). *Processus et facteurs d'apprentissage des étudiants de 4ème année de médecine au décours d'un dispositif de supervision de type groupe balint ou médecine narrative*. Thèse d'exercice pour le titre de Docteur en médecine, Université Paris-Sud.
- Even. (2006). Enseigner la relation médecin-malade - Présentation d'une expérience pédagogique développée à la faculté de médecine de Créteil. *Pédagogie Médicale*, 7, 165-73.
- Goupy, et Le Jeune. (2016). *La médecine narrative, une révolution pédagogique ?* Paris, Med-Line Editions.
- Grühn, D., Rebucal, K., Diehl, M., Lumley, M., et Labouvie-Vief, G. (2008). Empathy across the adult lifespan: Longitudinal and experience-sampling findings. *Emotion*, 8(6), 753-765.
- Haute autorité de santé. (2015). *Outil d'amélioration des pratiques professionnelles*. <https://www.has-sante.fr/jcms/c2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi>
- Hussami, et Puentedura. (2020). *Quelle place pour la littérature dans la formation médicale ? Proposition d'un corpus de textes choisis comme support d'apprentissage*. Thèse d'exercice pour le titre de Docteur en médecine, Université Claude-Bernard (Lyon).
- ISNI, ISNAR-IMG, ISNCCA, ANEMF. (2017). *Enquête santé mentale des jeunes médecins*. Hôpital Saint-Anne.
- Jeffrey. (2016). A meta-ethnography of interview-based qualitative research studies on medical students' views and experiences of empathy. *Medical teacher*. 38, (7), 1214-1220.
- Khan, Ramachandran, Gaunt et Pushkar. (2013). The Objective Structured Clinical Examination (OSCE): AMEE Guide No. 81. Part I: an historical and theoretical perspective. *Medical Teacher*. 35 (9), 437-1446
- Kolb. (2014). *Experiential learning: Experience as the source of learning and development*. FT press.
- Miller, Balmer, Hermann, Graham, et Charon. (2014). *Sounding Narrative Medicine: Studying Students' Professional Identity Development at Columbia University College of Physicians and Surgeons*. *Academic Medicine*, 89, 335-342.
- Milota, van Thiel et van Delden. (2019). Narrative medicine as a medical education tool: A systematic review. *Medical Teacher*. 41,(7), 802-10.
- Neumann. (2011). Empathy decline and its reasons: a systematic review of studies with medical students and residents. *Academic Medicine*. 86,(8), 996-1009.
- Humanities in Undergraduate Medical Education: A Literature Review*
- Ousager, Jakob, Johannessen et Helle (2010). *Humanities in Undergraduate Medical Education: A Literature Review*. *Academic Medicine*, 85(6), 988-998
- Rogers. (1980). *A way of being*, Boston, Houghton Mifflin company.
- Sanson-Fisher, Hobden, Waller, Dodd et Boyd. (2018). Methodological quality of teaching communication skills to undergraduate medical students : a mapping review. *BMC medical education*, 18, (151).
- Torppa, Makkonen, Mårtenson et Pitkälä. (2008). A qualitative analysis of student Balint groups in medical education: Contexts and triggers of case presentations and discussion themes. *Patient Educ Couns*. 72,(1), 5-11.
- Zolnierek, et Dimatteo. (2009). Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis. *Medical Care*. 47, (8), 826-834.

Une école buissonnière

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Patrick Autréaux*

*Écrivain

RÉSUMÉ

L'auteur explore ici, sur un mode autobiographique, en quoi la littérature a pu élargir, au cours de ses études de médecine, sa compréhension de l'univers de l'individu malade, « cette part du monde, invisible aux gens en bonne santé ». C'est toutefois l'expérience personnelle de la maladie qui lui permettra de prendre la mesure de l'importance de la littérature (de l'art) comme école de résistance à la réduction rationaliste de l'expérience du moi malade. Dans un processus de réappropriation subjective de la maladie, le survivant-médecin devenu écrivain tente dès lors d'inventer une « nouvelle prose » qui le conduise à « sauver ce qui nous appartient de plus intime et dont on découvre qu'il n'est pas à soi ». Il analyse ce rapport nouveau à l'écriture qui intègre le chamboulement existentiel et ses conséquences, notamment sur le sens de l'écriture, pour faire le constat qu'écrire se charge dès lors d'une ambition incertaine mais impérieuse : soigner de ce que personne ne peut nous guérir.

MOTS-CLÉS : réappropriation subjective ; écriture du moi malade ; soin ; littérature.

DOI : 10.51328/21202

Dès le début de mes études, j'ai considéré comme un symptôme à pallier le progressif dessèchement intérieur qu'induisait en moi la pensée médicale. Si j'avais été d'abord avide à maîtriser son savoir et sa méthode, je sentais qu'elle avait tendance à systématiser un type de raisonnement qui menaçait d'éteindre la part irréductible de ce mystère qu'on peut avoir envie d'interroger face au corps qui se détraque, face à la folie, face au destin de l'individu malade. J'avais même parfois l'impression qu'en m'en privant elle me désincarnait.

Plus tard, quand j'ai commencé à rédiger des comptes rendus d'hospitalisation, ces morceaux méconnus de littérature, j'ai souvent éprouvé une réticence à employer avec assurance des mots qui semblaient si éloignés de l'expérience dont ils étaient censés rendre compte. Ainsi, quel lien entre cette femme épuisée au regard exalté et le diagnostic de « délire à mécanisme hallucinatoire et intuitif » qui conduit à l'interner ? Lequel entre ce vieil homme triste au front ridé, qui me parle de sa fille morte, et ce mot d'« aboulie » ? Ou entre le mouvement

de tête très discret qui donne à ce jeune homme un air d'ange musicien et l'expression « attitude d'écoute » sur le certificat d'hospitalisation d'office ? Autant de termes sémiologiques recouvrant des réalités subjectives qui m'échappaient et me suspendaient au-dessus de cette question assez banale, mais dont la profondeur m'apparaissait avec véhémence au sortir de certaines chambres ou de box aux urgences : quel chemin y a-t-il donc entre ces vocables et ces êtres perdus, entre eux et cette angoisse, cette misère, cette odeur, cette terreur parfois que je lisais dans leur regard, cette impulsivité que je guettais dans leurs gestes ?

J'ai donc l'insistant souvenir de ma gêne de jeune médecin, qui s'efforçait de faire fi de l'intériorité des personnes, du moins de la marginaliser pour raisonner ou de la réduire à des symptômes psychiques – et qui par là même évitait de considérer ses émotions, ses rejets ou aversions, ses élans et attendrissements, parfois son attirance.

Ces petits écrits médicaux étaient structurés par une représentation des maladies et un enchaînement de conduites à tenir et d'effets secondaires. Pour qu'ils aient une raison d'être, il fallait qu'ils soient simples et fiables. C'est ainsi que le récit médical pactise avec l'inquisiteur : il veut des faits et une écriture sans chausse-trappe, sans arrière-boutique. La médecine tend à mettre au pas de sa logique tout ce qu'elle touche. Elle est puissante par sa capacité à dévoiler la causalité des maux, mais elle se lasse vite et délaisse ce dont elle a percé ce qui lui semble le mystère. L'étendue de son regard s'arrête souvent au seuil du plus singulier des existences. Le savoir médical néglige généralement cette autre zone, plus informelle et complexe, dont l'art, et plus particulièrement la littérature, tendent à se charger (au sens électrique du terme) : un lieu agissant jamais tout à fait dévoilé. Et si, selon Virginia Woolf, une simple grippe nous offrirait un étonnant récit, j'ai vu peu de médecin y trouver intérêt.

Les exemples de praticiens positivistes, et qui ont réponse à tout, sont légion. D'indomptables messieurs Homais (lui était pharmacien, qu'importe) écrasent les jardins secrets de l'âme ou les rêves, et bien des fleurs sauvages – fussent-elles des fleurs maléfiques, des drogues ambiguës. Il est vrai que depuis longtemps la médecine n'herborise plus, elle laisse cela aux chercheurs en chimie organique, aux laboratoires pharmaceutiques et au marketing naturopathique. En rompant avec cette part sorcière d'elle-même, elle s'est aussi coupée d'une herbe fort gênante, qui foisonne dans les consultations : la subjectivité.

La subjectivité n'est pas le moi de la psychologie, on le sait, ou ne l'est qu'approximativement. Et celle des patients n'est pas seules émotions ou angoisses, dont les manifestations impatientent facilement les médecins, mais cette faille qu'ouvre la maladie, une fêlure qui risque d'engloutir la méthode de papa Hippocrate – qui risque aussi de faire résonner les failles des soignants eux-mêmes. La subjectivité est cette brume à demi consistante qui attend une écoute, qui espère une rencontre, qui a besoin de se déployer dans une relation pour prendre corps – même si c'est pour finir par le perdre.

Le récit médical porte la marque de cette notion sacrosainte de distance thérapeutique. Pour interpréter le symptôme dans un esprit scientifique, il s'agit d'instaurer une distance afin de n'être pas touché par l'ombre de l'identification et des projections. Il s'agit de prendre le recul qui permet l'analyse et la synthèse les plus rationnelles possible. On ne critiquera évidemment pas une telle démarche, nécessaire à cette « bonne distance » qui optimise la thérapeutique. Bonne, comme Winnicott dit de la mère qu'elle doit être « suffisamment bonne » (« *the good enough mother* ») (d'autres ont parlé de « distance sensible »). Mais ce qui m'avait depuis le début de ma pratique paru dommageable en tant qu'écrivain, en tant qu'individu, c'était la façon dont ce récit distancié envahissait le champ de la pensée en déconsidérant l'imaginaire que la maladie peut faire proliférer. Donnant ainsi à voir la lune du Mal, mais en occultant la face intime.

Ce type de narration qui fonde l'écriture médicale est rarement objet de réflexion pendant le parcours d'un apprenti-médecin (de mon époque du moins). Si, pour ma part, j'y étais sensible, c'est parce que j'étais travaillé

par un désir littéraire ; parce que je me souciais de nourrir ma subjectivité ; parce que je ne voulais pas ressembler à nombre de mes aînés.

Et, parce que je me sentais habité par un informel qui réclamait depuis mon adolescence que je lui donne une représentation, parce que je palpais en moi cette face cachée que je prenais soin de circonscrire dans mon quotidien professionnel, je fréquentais, parallèlement à l'école qui devait m'apprendre un métier et répondait à ma vocation affirmée, une autre où le savoir sur l'être humain semblait moins précis mais plus puissant – cette autre buissonnière qu'est la littérature.

Dans certains pays ou au cœur de certaines pages s'ouvrent de longues saisons. L'été sera toujours pour moi, non la mer ou les promenades en montagne, mais une chambre – un arrière-pays – où je suis allongé, persiennes mi-closes, ou à l'ombre d'un arbre sur une chaise longue, et baigné par cette lumière verte et jaune des épiphanies – espace qui ressemble fort à une chambre de malade ou de convalescent, où l'on zigzague d'un livre à la contemplation du vol spiralé d'une mouche au-dessus de nous, où l'on suit la tache noire de cette petite araignée qui déambule au plafond. Espace buissonnier de cette passagère folie qu'est la pensée rêvante.

École buissonnière : au début de la Réforme, dans le premier tiers du XVI^e siècle, c'est ainsi qu'on avait désigné les classes improvisées qui se tenaient hors de l'emprise des prêtres et de l'enseignement officiel, dans les campagnes, en dehors des églises – dans les buissons. École donc qui, loin d'être celle de l'oisiveté, est d'abord celle de la marge, une école de contestation, celle surtout du retour aux textes. Et pour écouter les êtres humains sans doute faut-il savoir écouter les textes. Et l'inverse.

Mon école buissonnière était ainsi un petit maquis. Modeste, intime. Et qui tendait à m'apprendre une plus délicate et complexe attention. Espace de résistance tout de même, car déjà m'était insupportable ce qui ne tenait pas seulement à l'occupation de mon esprit par le raisonnement médical, mais à ce qu'il en est aujourd'hui de l'institution hospitalière, de sa logique managériale, invasive et mutilante. Pour défendre ce que d'autres pouvaient estimer être une fêlure, je pouvais opposer bien des auteurs et autrices. Pas seulement pour grandir en compassion et comprendre mieux, mais pour tenter d'entrevoir un lieu psychique mal balisé, pour dénicher en moi le possible de ces émotions muselées, pour ne pas m'imaginer préservé du mal, me croire « sain » et oser embrasser mes moments de trouble, pour garder confiance en leur puissance de révélation sur qui j'étais et que personne ne pouvait mieux me montrer.

Si je m'employais à me revitaliser en ne me séparant pas du destin possiblement commun avec certains de mes patients, ce cheminement personnel était laissé au seuil de l'hôpital. Je devais m'accommoder de l'écart grandissant entre des modes de vie psychique qui semblaient s'exclure et que je n'arrivais pas à concilier. Ce qui sans cesse faisait bousculer ce clivage, et déplacer prudemment les frontières, c'est que j'apprenais à écrire et que l'écriture entraînait vers un lieu funambule, vers un endroit où l'on peut voir d'au moins deux manières à la fois : la lèvre du volcan qu'on découvre dans les fourrés. Il s'agissait de retrouver la fluidité qui existe dans l'esprit entre les pensées issues de la logique et celles de la rêverie, ou du moins celles dont la logique n'est pas manifeste, dont la

structure ne suit pas un enchaînement causal mais associatif ou oxymorique. C'était vouloir écrire en médecin mais en oubliant que je l'étais.

Pour devenir ce creuset de réconciliation psychique, un plus serein *go-between* que celui que j'avais été entre mes parents divorcés, il me fallut tomber malade (un cancer qui me condamnait initialement), c'est-à-dire douter de la fidélité tacite de mon corps, à moi-même devenu étranger, et soumis à des mains qui me considéraient comme un objet d'investigation, de protocole et de soin. Devenir cet objet est source de violence, réelle et symbolique, de maltraitances inconscientes ou verbales, de beaucoup d'attentions aussi. Cela confronte à une représentation de soi qui risque de vous engloutir en vous transformant en objet à vos propres yeux. La plupart des médecins semblaient indifférents (ou dissimulaient-ils ainsi leur gêne ?) à la manière dont je les regardais et suivais leurs gestes, indifférents à la conscience que j'avais de passer dans leur regard de personne à objet d'analyse – et ce malgré les précautions oratoires et apparente empathie qu'ils déployaient.

Comme je ne cessais pas d'être médecin, glissant de l'une à l'autre, je superposais ces représentations antagonistes de moi : un jardin bien ordonné à la française, ratissé par la raison médicale, et une forêt sauvage, la poésie terrifiante de ce qui m'arrivait. J'étais la frontière même, mon instinct était aux aguets. J'observais cet abîme d'incertitude depuis le promontoire du maigre savoir qu'on m'avait donné sur ce qu'il adviendrait de moi. J'ignorais si j'allais survivre, mais je voulais jusqu'au bout rester spirituellement vivant. J'avais connu le choc d'une annonce de mort ; on m'offrait par des traitements lourds la possibilité de guérir, et j'étais plein d'une vie qui voulait regagner le terrain qui s'était dérobé sous elle. Étudiant, j'avais lutté contre le dessèchement intérieur ; malade, je me débattais pour ne pas m'éteindre avant que la flamme ait été soufflée. Et il faut avoir connu cette force inquiète, cette urgence, en avoir accepté les conséquences, pour ne pas paniquer d'être effectivement déposé sur la lèvre du volcan, pour entrevoir même qu'il peut être offert là de devenir pleinement vivant.

Se savoir atteint d'un mal nommé, c'est passer de l'interprétation anxieuse de symptômes et de projections fantasmatiques à une réalité circonscrite et plus tangible. Dans mon cas, il s'agissait de convertir des douleurs inexplicables, que j'appelais mon *Rose's Mary baby* à moi, en un lymphome digestif non hodgkinien, de type B à chaînes kappa, stade 1E.

Devenir malade, c'est appartenir au « club des allongés », tel que le qualifie Virginia Woolf dans son petit essai, *On being ill* ; à ce club assez vaste qui comprend ceux que la vie a arrêtés, poussés dans un lit ou une chaise-longue, dans une chambre ou un petit coin tranquille, qu'ils soient souffrants, convalescents, endeuillés, amoureux ou lecteurs qui s'isolent. Une fois le diagnostic établi et la routine des traitements initiée, je me trouvais sur cette marge où l'on se retire pour lire, à cette école buissonnière de nouveau, pour mieux écouter la multitude des voix et des impressions sorties brutalement de l'explosion existentielle qui m'avait sidéré ; mais aussi pour résister spirituellement, comme je l'ai dit, pour demeurer joyeux même, malgré les effets des traitements et l'épuisement, pour me préserver du naufrage intérieur que je redoutais dès que je considérais la solitude du petit

homme que j'étais – et qui éprouvait pourtant lui aussi, comme l'évoque Blanchot dans *L'Instant de ma mort*, une étrange paix à ressentir une intense « compassion pour l'humanité souffrante ».

Faire l'expérience par la maladie de son appartenance à l'espèce humaine, c'est avoir éprouvé peut-être ce que décrivent les premiers astronautes ayant voyagé hors des limites terrestres. L'exclusion de l'humanité peut nous donner la conscience profonde de cette même humanité, de son unité. Et en faisant tendre une épreuve intime à l'exemplarité d'une condition, on est un peu comme un de ces pionniers de l'espace qui ont ressenti avec force leur appartenance à la planète, et la relativité des frontières, des identités imposées ou choisies ; on fait l'expérience quasi religieuse, proche du sentiment océanique, qui abolit un instant les partitions de l'histoire humaine. Fantasma ou sagesse, l'*overview effect* que j'avais vécu en me croyant condamné a néanmoins bien métamorphosé l'homme que je suis, et accompli en moi l'écrivain.

Sans doute est-ce pourquoi je me suis toujours défendu de la facile désignation qui menace tout écrit d'inspiration autobiographique : mes livres ne sont en rien des témoignages. Il y a souvent quelque chose de rabaisant à parler de témoignage, une manière de diminuer (j'allais écrire déminer) la portée esthétique, voire éthique d'un texte. Peut-être n'est-ce que pour en atténuer la violence subversive – cette violence faite au déni qui nous aveugle la plupart du temps – ou par réticence à dévoiler une forme enfouie, fuyante : la structure d'une certaine manifestation du Mal (cartographiée par la littérature des camps, par exemple) ou l'effet vertigineux de l'intrusion qui nous étrange à nous-même (on pense à *L'Intrus* de J.-L. Nancy).

Ainsi, le tout premier livre que j'ai pu écrire, *Dans la vallée des larmes* (Gallimard, 2009), ne témoigne pas d'un cancer, mais donne une forme à l'aventure d'une survie et d'un retour dans le monde des bien-portants. Il peint le piège inattendu dans lequel coïncent une guérison et cette impression de seconde naissance parfois consécutive aux chocs traumatiques. Car on peut devenir prisonnier d'un *overview effect*, de la fascination rétrospective qu'exerce une telle ouverture, de son influence devenue à la longue celle d'un récit héroïque. Menacé par le risque de posture, on peut perdre, à cause de cette fascination même, ce qui fait la chair d'une autre quête : cette voix singulière en littérature, suc composé de sensations et réminiscences, qui peut sourdre sous l'impulsion de l'extrême danger mais ne s'enlise pas en discours de converti, en paroles thaumaturgiques, en idéal moral. La maladie n'apprend, semble-t-il, et parfois seulement, rien que ce qui nous était en nous-même inaccessible, et aussi une compassion sans niaiserie pour notre condition humaine. Elle ne laisse que des questions et l'ineffaçable certitude de notre fragilité. Pourtant c'est bien de là que je suis parti, de cet endroit où il m'a été donné de percevoir après l'implosion intérieure, mais sans la distinguer nettement, une forme profonde qui devait bouleverser mon rapport à la littérature et à ma « vocation » de soignant.

Étudiant en médecine, j'avais cru ou voulu croire que les livres me nourriraient et aideraient à densifier mon empathie, à la complexifier – même si je sentais que je n'étais jamais tout à fait plongé dans la chair du monde, et que mon école buissonnière me gardait paradoxalement en

marge de ce corps qu'elle tendait à mieux m'offrir. Depuis longtemps, je cherchais ce moment où je m'incarnerais en littérature – sans bien savoir ce que cela pouvait vraiment signifier. Mais avant de tomber malade, de tous ces livres que j'avais lus avec avidité, je ne savais pas bien quoi faire. L'annonce de mort m'a sidéré. Une lente transformation s'en est suivi. Autre chose apparaissait, une forme commençait de se dessiner dans la littérature, une forme que j'inventais comme on imagine depuis la terre la silhouette des constellations.

Découvrir une forme profonde, qu'est-ce que cela peut vouloir dire ? Ce ne serait pas avoir un dessein, un but ou un projet. Mais sentir que ce qui est diffus, sans sens ni logique patente, serait sous-tendu par une organisation possible. Ce serait chercher et accepter la singularité de notre point de vue, ce serait peut-être accepter d'avoir une place. Œuvre de longue haleine. Mouvante. Inachevable. Car il faut se battre sur tous les plans : intérieur et extérieur. D'abord contre le doute qui lâche rarement dans cette alternance d'incertitude et de conviction, qui est le propre des gens de foi et des combats spirituels ; ensuite contre tous ceux qui nous dissuaderont, amis et proches bien intentionnés, gens raisonnables qui tenteront de nous conseiller mais qui ignorent les impératifs de celui qu'on pourrait nommer, avec Socrate et les Anciens, notre « démon » ou « génie » directeur.

Avoir une place donc, malgré cette nouveauté de conscience qui refonde et dépayse, faisant de nous, nous qui ne sommes que cela, des survivants. Avoir une place qui intègre enfin, à nos élans contradictoires, l'inclination qui mène au soin de l'autre. Or, en rémission durable, alors que je recommençais d'écrire, entrevoyant que soigner et écrire se liaient très subtilement, la conscience de cette forme profonde et la sensation persistante d'être désormais installé sur la lèvre du volcan exigeaient de moi que je trouve ma manière d'écrire, et peut-être un mode de soin complémentaire de celui que j'avais reçu – et que je le transmette. Soigner autrement, écrire autrement.

(J'ouvre ici une courte parenthèse : j'ai plusieurs fois écrit le mot *lèvre*, et qu'on y entende bien ce qui rend intelligible la parole, mais borde aussi une plaie, comme celle du Christ dont les livres de dévotion médiévaux arboraient des représentations quasi vulvaires – ce qui me semble ici faire un raccourci entre naissance et mort, grande et petite, nous placer au lieu impossible de la jouissance ou de l'extase, telle celle que j'ai tenté de cerner dans mon premier livre.)

On ne le sait que trop : ce que les médecins nomment avec leur technicité n'est qu'une part restreinte de la maladie vécue. Malade, j'ai accepté d'être troublé par la porosité entre ces deux faces de la Lune ; convalescent, j'ai cherché à lui faire prendre corps. Pour cela, j'œuvrais, sans renier aucune approche de cette réalité que je vivais, à trouver une écriture que, reprenant l'expression de Chalamov, je pourrais désigner de « nouvelle prose », c'est-à-dire aussi une réappropriation subjective. Et d'accomplir pour moi-même le programme des derniers écrits de Canguilhem : une réappropriation par l'écriture de ce que la raison médicale réduisait à un cancer agressif mais curable, même s'il était de pronostic incertain (merveilleux euphémisme).

Écrire donc et, ainsi que je le note dans *Se survivre* (Verdier, 2013), trouver une prose :

qui touche au vrai, à la compassion retrouvée peut-être, à tout ce qui est terrible dans le désir d'aimer ce qui meurt. Prose cachée dans les cavernes d'un temps qui n'est d'aucun aujourd'hui, et qui s'use à bien plus que le temps : à cette vérité qui rend tout ce qu'elle n'est pas, friable – illisible.

Écrire pour les temps de malheur.

Le réceptacle d'une telle ambition ne pouvait être à mes yeux qu'un livre qui ne se termine pas, ouvert, fragile et entêté comme une ruine et source vive. Et ce livre, il avait fallu que je m'y risque. J'avais écrit déjà sur ce couple maladie-convalescence, écrit ce qui avait été chamboulé par l'annonce de ma mort, ce qui rompait avec tout ce qu'on croit savoir de soi. On me répétait : Fais autre chose maintenant, tourne la page. Il restait pourtant à écrire le moins apparent, ce qui avait été pour moi jusqu'alors un socle que je croyais muet et qui n'était que l'inexprimé de pensées dans ma vie convalescente. Écrire notamment la chimie mais du dedans, comme une expérience intérieure, et ainsi retrouver l'élasticité envoûtante du temps malade, ses déformations oniriques, staccato et martèlements affolés, son insoupçonnable organicité et ses effets transformateurs, au creux de cette parenthèse qu'ouvre en nous la conscience obsédante d'une maladie en cours de traitement.

Le résultat, *Se survivre*, a beau ne pas être un livre épais, j'ai mis dix ans à l'écrire. Je souhaitais composer un texte – livre-souche en quelque sorte, même s'il ne fut pas publié en premier – qui accueillerait ces bribes de mystère, d'angoisse, de cauchemars entre des socles plus sûrs d'observations – les herbes folles entre les dalles de granit. J'y mêlais le regard du médecin que je posais sur moi-même et celui du malade assailli par des convulsions affolantes et des nuits fiévreuses. Les maladies, les traumatismes plus généralement, disloquent la sensation d'unité et confrontent à un réel inquiétant. Une masse aux mille yeux qui palpète, dont on ne sait si elle vous sautera à la figure pour vous dévorer ou si elle vous offrira des trésors mêlés de squelettes. Cette réalité-là (une île au trésor) est constamment présente dans l'esprit des patients et rarement formulée. Elle peut en devenir gênante par ses manifestations involontaires. Qui est malade voit de la vie cette moitié invisible aux gens en bonne santé – fussent-ils d'empathiques soignants – et la dissymétrie flagrante que cette vision impose dès lors aux relations cause bien des incompréhensions. On se souvient de Jacques Rivière face à Artaud, de sa dernière lettre qui semble mieux entrevoir le mal de son interlocuteur, et de son éloge de la santé qui pourtant « donnée d'emblée dans un être, lui cache la moitié du monde. »

À ce qui a fini par constituer une écriture du moi malade, je pourrais superposer le compte rendu tel qu'il fut rédigé par l'interne du service d'hématologie où j'étais suivi. Le contraste saute évidemment aux yeux. Et il n'est pas impossible que j'aie écrit mes livres pour répondre à la sécheresse de cette brève page, pour sauver de l'oubli une aventure dont presque personne n'avait été témoin et qui semblait pourtant une source offrant la vie même, ambivalente, dangereuse, belle, incertaine ; pour crier que ce qui venait de m'arriver était bien plus complexe que ce à quoi la médecine le résumait, que le mal et ses conséquences me dépassaient et exigeaient de moi quelque chose de nouveau : un changement profond. Je n'avais pas été souffrant, j'avais fait une expérience mé-

taphysique. J'avais découvert un savoir dont l'intensité m'avait ébloui et terrifié – même si j'étais incapable de dire de quelle substance il était fait. C'était un savoir charnel qui semblait plonger ses fibres jusqu'en l'idée de destin, et donc dans un mystère plus ancien que moi, le mystère même qui enveloppe l'être humain face à sa propre existence.

Je pressentais dès lors qu'être écrivain, ce serait bien plus qu'écrire, mais sauver ce qui vous appartient de plus intime et dont on découvre qu'il n'est pas à soi.

Le paradoxe, c'était que la santé recouvrée menaçait d'endiguer cette source bouillonnante : et c'est cela que je refusais avant même d'être guéri. « Cette santé bâtit une prison », écrit Éluard.

Le paradoxe, c'était que la médecine ne paraissait pas pouvoir soigner ce quelque chose qui ne la concernait peut-être pas. Le paradoxe, c'était que je venais de découvrir ce qui demeurait dans cette marge, dans les buissons de résistance, et sur la lèvre de ce volcan sur lequel je me tenais : et c'était une autre vocation, comme celle de ces moines juifs, les Thérapeutes, que décrit Philon d'Alexandrie, dont la spiritualité était toute empreinte du soin – mais en un sens qui englobait la médecine et l'étendait à la nature, aux mers et au ciel, aux astres et au vide, au corps et aux voix innombrables, au monde visible et invisible, à tout ce qui se cache dans le ventre du temps.

Le paradoxe, c'était que cette expérience me rappelait bien à une vocation de soin, que la médecine ne pouvait seule accomplir. Et s'il s'agissait d'écrire, ce serait pour soigner de ce que personne ne peut nous guérir.

Le dérangement des mots, du carnet de notes au dispositif artistique

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Arnaud Théval*

*Auteur, artiste

RÉSUMÉ

S'appuyant sur l'expérience d'une résidence artistique de quatre années au sein de l'institution hospitalière de Bergogné à Bordeaux, cet article interroge les effets d'une mise en espace des mots dans l'espace public hospitalier et par la pratique artistique. Cette dernière vise à une agitation de l'espace social par des images et des mots et fonctionne comme une expérience partagée avec les acteurs des institutions dans lesquels j'interviens. Ainsi, là où l'œuvre est un dispositif inclusif et coopératif, la mise en récit du processus artistique est un biais pour penser ma posture d'artiste dans la communauté hospitalière. La dimension non-fictionnel de ces récits permet en effet de coller au plus près des événements liés à ma présence et aux interactions avec les « acteurs hospitaliers ». L'écriture est donc d'abord une preuve qui se mue en un appel à réaction, un appel au dialogue dès lors que les textes sont affichés dans l'espace public de l'hôpital : l'activation du politique se produit au moment de la réception de l'œuvre par la communauté hospitalière. Cette mise en exposition est à la fois une preuve des interactions et une épreuve ; ici celle de l'hôpital par ses propres mots. L'unité de la « communauté hospitalière » est questionnée par mon travail quand je mets en évidence deux langages différents qui l'habitent ; un langage administratif et un langage poétique que je souhaite amplifier. Alors que les mots semblent mettre en lumière les écarts de perception je m'interroge sur l'adversité récurrente, entre arrachage des affiches et censure, que l'on m'oppose : la mise en mot par la pratique artistique dérobo-t-elle du pouvoir ?

Là où pour certain.es l'affichage d'écriture est vécue comme une prise de pouvoir sur le réel, je tente au contraire par ma démarche artistique de créer du commun et les conditions spatiales symboliques et visuelles d'un dénouement de la parole et d'une prise en compte des mots, et non plus seulement des discours. J'infiltrerai donc de la poésie dans l'hôpital pour faire exister autrement les questionnements et les prises de parole, pour saisir la langue hospitalière avec des appellations inattendues. J'appréhende enfin la poésie comme un langage capable de la prise en charge des émotions mais également comme une charge offensive contre une neutralisation qui laisse les mots à la porte des émotions.

MOTS-CLÉS : Art, politique, images, enquête, institution, poésie, non-fictionnel, hospitalité, censure, dissensus, négociation, empêchement, altérité, déplacement

DOI : 10.51328/21201

D'un carnet de notes à un dispositif artistique

L'infirmière est épuisée, elle me raconte ses moments où la vie s'échappe du corps des patients. Elle hurle calme-

ment me dit-elle et afin de ne pas s'écrouler elle consigne dans un carnet les histoires de sa vie au contact de ces fins de vies. Ces mots me giflent mais ma main qui écrit dans

mon carnet ne tremble pas. Je suis dans ma pratique artistique à l'écoute de l'autre avec mon geste professionnel, et le premier est celui de l'enquête. Cette violence m'est racontée dans un jardin artificiel au cœur d'un institut de lutte contre le cancer, sous les rayons d'un soleil printanier. La douceur du moment est une illusion, je tangué à l'intérieur. C'est ainsi que je commence mes immersions artistiques au sein des institutions. Je suis à la recherche des impensés, des assignations et des empêchements qui traduisent nos errements en terme de place des uns et des autres dans les dispositifs, qui traduisent les désirs de paroles entendues, qui réclament dans une rage contenue une envie de reconnaissance.

Ma pratique artistique est une agitation de l'espace social par les images, les mots et l'expérience partagée avec les acteurs des institutions pour qu'émergent d'autres imaginaires possibles. L'œuvre est en soi un dispositif inclusif et coopératif travaillant comme un miroir réflexif et pensant sans la contrainte de l'autorité et sans le soucis de la segmentation des espaces à des fins de contrôle et de pouvoir. Elle est horizontale, je suis transversal et je ne m'adresse à personne en particulier, je ne détermine pas mon action, je propose qu'elle soit vécue dans sa complexité. J'avance à tâtons, je commets des impairs, je fais des erreurs, je cherche par l'expérience de l'art à problématiser les relations complexes qui nouent les acteurs de l'institution hospitalière dans un maelstrom de langages différents et d'oxymores. Si l'écriture est un objet central dans ce projet sur et dans l'institution Bergonié à Bordeaux, c'est probablement que la mise en mot fut une étape cruciale pour moi dans l'appréhension de cet univers mêlant vie et mort dans le même mouvement. Si la dimension littéraire prend une place si importante dans mon parcours artistique c'est sans nul doute que l'enjeu de la mise en récit du processus confirme l'enjeu d'un art s'inscrivant dans une réalité sociale et dont les formes qui en émergent nécessitent cet appareillage « critique » pour en apprécier la dimension toute politique de ce qu'elles contiennent, engagent et déplacent.

Cet article retrace les moments de fabrication et d'activation de ces textes sur une période de quatre années de résidence artistique dans une institution du soin où les récits entendus, appropriés dans une approche non-fictionnelle permettent d'inventer une place singulière pour un artiste mais également un espace commun de réflexion entre exercice de réflexivité pour moi et activation du politique au moment de sa réception pour la communauté hospitalière.

Comment les mots, initialement issus d'un carnet de recherche sont-ils progressivement devenu l'espace à même de créer un dialogue entre ma posture d'artiste et la communauté hospitalière, un dispositif artistique enfin ?

Des mots poétiques et politiques émergent de mon expérience aux contacts d'autres mots, tantôt d'une bienveillance teintée de violence malgré elle ou d'une verticalité toute hiérarchique rendant hostile ou fragile chaque espace hospitalier exploré par ma démarche artistique.

L'hôpital à l'épreuve de ses mots

La première étape de ma démarche ressemble à celle d'un anthropologue menant une enquête sur son terrain, en quête d'indices sur les vécus. Dans le bureau d'une psychologue, nous échangeons sur la relation entre les

médecins et les patients. Elle fera apparaître l'enjeu du mensonge comme d'une nécessité chez les protagonistes, comme un refuge, une ruse ou encore un déni de réalité. Je prends des notes, prolonge la discussion, puis chez moi, je rédige le texte « La source de l'illusion », qui commence ainsi :

Dans l'enchevêtrement de l'institut, derrière une porte, des chaises retournées sur une table sont recouvertes d'un drap blanc. Une lumière blanche souligne des plis et des volumes étranges, comme s'il s'agissait du recouvrement d'un secret oubliée la. Les murs sont nus, ils ne supportent aucuns cadres et les escaliers menant à son bureau adsorbent nos bruits de pas. Elle, inversement, ne se cache pas et ses mots délivrent une pensée. Le mensonge est dans la relation entre le médecin et le patient lache-t-elle. Chez les soignants, nous ne parlons de pas de deni, non, mais assurément d'une dénegation me corrige-t-elle. De sa place de psychologue, elle avance sans détours. Nous dialoguons, j'écris et reformule ici. Le fantasme est dans la toute puissance du médecin, l'institution le porte, le patient la lui demande. Tous trois s'accordent sur l'évitement, comme un encouragement à poursuivre la fabrication d'une illusion. A dessein, une image est travaillée comme un creux ; un confort nécessaire pour tout le monde dans un quotidien ou la vitesse a pris le pas sur le temps qu'il faudrait pour penser sa propre fin. Le soin n'est-il pas aussi un acte marchand ? Nous redoutons l'incertitude, la raison domine et aux confins de celle-ci, une image se confirme. Elle dessine avec habileté le fantasme de s'en sortir avec l'illusion de la remise. Pour une fois le flou est convoqué pour le bien du patient. Etrange écart de se voir confirmer par les praticiens de la raison, la preuve du flou de son histoire. Le mensonge serait-il ce lien nécessaire entre le médecin et le patient ?

« La source de l'arc-en-ciel » (Théval, 2017, Institut Bergonié)

Enfin, je propose à la psychologue et à deux autres médecins de réagir en annotant une version papier que je leur adresse. Leurs mots griffonnés dans la marge rectifient les miens. Ce faisant je crée un premier écart dans la représentation de la relation entre le soignant et le soigné, grâce à l'emploi de mots interprétant une discussion délicate. La réaction et la réception par le corps médical est donc l'enjeu et leurs mises en situations va créer le dissensus. Je photographie les trois pages annotées et je les reproduis en photographies de grand formats. Elles sont toutes trois encadrées et associées à une image photographique représentant un coin du dépositoire. Sur le mur, une aquarelle représente vaguement un petit arc-en-ciel et un classeur mural aux tranches colorées m'évoquent aussi un arc-en-ciel. Ces deux signes symbolisent selon moi, deux langages différents, celui poétique et celui administratif renvoyant tout deux à la figure de l'arc-en-ciel dont chacun sait qu'il s'agit d'une illusion d'optique. L'accrochage des ces quatre images est réalisé dans un petit salon de l'étage de la direction et il me sert comme point d'appui pour entamer un débat avec les professionnels sur le sujet du mensonge.

C'est la seconde étape de mon processus artistique qui consiste à mettre en situation les « objets » émergeant de mes échanges. L'enjeu n'est pas leur validation esthétique mais leur activation politique. En prenant place dans l'espace de l'institution ils vont déclencher quelque chose. Je cherche à les mettre en discussion afin de trouver les raisons de leurs discrétions. Ici, la notion de malentendu



Figure 1 . Carnets de recherches (2017-2021), Arnaud Théval « Blanc maquillage », Institut de lutte contre le cancer Bergonié, Bordeaux.

trouve un point culminant car l'attendu de l'art (disons la culture) à l'hôpital est plutôt de faire du bien, de faire du beau et de rassurer. Or, mes propositions si elles contiennent du beau, contiennent également du questionnement, parfois bien maladroitement elles heurtent violemment le spectateur ou la spectatrice (question de réception et de point de vue).

Avant que le débat ne commence, la photographie avec les deux arc-en-ciel est censurée. Sur la première page du classeur, le contenu a choqué :

Madame, Mademoiselle, Monsieur, Un membre de votre famille vient de décéder à l'Institut Bergonié. Vous souhaitez une mise en bière dans notre établissement. Je tiens à vous informer, qu'au-delà du 3ème jour d'accueil du défunt(e) dans la chambre mortuaire, il est appliqué un tarif de prestation de 45,75 euros par jour. La période d'accueil inclut le jour d'admission à la chambre mortuaire sans prendre en compte le jour de départ.

Mais personne ne me dit rien, je ne connais pas la raison. Silence des responsables. Sans sourciller, je poursuis avec les invités, trois médecins et un directeur de l'institut. La conversation met en espace les écarts de perceptions et de relations. Nous exprimons avec les mots nos représentations et nos croyances. Malgré nous, nos cultures artistiques, philosophiques, médicales et managériales nous expriment. Même si la dispute est policée elle permet de faire émerger nos divergences.

Cette mise en espace de nos mots est une étape décisive pour une mise en équivalence de nos paroles. Mais ce jeu de questionnement des places des uns et des autres dans « un partage du sensible » (*Le Partage du sensible*, J. Rancière 2000) est heurté par la censure de l'œuvre qui met à nu la radicalité unilatérale et violente de l'équipe de direction d'alors. Tandis que la petite assemblée descend pour écouter une autre situation à laquelle je les convie, les trois photos des textes sont retournées. Je retrouve l'infirmière du jardin artificiel sur le parking pour lire chacun notre tour un texte sur l'arrivée de la mort dans une chambre d'hôpital. La petite enceinte qui amplifie le son de nos voix grésille et nos mots parviennent aux oreilles d'une assemblée médusée et traversée de passant étrangers à la situation. Mais si l'écoute est inconfortable, cela ne nous affecte pas car l'essentiel est ailleurs. Il est dans le passage du secret d'une pratique littéraire de longue date à son expression publique. L'infirmière

ne s'est jamais sentie ni le courage, ni la légitimité de prendre cette parole dans son propre lieu de travail et encore moins de pouvoir assumer sa part de créativité. Lorsque nous étions assis dans le petit jardin artificiel, elle et moi, avons constaté la similitude de nos relations aux événements : les mots nous aident à les nommer, les mettre à distance et à poétiser en quelque sorte leurs violences. Sous le soleil d'alors, elle m'a lu un texte qui m'a ému. Tandis que j'écrivais directement dans mon carnet mes émotions, l'idée m'est venue de créer cette situation. Ni elle ni moi n'avions performé la lecture d'un texte sur l'arrivée de la mort sur un parking à l'entrée d'un hôpital. Nous nous sommes donc autorisés à prendre la parole, à exprimer nos peurs et à les partager. Les mots que j'employai un peu plus tard dans cette même journée pour négocier auprès du directeur adjoint le raccrochage de ma pièce sont formulés en vain. C'est donc par l'écrit que je m'adressai à lui pour obtenir des explications. Je déteste rester dans l'ignorance, le silence est un refus de débat, une nouvelle violence.

Je caviarde, il arrache mais je ne renonce pas à mettre en mots

L'expérience de cette censure à l'hôpital est rude et mon processus de création s'en trouve questionné. Suis-je à ce point maladroit ? Ce qui est certain c'est que la fabrication d'images s'en trouve affectée au point de trouver une place d'arrière plan dans les situations que je crée. Le texte prend le dessus et s'affirme chez moi comme une nécessité. Peut-être que l'image est, à ce stade du travail, trop signifiante pour pouvoir tenter de créer un écart ? Toute image dans l'hôpital est sujette à controverse. J'y reviendrai. Donc, j'écris tous les moments que je vis à l'hôpital, d'abord comme un carnet de bord sans autre objectif que de produire une mémoire du travail, puis peu à peu comme un exercice de style contenant l'exigence de raconter mes expériences en peu de mots. Progressivement, les couleurs s'imposent dans mes textes comme un jeu inconscient avec la censure initiale (originelle). À chaque situation une couleur émerge et vient s'accoler à un mot situant l'enjeu du texte. De « Blanc maquillage » à « Cuivre politique », je construis un récit de mon âpre progression dans le brouillard des représentations et de la vitesse hospitalière. Extrait :

Cuivre politique La maison du droit se trouve à l'étage

d'un immeuble miroir et la salle d'attente est riche de brochures d'informations sur les droits des citoyens. Avec Melanie, juriste de formation, nous avons préparé des questions à partir de la convention écrite entre l'hôpital et le collectif des acteurs de l'art. Celles-ci tournent autour du lien hiérarchique, de sa légitimité et du partage des décisions. La juriste qui vient nous chercher ne ressemble pas à celles qui illustrent les brochures. Immédiatement, elle contextualise notre récit sur le droit du travail qui détermine les relations de type employé-employeur. Nous ne sommes pas du tout dans cette configuration là. Enfin, elle précise les règles du droit en propriété intellectuelle, se référant à l'article L121-1 prévoyant que l'auteur jouit du droit au respect de son nom, de sa qualité et de son œuvre. Retirer une œuvre sans consentement de l'auteur peut relever d'une atteinte au droit de divulgation de l'œuvre prévu à l'article L121-2, affine Melanie. Après avoir caviardé ma production, rien ne se passe. Celle-ci reste emballée dans son papier bulle. Le temps de l'exposition est passé, l'été aussi, l'automne s'annonce et le temps long de l'hôpital s'installe sur la relation. Comment s'accorder sur le paysage de nos rapports, avant que l'hiver ne s'installe ?

"United color of" (Théval, 2017, institut Bergognié)

Mais avant, il m'a fallu effacer le texte « institutionnel » pour assumer ma demande de présenter à nouveau la pièce « La source de l'illusion ». Je caviarde ma photographie en recouvrant tous les mots de blanc. Ce faisant, je surligne l'absurdité de la censure initiale et j'ajoute à l'œuvre l'échange épistolaire avec la direction. Il faut maintenant la présenter à nouveau et cela se fait dans un nouveau moment que je nomme « Crépitements ». Il ne se dira rien à ce sujet, le directeur général adjoint est parti, l'histoire est passée. Une autre situation se présente à moi avec une nouvelle équipe de direction qui peut donc rejeter le geste de censure. Une autre censure se prépare, moins frontale mais non moins violente. Je propose d'afficher mes textes dans l'espace public de l'hôpital, sur des murs un peu défraîchis. Une dizaine d'affiches 80 x 120 cm retrace l'histoire en train de se vivre. Quatre d'entre-elles sont des portraits d'agents hospitaliers, elles seront toutes arrachées.

De nouveau, la consternation et le silence. Personne ne réagit, aucune prise de position de la direction sur l'acte de vandalisme. Rien. Je décide de rien faire et de laisser visible le résultat de ces arrachages. Aucune revendication ne viendra, mes mots dérangent quelqu'un, mais qui ? L'aporie de ma présence à l'hôpital est criante, je suis indésirable. Comment rester ? Il est vraisemblable que ce qui me fait tenir au-delà de l'excellente relation avec Laura Innocenti (la coordinatrice culturelle), c'est l'écriture. C'est sans doute, par ce travail quotidien d'écriture et de production d'une pensée sur ma place dans l'hôpital qu'émerge un profond désir de résister. Quelque chose résiste aussi dans le corps social, c'est bon signe, je touche quelque chose d'essentiel (un refus du partage du sensible?) mais dont la mise en mot par ma pratique artistique est mal vécue, rejetée et violentée (je dérobo du pouvoir ?). Et quelque chose résiste en moi, comme si cette adversité récurrente construisait ma propre légitimité à négocier ma place ici sans rien lâcher de ma démarche. Avec mes petits mots, je peine à faire exister ma proposition dans l'institution hospitalière.

Le mariage et la mort, les mots qui fâchent

Mon immersion dans l'institution se poursuit et elle me conduit à faire se croiser l'éthique et l'esthétique. Si la censure et le passage par le droit relèvent d'interdictions factuelles, l'éthique est une dimension plus abstraite mêlant déontologie et philosophie morale. Et sans nul doute possible, la poésie peut contribuer à faire exister autrement les questionnements et les prises de parole. C'est le pari qui m'intéresse. La création des comités d'éthique est une obligation et l'institut s'y lance. L'équipe est élargie à des personnalités extérieures, j'y suis convié. Puisque les mots accompagnent désormais totalement ma pratique artistique et qu'il s'agit ici d'en produire un récit pour cet article, je propose un détour par le texte publié sous le titre « Hôpital cherche Nord » (Hôpital cherche Nord, Arnaud Théval, 2021). Plus spécifiquement, la dimension non-fictionnelle de ce récit nous permet de coller au plus près des événements liés à ma présence et aux interactions que j'engage avec les « acteurs hospitaliers ».

Je me retrouve invité à participer à une réunion sur l'éthique avec les représentants des cultes. L'objet de cette concertation est de mener une réflexion sur la place des religions dans l'hôpital et donc de parler des enjeux de laïcité. Personne ne me connaît et j'écoute les positions des uns et des autres, parfois en questionnant l'emploi de mots dont le sens m'échappe... Le nouveau directeur général adjoint, ne pouvant laisser ainsi mes interventions sans cadre, m'invite à sortir du bois et à expliciter la raison de ma présence. L'image du bois m'évoque celle d'une forêt dans laquelle quelques animaux se faufilent, invisibles au regard des hommes. La figure du loup se glisse malgré moi dans mon récit pour situer ma place d'artiste, le sens de ma présence et de mon processus de création dans l'hôpital. La création d'une œuvre dans le dépôt éveille la curiosité et chacun évoque une relation singulière à l'art. Il y a l'inquiétude de quelque chose de trop original laissant sur le bas-côté du chemin ceux qui n'y comprendraient rien. Ou que l'œuvre a la beauté trop abstraite éloigne le regard par sa froideur. Mais il y a unanimité sur le besoin d'ouvrir à autre chose que la souffrance vécue à l'hôpital. L'indétermination fait consensus... pour l'instant. La grande salle de réunion baigne dans une lumière tamisée par les rideaux à lamelles et dans le silence, nous attendons des cadres hospitaliers afin d'évoquer quelques points épineux dans les relations aux patients. Certains religieux proposent leurs services à des patients qui ne les attendent pas et les hospitaliers ne savent pas qui sont ces chercheurs deambulants dans les chambres. L'agacement est palpable car ce frottement avec les croyances religieuses est susceptible de modifier la distance professionnelle des soignants avec les patients. Il arrive par exemple qu'un patient en fin de vie veuille se marier et qu'il demande à son soignant d'être témoin. Religieusement l'affaire est vite entendue mais civilement ça se complique car même si la personne témoin garde sa liberté de conscience, elle se trouve néanmoins engagée dans une relation qui dépasse le cadre professionnel et peut altérer la neutralité nécessaire à l'accompagnement d'un patient en fin de vie. L'institution décide le statu quo, chacun peut choisir et tout le monde s'abrite derrière la charte de laïcité de 1905 qui sera de nouveau affichée dans tous les services ; les blouses blanches restent sur leur faim. Le sujet me captive tant il contient la promesse d'une rencontre entre éthique et pratique artistique, de celles qui permettent d'inventer un nouvel espace de représentation et d'activation du politique.



Figure 2 . « La source de l'arc-en-ciel », détail (2017), Arnaud Théval et Lettre du Directeur Général adjoint expliquant le motif de la censure, Institut de lutte contre le cancer Bergonié, Bordeaux.

« Hôpital cherche Nord », extrait (Théval, 2021, éditions Dilecta, Paris)

Je choisis de mener l'enquête dans le service de soins palliatifs en discutant de la question des témoins lors des mariages en fin de vie. Si le sujet est délicat, il est aussi rare mais les professionnels sont remués par la question. Ils me racontent plusieurs histoires à partir desquelles je compose un récit global avec ce texte nommé « Blanc champagne » :

Dans la chambre, elle est allongée, rayonnante et belle. La famille est bien habillée et son enfant ne cesse d'immortaliser la scène en photographiant chaque précieuse seconde. Les infirmières et les médecins se pressent autour du lit et bien qu'un peu embarrassés, ils semblent heureux. La cérémonie peut commencer. La jeune infirmière a accepté d'être témoin dans un balbutiement dont on ne sait s'il s'agissait d'une hésitation, d'une acceptation franche ou bien fruit d'une pression liée à sa position. Ils sont tous là autour du lit. L'adjoint au maire remplit son office, les voila mariés. Le champagne est servi, les enfants sont heureux. Ce moment, arrache au temps, sublime la séparation à venir. Son état s'aggravant, il a fallu tout préparer en urgence. On voyait qu'elle serrait les dents mais personne n'a rien dit. Puis les infirmières ont remis les perfusions de morphine. Puis les invités sont repartis discrètement, emus. Les médecins sont saisis de voir à quel point la chambre est un lieu privé. Son mari l'embrasse, son enfant lui baise la joue, un dernier calin et ils quittent la chambre. La douleur est devenue trop insupportable. Elle demande dans un dernier effort la sédation. Le soir-même elle quitte notre monde avec son nouveau nom. Le lendemain matin, l'administration est en proie à une panique nouvelle, personne ne connaît cette patiente. Elle a disparu.

« Blanc Champagne », Extrait de « Hôpital cherche Nord » (Théval, 2021, éditions Dilecta, Paris)

Ce texte « Blanc Champagne » est associé à la photographie de l'infirmière qui a été témoin d'un mariage « de fin de vie ». Nous avons échangé, puis je lui ai proposé de réaliser une photo avec les mêmes habits qu'elle avait mis lors de la cérémonie. Je lui explique tous les enjeux de ma démarche, ceux de l'image et elle accepte. Puis, je produis une affiche que j'accroche dans un local où les personnels soignants viennent chercher du matériel.

Quelques-uns passent, nous commentons l'image et les réactions sont plutôt amusées, y voir une collègue qui devient une star et intéressées que le sujet puisse être évoqué. Avec la médecin qui accompagne le projet nous rejoignons la cadre de service qui revient de congé maladie. La discussion commence et je la retranscrit dans un texte que j'appelle « balisage, cadrage et maréage » :

La pièce est surchauffée, la responsable de service et la médecin sont en blouse tandis que sous mon pull j'étouffe. A moins que ça ne vienne de l'entretien, à propos de mes fonctions, qui se déroule comme un examen en règle. Puisqu'il m'est difficile de ne pas déborder du rôle assigné à l'artiste, elles voient plusieurs personnes en moi et s'inquiètent du glissement de l'une à l'autre. La bagarre sémantique démarre sur la définition des contours de mon travail et de ses incidences. Le sujet du mariage, que je tente de lancer, résiste à chaque départ de discussion, l'éthique n'a pas sa place dans ce débat. Puis à mesure que nous nous enfonçons dans la forêt dense des enjeux liés au service, à sa philosophie et aux personnes y travaillant, l'échange prend de l'épaisseur. Il ouvre un univers où l'intime croise le professionnel dans une brouette difficile à faire circuler dans les chemins peu carrossables de nos émotions. Mon texte « Blanc champagne » est aigre et quand la psychologue du service entre pour le lire, ses mots s'articulent lentement et silencieusement sur ses lèvres. Elle pose des conditions à son affichage, elle réclame un cadre en suggérant une dureté.

L'avion tangue au-dessus d'un marécage. Dans les méandres du sujet, j'apprends que certains médecins incitent les patients à se marier, dans une perspective de protection des biens. « Les questions de l'amour et du sens sont peut-être dévoyées », ose-t-elle. Le sujet du mariage est profondément intime, il remue des histoires enfouies, des cultures propres à chacun. Pousser au mariage implique aussi de devoir l'accompagner et l'organiser, ce qui demande du travail à l'équipe. « La tentation de la maîtrise face à l'indétermination de l'art ? – Non, celle du balisage me sourit-elle la mine fatiguée. Entre les plots nous avons besoin de vérifier que la piste d'atterrissage existe. » Dehors, la nuit est tombée, sans tamiser notre désir de travailler autour d'une œuvre.

La discussion reprend quelques semaines plus tard avec la psychologue du service. Devant la porte de son bureau ferme, la personne de l'accueil et moi l'attendons. La voici, un peu essoufflée par son dernier rendez-vous et les marches gravies



Figure 3 . « Blanc champagne », détail de l’affiche (2019), Arnaud Théval, Institut de lutte contre le cancer Bergonié, Bordeaux

a vive allure. Elle nous invite a nous assoir pour discuter de mon œuvre sur le mariage. Au meme moment elle se saisit d’un sandwich, lui enleve son papier d’aluminium et croque dedans : « Pas eu le temps de manger aujourd’hui ! » C’est un peu genant car il va falloir commencer par un monologue. La personne de l’accueil prend les devants et definit l’axe de mon travail tandis que la psychologue engloutit son repas.

Mon texte, m’indique-t-elle, est percu comme violent par les infirmieres qui l’ont lu durant l’heure – unique – de son accrochage tandis que je me trouvais dans le bureau de la responsable du service. En s’appuyant sur son role dans le service, elle m’avoue etre allée voir l’infirmiere qui a pose pour ma photo et qui m’a raconte son histoire, pour s’assurer que celle-ci avait bien reflechi a son geste et a ses consequences. Mon sang ne fait qu’un tour, j’ai la desagrece impression qu’en choisissant de sur-pointer l’enjeu de l’image de soi, elle exprime le soupcon que je manipulerai le personnel pour servir ma cause.

Elle s’agace a son tour de voir que je doute de l’honnetete de sa demarche. L’echange menace de s’arreter la. La personne de l’accueil temporise. La psychologue reprend sur le sujet du mariage. Pour les jeunes femmes c’est, dit-elle, le plus beau jour de leur vie, et l’associer a la mort est violent. J’explique que justement l’œuvre est la pour pointer la concomitance de cet ecart dans un cadre institutionnel peu regardant ou maladroit. Le consentement des personnes qui participent a mes travaux doit etre eclaire, insiste-t-elle. Je repete que ma demarche vise a declencher une reflexion avec les membres du service et que pour creer le debat il faut d’abord du dissensus. Mais pour elle, dans un systeme hierarchique, c’est la responsable qui decide du cadre en amont, etant entendu que le consensus doit prevaioir parce que « si c’est le bordel, c’est nous qui assumons » conclut-elle. Bon, et la confiance dans tout ca ?

Il est midi

Le dispositif qu’invente l’institution pour se mettre au travail autour de sujets dont elle se demande s’ils relevent de l’ethique ou non passe par une succession de moments cooperatifs nommes « les midis de l’ethique ». Un dejeuner sur mesure est commande et les personnes presentes echantent autour du buffet. La responsable de l’accueil presente une methode tout en proposant qu’elle soit discutee. Immediatement, la confidentialite des temoignages est mise en cause : il ne faudrait pas s’autocensurer sur la critique de pratiques genantes perpetrees par des collegues. L’image du lanceur d’alerte surgit. A qui

faire confiance pour se lancer dans l’histoire ?

Comme un detour utile, la question du mariage survient, meme si elle est a priori eloignee du quotidien hospitalier. En elargissant le propos, il s’agit d’analyser la possibilite de dire oui ou non dans une institution hospitaliere. Le temoin hospitalier est-il compatible avec la distance professionnelle de rigueur ? « Le consentement comme un dispositif versus le consentement comme disposition » releve un representant d’un culte.

Cote a cote les figures de la mort et des maries marchent dans un etrange ballet que personne ne souhaite regarder. « Moi j’aurais invente un mensonge pour dire non » propose un invite. Et revoila le mensonge comme outil salvateur. La psychologue signale que le debat se deroule comme si chacun allait seul au front car la question n’est pas pensee en groupe. La figure de la guerre ressurgit elle aussi, comme un spectre, liee a l’angoisse d’avoir ou non a aller a l’enterrement de l’un des maries dont on aurait ete temoin.

Plus tard, je lis mon texte Blanc champagne. Il combine plusieurs histoires afin de creer un effet de fiction. Mais l’empreinte du reel est si puissante qu’avec mes mots les auditeurs sont conduits au cœur du propos, la chez eux. Le recit et son effet produisent une sorte de catharsis et une fois l’emotion passee, les langues se delient.

« Décousu ! C’est n’importe quoi » reagit l’une des medecins du service. Elle ne parvient pas a faire la part des choses et a se detacher des histoires qu’elle a vecues intimement. Un invite souligne que sur le modele de Paul Ricœur ce texte est a la fois recit et prescription, il nous conduit sur le chemin d’un travail. Sans doute pense-t-il a cette distance utile, philosophique, pour doter l’affect d’une forme d’objectivite ? Les autres auditeurs ne se posent pas la question de la realite de l’ecrit. Celui-ci les marque, il est comme une forme physique dans l’espace de nos debats sur l’ethique. La question du consentement entrainee par la situation de devenir temoin lors d’un mariage au sein d’un hopital constitue bien une question ethique, conclut le petit groupe. Il sera propose a l’instance suivante de fabriquer quelque chose pour aider les personnels se retrouvant dans cette situation. Les mots de ces histoires d’amour en fin de vie et ma photo de cette infirmiere assise sur le lit ont cree un partage faisant exister la question au-dela d’un coin de service. Ces images se melent aux moments que j’ai traverses avec cette autre famille, pour un mariage heureux. De nouveau etranger au groupe, je realise quelques photos souvenirs, dont celles de

la petite famille dans les jardins de l'hôpital. Une première. »

« Balisage, cadrage et marecage », suivi de « Il est midi », Extraits de « Hôpital cherche Nord » (Théval, 2021 éditions Dilecta, Paris).

Des couloirs à l'espace public de l'hôpital

Ce récit traversant l'éthique fait émerger de nouveau la difficulté de mettre en mots l'enjeu soulevé et de le partager pour créer de la parole publique, du commun. Néanmoins, des détails soulignent que l'institution se déplace par quelques appropriations de ses professionnels. Par exemple sur les réseaux sociaux, j'ai vu apparaître des images un élu de la mairie officiant en plein jardin de l'institut. Justement, je sors des étages de l'Institut pour évoquer maintenant le projet « Le chemin de sa personne ». Il s'agit d'une œuvre dispositif qui prend place au cœur historique de l'hôpital. Associé à un collectif d'architectes, j'entrepris avec eux de questionner les usages et les relations qu'entretiennent les professionnels, les passants et les accompagnants ou les bénévoles. Nous proposons des actions performatives, poétiques et politiques qui prennent les formes d'installations éphémères et spectaculaires dans des espaces de passages. Chacun est invité à prendre la parole, à nous raconter ses histoires hospitalières. Nous écoutons les mots qui se cachent derrière les phrases convenues, les objets que chacun cache au fond de ses poches et nous découvrons les paysages qui occupent les imaginaires des personnes lorsque saisies par la maladie elles entrent ici. Si tout le monde semble désorienté c'est bien parce que l'hôpital ne réussit pas ou plus à créer les conditions spatiales, symboliques et visuelles qui ouvrent des appropriations symboliques. Nous proposons une œuvre spatiale, colorée et imagée articulant différents espaces entre eux. Le passage abrité et sombre est renversé par un travail de lumière et il propose des usages inédits (en lien l'espace de rencontres et d'informations). Une place centrale fait émerger des maisons colorées, un banc géant et vient se connecter au dépositaire. L'enjeu est de proposer un espace en plus, une œuvre invitant à l'appropriation pour créer d'autres conditions à l'échange et dont sa forme se verra augmenter par de nouvelles propositions d'autres artistes. Cette incrémentation est un mouvement infini, l'œuvre est un processus, sinon elle reste à l'état d'objet esthétique posé là. Nous verrons. Chacun des trois espaces constituant le projet est renommé : « La place de l'arc-en-ciel », « le passage du cœur battant » et « le sablier inversé ». Des plaques de rue viennent ainsi nommer des espaces sans noms. La poésie s'invite en proposant à la langue hospitalière d'être saisie par des appellations inattendues. Peu à peu les oreilles se sont habituées à ses mots et la maladresse de leurs usages a disparu lors des réunions de présentations du projet. Voilà maintenant deux années que « Le chemin de sa personne » progresse dans les imaginaires des personnels et des panneaux de présentations ont été installés sur les lieux en attendant le démarrage du chantier.

De la censure initiale à la création de cette installation, quatre années se sont écoulées et l'institution et moi avons fait connaissance, personne n'a mâché ses mots. La confiance dans mon processus de création a permis de franchir une étape en tentant de changer de paradigme quand il s'agit d'inviter l'art à se faire dans une institution hospitalière. Tandis que la première pièce du chemin est livrée

(rénovation de l'Espace de Rencontres et d'Information), un représentant syndical entre dans le local, fait mine de discuter avec nous et nous agresse verbalement. Il nous soupçonne d'être les représentants d'une secte, la secte de l'arc-en-ciel. Il réfute tous nos arguments, n'écoute pas notre histoire, il refuse le dialogue, il est dans sa posture. Le malaise s'installe car ses mots sont ceux de la suspicion se prolongeant sur le terrain de la calomnie. Ce faisant, il nous insulte. La violence de ses mots est absurde, mais si nous pouvons lui reconnaître de jouer son rôle contre la direction, nous ne pouvons accepter qu'il distille le poison de la confusion ou du complotisme. Je vois dans cette énième agression que les mots et les formes de ma pratique artistique viennent heurter un autre espace de pouvoir, celui qui s'octroie le droit de parler à la place des salariés de l'hôpital. Notre proposition de créer un lieu plus horizontal semble contrarier les rapports de force en présence.

D'un côté, l'institution hospitalière avec sa nouvelle culture managériale doublée d'une communication bien pensante se fabrique un discours d'accueil censé parler à tout le monde. De l'autre, les médecins se voient dotés d'infirmiers et d'infirmières d'annonces pour traduire le vocabulaire médical et adoucir les mots du diagnostique. Chacun tente d'amoindrir sa violence en y répondant par une extrême attention à l'autre... avec des mots qui neutralisent. Mais faut-il continuer à neutraliser l'hôpital, à se méfier des mots qui échappent et à poursuivre une conception de l'hospitalité calquée sur les mêmes soucis de rentabilités : espaces clairs, colorés, flux simples et communication limpide. De l'école à la prison, de l'ehpad à l'hôpital le risque n'est-il pas toujours cette répétition d'une recette un peu trop rationnelle ? Les mots souffrent de devoir se polir au risque de ne plus contenir rien d'autre que l'absence de signifiant... ou comment à trop vouloir penser le consensus, nous fabriquons des déserts blancs (un peu coloré quand même) propices à la fuite de l'imaginaire. À force d'évitement ne fabriquons-nous pas l'illusion d'un confort neutre, générant inversement les peurs et les désorientations ? À moins que ...



Figure 4 . La place de l'arc-en-ciel, Arnaud Théval + Cancan, Le chemin de sa personne (2020), esquisse – Illustration © Cyrille Beirnaert. Institut Bergonié, Bordeaux



REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

#5 - 6 / 2021

Médecine Narrative



REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

ISSN : 2650-5614 - E-ISSN : 1645-6638

