



Introduction

LA MÉDECINE NARRATIVE fit son apparition, à la fin des années 1980, s'affirmant comme une discipline clinique et intellectuelle rigoureuse dont le but était de renforcer les soins médicaux à l'aide de compétences permettant d'accueillir dument le récit d'autrui, c'est-à-dire de le reconnaître, de l'absorber, de l'interpréter et d'agir en fonction de son histoire.

Il s'agissait non seulement de défier une médecine jusqu'alors réductrice, fragmentée, peu encline aux aspects singuliers de la vie du patient, mais également de s'insurger contre l'injustice sociale de tout un système de santé qui entérinait des disparités médicales considérables ainsi que des pratiques et des politiques discriminatoires. Nous, médecins, spécialistes et écrivains qui, ensemble, avons projeté cet ouvrage, sommes convaincus que le savoir et le savoir-faire narratifs ont le pouvoir d'améliorer les services de santé en développant une connaissance pertinente des patients par les cliniciens et les partenariats thérapeutiques qu'ils sont en mesure de mettre en place. Un service de santé qui reconnaît et s'unit à ses patients et dont la mission est de les servir et non d'en tirer profit pourra assurer la justice et défendre la santé pour tous.

Œuvrant à la croisée des études narratives et des pratiques cliniques, nous avons développé une vision de plus en plus nuancée des processus réflexifs, relationnels et narratifs du soin. La théorie littéraire, la narratologie, les philosophies occidentales, la théorie esthétique et les études culturelles offrent à la médecine narrative ses fondements intellectuels. Notre ouvrage porte la marque de la révolution des années 1980 en théorie postmoderne, narrative et linguistique, qui entraîna une profonde remise en question et la prise de conscience que le langage produit une évolution constante des représentations de la réalité^[1]. La lecture est reconnue maintenant

[1] Les notes de bas de pages sont regroupées en fin de chapitre, p. 30-31



Rita Charon

comme un acte éthique unissant le lecteur et l'écrivain dans un engagement transformatif entraînant des conséquences singulières pour chaque lecteur et non comme un dessein méthodique apportant une conclusion inévitable commune à tous^[2]. La médecine de soins primaires, le travail d'équipe des services de santé, l'éthique narrative, les études qualitatives en sciences sociales de la santé et la psychanalyse constituent les fondements cliniques de notre travail^[3]. De ces principes sont nés notre engagement pour le relationnel lors des soins prodigués aux patients ainsi que notre conviction que la compétence narrative peut élargir le regard clinique en mettant à profit les éléments sociaux et personnels de la vie des patients, ce qui est vital dans la mission thérapeutique.

Depuis toujours, l'objectif de la médecine narrative est d'améliorer le soin. Ceci explique le choix du titre de notre livre, *Principes et pratique de la médecine narrative*. Faisant écho au livre de William Osler publié en 1892 *Principes et pratique de la médecine*, dans lequel sont fixées les normes de la pratique de la médecine interne. Nous pensons que l'approche apportée par la médecine narrative est capable de remplacer une prise en charge impersonnelle et au budget de plus en plus limité, par un soin qui reconnaît l'individu, s'harmonise avec lui et se déploie à partir des ressources internes du personnel de santé dans la rencontre clinique. Nous voulons apporter à la pratique clinique bien plus que ce qui a déjà été appris ou imaginé sur les relations entre la narrativité et l'identité, sur la co-construction dialogique de tout acte narratif et sur le potentiel de découverte des actes créatifs. Nous voulons que les cliniciens comprennent et apprécient l'importance de l'émotion et de la relation intersubjective, nées du récit et de l'écoute, émergeant dans toute rencontre médicale. Et nous espérons pour les patients que notre travail pourra ouvrir le soin à plus de confiance, à plus d'acuité dans la connaissance les uns des autres, ainsi qu'à plus de justice.

a. L'histoire de la médecine narrative

Un groupe de spécialistes et de cliniciens, professeurs et praticiens à l'université de Columbia de New York, se sont rassemblés lors du nouveau millénaire afin d'aborder les questions pour les-

Principes et pratique de médecine narrative

quelles chacun d'entre eux s'était engagé dans ce travail. En l'an 2000, cela faisait des décennies déjà que des découvertes avaient été faites dans des domaines au sein desquels de nombreux participants fondateurs de la médecine narrative travaillaient : la littérature et la médecine, l'éthique narrative, les sciences de la santé, la communication en soins de santé, et les premiers soins. Avec le soutien financier du Fonds national aux humanités, nous avons constitué ensemble un séminaire collaboratif intensif à Columbia. Pendant plus de deux ans, nous nous sommes réunis afin de réfléchir et de débattre sur des questions fondamentales concernant les pratiques créatives et littéraires dans l'univers de la santé^[4].

Parmi les auteurs de ce livre se trouvent ces membres fondateurs de la faculté : Sayantani DasGupta, pédiatrie et activisme ; Craig Irvine, philosophie et médecine de famille ; Eric R. Marcus, institut psychanalytique ; Maura Spiegel, anglais et études cinématographiques ; et Rita Charon, médecine et anglais. L'un des membres fondateurs, le romancier David Plante, a déménagé à Londres quelques années plus tard et, pour le remplacer, nous avons invité l'auteur de fiction Nellie Hermann à nous rejoindre. Plus tard, notre groupe a intégré Rebecca Garden et Tara McGann, étudiantes diplômées, puis Patricia Stanley, étudiante stagiaire. Les septième et huitième co-auteurs de ce livre, Edgar Rivera-Colón, anthropologie, et Danielle Spencer, études littéraires, sont les membres les plus récents de notre groupe. Ils apportent des éléments critiques à cet ouvrage.

Nos premiers efforts ont porté sur les questions de narrativité dans la clinique : pourquoi était-ce utile de lire et d'écrire pour les cliniciens et les stagiaires en médecine ? Nous avons déjà invité des étudiants de toutes professions de santé, des cliniciens issus de nombreuses disciplines, des patients et des aidants familiaux, à lire et à écrire en notre compagnie lors de divers cours de littérature, de médecine et d'humanités médicales, mais nous voulions examiner en détails les mécanismes et les médiations par lesquels le travail narratif pouvait se faire. La nature du travail clinique en elle-même serait transformée si les méthodes et le savoir-faire narratifs faisaient partie de la structure de la pensée et du soin cliniques. C'est pourquoi notre

Rita Charon

but était de trouver des solutions pour modifier directement et irréversiblement, la manière dont les personnes en quête de soins médicaux étaient reçues.

Cela s'est concrétisé par une dynamique, un ensemble de résultats émergeant de l'intérêt pour l'écriture et ses ressources, pour le substrat relationnel de la lecture, les processus affectifs de la narration, les complexités éthiques, les rapports avec soi-même, qui a montré à quel point tout cela influence les fondements de la santé au sens le plus large. Nous avons rapidement distingué l'*attention*, la *représentation* et l'*affiliation* comme les trois mouvements de la médecine narrative qui ont émergé de notre engagement envers l'écoute, le pouvoir de la représentation dans la compréhension de l'autre, et la valeur des partenariats qui résultent du rapport narratif. Par *attention* nous entendons l'état d'engagement et de concentration accrus que la personne qui écoute peut offrir à la personne qui raconte – un patient, un étudiant, un collègue, un ami. Rare, exigeante et enrichissante, l'attention utilise l'écoute comme un vaisseau afin de capter et de révéler ce que la personne a à raconter. La *représentation*, en écriture mais aussi dans les médias visuels, attribue une image à ce qui est entendu ou perçu, le rendant ainsi nouvellement visible à la fois aux yeux de celui qui écoute et de celui qui raconte. Et l'*affiliation*, qui résulte d'une écoute profondément attentive et du savoir acquis grâce à la représentation, engage les patients et les cliniciens, les étudiants et les enseignants, soi et autrui, dans des relations qui favorisent la reconnaissance et l'action puisque l'une et l'autre se soutiennent mutuellement quelle que soit la situation à affronter.

Parmi tous ceux qui ont aujourd'hui un rôle actif en médecine narrative, beaucoup nous ont rejoints afin d'assurer des ateliers de médecine narrative dont la conception provient de notre projet initial NEH. La collaboration des personnes qui ont assisté à ces ateliers – depuis 2006 nous avons animé presque quarante ateliers MN pour environ deux mille participants – a permis l'émergence des pratiques que nous décrivons dans ce volume. Beaucoup d'autres ont étudié avec nous durant le programme requis pour les études de médecine narrative, à l'Institut des médecins et des chirurgiens



Principes et pratique de médecine narrative

de l'Université de Columbia, ou lors de travaux d'envergure internationale; tous ces partenaires ont également contribué à la forme actuelle de la médecine narrative.

En 2009, nous avons inauguré le Master de sciences en médecine narrative à l'Université de Columbia, un programme qui offre aux étudiants diplômés des compétences fondamentales en théories culturelles, philosophiques et littéraires, dans le cadre des processus relationnels et émotionnels complexes de l'enseignement et de l'apprentissage. Chaque année, nous accueillons un nombre limité d'étudiants dans ce programme, notamment des jeunes diplômés de l'enseignement supérieur en route pour les écoles professionnelles de santé, des cliniciens en milieu de carrière et engagés à renforcer leur pratique au moyen de savoir-faire narratifs, mais également des écrivains et des artistes voulant partager ces nouvelles méthodes de guérison avec les patients et les cliniciens ces nouvelles méthodes. Enseigner et apprendre en compagnie de nos étudiants diplômés nous a permis de découvrir les nouvelles dimensions de la médecine narrative, ce que nous n'aurions pu réaliser en restant chacun de notre côté. Actuellement, certains de nos diplômés en Master dirigent des projets en médecine narrative et ont été nommés dans des instituts et des écoles professionnelles. Plusieurs d'entre eux intègrent des écoles professionnelles de santé ou fréquentent des études supérieures en Humanités. Nos diplômés nous rejoignent pour enseigner et diffuser la médecine narrative, et également pour étudier les résultats de notre travail.

Les méthodes d'enseignement en médecine narrative varient considérablement, comme en rendent compte les nombreuses démonstrations pédagogiques proposées dans ce livre Peu importe où et avec qui l'enseignement a lieu : il est toujours marqué par l'attention à ces principes fondamentaux : intersubjectivité, relationalité, personnalité et personnification, action pour la justice, lecture attentive (ou lente), et créativité. Durant toutes ces années, nous avons enseigné la médecine narrative aux patients en oncologie, en traumatologie, en thérapie physique, dans les services de soins de longue durée, et en régime quotidien pour les personnes atteintes de démence et de maladie mentale. Notre travail s'est



Rita Charon

étendu jusqu'aux hôpitaux et cliniques pour anciens combattants, comme un moyen d'aider à faire disparaître les traumatismes endurés par le personnel militaire. Accompagnés de nos stagiaires, nous avons proposé des séminaires en médecine narrative aux enfants et adultes du *Gilda's Club*, un endroit qui soutient les personnes atteintes d'un cancer, ainsi qu'aux lycéens qui envisagent de travailler dans les métiers de la santé. La formation professionnelle de médecine narrative se réalise au sein d'hôpitaux et de systèmes de santé, souvent avec des groupes d'étudiants interprofessionnels, dans le cadre de la gériatrie, de l'obstétrique et de la gynécologie, de la médecine de famille, de la pédiatrie, de la médecine interne, de la médecine dentaire, de la chirurgie et des soins palliatifs.

En tous ces lieux, nous encourageons les étudiants à raconter leur histoire et à écouter celles qu'on leur raconte, à lire des textes visuels et littéraires et à en parler, à s'exercer ensemble à l'écriture créative et à partager entre eux ce qu'ils ont écrit.

Au-delà du milieu de la santé, notre travail s'est étendu aux écoles de droit, aux lycées et aux sièges sociaux. Que ce soit au cours d'un séminaire ou d'une séance unique lors d'une visite inhabituelle, les participants se confient sur différents aspects – la plupart de ceux qui pensent ne pas savoir écrire réalisent qu'ils y arrivent, la plupart de ceux qui ont travaillé ensemble pendant des années se découvrent de nouvelles dimensions. Tous ceux qui s'engagent dans ce travail découvrent des choses sur eux-mêmes.

Le travail sur la médecine narrative s'est développé à l'internationale également. Avec nos stagiaires, nous avons développé des pratiques scientifiques et d'enseignement à travers les Amériques, l'Europe occidentale et l'Europe de l'Est, le Royaume-Uni, l'Asie et l'Afrique. Par exemple, une collaboration italienne d'envergure nationale rassemble des professeurs issus des écoles des métiers de la santé, des cliniciens qui s'occupent des enfants malades chroniques, et des spécialistes en milieu universitaire pour une consultation suivie et des projets en commun. Grâce à la collaboration financière d'*Open Society*, les méthodes de médecine narrative ont apporté une formation intensive aux cliniciens et aux militants engagés dans l'amélioration des services de santé pour

Principes et pratique de médecine narrative

la population rom en Europe de l'Est. Un hôpital pour enfants de Buenos Aires a bénéficié d'une consultation rigoureuse en médecine narrative afin d'enrichir les soins pédiatriques par des méthodes d'enseignement et de pratique des arts visuels et textuels pour les patients et les cliniciens. Actuellement, des ateliers intensifs de médecine narrative sont proposés à Tokyo et Kyoto pour les cliniciens, assistants sociaux, médecins, infirmiers et psychothérapeutes.

Le champ de la médecine narrative est désormais engagé dans un effort international pour penser les résultats de notre travail. Nous avons fait un sondage auprès d'étudiants ayant suivi le programme de médecine narrative dans le but de dresser un état des lieux d'après leurs propres évaluations des cursus^[5]. Nous en apprenons davantage sur les implications à long-terme du développement de la compétence narrative dans les soins de santé. La reconnaissance de l'émotion, la netteté perceptive, la tolérance envers l'incertitude, la diminution du burnout, l'amélioration du fonctionnement des équipes de santé et l'approfondissement du savoir de chacun des cliniciens en fonction des situations particulières de leurs patients sont autant d'aboutissants de la formation narrative^[6].

Pendant toutes ces années, nous avons continuellement constaté que partout où nous avons apporté les méthodes de la médecine narrative pour l'enseignement et l'apprentissage, des clairières se sont formées. Un peu comme les grands espaces d'une forêt, ces clairières représentent des espaces où les gens se sentent protégés, en sécurité, et où ils sont invités à se réunir pour travailler ensemble sans l'encombrement de la hiérarchie et des différences de statut. Une égalité qui découle du récit en lui-même peut aller jusqu'à niveler l'asymétrie tenace du pouvoir, ce qui permet aux membres des équipes de santé interprofessionnelles ou aux groupes d'enseignants et d'étudiants, ou encore de cliniciens et de patients, de se considérer comme égaux, seulement animés par la volonté de donner et de recevoir, d'enseigner et d'apprendre. L'harmonie entre la santé et l'unité n'est réalisable qu'au sein d'un service de santé qui se considère comme étant au service des patients et non pas comme un monopole professionnel transmis

Rita Charon

par des institutions dont il sert les intérêts. Tous ceux qui cherchent des soins et tous ceux qui cherchent à en prodiguer peuvent s'unir dans une clairière de sécurité, de visée, de prévoyance et d'engagement inconditionnel pour les intérêts des patients. Telle est la vision de la médecine narrative.

b. La forme du livre

Dans la préface de *Les Ambassadeurs*, Henry James fait une distinction entre les deux «histoires» du roman : «Il y a l'histoire du héros et ensuite, grâce à la liaison intime des choses, l'histoire de l'histoire elle-même»^[7]. Le héros ou l'héroïne de ce volume représente l'ensemble des idées et des pratiques qui ont découlé du développement de la médecine narrative. L'histoire de ce livre raconte comment ces idées et ces pratiques ont orienté l'architecture de ce volume en disant, au-delà de son contenu, ce que nous espérons transmettre en vertu de ce que nous avons écrit.

C'est en écrivant que nous avons organiquement découvert une forme pour ce livre. Nous avons appris que les principes s'expriment mieux lorsqu'ils sont accompagnés d'une description détaillée de la manière dont ils sont pratiqués en réalité. Par conséquent, la plupart des parties de ce livre sont assorties d'un ou de plusieurs chapitres théoriques, eux-mêmes agrémentés d'une description détaillée de la manière dont ces principes sont mis en pratique dans le travail clinique et d'enseignement. Fidèle à notre engagement pour l'apprentissage participatif et pour la singularité de la narration elle-même, nous proposons tout au long du volume des scènes bien particulières comme moyens d'apprentissage. Vous pourrez lire des textes spécifiques, enseignés dans un cadre spécifique. Vous pourrez lire les créations littéraires réalisées par certains de nos étudiants, qui nous ont donné leur accord enthousiaste et unanime pour publier leurs écrits. Enfin, vous pourrez entendre notre logique pédagogique concernant la structure de l'expérience d'apprentissage. Dans les sections cliniques, vous pourrez nous accompagner lors de nos soins aux patients spécifiques, au moyen des méthodes narratives. Nous trouvons que la résonance réflexive entre les principes et les résultats pratiques dans leur influence respective – les principes informent la pratique tandis que



Principes et pratique de médecine narrative

la pratique actuelle emmène à la clarification, à la modification ou parfois à la contestation des principes sur lesquels elle est fondée. Comme il sied à un nouveau domaine de recherche et de pratique, cette réflexivité permet aux enseignants et aux étudiants de s'instruire mutuellement, elle permet ensuite aux cliniciens et aux patients de se partager l'énergie et les perspectives, et elle permet enfin aux idées et à la réalité de concevoir ensemble le travail.

Nous débutons notre histoire avec deux personnes – l'une raconte et l'autre écoute – comme point de départ du prendre soin des malades. Cette dyade démontre l'humilité radicale dont peut être capable l'être humain quand il s'agit de reconnaître, d'interpeller, de valoriser l'autre et, réciproquement, d'être reconnu, interpellé et valorisé. Dans «Partie I: Intersubjectivité», Maura Spiegel et Danielle Spencer décrivent les bases critiques et littéraires de la relationalité à travers l'étude de la littérature. Dans le Chapitre 1, «Les rapports au soi : explorer la relationalité à travers la littérature», elles proposent un certain nombre de récits à la première personne, dans des œuvres de fiction, au moyen desquels elles posent et examinent les processus d'autorévélation présents dans les mots. Un examen très précis des œuvres choisies dévoile la voix des personnages et des narrateurs ainsi que les relations établies entre eux et les lecteurs. Leur enseignement «épaissit l'histoire» pour les étudiants, en leur montrant la manière dont les mondes que l'on trouve dans ces textes sont organisés, aussi bien par ceux qui font partie de l'histoire que par ceux qui n'en font pas partie. Le rapport au soi n'est plus un acte autonome mais il devient un acte relationnel, accompli à travers le contact expérientiel et créatif avec les autres et leur histoire.

Dans le Chapitre 2, «Voilà ce que nous faisons et voilà ce qui arrive : littérature, expérience, émotion et relationalité en classe», Maura et Danielle entreprennent de montrer comment ces concepts peuvent être utilisés au sein d'une classe de médecine narrative. En prenant pour exemple l'enseignement d'Alice Munro dans sa nouvelle intitulée *Floating Bridge*, elles adaptent le processus du cours de médecine narrative, en corrélation avec les étudiants qui sont intervenus dans l'étude de cette nouvelle. En accordant une attention minutieuse aux réactions des étudiants qui



Rita Charon

ont lu ces textes, Maura et Danielle parviennent à découvrir le rôle de la prise de conscience personnelle dans sa capacité à percevoir le rapport au soi d'un autre individu. Des concepts aux sources aussi variées que L'art comme expérience de John Dewey, ou les écrits de Derald Wing Sue sur l'espèce humaine, ou encore les théories relationnelles de l'attachement de Stephen Mitchell renseignent sur leur interprétation des expériences de classe qui incarnent ou personnifient les principes exprimés dans le Chapitre 1.

Tournons-nous à présent vers quelques-uns des profonds obstacles à la relation intersubjective dans les soins de santé. Le plus important d'entre eux est le concept de dualité entre l'esprit et le corps. Depuis plus de deux mille ans, la philosophie Occidentale entérine les négations complexes de l'unité de l'individu, en le soumettant à la fragmentation entre esprit et corps ou corps et âme. La partie II, «Dualité, personnalité et personnification», propose trois chapitres délimitant les divisions de la dualité et son renversement à travers une attention phénoménologique au continuum corps/soi. Dans le Chapitre 3, «Le dualisme et ses imperfections I: philosophie, littérature et médecine», Craig Irvine et Danielle Spencer proposent une histoire et une critique solides de la dualité entre l'esprit et le corps. Ils effectuent des lectures attentives des textes fondateurs de Platon et de Descartes, parmi d'autres, qui, depuis des siècles, définissent la dualité comme le principal moyen de conceptualiser le sujet humain. Dans le Chapitre 4, «Le dualisme et ses imperfections II: nuances philosophiques», Craig et Danielle mettent en perspective les théories de la phénoménologie du corps, en allant de Merleau-Ponty aux philosophes contemporains tels que Richard Zaner et Havi Carel, pour offrir une approche conceptuelle alternative à la question de la corporalité. De ces chapitres découle un effort généreux et soutenu pour penser le continu entre l'esprit, le corps et l'âme avec outils aussi épais que ceux qui sous-tendent la dualité.

À la suite de ces deux chapitres sur la dualité et ses défis se trouve un chapitre qui traite des concepts de la phénoménologie de la personnification dans la pratique clinique contemporaine. En éthique narrative, les cliniciens et les spécialistes mettent en pra-

Principes et pratique de médecine narrative

tique une prise de conscience des unités de la narration et de l'identité dans lesquelles le corps et le soi – à la fois ceux du patient et du clinicien – ne font qu'un. Dans le Chapitre 5, « Délivrez-nous de la certitude : formation à l'éthique narrative », Craig Irvine et Rita Charon décrivent la montée de l'éthique narrative issue simultanément des études littéraires et de l'éthique clinique, où elle s'affirme comme l'un des nombreux défis au principisme : l'approche procédurale dominante pour la résolution des conflits éthiques dans les services de santé. L'étude de l'éthique narrative établie par Craig et Rita dévoile les points communs entre l'éthique de la lecture et l'éthique de la pratique clinique, ainsi que l'intérêt de les juxtaposer. Enfin, ils suggèrent qu'une lecture attentive de la littérature peut s'avérer l'entraînement idéal pour ceux qui voudraient pratiquer l'éthique narrative en milieu clinique, car les principaux outils de l'éthicien narratif sont ceux que l'on arme d'un travail de littérature sérieux : l'utilisation de l'imagination, l'humilité radicale et la capacité à représenter des situations afin de les comprendre complètement.

La partie III, « Les identités en pédagogie », amorce les questions insistantes au sujet des identités individuelles dans les milieux de l'enseignement et de l'apprentissage. Après avoir énuméré les fondements narratifs de l'intersubjectivité et de la relation dans la Partie I et après avoir passé en revue les courants philosophiques de la dualité vis-à-vis de la personnification dans la Partie II, nous amorçons les détails du sujet en question dans l'enseignement et l'apprentissage. Comment la narrativité et l'identité infléchissent l'espace de la salle de cours ? Comment les enseignants et les étudiants peuvent-ils faire de cet espace un espace ouvert et sûr dans lequel tout le monde a une opinion ? Ces questions sont prises en considération par Sayantani Das-Gupta dans le Chapitre 6, « La pédagogie à la rencontre du politique : Les Humanités et la santé comme indiscipline, à la lumière du queer et du crup ». Ces questions pédagogiques déterminent l'activité d'enseignement elle-même – aucun apprentissage ne sera possible dans une classe où certains participants sont moins bien accueillis que d'autres. Les textes doivent entrer dans cet espace, qui représente les opinions marginalisées ou étouffées,

Rita Charon

alors que les hypothèses et les perspectives de tous, dans l'expérience de l'apprentissage, sont soumises à l'autocritique. Afin de préserver l'engagement de la médecine narrative pour la justice sociale dans les services de santé, son enseignement doit garantir l'inclusivité de ceux qui se sentent, ou non, «comme chez eux» au sein des services de santé, de l'académie et de la clairière que nous essayons de créer dans ce domaine.

Après avoir pris en considération les règles d'engagement pour un travail narratif sérieux, en classe ou en atelier, nous nous tournons vers la Partie IV pour examiner la nature de la lecture attentive. Dans le Chapitre 7, «La lecture attentive: la marque de fabrique de la médecine narrative», Rita Charon retrace les origines et les fondements conceptuels de ce qui apparut dans les années 1920 et qui fut appelé la *Close reading*, cette forme de lecture microscopique dans laquelle chaque mot compte, et où aucune fonctionnalité textuelle n'est galvaudée, mais contribue au plein sens des mots. Marque de fabrique de notre méthode, la lecture attentive reflète et exprime les principes fondateurs de la médecine narrative: 1/ action pour la justice sociale; 2/ rigueur disciplinaire; 3/ inclusivité; 4/ tolérance de l'ambiguïté; 5/ méthodes participatives et non hiérarchiques, et 6/ processus relationnels et intersubjectifs. Réflexive, la relation entre ces principes fondateurs et la nature et le processus de la lecture attentive, continue de nous montrer les éléments profonds de ce travail dans lequel nous nous sommes engagés. Nous espérons que des lecteurs nous rejoindront et reconnaîtront la lecture attentive, et sa pratique minutieuse et appliquée, comme étant le laboratoire de la pratique de l'écoute, tout aussi minutieuse et appliquée, qui se trouve être notre but dans le travail clinique.

Le Chapitre 8, «Un cadre d'enseignement pour la lecture attentive», fournit des orientations pratiques pour enseigner les techniques et les méthodes de la lecture attentive. Rita propose une carte conceptuelle des éléments composant les textes narratifs ou poétiques en retour de l'attention accordée en classe. Bien sûr, son choix de se focaliser sur le temps, l'espace, la voix et la métaphore dans ce chapitre n'exclut pas de porter une attention sur d'autres caractéristiques textuelles. Certains des textes examinés,

Principes et pratique de médecine narrative

reproduits dans le chapitre, ont été utilisés lors de cours et de séminaires hospitaliers favorables à l'observation attentive de l'une ou l'autre de ces caractéristiques narratives – parmi lesquels le poème de Lucille Clifton : *The death of Fred Clifton*, pour l'enseignement du temps, et un paragraphe tiré du *Portrait de femme* de James, pour l'enseignement de l'espace dans les textes narratifs. Les textes réalisés par les étudiants dans des contextes variés dévoilent le potentiel de ce type d'enseignement et, en fin de compte, les bienfaits de ce type de lecture.

La Partie V, « Créativité », se penche à la fois sur les aspects théoriques de la créativité et sur les moyens pédagogiques d'encourager les personnes en milieu hospitalier à libérer leur propre étincelle créative. L'auteur de fiction Nellie Hermann est à l'origine de notre progressive prise de conscience au sujet de la créativité et de son caractère central dans le travail de la médecine narrative. À partir de sa propre expérience et en écrivant son premier roman *The Cure for Grief*, qui représentait en fiction l'histoire de sa propre vie et de ses épreuves, elle s'est engagée au développement d'une compréhension conceptuelle des conséquences de l'écriture créative dans la vie de l'écrivain en tant qu'individu^[8]. Au Chapitre 9, « Créativité : quoi, pourquoi, où ? », elle décrit la créativité comme une ouverture à l'incertitude et au doute, une ouverture de l'esprit, une porte ouverte à l'inattendu. C'est une façon de faire partie du monde qui aiguise l'esprit. À l'aide de divers textes écrits par des étudiants en médecine narrative et par des spécialistes et des écrivains créatifs réputés, Nellie explique les processus internes de l'écriture autobiographique et ses conséquences sur la vie d'après. Sans faire de distinction entre « les grands auteurs » et les autres, elle exprime clairement et avec profondeur la nécessité pour l'être humain de donner naissance aux non-dits de la vie enfouis au fond de lui.

Le Chapitre 10, « Peut-on enseigner la créativité ? », est un manuel pratique pour l'enseignement de l'écriture dans des endroits inhabituels. En se fondant sur ses expériences d'enseignement de l'écriture sur les campus des Humanités en santé et des arts et des sciences à l'Université de Columbia, Nellie montre comment encourager l'écriture et comment réagir face aux écrits qui en résultent.

Rita Charon

tent. Le *Guide de lecture* inclus dans le chapitre oriente ceux qui débutent dans la pratique de la lecture et du commentaire sur les créations écrites des étudiants. Le chapitre propose également des directives pratiques pour organiser les séminaires d'écriture, choisir les textes à étudier et rédiger le message qui invite les participants à écrire. À travers une lecture attentive et de nombreuses citations du travail d'écriture des étudiants, Nellie offre aux lecteurs une vision créative de la créativité de chacun.

La Partie VI s'intéresse aux questions d'évaluation des conséquences de ce travail. Comment savoir si notre travail sur la médecine narrative est utile ? Quel est l'impact de l'enseignement de l'écriture sur le personnel hospitalier ? Le fait d'écrire au sujet de ses patients d'une façon différente de ce qui est préconisé par la charte hospitalière a-t-il des conséquences ? Pour nous aider, nous avons posé ces questions à l'anthropologue médical Edgar Rivera Colón.

Ayant enseigné pendant des années le cours sur les méthodes de recherche qualitative dans le programme du Master de sciences en médecine narrative, il se trouve dans une position idéale pour étudier les moyens d'apprentissage issus de l'activité sociale en tant qu'ethnographe et acteur ou observateur. Plutôt que d'avoir recours à un manuel de recherche, nous avons invité Edgar pour méditer sur la façon de faire de l'ethnographe. Le Chapitre 11, « Des escaliers de secours aux données qualitatives : levier pédagogique, recherche incorporée, et la médecine narrative comme "oreille du cœur" », démystifie la recherche qualitative en encourageant les lecteurs à reconnaître leurs propres expériences au moyen d'une écoute et d'une observation attentives et en essayant également de donner un sens aux activités qui les entourent. Edgar décrit la nécessité pour le chercheur ou la chercheuse d'identifier sa situation – sa appartenance ethnique, sa classe sociale, son genre, ses croyances idéologiques – pour parvenir à une pratique réflexive de l'investigation ethnographique. En critiquant sévèrement le système de santé corporatiste des États-Unis, ainsi que son objectif d'augmenter la productivité dans un contexte de disparités alarmantes à la fois en termes de richesse et de santé, il suggère que l'engagement de la médecine

Principes et pratique de médecine narrative

narrative pour un «ralentissement» constitue une riposte puissante et corrective au complexe industriel médical qui menace d'amoindrir les bienfaits des services de santé.

La Partie VII se penche sur la pratique clinique. Tout au long de notre travail, nous avons accordé beaucoup d'importance au fait que la médecine narrative pouvait améliorer les soins de routine, en plaçant le clinicien et le patient sur un pied d'égalité pour une affiliation plus forte, et en fournissant de nouveaux moyens grâce auxquels ils seront amenés à reconnaître les préoccupations de chacun. Eric R. Marcus et Rita Charon ont co-écrit le Chapitre 12, « Transformation narrative de la santé et des soins médicaux ». En tant que Directeur du Centre de Formation et de Recherche en Psychanalyse de l'Université de Columbia, et membre de la faculté fondatrice de la médecine narrative, Eric a grandement contribué au développement de notre compréhension conceptuelle des rapports de soin. Son travail en tant que psychanalyste et spécialiste des méthodes psychanalytiques a permis à la médecine narrative de reconnaître les processus internes de l'intersubjectivité dans les soins aux malades. Dans ce chapitre, Eric et Rita s'attardent sur un seul cas clinique, celui d'une patiente de Rita et de sa pratique de médecine interne, dont les soins incluaient un travail narratif considérable. La patiente et le médecin ont tous deux écrit sur les événements de soins, avant de lire les écrits de chacun et d'aboutir ainsi à un aperçu utile et complexe de la situation de la patiente. Aimablement et avec enthousiasme, celle-ci nous a donné la permission de publier les observations faites à l'issue de ses soins. À travers un examen détaillé des événements ayant eu lieu après quelques mois de soins, Eric et Rita échangent chacun leur point de vue sur les éléments cardinaux dans les relations cliniques avec les malades, à partir de la littérature psychanalytique et de la littérature narrative. Eric se concentre sur la forme inhabituelle de transfert découverte lors de soins aux malades, et sur l'ouverture d'un espace de transition dans leur long processus de soins. Rita étudie trois concepts – créativité, réflexivité et réciprocité – permettant d'éclairer les événements qui frappent les patients et leurs soignants.

Rita Charon

Dans le Chapitre 13, « Contributions cliniques de la médecine narrative », Rita fait synthétiser les méthodes ou des pratiques cliniques développées par ceux qui sont formés à la médecine narrative. Elle passe en revue plusieurs catégories d'inventions cliniques à travers des exemples de travaux disséminés sur tous les continents. Si elle commence par les innovations dans les techniques d'entretien individuel pour le développement des relations cliniques narrativement renforcées, elle poursuit par les moyens narratifs d'améliorer l'efficacité des équipes médicales, puis par ces pratiques nouvelles en médecine narrative clinique telles que la transformation des manières d'écrire les dossiers cliniques, y compris électroniques, mais également des moyens de rendre témoignage malgré les emplois du temps cliniques chargés. Ce chapitre est conçu comme l'entame d'une conversation qui, nous l'espérons, continuera d'avancer et de progresser autant que notre travail.

Que nous écrivions à deux ou chacun de notre côté, en sachant que nous relisons et commentons ensemble chacun des chapitres en cours, nous apprécions les nouvelles idées qui émergeaient de notre travail. Des thèmes individuels se recoupaient avec d'autres d'une manière encore inconnue à nos yeux, offrant de nouveaux moyens d'approfondir le travail et d'apporter de nouvelles réponses aux questions les plus énigmatiques. Nous sommes plus que jamais convaincus qu'il existe un avenir pour une vision narrative des soins de santé, que les soins aux malades peuvent avancer sur les terrains de la dignité et de la reconnaissance et que ceux qui consacrent leur vie aux soins médicaux peuvent se nourrir personnellement en retour. C'est à la faveur de cette démarche que nous nous engageons dans ce travail.

RITA CHARON

au nom des co-auteurs de ce livre

Notes

1 Pour obtenir quelques-unes des contributions canoniques à cette théorie révolutionnaire, voir Derrida, *Of Grammatology*; Barthes, *Rustle of Language*; Lacan, *Écrits*; Lyotard, *Postmodern Condition*; Foucault, *Order of Things*; Cixous, « Laugh of the Medusa ». Voir



Principes et pratique de médecine narrative

- également Krieswirth, « Trusting the Tale », concernant les études narratives dans de nombreuses disciplines ; et Hayden White, *Metahistory*, pour la remise en question de l'écriture historique et de son aptitude à exposer les faits historiques « objectifs ».
- 2 Voir J. Hillis Miller, *Ethics of Reading* ; Culler, *On Deconstruction* ; Iser, *Act of Reading* ; W.J.T. Mitchell, *On Narrative* ; Peter Brooks, *Reading for the Plot* ; et Tompkins, *Reader-Response*, pour obtenir quelques exemples du vaste ensemble de la connaissance concernant la nature de la lecture qui a émergé durant la progression de cette théorie.
 - 3 Voir Engel, « Need for a New Medical Model » ; Kleinman, *Illness Narratives* ; Cassell, « Nature of Suffering » ; et Schafer, *Retelling a Life*, pour obtenir quelques-uns des repères cliniques des patients.
 - 4 Le National Endowment for the Humanities (NEH) a célébré son 50ème anniversaire en 2015. Pour la commémoration, le NEH a choisi les 50 subventions accordées qui illustrent au mieux les missions du NEH, subventions qui ont « changé le paysage des humanités ». La subvention que le NEH nous a attribuée pour commencer la médecine narrative est l'une des cinquante, sur soixante-trois mille subventions attribuées depuis plus de cinquante ans, à recevoir cette distinction.
 - 5 Voir, par exemple, Miller et al., « Sounding Narrative Medicine » ; Arntfield et al., « Narrative Medicine » ; Winkel et al., « No Time to Think » ; Hellerstein, « City of the Hospital » ; Pearson, McTige et Tarpley, « Narrative Medicine in Surgical Education » ; Garrison et al., « Qualitative Analysis »
 - 6 Pour obtenir un échantillon d'études sur les méthodes de médecine narrative en milieu clinique, voir Olson, « Narrative Medicine: Recovery » ; Nowaczyk, « Narrative Medicine in Clinical Genetics » ; Sarah Chambers et Glickstein, « Making a Case » ; Lövttrup, « Here Is the Patient » ; et Sands, Stanley et Charon, « Narrative Pediatric Oncology ».
 - 7 James, Préface des *Ambassadors*, x.
 - 8 Hermann, *Cure for Grief*.

