

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 ricœuriniens 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 pour 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