



HAL
open science

La narration dans la formation des professionnels de santé travaillant avec des personnes atteintes de démence : quel(s) usage(s) ?

Silvia Rossi

► To cite this version:

Silvia Rossi. La narration dans la formation des professionnels de santé travaillant avec des personnes atteintes de démence : quel(s) usage(s) ?. Education et socialisation - Les cahiers du CERFEE, 2018, 49, 10.4000/edso.3487 . hal-02061206

HAL Id: hal-02061206

<https://hal.science/hal-02061206>

Submitted on 7 Mar 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Éducation et socialisation

Les Cahiers du CERFEE

49 | 2018 :

Neurosciences et éducation - Varia

Varia

La narration dans la formation des professionnels de santé travaillant avec des personnes atteintes de démence : quel(s) usage(s) ?

SILVIA ROSSI

Résumés

Français English

La médecine narrative offre aux professionnels de santé des outils pour mieux comprendre ce que les malades endurent pendant leur maladie et ce qu'eux-mêmes éprouvent lors de la prise en charge des patients (Charon, 2006/2015). En nous basant sur les travaux de Rita Charon – en particulier sur la triade attention, représentation, affiliation – nous mobilisons les outils de la médecine narrative dans la formation de professionnels de santé travaillant avec des personnes âgées atteintes de démence. Dans notre article, nous présentons la conception et la mise en place d'une formation au sein d'une résidence sanitaire assistancielle. Nous avons conçu la formation en trois phases : (1) constitution d'un cadre permettant de donner la parole aux personnes âgées atteintes de démence (réalisation de deux vidéo-interviews) ; (2) exercice de l'« écoute attentive » sur le matériel enregistré et réalisation d'une vidéo-synthèse ; (3) retour collectif sur le travail effectué. Nous démontrons que les outils de la médecine narrative, conçus dans le cadre de la relations médecin / patient, peuvent être efficacement mobilisés par une équipe multi-professionnelle travaillant avec des personnes atteintes de démence, en permettant aux soignants un retour réflexif collectif sur leur pratique et en améliorant la qualité de la relation avec la personne prise en charge.

Narrative medicine helps doctors to understand what they and their patients experience in the presence of illness (Charon, 2006/2015). On the basis of the work of Rita Charon, I assume that

narrative medicine tools – attention, representation and affiliation – can be effectively employed in the training of medical staff working with people with dementia. I tested my hypothesis in a training session for multi-professional healthcare providers' at the nursing home Casa Amica (Lamezia, Italy). In this paper, I present the design and the setting up of the phases of this training session: (1) create a framework to allow the expression of people with dementia (two individual interviews); (2) close reading of the collected material and recording of a video summary; (3) collective discussion of the project. My work demonstrates that narrative medicine tools, originally conceived for the doctor / patient relationship, can be effectively employed in a multi professional context; they allow healthcare providers to engage a collective thinking about their practice and improve the relationship between caregivers and people with dementia.

Entrées d'index

Mots-clés : formation de professionnels de santé, médecine narrative, narration, relation soignant / soigné, personnes atteintes de démence

Keywords : medical staff training, narrative medicine, narrative, patient/practitioner relationship, people with dementia

Texte intégral

- 1 Dans les dernières décennies, la médecine pratiquée dans les pays occidentaux a connu des avancées technologiques et scientifiques formidables : nombre de maladies autrefois mortelles sont aujourd'hui soignées ou chronicisées¹ ; nous assistons à un allongement de l'espérance de vie et, par conséquent, un progressif vieillissement de la population² ; la prise en charge des patients advient dans un système efficace, normalisé et spécialisé.
- 2 Pour s'adapter à ces évolutions, les figures de professionnels de santé se multiplient et se spécialisent de plus en plus. Cette intervention partielle apparaît en contradiction avec l'aspiration des soignants à une médecine qui fasse sens, qui prenne soin des gens (De Gaulejac, 2015) ; de façon spéculaire, les personnes malades, notamment lorsqu'elles sont atteintes par une maladie chronique, refusent d'être réduites à une pathologie ou à un symptôme et demandent d'être prises en soin en tant qu'individus. D'un côté et de l'autre émerge donc la nécessité de remettre la relation entre médecins et personnes malades au centre de l'acte de soin.
- 3 Par ailleurs, dans le contexte de la prise en charge d'une pathologie chronique, plusieurs professionnels de santé sont amenés à travailler ensemble : cela invite à réfléchir sur les modalités de socialisation des acteurs concernés, dans le cadre professionnel et relationnel, afin qu'une bonne articulation entre leurs actions soit possible.
- 4 Ce contexte en pleine mutation demande d'envisager des modalités de formation des professionnels de santé qui aillent au-delà des connaissances techniques : quelles compétences peuvent être développées et quels outils peuvent être mobilisés afin de (re)mettre le lien (entre soignants, soignant / soigné) au centre de l'acte thérapeutique et de (r)établir des relations de qualité ? Comment créer un espace qui permette aux professionnels de santé un retour réflexif sur leur pratique et qui soit, en même temps, un espace d'échange et de communication pour tous les acteurs impliqués dans la prise en charge de la personne malade ?
- 5 Afin de répondre à ces questionnements, nous avons élaborées des hypothèses de recherche en les inscrivant dans le cadre théorique de la médecine narrative. Nous les avons vérifiées dans le contexte du projet de formation à destination des soignants travaillant avec des personnes atteintes de démence *De la communication à la relation avec la personne atteinte de démence : confronter les arts*³ ; en particulier, nous nous

sommes focalisée sur l'art de la « narration ».

- 6 Dans cet article, nous présentons d'abord nos ancrages théoriques et les hypothèses que nous mettons à l'épreuve dans notre travail. Dans la deuxième partie de l'article, nous illustrons le déroulement de la formation. Dans la troisième partie, nous proposons une analyse du dispositif mis en place et nous amorçons quelques éléments de réflexion sur la validité de nos hypothèses de départ et sur leur applicabilité dans le contexte professionnel en question.

Ancrages théoriques et hypothèses

- 7 À la base de cette étude, un constat : si la communication est nécessaire pour établir une relation, elle ne suffit pas. Comment l'art de la « narration » peut contribuer à la mise en rapport des soignants et des soignés avec les patients ?

La naissance de la médecine narrative

- 8 À la fin des années quatre-vingt-dix, dans le Royaume-Uni et dans le Nord de l'Amérique, plusieurs chercheurs commencent à s'intéresser au lien entre narration et médecine. En 1999, Brian Hurwitz et Trisha Greenhalgh se proposent, dans une série d'articles publiée par le *British Medical Journal*⁴, de montrer comment une médecine basée sur la narration (NBM) pourrait fructueusement s'articuler avec la médecine basée sur les preuves (EBM).
- 9 Quelques années plus tard, Rita Charon⁵ formalise les principes de la médecine narrative dans l'ouvrage *Médecine Narrative – Rendre hommage aux histoires de maladie* (2006/2015). Dans ce livre, Charon décrit la médecine narrative comme « une médecine exercée avec une compétence narrative permettant de reconnaître, d'absorber, d'interpréter les histoires de maladie, et d'être ému par elles » (Charon, 2006/2015, p. 13) ; selon Charon, « tout ce qui manque à la médecine aujourd'hui – en humilité, en responsabilité, en empathie, en individualisation – peut-être apporté, en partie, par un entraînement narratif intensif » (Charon, 2006/2015, p. 15). Avec « entraînement narratif intensif », Charon fait référence à la possibilité d'appliquer les outils d'analyse littéraire dans le contexte de la relation soignant / soigné. Pour le faire, elle propose une triade faite d'attention, de représentation et d'affiliation.

La triade pratique de la médecine narrative

- 10 Tout d'abord, il s'agit d'exercer une « écoute attentive » de la personne malade, en prenant en considération des éléments tels que le cadre dans lequel la narration a lieu, l'intrigue, les métaphores mobilisées... mais aussi le désir du narrateur, le sens qu'il veut donner à son récit ; ce processus est un support valable dans l'analyse littéraire ainsi que dans un contexte médical : il permet d'accueillir un récit, qu'il s'agisse de celui du narrateur d'un roman ou de celui d'un patient.
- 11 L'écoute n'est pas un simple enregistrement (Blanchet et Gotman, 1992, p. 94), mais elle est aussi productrice de significations ; en effet, le deuxième élément de la triade proposée par Charon, la représentation, est le résultat de la perception du récepteur, de ses perspectives et de l'élaboration qui en fait (en tenant en considération le public pour lequel cette représentation est préparée). Qu'il s'agisse de la lecture d'un roman ou de l'écoute d'un patient, narrateur et récepteur participent activement à la création de

l'échange : le récit d'un écrivain ou d'un patient est élaboré par chaque lecteur ou auditeur de façon différente, dans « des procédés réciproques et collaboratifs » (Charon, 2006/2015, p. 235).

- 12 La narration permet donc d'instaurer une dimension relationnelle dans le rapport entre le soignant et le soigné, une dimension qui se concrétise dans l'affiliation : selon Charon, « nos actes narratifs partagés nous permettent de nous affilier en dyades de soin efficaces avec le patient et, avec nos collègues, dans des collectifs professionnels, cohérents » (Charon, 2006/2015, p. 253).

L'« art de la narration » avec les personnes âgées atteintes de démence

- 13 Les travaux de Rita Charon, que venons d'évoquer certes trop sommairement, sont le point de départ de notre réflexion : nous faisons l'hypothèse que les outils de la médecine narrative – développés dans le cadre du dialogue médecin / patient – puissent être fructueusement appliqués par les professionnels de santé (aide médico-psychologique, aide-soignant, assistant social...) travaillant avec des personnes âgées atteintes de démence⁶.
- 14 Le choix de proposer l'approche de la médecine narrative dans ce contexte tient à plusieurs raisons. Tout d'abord, la triade attention, représentation, affiliation est un outil qui permet d'aller au-delà des compétences techniques des professionnels de santé impliqués dans la formation, en développant leurs capacités d'écouter, d'observer, de sentir, de toucher... d'établir une relation basée sur l'empathie, en permettant par la suite un passage à l'action en fidélité aux récits partagés : cela nous a paru particulièrement pertinent dans le contexte d'une prise en charge de longue durée.
- 15 En second lieu, selon Charon, la médecine narrative permet un retour réflexif des professionnels de santé sur leur pratique (Charon, 2001, p. 1899) et de recréer⁷ et renforcer les échanges entre professionnels afin d'assurer une prise en charge collective de qualité. Notre formation se déroulant dans le cadre d'une prise en charge multi-professionnelle, nous avons souhaité proposer la médecine narrative en tant qu'occasion de création d'un espace d'échange et de découverte réciproque pour tous les professionnels concernés.

Déroulement de l'étude

- 16 Notre rôle dans la réalisation de ce travail est double : en tant que chercheuse en sciences humaines et sociales, notre objectif est de vérifier l'applicabilité des outils de la médecine narrative dans un contexte de prise en charge multi-professionnelle de personnes atteintes de démence. En tant que formatrice dans le domaine médico-social, nous dispensons la formation théorique, présentons les outils méthodologiques et assurons l'encadrement et le suivi du *projet work*⁸ des professionnels de santé de la résidence sanitaire assistancielle⁹ (RSA) *Casa Amica*¹⁰ participant à l'atelier « narration ». Initialement quatre professionnels de santé participent à l'atelier « narration » : L. P., opératrice socio-sanitaire¹¹ (OSS) et *project leader*¹² ; une psychologue, M. M. ; une kinésithérapeute, D.C. ; une seconde OSS, M. L.¹³.
- 17 Le dispositif de formation est structuré en trois phases : la première phase consiste dans la conception d'un cadre qui permette la prise de parole des personnes âgées atteintes de démence et à la recueillir. La deuxième phase est consacrée à la réception de la parole de la personne atteinte de démence et à l'exercice de « l'écoute attentive »

décrit par Charon. Enfin, la troisième phase consiste en un moment de restitution du travail effectué et de discussion. Dans les paragraphes qui suivent, nous présentons ces trois phases dans le détail.

Un espace de parole pour les personnes atteintes de démence : conception

18 La première phase de l'atelier « narration » prévoit la conception d'un cadre de « création narrative » (Charon, 2006/2015, p. 141) qui permette l'expression des personnes malades.

19 À partir du 21 avril 2017, nous avons eu des échanges à distance, *via* mél et *via* whatsapp, avec la *project leader*, Mme P., afin d'accompagner la réflexion de l'équipe des professionnels. Ces échanges ont eu une double fonction : *in primis*, ils ont été l'occasion de donner des indications bibliographiques ; nous avons proposé de travailler sur l'usage de la narration dans le contexte de la prise en soin de la personne, en particulier, en se référant aux travaux de Valéria Milewski (2016). En second lieu, nous avons indiqué les outils d'analyse à déployer dans la deuxième phase de travail : en particulier, les participants au groupe de travail ont été invité à utiliser une grille¹⁴ basée sur les travaux de Charon. Cette grille se propose de guider l'analyse du récit du patient en invitant à focaliser l'attention sur certains éléments linguistiques et narratologiques, tels que le statut du narrateur, l'usage des temps verbaux, les métaphores employées... mais aussi en reprenant, pour l'analyse de l'intrigue, la catégorisation des récits de maladie (récit de recherche, chaos, reconstitution) proposée par Arthur W. Frank (1995).

20 Par ailleurs, ces échanges ont eu la fonction de guider et d'accompagner l'équipe des professionnels de santé dans l'identification et la construction de la démarche à mettre en place.

21 Toutefois, nous avons veillé à que notre intervention se limite à fournir les outils théoriques et méthodologiques nécessaires au travail du groupe : ainsi, le choix des modalités de réalisation du projet, notamment en termes de nombre et de sélection des participants, et des modalités de recueil, d'accueil et d'interprétation de la parole de personnes atteintes de démence, a été opéré par les participants au projet.

22 Le groupe de travail a choisi de donner la parole à deux patients¹⁵. Leur choix d'impliquer deux patients a été déterminé par la volonté d'effectuer un travail résolument qualitatif, tout en gardant la possibilité de confronter des expériences différentes. Comme nous l'avons vu, ce projet a été réalisé avec des personnes atteintes de démence, dont l'avancement de la pathologie a exigé une prise en charge professionnelle. À ce propos, la *project leader* L. P. précise que l'invitation à participer à l'atelier « narration » a été faite à des personnes dont la capacité d'effectuer un travail de retour rétrospectif sur sa propre vie et la capacité d'expression ont été estimé intactes. La participation à l'atelier a aussi été discutée et validée par les proches des personnes impliquées dans le projet.

Un espace de parole pour les personnes atteintes de démence : la réalisation des vidéo-interviews

23 L'atelier « narration » ne vise pas à être une activité thérapeutique pour les personnes prises en charge, mais une activité qui permet aux soignants de se rapprocher des personnes prises en charge, « d'entrer » dans leur monde. Pour cette raison, l'équipe

des professionnels a été confrontée au défi de créer un espace d'expression pour les personnes atteintes de démence, un espace où leur parole puisse être libre.

24 Les participants à l'atelier ont décidé de privilégier la forme orale : ainsi, les soignants impliqués dans le projet ont choisi de réaliser des vidéo-interviews. Afin que les relations préexistantes entre professionnels de santé et patients n'influencent ou ne limitent pas la parole des interviewés, la réalisation des interviews a été confiée à C.M., étudiante en quatrième année à l'Institut magistrale¹⁶ G. De Nobili à Catanzaro. C.M. avait auparavant passé une période en alternance à la RSA *Casa Amica* : le fait de connaître la structure et les professionnels y travaillant, ainsi que d'avoir déjà vu les patients – sans pourtant avoir pu instaurer une relation avec eux – sont les raisons pour lesquelles le rôle d'interviewer lui a été confié.

25 C.M. a effectué les interviews des personnes atteintes de démence le 24 et le 25 mai 2017 dans une salle de la RSA *Casa Amica* ; la volonté étant de laisser la parole des personnes atteintes de démence la plus libre possible, aucune limite temporelle n'a été mise aux interviews.

26 Par ailleurs, l'interviewer ne pose aucune question : elle invite simplement à la narration *via* des mots-clés et des amorces ; concordés auparavant avec les membres du groupe de travail. Le choix de mots-clés tels que « famille » et « travail » et d'amorces telles que « faire un bilan de votre vie » et « que changer » est lié à la volonté de donner des pistes d'expression autres que la maladie, tout en laissant les personnes libres de choisir les sujets et les épisodes sur lesquels se focaliser. La narration des personnes atteintes de démence s'est révélée spontanée et fluide ; C.M. est ultérieurement intervenue seulement pour appuyer la narration lorsque le langage non verbal l'a demandé. La durée des entretiens a été d'environ 50 minutes pour le premier volontaire et 35 minutes pour le second.

Exercer l'« écoute attentive »

27 L'expérience de la réception des récits est un passage crucial dans le cadre de la formation des soignants. La deuxième phase du projet qui consiste à visionner l'ensemble des deux contributions, les analyser et les résumer dans une vidéo, a mis les participants à l'atelier de narration face au défi de « rendre hommage » aux histoires des personnes atteintes de démence. L'équipe soignante a effectué le travail d'analyse des contributions filmées en s'appuyant sur les grilles issues des travaux de Charon ; en particulier, elle s'est concentrée sur les aspects concernant la vie des personnes interviewées (notamment en prenant en compte les différents styles de communication utilisés : émotif, descriptif-expositif et autoréflexif) pour identifier les éléments qui « font sens » dans le présent de ces personnes¹⁷.

28 Cette analyse a permis d'identifier les passages clés des interviews ; les passages retenus ont ensuite été utilisés dans le montage d'une vidéo de 5' 34" (dont 2'49" pour le premier patient et 2'45" pour le second).

29 À ce stade du travail, l'équipe des professionnels de santé a choisi de proposer aux deux volontaires participant au projet de regarder les vidéos tirées de leurs interviews ; leur réaction a été filmée et une seconde vidéo, montrant une partie de la réaction des volontaires, a été réalisée : la durée complexe de cette vidéo est de 1'30", dont 37" pour le premier patient et 53" pour le second. Le montage des vidéos a été finalisé le 13 juin 2017.

Sciences humaines et professionnels de santé :

croiser les regards

30 La troisième phase de la formation, le colloque *Dal comunicare al relazionarsi al demente : le arti a confronto*¹⁸, a été l'occasion de réunir tous les acteurs concernés et de confronter les points de vue des professionnels opérant sur le terrain et celui des chercheurs.

31 La journée a été organisée en deux parties : la session du matin réservée aux interventions théorique et l'après-midi à la présentation et à la discussion des *project work*. Notre conférence lors de la première session a été l'occasion de rappeler les principes de la médecine narrative et d'introduire le travail réalisé dans le cadre de l'atelier « narration ». La restitution des travaux a donc eu lieu lors de la seconde session : L. P., *project leader* de l'atelier « narration », a présenté le travail effectué par l'équipe de professionnels impliqués dans le projet et a montré les deux vidéos réalisées. Le moment d'échange qui a suivi a été l'occasion pour questionner ensemble, soignants et chercheur, l'intérêt d'une pratique de mise en récit pour une personne atteinte de démence, notamment en ce qui concerne l'expérience de biographisation¹⁹ et la possibilité de mettre les expériences vécues en liens avec le présent.

32 À ce propos il a été rappelé que :

33 Il est essentiel ici de préciser que dans la démarche proposée, se souvenir n'est pas une obligation. Je peux oublier ou vouloir oublier. Il n'y a pas d'effet obligé, systématique ou automatique (...) C'est le processus qui importe, il n'y a pas d'attente de résultats de la part du biographe. (Milewski, 2016, p. 38).

34 L'avancement de la pathologie et son influence sur la narration a questionné les soignants tout au long de l'atelier « narration », notamment en ce qui concerne la fiabilité du narrateur. L'équipe de professionnels de santé a expliqué que leur intention était initialement de réaliser l'interview deux fois afin de pouvoir exercer l'analyse de la narration du patient sur un matériel plus vaste ; cela n'a pas été possible à cause des contraintes temporelles.

35 Enfin, tout en rappelant que cette initiative n'avait aucune visée thérapeutique ou diagnostique, L. P. a signalé que le choix de montrer la vidéo réalisée par les soignants à partir des interviews aux personnes atteintes de démence a permis d'avoir une indication sur l'avancement de la pathologie²⁰ ainsi que de constater une majeure facilité à se reconnaître en lisant sa propre intervention plutôt qu'en l'écoutant à l'oral.

Éléments de réflexion

36 Lors de l'atelier « narration », nous avons mobilisé les outils de la médecine narrative dans la formation de professionnels de santé travaillant avec des personnes âgées atteintes de démence afin de leur permettre d'acquérir des compétences – améliorer la capacité d'écoute, d'observation... d'établir des relations basées sur l'empathie – complémentaires aux compétences techniques. À partir de la formation mise en place, nous nous proposons de vérifier l'impact de l'« entraînement narratif » (Charon, 2006/2015, p. 15) sur les relations existantes avec les personnes prises en charge et entre les professionnels de santé participant au projet.

De la prise en charge du patient à la prise en soin de la personne

37 La relation soignant / soigné, médiée par un tiers, est au cœur de la première et de la

deuxième phase du projet²¹. Tout d'abord, nous soulignons que lors de la réalisation des interviews, les professionnels de santé participant à l'atelier « narration » ont fait le choix d'utiliser des mots-clés ne concernant pas l'état des personnes atteintes de démence ; par ailleurs, les éléments qui renvoient à leur prise charge dans une résidence sanitaire assistancielle ont été minimisés. Le travail effectué par les professionnels de santé – l'exercice de l'« écoute attentive » et la réalisation de vidéos – ont permis de faire émerger des aspects différents de la représentation du monde de la personne atteinte de démence et la façon dont elle s'y inscrit.

38 L'axe familial est particulièrement développé : la première vidéo réalisée commence par l'évocation de la part du participant au projet de sa femme (« Ma femme...nous sommes de la même famille, ma femme et moi. Sa mère et mon père étaient frère et sœur [...] ça arrive²² »), de ses enfants et de ses petits-enfants (« L'autre est petit, l'autre... deux ans et demi²³ »). Les professionnels de santé ont sélectionné des passages de l'interview qui inscrivent la personne atteinte de démence au sein de sa famille – dans le passé et dans le futur –, notamment lorsqu'il est question des projets des ses petits-enfants (« Ils grandissent et qui sait ce qu'ils veulent faire [...] Un, l'ainé, s'appelle comme moi, César²⁴ ») ou de leurs problèmes (« Nous l'aidons comme nous le pouvons²⁵ »).

39 Par la suite, la vidéo appréhende la thématique familiale en la mettant en lien avec l'avancement de l'état de démence du narrateur : cela est l'occasion de faire émerger la vision et la compréhension de la personne atteinte de démence de sa propre condition ; en effet, le narrateur constate ses oublis et des difficultés de mémoire – alors qu'il évalue ses facultés de compréhension intactes : « Je n'arrive pas à comprendre [...] Réfléchir, j'arrive à réfléchir, comprendre, j'arrive à comprendre, mais après [...] je ne me souviens pas ».²⁶

40 Dans le second cas, la perspective sur le futur manque : il s'agit plutôt de mettre en avant le bilan de vie fait par la personne atteinte de démence ; nous assistons donc à la présentation et à l'évaluation de la vie familiale et professionnelle du narrateur : « Désormais ma vie est passée – explique-t-il – J'ai des frères et des sœurs [...] la plupart des descendants de mon père qui était cordonnier [...] ont été des producteurs de chaussures et des vendeurs de chaussures²⁷ ».

41 La seconde partie de la vidéo montre la personne atteinte de démence s'exprimer à propos de son rapport à l'étude et au savoir : « J'étais vraiment passionné par la science [...] par l'étude en lui-même, pour apprendre quelque chose²⁸ ». Dans ce cas, sa volonté d'apprentissage tout au long de la vie est évoquée comme un élément appartenant au passé ; les limites de sa condition actuelle sont évoquées à la fin de la vidéo : « Maintenant... je mange, je bois et je dors²⁹ ».

42 La vidéo concernant le premier participant au projet donne des éléments sur sa vie de couple mais aussi sur sa filiation et ses inquiétudes pour le futur ; ce travail nous présente une personne qui, tout en vivant dans une résidence assistancielle, n'abdique pas à son rôle au sein de sa famille : lorsque, en parlant d'un de ses neveux, il dit « nous l'aidons comme nous le pouvons³⁰ », il démontre bien que son sens de responsabilité envers sa famille reste intact, malgré ses limites qu'il reconnaît peu après.

43 En revanche, dans le second cas, l'accent est mis sur l'histoire familiale, appartenant au passé, et sur les intérêts et les valeurs – notamment la relation à l'étude et au savoir – qui ont guidé la vie de la personne participant au projet : mais cela ne s'inscrit pas dans le présent ni dans le futur, c'est un plutôt un bilan de sa vie.

44 Le travail mis en place a donc permis aux professionnels de santé d'« entrer » dans le monde des personnes atteintes de démence, de comprendre leur valeurs, leur compréhension et leur vision du présent et du futur.

Des acteurs actifs

- 45 Comme nous venons de le voir, l'exercice de l'attention et de la représentation dans les deux premières phases du projet a permis d'identifier des fils rouges et des inputs pour co-construire avec la personne atteinte de démence de nouvelles connexions, restructurer des significations et identifier des stratégies d'action : un acte narratif partagé permet donc l'affiliation de l'équipe soignante et de la personne atteinte de démence et permet l'individualisation du soin ; l'attention et la représentation culminent ainsi dans l'action.
- 46 Dans ce processus, professionnels de santé et patients jouent un rôle actif : en effet, lors de la réalisation, de l'analyse et de la synthèse des interviews, les personnes atteintes de démence jouent un rôle actif en tant que narrateurs, alors que les soignants jouent un rôle actif en tant que récepteurs attentifs de la narration.
- 47 Le passage suivant – le choix de l'équipe des soignants de montrer les synthèses réalisées aux personnes atteintes de démence – nous paraît intéressant à plusieurs niveaux. En effet, en un premier moment, les personnes atteintes de démence avaient joué un rôle actif en tant que narrateurs et les professionnels de santé en exerçant une « écoute attentive ». Par la suite, nous assistons à un renversement des rôles : les professionnels de santé, intervenant sur les narrations filmées par leur interprétation, produisent un nouvel objet qui est le résultat du matériel initial et de leur travail, de leurs perceptions, de leurs représentations. Ce processus réciproque et collaboratif trouve son aboutissement lorsque les personnes atteintes de démence visionnent les vidéos, résultat de leur récit médié par l'activité des soignants, en se positionnant donc en tant que récepteurs. Nous assistons donc à un acte narratif partagé, auquel chaque acteur participe en tant que producteur d'une narration et récepteur ; cet échange est la base permettant une affiliation, base d'une capacité d'action et de décision partagée.
- 48 Un second élément de réflexion est constitué par l'interprétation de cet acte en tant que demande de « validation » de l'équipe soignante de la part des personnes participant au projet. En effet, lors de nos échanges pendant la deuxième phase de la formation, la *project leader* du groupe « narration », L. P., a attiré notre attention sur la peur de ne pas transmettre de façon adéquate³¹ la parole du patient. Cette peur est liée, d'une part, au fait de travailler avec des personnes âgées atteintes de démence : la pathologie peut en effet influencer la narration, notamment en causant des répétitions ou en rendant difficile de colloquer des souvenir dans l'espace et dans le temps.
- 49 D'autre part, le groupe des professionnels de santé a souligné sa peur de « passer à côté » du sens que la personne a voulu donner à son histoire³² et sa difficulté à saisir et interpréter les éléments – appartenant à la communication verbale, mais aussi non-verbale : posture, ton de voix... – permettant une meilleure compréhension de la personne.
- 50 Cette responsabilité, ressentie par des professionnels de santé expérimentés, qui ne débutent pas dans la profession et se disent à l'aise dans l'accomplissement de leur tâches quotidiennes, souligne la nécessité de développer de nouvelles compétences, au-delà des compétences techniques : l'approche de la médecine narrative a permis, dans ce contexte, de focaliser l'attention des participants à l'atelier sur la relation entre les soignants et les soignés ; les outils proposés (la « triade pratique » et la grille d'analyse) ont été des ressources pour proposer une action concrète qui permet une affiliation aboutissant au passage de la prise en charge du patient à la prise en soin de la personne. Les feed-back des soignants impliqués dans le projet nous confirment l'effective intérêt de cette approche mais, en même temps, nous indiquent la nécessité de proposer des formations plus poussées pour que les soignants puissent effectivement s'approprier ces outils et se sentir à l'aise dans le travail d'interprétation des récits des personnes

malades.

Un travail d'équipe

51 Ce dispositif structuré en trois phases a permis de solliciter plusieurs acteurs, soignants (OSS, kinésithérapeute, psychologue) et personnes atteintes de démence, à plusieurs reprises et dans des contextes différents. En effet, l'atelier « narration » a été conçu comme une formation collective, impliquant en même temps plusieurs professionnels partageant le même environnement de travail et souvent amenés à intervenir dans la prise en charge d'un même patient. Les horaires de service différents pour chaque professionnel de santé ont rendu l'articulation entre le temps dédié à la formation et le temps de travail difficile ; pour cette raison, le lien entre l'encadrement théorique et le passage à la pratique et l'organisation administrative et logistique ont été assurées par la *project leader* L. P.. En revanche, les membres du personnel soignant impliqués dans le projet ont travaillé de façon collective lors des choix stratégiques concernant la mise en place effective du projet – la décision de confier la réalisation des interviews à un tiers, le choix de la personne – ainsi que lors de la mobilisation des outils de la médecine narrative – l'analyse des vidéos et le choix des contenus à garder dans les vidéos finales. L'exercice de l'« écoute attentive » a permis de croiser les regards sur la narration d'une personne atteinte de démence et de travailler ensemble sur l'identification et la valorisation des éléments « à honorer » : les résultats présentés lors de la journée de retour sont ainsi le résultat d'un travail d'équipe. Cette articulation des temps et des tâches a été pour des professionnels exerçant des tâches complémentaires une occasion de connaissance réciproque, de compréhension du travail de l'autre et d'échange. Nous avons donc vérifié que les outils de la médecine narrative peuvent être fructueusement employés dans un contexte impliquant plusieurs acteurs : en effet, dans ce cas, la dyade de soin est composée par la personne atteinte de démence et par l'ensemble de ses soignants impliqués dans le projet.

Conclusions

52 La médecine narrative est une approche qui a été formalisée il y a une dizaine d'année aux Etats-Unis et qui suscite aujourd'hui de l'intérêt en Europe : la récente traduction de l'ouvrage de Rita Charon *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies* (2015), l'enseignement de la médecine narrative dans certaines facultés de médecine³³, ainsi que l'organisation de colloques³⁴ consacrés à cette approche favorisent sa diffusion en France. En Italie la SIMeN, Società Italiana di Medicina Narrativa³⁵, se charge de promouvoir le débat et la recherche scientifique sur la médecine narrative.

53 La médecine narrative est une réponse à une médecine performante et focalisée sur la pathologie³⁶ : son propos est de remettre la personne malade³⁷ et le dialogue avec le soignant au centre de l'attention. Cette approche a fait ses preuves dans la relation médecin / patient ; notre travail au sein de la RSA *Casa Amica* s'inscrit dans cette même logique, tout en proposant d'élargir la dyade de soin à un groupe incluant plusieurs patients et professionnels du soin.

54 Cependant, la médecine narrative n'est qu'une des approches qui participent à interroger les transformations qui intéressent aujourd'hui le système de santé, le rôle des professionnels du soin et le sens de leur travail. L'approche biographique a, par exemple, été choisie par Christophe Niewiadomski et son équipe pour mener une vaste

recherche dans le Nord-Pas de Calais³⁸ pour étudier les évolutions du contexte de travail des « acteurs de première ligne ». Cette recherche souligne le besoin des professionnels de santé de s'exprimer sur leur propre vécu. « La raréfaction de ce genre d'espaces [d'expression], notamment pour des raisons financières, leur pose manifestement problème » (Niewiadomski, 2017 : en ligne). Nous avons pu, au cours de notre expérience, faire ce même constat : les participants à l'atelier « narration » se sont saisis de la possibilité d'échange offerte ; en revanche, il n'a pas été évident de créer des moments pour réunir tout le groupe et travailler tout-te-s en même temps autour du projet. Comme Niewiadomski le souligne, l'espace narratif est important pour les participants « parce qu'il leur propose la co-construction d'un cadre interprétatif et critique qui leur fait désormais cruellement défaut ». Cette transition – du retour réflexif sur sa propre pratique au partage et à la construction d'une interprétation partagée – figure parmi les aspects que nous souhaitant développer en futur.

55 En effet, la multiplication de l'intérêt autour de la médecine narrative – et de la recherche narrative en général³⁹ – nous invite à envisager de nouvelles pistes de formation et de recherche.

Bibliographie

Berdougo, F. & Girard, G. (2017). *La fin du sida est-elle possible ?* Paris : Éditions Textuel. Blanchet, A. & Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes – L'entretien*. Paris : Nathan.

Charon R. 2001. Narrative Medicine – A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA*, 286, 1897-1902.

Charon, R. (2006/2015). *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*. Paris : Sipayat.

Commission Européenne sur le vieillissement (2012), *Rapport sur la mise en œuvre, les résultats et l'évaluation globale de l'Année européenne 2012 du vieillissement actif et de la solidarité intergénérationnelle*, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?qid=1411128908532&uri=COM:2014:562:FIN>, consulté le 6 juin 2018.

Delory-Momberger, C. (2014). *De la recherche biographique en éducation. Fondements, méthodes, pratiques*. Paris : Téraèdre.

Frank, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*. Chicago : University of Chicago Press.

Gaulejac (de), V. (2015). *Travail, les raisons de la colère*. Paris : Seuil.

Goupy, F. & Le Jeunne, C. (2016). *La médecine narrative – Une révolution pédagogique ?* Paris : Éditions Med Line.

Greenhalgh, T. (2016). Cultural contexts of health : the use of narrative research in the health sector. *Health Evidence Network synthesis report*, 49.

Ilich, I. (1975). *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*. Paris : Éditions du Seuil.

Jouet, E., Flora, L. & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients ». *Pratiques de formation – Analyse*, 5859, 13-94.

Institut National du Cancer (2016), *Les cancers en France*, <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-Edition-2016>, consulté le 6 juin 2018.

Marinker M. (1975). Why make people patients. *Journal of Medical Ethics*, 2, 81-84.
DOI : 10.1136/jme.1.2.81

Milewski, V. (2016). Faire le récit de soi et rester vivant ? La biographie hospitalière, un récit de soi face à la maladie grave. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 126, 35-46.

Niewiadomski, C. (2017). Une recherche collaborative menée auprès de professionnels des métiers de « l'aide à autrui » en région Nord-Pas de Calais. *Éducation et socialisation*, 45,

<http://journals.openedition.org/edso/2627>, consulté le 8 juin 2018.

Annexe

Annexe 1

Grille d'analyse d'un récit (Goupy et Le Jeunne, 2016 : 27)

Cadre	Contexte ; source et destinataire ; environnement
Forme	Prose, poésie, drame, prière, document légal... « Je », « il » ; statut (expert, victime...) Image dominante ? Sérieux, emphase, froideur, plaidoyer...
Genre	
Narrateur	
Métaphore	
Diction	
Temps	Passé, présent... ; durée ; retours en arrière.
Intrigue	Ce qui se passe : recherche, chaos, reconstitution ?
Désir	Quel sens l'auteur veut-il donner à son récit ?

Notes

1 Des maladies autrefois mortelles peuvent aujourd'hui être chronicisées : pensons, à titre d'exemple, aux avancées thérapeutiques dans le domaine oncologique (rapport de l'Institut National du Cancer, 2016) ou du VIH/sida (Berdougo, F. et Girard, G. (2017). *La fin du sida est-elle possible ?* Paris : Éditions Textuel).

2 Selon le rapport de la Commission Européenne sur le vieillissement (2012), en 2060 un tiers de la population européenne aura 65 ans ou plus de 65 ans.

3 *Dal comunicare al relazionarsi al demente : le arti a confronto*, colloque ANASTE, Associazione Nazionale terza Età (Association Nationale Troisième Age, N.T.), Lamezia Terme (Italie), juin 2017. Les « arts » interpellées dans le cadre de la formation sont : la méthode validation, le conversationalisme, la narration, la méthode TECI (thérapie expressive corporelle intégrée), le yoga du rire, la méthode Shiatsu-Hay et la musicothérapie. La journée a été organisée par la docteure Alba Manara que nous remercions pour sa disponibilité et pour son support dans la rédaction de cet article.

4 Voir en particulier Greenhalgh, T. et Hurwitz, B. (1999). Why study narrative? *BMJ : British Medical Journal*, 318(7175), 48-50.

5 Professeure de médecine clinique et docteure en littérature anglaise, Charon a introduit l'enseignement de la médecine narrative à l'Université Columbia de New York.

6 « Affaiblissement progressif de l'ensemble des fonctions intellectuelles, dû à une probable lésion des cellules nerveuses cérébrales », Larousse Médical, <https://frama.link/HDr7t5zc>, consulté le 2 janvier 2018.

7 « In professional life, physicians rely on one another—as audience, witness, reader for honesty, criticism, forgiveness, and the gutsy blend of uncertainty and authority contained in the phrase, “We see this.”[...] Instead, physicians seem isolated from one another and from their colleagues in nursing, socialwork, and other health professions and divided from their ideals and disconnected from their broad professional goals in the face of narrow, competitive drives toward individual distinction or reward » (Charon, 2001, p. 1900).

8 Travail pratique. Nous utiliserons dans notre article le terme anglais de *project work*, utilisé dans le cadre de la formation.

9 Établissement d'hébergement qui accueille des personnes âgées dépendantes pour une période qui peut varier entre quelques semaines et une durée indéterminée ; leur fonction est similaire à celle des EHPAD en France.

10 RSA située à Fossato Serralta (CZ, Italie). Capacité d'accueil : 20 places.

11 La figure professionnelle de l'OSS se rapproche à celle de l'aide-soignant et de l'aide médico-psychologique ; l'OSS intervient auprès de personnes dépendantes et semi-dépendantes et exerce une fonction de support au travail des infirmiers.

12 Cheffe de projet. Nous utiliserons dans notre article le titre en anglais de *project leader*, utilisé dans le cadre de la formation.

13 La formation que nous avons proposée s'inscrit dans le cadre du projet *Dal comunicare al relazionarsi al demente: le arti a confronto* (cfr note 3). La répartition des professionnels de santé dans les différentes formations a été faite selon les intérêts personnels de chacun des participants.

14 Voir annexe 1.

15 L'appellation à utiliser pour les personnes âgées dépendantes accueillies dans des structures d'hébergement adaptées fait débat. Dans notre article, nous utilisons l'appellation de « patient » à chaque fois que nous faisons référence à la relation avec les professionnels de santé. Nous avons fait ce choix par cohérence avec la terminologie employée dans la structure où le projet a eu lieu. Cela n'implique dans aucun cas la volonté de réduire des personnes à leur pathologie, au contraire : le projet mis en place né de la volonté de mettre en rapport soignants et patients.

16 Cela se rapproche de la terminale économique et sociale, spécialité sciences sociales et politiques.

17 Nous reviendrons sur place de ces éléments dans le processus de biographisation des personnes interviewées dans les paragraphes 3.1.1.

18 Colloque ANASTE (Association Nationale Troisième Age), Lamezia Terme (Italie), 17 juin 2017.

19 « Travail psycho-cognitif de configuration temporelle et narrative, par lequel les hommes donnent une forme propre au déroulement et aux expériences de leur vie », (Delory-Momberger, 2014, p. 16).

20 En effet, en regardant les interviews réalisées, une des deux personnes atteintes de démence a pu se reconnaître, alors que ce n'est pas le cas pour la seconde.

21 Le choix de confier les interviews à une tierce personne empêche toute relation directe entre les professionnels de santé et les personnes atteintes de démence : cela peut apparaître comme un paradoxe dans le cadre d'un dispositif visant à améliorer la relation soignant / soigné. Nous ne revenons pas sur les raisons qui ont porté à ce choix et ses avantages, présentés dans la première partie de notre article ; en revanche, nous constatons que cela n'empêche pas de déployer les outils de la médecine narrative et de créer moment de partage entre les personnes atteintes de démence et les soignants.

22 [N.T.]. « Mia moglie... siamo parenti con mia moglie. La mamma sua e il papà erano fratello e sorella [...] succede ».

23 [N.T.]. « L'altro è piccolo, l'altro... due anni e mezzo ».

24 [N.T.]. « Si fanno grandi e chissà che cosa vogliono fare [...] Uno il grande che si chiama come me, Cesare ».

25 [N.T.]. « Lo aiutiamo come possiamo ».

26 [N.T.]. « Non riesco a capire [...] Ragionare ragiono, capire capisco, però poi [...] non mi ricordo ».

27 [N.T.]. « Ormai la vita è passata, vita [...] Fratelli e sorelle, ho... [...] Principalmente la maggior parte la discendenza di mio padre che era calzolaio [...] parecchi figli sono stati produttori di scarpe e commercianti di scarpe ».

28 [N.T.]. « Mi ero proprio appassionato della scienza [...] uno studio rispetto allo studio, a imparare qualcosa ».

29 [N.T.]. « Ora... mangio bevo e dormo ».

30 [N.T.]. « Lo aiutiamo come possiamo ».

31 « La difficoltà è scegliere i pezzi che descrivono il percorso fatto sulla narrazione [...] ho paura di tralasciare qualcosa » et « È difficile ridurre deux ore de registration en 5 minutes », échanges *via whatsapp* du 25/05/ 2017 et du 07/06/2017.

32 Cela correspond eu « désir » dans la grille de Charon et répond à la demande « Quel sens l'auteur veut-il donner à son récit ? », Annexe 1.

33 À ce propos, voir l'ouvrage Goupy F. et Le Jeune C. (2016). *La médecine narrative – Une révolution pédagogique ?*. Paris : Éditions Med Line, concernant l'expérience de l'Université

Paris Descartes.

34 Nous signalons à ce propos le colloque *Médecine et récit – La maladie comme expérience biographique*, 19-20 octobre 2017, Université Paris Est – Créteil où Rita Charon a participé en tant que *keynote speaker*.

35 Société Italienne de Médecine Narrative [N.T.]

36 Nous faisons référence à la distinction faite par Marshall Marinker (1975, 81-84) entre *disease*, *illness* et *sickness*. Nous proposons de traduire la première par « pathologie ».

37 Nous entendons ici la maladie en tant que *illness*.

38 Laboratoire CIREL. Équipe Proféor, « Travail, santé et précarité. Interroger l'expérience des usagers et les conditions contemporaines d'exercice des métiers du soin et du travail social en région Nord-pas de Calais », 2013-2016.

39 L'usage de la recherche narrative pour sortir d'une vision purement biomédicale et épidémiologique est préconisé par la World Health Organisation (Greenhalgh, 2016 :31).

Pour citer cet article

Référence électronique

Silvia Rossi, « La narration dans la formation des professionnels de santé travaillant avec des personnes atteintes de démence : quel(s) usage(s) ? », *Éducation et socialisation* [En ligne], 49 | 2018, mis en ligne le 10 septembre 2018, consulté le 01 décembre 2018. URL : <http://journals.openedition.org/edso/3487> ; DOI : 10.4000/edso.3487

Auteur

Silvia Rossi

Docteure en Études Italiennes

CRIX – Paris Ouest Nanterre La Défense

Articles du même auteur

Goupy, F., Le Jeune, C., dir. (2016). *La médecine narrative – Une révolution pédagogique ?* Paris : Éditions Med Line. [Texte intégral]

Paru dans *Éducation et socialisation*, 49 | 2018

Droits d'auteur



La revue *Éducation et socialisation* est mise à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.