

réflexion

PRATIQUE

Développer la médecine narrative

Retour d'expérience du CHU de Bordeaux

Le 16 novembre 2023 a été inaugurée la Chaire Médecine narrative-Hospitalité en santé, antenne de la Chaire de Philosophie du GHU Psychiatrie & Neurosciences. Ce programme réunit le CHU et l'université de Bordeaux autour des enjeux que porte cette discipline clinique et académique pour la relation de soin et le système de santé.

La médecine narrative est une approche du soin qui, par une attention aux récits et l'acquisition de compétences narratives, favorise le développement d'un environnement sanitaire centré sur le soin : elle contribue à une amélioration du diagnostic, un gain de temps dans le parcours de soin, une alliance thérapeutique renforcée, et promeut une approche réflexive et sensible de l'expérience du soin, dans le contexte des humanités en santé. Sa particularité relève de la place qu'elle accorde, dans ses formations et sa philosophie, aux études littéraires, à la littérature et aux arts, véritable cœur de sa méthodologie. **ENCADRÉ 1**

La médecine narrative agit à trois niveaux :

- **au niveau personnel pour les professionnels hospitaliers** : elle relève alors des « pratiques de soi » telles que les philosophes Michel Foucault et Pierre Hadot les ont analysées dans d'autres contextes : il s'agit de développer un ethos, une attitude de soignant (savoir-être et savoir-faire éthiques) à travers des pratiques (lecture, écriture) afin de prendre soin de soi, mais aussi d'accompagner une réflexion sur le soin et sur sa place dans la relation de soin : connaissance de soi et expérimentation de soi pour valoriser créativité, imagination et réflexion critique ;
- **au niveau intersubjectif dans le cadre de la relation soignant/soigné** via des formations (formation initiale pour les étudiants en sciences de la santé ou formation continue) pour acquérir des connaissances sur le cadre disciplinaire de la médecine narrative et entraîner des compétences narratives ;
- **au niveau institutionnel, au sein du système hospitalier**, qui bénéficie, par ruissellement, des effets générés par la mise en place des pratiques et des ateliers, que ce soit dans le cadre du fonctionnement des équipes par le développement d'un

climat d'écoute, de dialogue, véritable « reliance » (Edgar Morin) interservice, ou dans le cadre d'une autre philosophie du soin portée par les personnels, favorisant une plus grande justice sociale en santé et un regain de sens dans les professions hospitalières.

L'évolution de l'hôpital et du système de santé depuis la crise Covid ne cesse de rappeler les difficultés financières et fonctionnelles auxquelles les institutions de soin sont confrontées – et ce d'autant plus dans le contexte des CHU. La médecine narrative peut jouer au sein de l'institution hospitalière un rôle pour redonner une dynamique relationnelle et organisationnelle. Les conditions de travail et de soin tendant à se détériorer, cela accentue l'absentéisme, le turn-over et le départ des personnels des services : à une perte de sens s'ajoutent un surmenage et une souffrance éthique, face à une baisse de la qualité du soin ressentie ou réelle ⁽¹⁾. La médecine narrative dans ce contexte en crise propose de redonner au soin toute sa centralité par une réflexion et une méthodologie fondée sur les pratiques de lecture et écriture : la notion de soin, en médecine narrative, fait la synthèse entre une approche politique (Joan Tronto dans le cadre du *care*, Frédéric Worms), relationnelle (Donald Winnicott) et bien sûr éthique (Paul Ricœur). C'est une autre vision de la santé qui favorise, par les pratiques, l'instauration d'un autre climat de soin. Si François Goupy, professeur de médecine, spécialiste de santé

Isabelle GALICHON

PhD en littérature
 Co-titulaire de la Chaire Médecine narrative-Hospitalité en santé
 UR Plurielles UR24142
 Université Bordeaux-Montaigne

Jean-Arthur

MICOULAUD-FRANCHI
 PU-PH, co-titulaire de la Chaire Médecine narrative-Hospitalité en santé, service universitaire de médecine du sommeil
 CHU de Bordeaux

publique, appelait dans un cadre académique à une «révolution pédagogique» avec l'enseignement de la médecine narrative, il s'agit dans le contexte de l'hôpital de proposer un changement de vision, de paradigme pour replacer le soin au cœur de l'activité hospitalière.

Expérimentations en terrains hospitaliers

Différentes expérimentations ont été menées sur divers terrains hospitaliers⁽²⁾. Une des premières a été proposée au sein du Morgan Stanley Children's Hospital of New York Presbyterian, dans le service d'oncologie pédiatrique; elle a fait l'objet d'une évaluation publiée en 2008, en collaboration avec l'équipe du Pr Rita Charon qui a fondé la discipline à Columbia University⁽³⁾. **ENCADRÉ 2 PAGE SUIVANTE**

Les propositions et design des dispositifs mis en place ensuite dans diverses institutions hospitalières sont assez variables quant aux personnes concernées, la taille du groupe, l'organisation des séances. On constate de façon générale que les ateliers sont présentés aux soignants, et les internes font l'objet d'une attention particulière dans des programmes qui peuvent être spécifiques. Les services concernés sont souvent des services pour lesquels le patient nécessite directement une prise en soin globale, ce qui est le cas des services pédiatriques, où le soin porté à l'enfant doit prendre en compte la globalité de son développement, mais aussi des services traitant des pathologies chroniques associées à des traitements aux effets secondaires lourds, en oncologie par exemple. Ces programmes touchent aussi des services pour lesquels l'écoute est restée une nécessité, ancrée au cœur des pratiques – services de gynécologie entre autres. La fréquence, le nombre d'ateliers, des participants et l'agencement des séquences varient d'une proposition à l'autre, mais on constate une base commune insufflée par l'équipe de Columbia: elle s'articule autour d'une lecture attentive partagée d'un texte ou d'une image, d'une proposition d'écriture, créative ou réflexive, et d'un partage des textes écrits. L'accompagnement des ateliers comprend une ou deux personnes.

En France, des projets sont proposés depuis les années 2010 avec un mouvement impulsé par François Goupy à l'Hôtel-Dieu, mais orienté davantage vers l'enseignement⁽⁴⁾. Après un ralentissement qui a suivi le départ du porteur de projet, l'Hôtel-Dieu voit depuis peu un réinvestissement de la médecine narrative et plus particulièrement avec l'arrivée du Dr Michèle Levy-Soussan (soins palliatifs). D'autres hôpitaux comme l'hôpital Cochin avec le Dr Serge Perrot et l'écrivain Mathieu Simonet, l'hôpital Georges-Pompidou, autour de Caroline Hauw Berlemont (anesthésiste), l'hôpital de Nice, à travers plus précisément la maison de la médecine et de la culture, sont à l'origine d'initiatives qui peu à peu ouvrent des pratiques de médecine narrative aux soignants. La démarche du centre hospitalier intercommunal de Créteil constitue la première démarche systémique pour faire du CHI un «hôpital narratif» en mettant en place, depuis 2019, cinq ateliers mensuels de deux heures, avec huit personnels hospitaliers dans chaque groupe. La thèse de doctorat de Christian Delorenzo (philosophie, humanités médicales et



santé) a formalisé le développement du programme.

L'expérience du CHU de Bordeaux

L'approche que nous entendons mener au CHU de Bordeaux s'inscrit dans ce même mouvement d'un projet global, mais dans une perspective intégrée et transversale. En effet, le projet de la Chaire Médecine narrative-Hospitalité en santé vise à articuler une dimension pédagogique, hospitalière et scientifique en associant autant que possible des représentants des patients et des aidants.

On retrouve donc des dispositifs déjà éprouvés dans d'autres lieux. Ainsi, un atelier mensuel est proposé en hybride (en visioconférence et sur le site du CHU, à l'institut de médecine intégrative et complémentaire) aux personnels hospitaliers. Pour la deuxième année,

NOTES

- (1) Notons par exemple la tribune du *Monde*: «Crise de la pédiatrie: la première urgence est de remédier à la pénurie croissante de soignants de l'enfant», 29 janvier 2024 - www.lemonde.fr
- (2) La thèse de doctorat de Christian Delorenzo (attaché littéraire hospitalier au CHI de Créteil) présente une synthèse de la revue de la littérature sur le sujet: «Pour un hôpital narratif» - theses.fr/2022PESCO004.
- (3) R. Charon, *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*, Sipayat, 2015.
- (4) F. Goupy, C. Le Jeunne, *La Médecine narrative: une révolution pédagogique?*, Med-Line, 2017.

ENCADRÉ 1

La médecine narrative en pratique

Les compétences narratives s'articulent autour du trépied attention/représentation/affiliation. Les ateliers sont construits à partir de supports littéraires et artistiques, et d'une méthodologie qui s'appuie sur des méthodes tirées des études littéraires: la lecture attentive, ou *close-reading*, et l'écriture créative et réflexive.

Trois temps ponctuent ces ateliers:

- un temps de lecture pour développer des qualités d'attention,
- un temps d'écriture «à l'ombre du texte» pour travailler la représentation,
- un temps d'échange sur les textes écrits qui mène à un travail d'affiliation.

Les groupes réunissent de 8 à 12 personnes et sont accompagnés par un binôme soignant/littéraire. Un cadre contenant est posé dès le début de l'atelier.

cet atelier accueille depuis le mois de septembre des chercheurs en sciences humaines et sociales (SHS) du Réseau des maisons des sciences de l'homme de façon à favoriser le dialogue entre le domaine du soin et les sciences humaines et sociales.

Des ateliers de lecture sont aussi mis en place dans le cadre des médiathèques du CHU : entre 13h et 14h, une fois par mois, les personnels sont invités avec leur sandwich autour d'un café pour un échange sur un texte littéraire en lien avec le soin, sur le site de l'hôpital. Il s'agit dans ces contextes de développer une acculturation des personnels à l'approche du soin en médecine narrative, mais aussi de les accompagner dans un prendre soin de soi qui favorise un soin des autres.

S'ajoutent à cela des formations telles qu'un diplôme universitaire (DU) de médecine narrative mis en place depuis trois ans porté par le collège des sciences de la santé de l'université de Bordeaux, complété en septembre

prochain par une attestation d'étude (AE) pour des personnels n'ayant pas un niveau master prérequis. Ces formations continues sont un prolongement aux enseignements développés depuis cinq ans dans le cadre des cursus en sciences de la santé (UFR de médecine, institut des métiers de santé [IMS], institut universitaire en sciences de la réadaptation [IUSR]). Des réflexions sont aussi engagées pour intégrer la médecine narrative dans des projets cliniques hospitaliers par le biais d'une approche narrative ou à partir d'outils narratifs en soutien au raisonnement clinique.

Il s'agit de faire de l'hôpital le point nodal du programme : être en prise avec l'hôpital, à l'écoute des besoins des personnes dans les services, et faire de l'hôpital un terrain d'expérimentation pour les humanités en santé qui sont souvent limitées au domaine académique. C'est la raison pour laquelle nous avons souhaité nous rapprocher de la Chaire de Philosophie à l'hôpital du GHU Psychiatrie & Neurosciences qui met déjà en œuvre une réflexion active et pratique en sciences humaines et sociales auprès des soignants⁽⁵⁾. C'est un rôle de diagnostic critique qui est assumé ici, mais la particularité portée par la chaire de Bordeaux repose sur une plus grande place donnée aux humanités (la littérature, les arts), non seulement parce que la médecine narrative travaille en lien avec une réflexion esthétique, littéraire et des pratiques artistiques dans sa méthodologie, mais encore parce que nous accueillons des artistes engagés dans ces questionnements en tant

NOTE

(5) Divers articles dans *Gestions hospitalières* rendent compte de cette dimension. Entre autres ceux de J. Bouvy, «Philosophe(r) à l'hôpital» (n° 634) et V. Gateau, «L'éthique narrative, un outil de prévention et de résilience face au burn-out des soignants» (n° 618).

ENCADRÉ 2

L'apport de la médecine narrative

La médecine narrative a connu une croissance exponentielle ces deux dernières décennies. Partie d'un centre de germination à l'université de Columbia à New York, en 2001, elle est devenue une force internationale pour personnaliser les soins de santé des patients, favoriser la compréhension des récits de maladie des patients et repenser un cadre fort pour la justice sociale des soins aux malades. Les méthodes de la médecine narrative renforcent les capacités des cliniciens à entendre et donner leur pleine valeur aux récits des patients sur leur vie et leur santé. Ces méthodes renforcent également la réflexion des cliniciens sur leurs propres perspectives, désirs et objectifs.

Néanmoins, les soins de santé sont une réussite collective. Un médecin, une infirmière ou un travailleur social peut apprendre, grâce à une formation narrative rigoureuse, à prêter attention aux mots, aux gestes et aux silences des patients pour comprendre ce dont ils souffrent. Mais ce n'est que lorsque les collègues de ce clinicien et les institutions peuvent écouter et honorer les perspectives des patients et des familles, que les soins deviennent humbles, respectueux et justes. Un pédiatre peut s'occuper aux urgences d'un enfant qui s'est cassé le bras, mais il ne peut à lui seul tirer des conclusions sur les raisons de cette fracture : l'enfant est-il tombé par maladresse ? Les escaliers de la maison étaient-ils endommagés et donc dangereux ? Quelqu'un dans la maison a-t-il déversé sa colère sur cet enfant ? Un pédiatre ne peut pas répondre seul à ces questions qui portent à conséquence. Pour assurer des soins appropriés et la protection adéquate d'un enfant et de sa famille, il faut de nombreuses personnes formées à l'écoute, de nombreuses voix et de nombreux points de vue. Plus important encore, les personnes qui examinent cette situation – les infirmières,

les travailleurs sociaux, les aumôniers, la communauté des patients qui fréquentent l'hôpital, les administrateurs – doivent respecter profondément les points de vue des uns et des autres et s'en remettre à eux. Ils doivent humblement prêter attention les uns aux autres. C'est ce que l'hôpital narratif peut faire et qu'un seul clinicien formé à la narration ne peut pas faire. S'il faut tout un village pour élever un enfant, il faut tout un hôpital pour s'occuper de cet enfant. La prochaine génération de médecine narrative entraînera des changements dans les politiques institutionnelles des hôpitaux qui renforceront la pratique narrative. L'amélioration des effectifs, l'attention portée au bien-être des cliniciens, la protection de la vie privée des patients et les investissements dans une formation narrative généralisée pour les professionnels et le personnel de soutien orchestreront la restructuration fondamentale de la manière dont les hôpitaux et les cliniques travaillent.

Au nom de nos patients, nous enquêtons sur les causes des longs délais d'attente, des erreurs médicales évitables et des manquements à la sécurité des patients. Au nom de nos patients, nous appelons au partage du pouvoir avec ceux qui nous consultent. Nous prêtons attention à l'écologie de l'hôpital – les œuvres d'art sur les murs, le bruit la nuit qui empêche les patients de dormir, les soins brusques parfois prodigués par tout le monde, des médecins chefs de service aux aides diététiciennes qui livrent le plateau du petit-déjeuner. L'hôpital narratif sera porteur, en tant que tel, d'un respect empreint d'humilité, d'une bienfaisance au cœur du soin et d'un accueil fait de compassion.

Rita Charon, professeure de médecine interne (Columbia University), spécialiste de médecine narrative



©Stève Laurens

que chercheurs en puissance. Ainsi, dans le cadre du projet «Hôpital sensible», Eduardo Berti, membre de l'Oulipo⁽⁶⁾, a mené en tant qu'écrivain des entretiens avec les personnels hospitaliers qu'une étudiante en master 2 en sociologie, Léa Maarouf-Delannoy, va analyser pour travailler sur les représentations de l'hôpital. L'enjeu ici est d'apporter par un regard artistique une autre réflexion sur le soin et la santé, et une autre façon de produire une connaissance dans une perspective transdisciplinaire qui va jusqu'au cœur des pratiques. En outre, ce lien entre arts et soin résonne avec les programmes Culture et santé⁽⁷⁾ et permet de mettre en place des collaborations avec des lieux culturels tels que le musée des Beaux-Arts, le fonds régional d'art contemporain de Nouvelle-Aquitaine, le musée d'Aquitaine, puisque les personnels hospitaliers sont invités à participer à des ateliers de médecine narrative au musée. Ce travail «hors les murs» vise à faire sortir les professionnels de santé du lieu hôpital et de croiser les pratiques.

Dans le cadre d'un atelier, nous avons travaillé par exemple sur les protocoles hospitaliers en écho avec les œuvres à protocoles exposées. Il s'agit d'enrichir les pratiques et la réflexion par la fréquentation des lieux culturels. Cette dimension est importante, car elle situe aussi la médecine narrative sur le terrain de la démocratie en santé en ouvrant ces pratiques, dans des contextes culturels, aux patients et aux aidants – une des questions mobilisées ici a été : *comment renouveler un imaginaire de l'hôpital à partir de l'art, en croisant les différentes perspectives sur le soin ?*

On comprend alors combien ces projets impliquent une expertise qui excède celles que mobilise le cadre hospitalier habituel. C'est la raison pour laquelle de nouvelles fonctions sont en pleine création, telle l'attaché littéraire hospitalier (Alho), spécialiste en littérature qui permet de développer ces programmes de médecine narrative et de constituer,

avec un soignant formé à la discipline, un binôme essentiel pour travailler en atelier. Le poste d'Alho est une innovation dans le cadre organisationnel des hôpitaux et les modalités de recrutement en sont au début – entre salariat en ETP ou 1/2 ETP associé à un service, ce qui est le cas au CHIC, mais d'autres situations se dessinent à partir d'une convention mise en place avec l'hôpital pour travailler à la mission.

Les effets de la médecine narrative sur l'organisation hospitalière

Pourquoi un hôpital accueillerait-il un projet de médecine narrative ? Si le programme de la Chaire Médecine narrative a reçu un très bon accueil au CHU de Bordeaux, les évaluations menées dans le cadre d'études récentes soulignent de façon générale un certain nombre d'effets positifs⁽⁸⁾. On note ainsi un impact au niveau de la gestion des émotions des personnels par la valorisation d'un soin de soi qui permet de réduire le stress et améliore une qualité de vie au travail : les pratiques menées dans le cadre des ateliers font affleurer à la conscience les émotions contre lesquelles les personnels hospitaliers pourraient vouloir se protéger. Or, ces stratégies de protection peuvent donner lieu à une usure empathique et, *in fine*,

NOTES

(6) Concernant le projet «Hôpital sensible» (résidence soutenue par le festival Facts-Université de Bordeaux), nous proposons l'écoute du podcast réalisé par Eduardo Berti : <https://www.u-bordeaux.fr/actualites/podcast-hospital-sensible-tendre-loireille-aux-recits-des-soignantes>

(7) Pour plus d'éléments sur les programmes «Culture et santé», cf. R. Fleckstein, «L'art à l'hôpital. Une thérapie pour l'âme et le corps», *Gestions hospitalières*, n°631, décembre 2023.

(8) M. Loy, R. Kowalsky, "Narrative Medicine: The Power of Shared Stories to enhance Inclusive Clinical Care, Clinician Well-Being, and Medical Education", *The Permanente Journal*, 2024 Jan 16:1-9.

www.thepermanentejournal.org
E. Gray DuPerier, "The Role of Narrative Medicine in Patient Healing and Meaningful Clinical Practice", thèse soutenue à l'université du Mississippi le 15 mai 2023. https://egrove.olemiss.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=4035&context=hon_thesis
D. A. Fox, J. M. Hauser, "Exploring perception and usage of narrative medicine by physician speciality: a qualitative analysis", *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*, 16, 7 (2021). <https://peh-med.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13010-021-00106-w>

Il s'agit d'offrir de nouvelles complémentarités entre les soins, les humanités et les sciences humaines et sociales, dans une approche holistique de la personne et en mettant au centre sa singularité, son histoire et ses besoins.

à un possible burn-out. Le travail de l'écriture offre la possibilité d'identifier le phénomène tout en apprenant à mieux le gérer. En outre, les participants prennent aussi conscience du fait qu'ils partagent des expériences similaires: partager un vécu commun favorise un travail de reconnaissance réciproque, essentiel à la vie d'une équipe soignante.

Un deuxième aspect relève du développement de compétences réflexives et communicationnelles. Par la lecture et l'écriture, le soignant ouvre un espace où il va pouvoir expérimenter une

NOTE

(9) H. Garfinkel, *Studies in ethnomethodology*, Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall, 1967.

pratique réflexive fondée sur l'exploration du langage: cette double dimension, réflexive et expressive, s'appuie sur le fait que la littérature relève d'une autre expérience de pensée, en lien avec une sensibilité esthétique.

Enfin, l'amélioration de la qualité des relations entre les professionnels, intra et interservices, est aussi soulignée. Le développement de compétences narratives instaure un climat d'écoute et l'apprentissage d'une co-création narrative: c'est en quelque sorte le dépassement d'une éthique du dialogue par le développement de capacités à une mise en récit partagée.

Les personnels affirment ainsi retrouver du sens dans leur pratique, renouer une relation autour d'un commun – le soin –, faire face à l'incertitude et l'ambivalence propres à la relation de soin. En fin de compte, reprendre goût à leur métier. Face à une logique purement gestionnaire et administrative qui prévaut parfois à l'hôpital ces dernières décennies, la médecine narrative propose de compléter cette logique par une approche institutionnelle, sensible et esthétique, permettant de passer d'une approche du «compter» à celle de l'art de «conter ensemble» (Jean-Philippe Pierron). Avec le sociologue nord-américain Harold Garfinkel (9), nous pourrions dire qu'il s'agit d'un nouvel ethos organisationnel qui se dessine au sein du système de soin, à travers la notion d'*accountability*, qui implique une responsabilité à laquelle on ne peut se soustraire lorsque l'on soigne, mais une responsabilité qui passe davantage par une attention à la relation, au récit (*account*) qui émane des pratiques interactionnelles.

En guise de conclusion

Pour Yann Bubien, ancien directeur du CHU de Bordeaux, aujourd'hui directeur de cabinet adjoint de la ministre du Travail, de la Santé et des Solidarités, «après une première expérience française au CHI de Créteil, la médecine narrative, discipline reconnue sur le plan académique à l'international, s'est implantée au CHU de Bordeaux. Les ateliers de lecture et d'écriture autour de textes de la littérature sont l'occasion pour les professionnels de prendre du recul sur leurs pratiques, de percevoir différemment le vécu de la maladie et d'interroger la relation entre les soignants et les malades. Ce détour par le monde littéraire, et l'attention portée aux récits, laisse entrevoir de nouvelles portes pour nourrir la réflexion éthique, enrichir les relations patients/soignants, et appréhender les soins comme une étape dans un parcours de vie. À l'initiative et sous l'impulsion d'Isabelle Galichon, docteure en littérature, et de Jean-Arthur Micoulaud-Franchi, PU-PH, ce projet a pris une nouvelle dimension avec la création de la première Chaire Médecine narrative-Hospitalité en santé, dont le CHU de Bordeaux, l'université de Bordeaux et l'université Bordeaux-Montaigne sont les fondateurs. Dans les pas de la Chaire de Philosophie du GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences, la Chaire nouvellement créée va assurément permettre de promouvoir la médecine narrative dans un cadre hospitalier et universitaire, et d'offrir de nouvelles complémentarités entre les soins, les humanités et les sciences humaines et sociales, dans une approche holistique de la personne et en mettant au centre sa singularité, son histoire et ses besoins». ●

ZOOM

La Chaire de Philosophie à l'hôpital

Dirigée par la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury, cette chaire hospitalo-académique est liée au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam) et au GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences. À travers un dispositif recherche et enseignement, de formation et diplomation, d'expérimentation et déploiement, cette chaire aspire à inventer la fonction soignante en partage et l'alliance efficiente des humanités et de la santé. Ses thématiques de recherche s'articulent autour de cinq pôles:

Philosophie clinique et savoirs expérientiels/Santé connectée et intelligence artificielle/Design capacitaire/Résilience et clinique du développement/Nature et patrimoine en santé. La chaire abrite par ailleurs un espace doctoral composé de douze doctorants.

Les prochains articles porteront, entre autres sujets, sur les arts visuels comme soin en chirurgie pédiatrique, la recreation du lien entre nos aînés les plus vulnérables, la population et le territoire, le bilan de compétences après cancer, la sensibilisation du grand public aux «derniers secours», les transformations de la chirurgie, la mise en place d'un dispositif d'analyse des pratiques pour les patients intervenant dans les services de soins hospitaliers... www.chaire-philo.fr



le cnam



GHU PARIS
PSYCHIATRIE &
NEUROSCIENCES