

# 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 numérisation sélective des 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<sup>e</sup> 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'opposition 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<sup>e</sup> 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 arthrodeuse ». 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'acquiert 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.

Tolstoi 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>