

# 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 Delorenzo<sup>1</sup>, Tsellina Desfemmes<sup>2</sup>, Marina Vignot<sup>3</sup>, Jean-Marc Baleyte<sup>4</sup>, Rita Charon<sup>5</sup>

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

<sup>2</sup>Praticien hospitalier, Responsable de l'Unité Sommeil, Service de pneumologie du CHIC.

<sup>3</sup>MSc, 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.

<sup>4</sup>Professeur 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).

<sup>5</sup>MD, 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.