



**HAL**  
open science

# Apports de la médecine narrative à la relation de soins en orthophonie

Isabel Gaudier

► **To cite this version:**

Isabel Gaudier. Apports de la médecine narrative à la relation de soins en orthophonie. Rééducation orthophonique, 2023. hal-04308761

**HAL Id: hal-04308761**

**<https://hal.science/hal-04308761>**

Submitted on 27 Nov 2023

**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.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

# Apports de la médecine narrative à la relation de soin en orthophonie

Isabel GAUDIER

Orthophoniste

Doctorante en Sciences de l'Éducation et de la Formation

Université Clermont Auvergne, ACTé -F-63000 Clermont-Ferrand, France.

Courriel : [gaudier.isabel@gmail.com](mailto:gaudier.isabel@gmail.com)

## RÉSUMÉ

Cette contribution rend compte d'une recherche exploratoire portant sur l'expérimentation d'un enseignement de médecine narrative à destination d'étudiants de 3<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> années en orthophonie. Nous formulons l'hypothèse que la médecine narrative, en participant à la construction de l'identité professionnelle du soignant, contribue au façonnage de la relation de soin. Si l'essence du soin réside dans la possibilité d'une rencontre avec autrui, il est admis que qualités humaines et empathie sont indissociables de la pratique clinique dans l'objectif d'apporter des soins éthiques et efficaces. Selon Dewey, cette compétence éthique se façonne par l'expérience qui se construit progressivement dans « la perception de la relation entre ce qui est fait et ce qui est éprouvé ». L'univers du soin en orthophonie, et particulièrement le soin en contexte de maladie grave, comporte une dimension émotionnelle qui innerve en permanence les relations entre soignants et soignés. Sans y être spécifiquement préparé, le risque existe de laisser parfois des patients ignorés dans leur souffrance, et des soignants isolés dans leur pratique (Goupy). L'enquête explore de quelle manière les étudiants approchent, par la médecine narrative, ce savoir-être relationnel. Nous vérifions par la récurrence de thèmes concordants et sensibles, que l'approche par le récit de situations complexes, le partage des textes avec les pairs, les débats qui en découlent, préparent les étudiants aux positions d'inconfort éthique vécues ou à vivre lors des stages et les aident à se positionner au regard de leur pratique future. Une analyse croisée de ces données avec celles recueillies auprès d'orthophonistes en activité fait le constat de problématiques similaires tout en donnant à voir des tentatives de remédiation propres à chaque groupe.

**MOTS-CLÉS :** soignant, subjectivité, relation de soin, médecine narrative, éthique.

## Contributions of narrative medicine to the care relationship in speech therapy

### ABSTRACT

This contribution reports on exploratory research on the experimentation of a narrative medicine teaching for 3<sup>rd</sup> and 4<sup>th</sup> year students in speech therapy. We formulate the hypothesis that narrative medicine, by participating in the construction of the professional identity of the caregiver, contributes to the shaping of the care relationship. If the essence of care lies in the possibility of an encounter with others, it is accepted that human qualities and empathy are inseparable from clinical practice with the aim of providing ethical and effective care. According to Dewey, this ethical competence is shaped by experience which is gradually built up in “the perception of the relationship between what is done and what is experienced”. The world of speech therapy care, and particularly care in the context of serious illness, has an emotional dimension that permanently innervates the relationship between caregivers and patients. Without being specifically prepared for it, there is a risk of sometimes leaving patients ignored in their suffering, and caregivers isolated in their practice (Goupy). The survey explores how students’ approach, through narrative medicine, this relational know-how. We verify by the recurrence of concordant and sensitive themes, that the approach through the narrative of complex situations, the sharing of texts with peers, the resulting debates, prepare students for the positions of ethical discomfort experienced or to be experienced during internships and help them to position themselves with regard to their future practice. A cross-analysis of these data with those collected from practicing speech therapists reveals similar issues while showing attempts at remediation specific to each group.

**KEYWORDS:** caregiver, subjectivity, care relationship, narrative medicine, ethics.

*L’auteure ne déclare pas de conflit d’intérêts en lien avec l’article.*

*[...] de la même façon que je ramasse un caillou agréable à toucher, les mots [...] ne me parlent qu'intégrés dans l'ensemble de mon expérience vivante, en tant qu'ils m'aident à reconstruire avec ce que j'ai en moi les mouvements, les images et la pensée d'un autre, qui m'interrogent, me creusent et m'ouvrent à des vérités non encore perçues. »*

*Lorand Gaspar, « Vivre et écrire », op. cit., p. 58.*

### ◆ MISE EN CONTEXTE INTRODUCTIVE

Les professions soignantes partagent un objet commun qui est de contribuer à la restauration ou au maintien en santé de l'individu. Rappelons que l'OMS définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

Au sein du corps soignant, chaque profession abrite des valeurs qui constituent d'une part son identité, et d'autre part ses signes de reconnaissance vis-à-vis de l'extérieur. Il s'agit de l'éthos professionnel<sup>1</sup>. En ce qui concerne l'orthophonie, l'objet professionnel est la fonction langagière par son caractère d'adresse à l'autre, sa perspective intersubjective. Pour Ricoeur, l'intersubjectivité s'organise autour de quatre usages principaux du « je peux » : je peux parler, je peux agir, je peux raconter (à moi et aux autres), je peux me considérer comme responsable de mes actes, faire qu'ils me soient imputés en tant que sujet responsable. *In fine* l'objet de l'orthophonie est de réaliser ce que le sociologue interactionniste Erving Goffman appelait le « travail sur l'homme » qui se différencie du travail sur l'objet inanimé en ce que « la personne est presque toujours considérée comme une fin en soi » (Goffman, 1968). Dans cette perspective clinique, le langage dans sa globalité constitue l'objet et le moyen d'accomplir ce « travail sur l'homme » avec, comme finalité, l'établissement ou la restauration d'une communication intersubjective<sup>2</sup>.

Lors de la rencontre avec un patient, la relation qui se crée est un acte singulier en ce sens qu'il nous oblige à regarder l'autre, le patient, comme un « autre singulier ». L'acte de soin engage les relations humaines complexes, les intervenants font parfois face à la dureté de la réalité et à des émotions fortes. En fonction du contexte, la relation entre l'orthophoniste et le patient peut revêtir des formes très variables. En exercice libéral, en institution ou à l'hôpital, selon

1 L'éthos étant entendu ici comme le résultat d'un processus, l'appropriation d'une « façon de faire », le développement d'une « manière d'être » identifiable à la profession. Il se constitue et s'affirme au fil de l'histoire même du groupe, qui lui-même se renforce en élaborant son éthos.

2 « Qu'est-ce que la communication intersubjective ? Très simplement définie c'est le « partage de l'expérience vécue ». Nous pensons que ce besoin irrésistible de dialogue entre les esprits que nous ressentons continuellement est une motivation humaine qui trouve ses origines dès le début de la vie ». Fivaz-Depeursinge, É. (2005).



que l'objet du soin se rapporte à une atteinte aiguë (dont l'objectif est de guérir) ou chronique (avec laquelle il faut vivre), il faut ajouter à la dimension duelle de la relation initiale, une ou plusieurs dimensions complémentaires liées aux interlocuteurs contribuant à l'œuvre de soin. Une dimension humaine : la famille du patient, les équipes soignantes, l'institution et une dimension temporelle. Les progrès de la médecine et des suivis au cours des dernières décennies ont mené à l'augmentation régulière du nombre de personnes vivant avec une affection chronique (estimé à 20 millions de personnes, soit 35 % de la population française<sup>3</sup>). La maladie chronique requiert de la personne qui en est atteinte (et souvent de son entourage), un ensemble d'ajustements continus à des dispositifs de soin évolutifs, à des événements intercurrents, à des nécessités engendrées par la prévention des complications, qui confinent à un véritable « travail du malade<sup>4</sup> ». Dans cette optique, être malade n'est dès lors plus considéré comme un « état passif défectueux », mais au contraire comme un processus à l'occasion duquel les sujets produisent, se développent et se professionnalisent (Wittorski, 2008).

Ceci implique de la part des acteurs du soin (triangulation soignants-soignés-proches) de repenser l'espace relationnel en termes de répartition des tâches, types de compétences et de savoir-faire, y compris le cas échéant pour les parents proches et « exigera des relations tout à fait différentes qu'elles soient simplement instrumentales ou de l'ordre de l'expression entre ceux-ci » (Strauss, 1992). Des relations intenses se développent parfois entre des soignants-orthophonistes et des familles lors du suivi des maladies graves, chez l'enfant comme chez l'adulte âgé, notamment lorsqu'il se déroule au domicile. Contexte d'incertitude, possible exposition à la mort, des conflits de valeurs peuvent survenir, mettant à l'épreuve les rôles de chacun et interpellent l'éthique. Nous entendons ici l'éthique comme une manière de se conduire vis-à-vis d'autrui, de mener les soins, d'engager sa responsabilité pour autrui, c'est-à-dire plus simplement se soucier de l'autre.

### ◆ LE CADRE DE L'ENQUÊTE

La problématique de notre enquête se dessine progressivement : « corps soignant, intersubjectivité, travail sur l'homme, pouvoir d'agir, éthique du soin » autant de mots-clés qui questionnent, attisent notre curiosité, renforcent l'évidence apparue depuis nos premiers pas dans le monde de la santé : « L'essence du soin réside dans la possibilité d'une rencontre avec autrui ». De manière naturelle, l'ouverture vers la médecine narrative et les humanités médicales a prolongé ce questionnement, en cherchant des manières et des dispositifs pour dire l'acte de soin, la maladie, la rencontre, au-delà des protocoles et des techniques. Prendre

3 J.O de la République française. Mandature 2015-2020. CESE. (2019). Les maladies chroniques.

4 Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J. (2013). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation.

le temps du récit, s'inscrire dans une trame personnelle et collective, dans un contexte d'accompagnement, dans un questionnement des pratiques, où le soin, c'est-à-dire une attention plus fine et sensible à ce(ux) qui nous entoure(nt), est le point guide.

Le chemin parcouru offre aujourd'hui d'éprouver l'hypothèse que la médecine narrative, en participant à la construction de l'identité professionnelle du soignant, contribue au façonnage de la relation de soin. L'enjeu est bien de former les acteurs de la santé de demain, de cultiver chez eux une disposition non seulement aux humanités, mais à « l'humanité » elle-même, non pas seulement par l'ingestion de connaissances et de principes, mais par la conduite et l'usage de la vie. (Fleury, 2019). Le pari de la médecine narrative se veut double : porter les humanités en santé en valorisant « l'humanisme » des étudiants et des soignants et constituer un champ d'enseignement et de recherche apte à nourrir le soin.

### ◆ HUMANITÉS EN SANTÉ ET PROFESSIONNALISATION

Les qualités humaines et l'empathie ont toujours été reconnues comme nécessaires pour établir une relation soignant-soigné de qualité. Pour Canguilhem, la connaissance clinique du patient requiert la compréhension de son expérience subjective. L'écoute attentive du patient est la première étape qui permet l'analyse sémiologique et la compréhension du sujet dans son environnement psychosocial. Depuis le milieu du XX<sup>e</sup> siècle, l'idée d'expérience de tout un chacun, apparaît incontournable pour comprendre et susciter des dynamiques d'apprentissage, en particulier celles des adultes. Ainsi, lors de la formation initiale des orthophonistes, les stages organisés auprès de collègues en activité constituent un des axes prioritaires pour ouvrir les orthophonistes en devenir à la relation de soin. De fait, la plupart des étudiants en orthophonie se souviennent d'un ou de maîtres de stage, auxquels ils se sont identifiés quand ils étaient étudiants, dont l'exemple a guidé leur pratique future. Il existe aussi quelques témoignages d'étudiants, même s'ils sont peu fréquents, qui estiment qu'ils auraient agi différemment de leur maître de stage en termes de relations humaines.

Comme pour la majorité des professions soignantes, l'orthophonie est un métier à composante vocationnelle. Néanmoins, dans un contexte sociétal qui évolue : l'accroissement des contraintes administratives et organisationnelles, la demande accrue d'efficacité dans un délai rapide, la diminution des temps partagés, mettent en évidence « l'insuffisance de construction d'une identité mutuelle et favorisent l'augmentation de l'épuisement professionnel » (Bommier, 2019). L'évolution des métiers de la santé devient une source potentielle de perte d'empathie et de désinvestissement relationnel. Selon une étude parue en 2021<sup>5</sup>, 67 %

5 HIMSS & Nuance Communications, Livre Blanc « de la surcharge de travail à l'épuisement professionnel. Ce qu'en pensent les soignants » 2021.

des soignants – médecins et infirmiers – indiquent que leur travail leur fait ressentir un épuisement professionnel.

En ce qui concerne la formation médicale, plusieurs études pointent une érosion de l'empathie des étudiants parallèlement à leurs premiers stages hospitaliers<sup>6</sup>. Selon une revue systématique de la littérature, les facteurs diminuant l'empathie seraient le stress des étudiants, en partie lié à une charge de travail importante, l'idéalisation du métier confrontée à la réalité clinique, l'insistance sur les aspects biomédicaux plutôt que psychosociaux dans leur formation, et un environnement d'apprentissage non favorable. Pourtant, les compétences relationnelles sont une exigence de formation dans les universités de médecine. Si les avancées scientifiques des dernières décennies ont permis des progrès thérapeutiques inouïs, le tournant gestionnaire de l'offre de soins des années 80, dans un contexte de technicité accrue, de standardisation et d'hyperspécialisation a éloigné la clinique de la vision globale et centrée sur le patient singulier (Blanchin, 2021). L'écoute attentive du patient a pu passer au second plan. Pourtant, une littérature abondante montre que la qualité de la communication entre le soignant et le soigné est un déterminant majeur de l'adhésion au plan de soins, de l'amélioration de l'état de santé pour le soigné et du maintien du sens du travail pour le soignant.

### La médecine narrative

En réponse à cette possible « érosion de l'empathie », la médecine narrative a pris son essor dans les années 1990 à l'Université de Columbia, aux États-Unis sous l'impulsion de Rita Charon, médecin et universitaire en littérature, en s'appuyant sur une tradition de séminaires de *literature and medicine* et de *patient-centered care*. Rita Charon a accompagné le concept de médecine narrative d'une formation spécifique, pour accompagner les étudiants et soignants dans un processus de réflexion sur soi, ainsi que de développement des capacités attentives et d'empathie, afin de pouvoir « reconnaître, absorber, interpréter et être ému par les histoires de maladie<sup>4</sup> ». Sans jamais mettre en discussion l'importance de la formation scientifique, elle ajoute que, pour aider cliniquement, pour apporter des soins éthiques et efficaces, il est nécessaire d'entrer dans le monde du patient, l'écouter et l'interpréter à travers ses yeux.

### Principes pratiques de la médecine narrative

La médecine narrative est une activité qui se forme à travers la théorie et la pratique de la lecture, de l'écriture, de la narration et de la réception. L'approche proposée, littéraire et éthique dans ses finalités, est scientifique dans sa structure : Il s'agit de penser la place du récit littéraire à des fins thématiques spécifiques (dans le cas présent, les conditions de la relation de soin) et au cours de la forma-

<sup>6</sup> Études médicales [Internet]. Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. [cité 11 févr 2021]. Disponible sur : [//www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid20536/bulletin-officiel.html](http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid20536/bulletin-officiel.html)

tion des étudiants en santé d'accompagner, suppléer, anticiper la découverte du terrain par des allers-retours entre textes littéraires et expérience en construction.

La pratique de la médecine narrative repose sur la triade « attention, représentation, affiliation » qui se concrétise au travers d'ateliers où les participants sont invités à questionner leurs gestes et ressentis par 1) des ateliers collectifs de lecture attentive de textes littéraires selon le principe de la fiction vivante : prendre appui sur des textes-témoignages, 2) des ateliers d'écriture pour visiter la part sensible engagée dans l'acte du soin, 3) le partage à haute voix des textes écrits pour faire sens collectivement, s'affilier dans une éthique du soin. Ainsi, cette compétence éthique se façonne par l'expérience qui se construit progressivement dans « la perception de la relation entre ce qui est fait et ce qui est éprouvé » (Dewey, 2005).

Selon Rita Charon, l'enseignement de la *Narrative Based Medicine* devrait être avec l'*Evidence Based Medicine* l'un des deux piliers de la formation initiale des professionnels de santé, et pourrait être une réponse aux lacunes d'un système de santé qui laisse parfois des patients ignorés dans leur souffrance, et des soignants isolés dans leur pratique (Goupy, Le Jeune, 2016).

### La médecine narrative et l'orthophonie

Introduite progressivement dans l'enseignement de la médecine en Europe et en France depuis 2009, la compétence narrative contribue à établir une relation soignant-malade de qualité, marquée par l'empathie et basée sur l'écoute attentive du patient (Goupy, 2012), tout en poursuivant l'objectif d'aider les soignants à réfléchir sur leur métier dont l'exercice leur fait côtoyer quotidiennement la souffrance et la mort (Goupy, Le Jeune, 2016). Concrètement, il est vrai que, lorsque nous présentons les procédés narratifs de la théorie de Charon (2006) telles l'écoute attentive et l'interprétation, à des orthophonistes, elles s'exclament fréquemment : « Mais nous le faisons quotidiennement ! »

Alors, quelle spécificité, quelle complémentarité entre orthophonie et médecine narrative ? Parlera-t-on de l'adoption de la médecine narrative par les orthophonistes (nouveau savoir, nouvelle pratique) ou / et de la reconnaissance d'une clinique narrative comme une pratique naturelle des orthophonistes ? Quelles perspectives pour une formation aux compétences narratives conçue pour les orthophonistes ?

En orthophonie, « prendre en compte les histoires de malades » pour le soignant-récepteur requiert l'adoption d'une posture professionnelle basée sur l'écoute, la maïeutique et la réflexivité. Ceci rejoint la philosophie du soin proposée par Worms (2010), qui vise à mettre en lumière « le caractère indissociable de l'objectif et du subjectif, de la science et de l'art, du technique et du relationnel, qui se cristallisent respectivement dans le traitement et l'accompagnement ». Le savoir-être relationnel, pour se développer requiert à la base, une technicité, c'est-à-dire une maîtrise des pratiques et des savoir-faire. Nous présentons dans le



tableau suivant les éléments de valorisation, constitutifs du savoir-être relationnel partagés par l’orthophonie et la médecine narrative et susceptibles de s’enrichir mutuellement.

**Tableau 1.** Constituants du savoir-être relationnel, partagés par l’orthophonie et la médecine narrative.

	Orthophonie	Médecine narrative
Mécanisme favorisant		
Créativité dans le soin	Le partenariat patient, le pas de côté permis par l’expérience.	Les supports littéraires, comme accélérateurs d’imagination.
Capacité à la distanciation	La réflexion permet un travail sur les représentations, une réflexion sur soi, des apprentissages issus de l’expérience et des EPP <sup>7</sup> .	La fiction prépare à la distanciation lors de l’exposition à des situations complexes, le partage des récits avec les pairs.
Prise de décision et agir soignant	La compétence, au sens où elle met en œuvre d’authentiques « savoirs en actes » nécessaires pour évaluer (et évoluer dans) son environnement. Coulon (1987)	Expérience de pensée en vue d’avancer dans la connaissance (raison théorique) dans un contexte incertain (raison pratique).
Rapport positif à soi. Estime et confiance.	Identité professionnelle. Relations aux groupes de pairs, validation de l’expertise.	Action contre les positions d’inconfort éthique en « les constituant en objet de récit et de connaissance » (Renault, 2008). Généralisation de l’expérience professionnelle.

Sans ambition d’exhaustivité, ce tableau pose l’assise d’aptitudes propices à l’alliance thérapeutique. Il suggère que le professionnel ait identifié et mis en mots les interactions qui se passent entre lui et le patient au moment du soin. D’autre part, il visualise l’apport de l’expérience dans l’acquisition des attitudes relationnelles requises par tous les événements de soins, tant par confrontation personnelle à la situation ou avec le soutien d’un tiers, que par la pratique de la réflexivité permise par la médecine narrative.

Nous soutenons la thèse que les pratiques narratives offrent un espace permis par la narration (dans une temporalité adaptée), favorable à l’expression des émotions. Le partage d’expériences réelles et fictionnelles qu’elle provoque, fait le lit d’une relation soignante « augmentée » permettant à chacun des interacteurs de la relation de soin de reconnaître, respecter et prendre en compte les vulnérabilités et les besoins de l’autre comme de soi.

7 EPP : Evaluation des Pratiques Professionnelles



## ◆ DESCRIPTION ET PRÉSENTATION DE L'ENQUÊTE

Afin d'étudier l'impact des pratiques narratives sur la pratique orthophonique et d'en dessiner les perspectives futures en termes de formation, cette contribution s'appuie sur deux recherches distinctes et complémentaires réalisées auprès de deux populations ; orthophonistes en activité et étudiants en orthophonie de L3-M1.

Le premier volet de la recherche a débuté entre 2020 et 2022<sup>8</sup>. L'opportunité d'interroger les conditions de la co-construction du soin et du partenariat patient, engagée lors du master « maladies chroniques et handicaps », a abouti à un nouveau questionnement : la capacité à produire une narration de la vie avec la maladie pour le malade, la capacité à accueillir cette narration par le soignant, est-elle contributive de la qualité de la relation ? Notre protocole d'enquête<sup>9</sup> a engagé une cohorte de 22 orthophonistes francophones recrutés par le biais d'un réseau social professionnel sur inscription libre. Prévu initialement en atelier présentiel, le dispositif a évolué en atelier en ligne en raison du contexte sanitaire. Il a consisté en deux ateliers d'écriture, renouvelés à trois reprises, suivis d'un questionnaire d'appréciation.

Le second volet émane de notre travail doctoral<sup>10</sup> en cours et s'inscrit dans le cadre d'une modélisation pédagogique auprès d'orthophonistes en formation. Il s'agit d'une étude longitudinale multicentrique se donnant pour objet d'évaluer l'impact des pratiques narratives sur la construction de l'identité professionnelle et la relation de soin, chez les étudiants en orthophonie. Notre cohorte est composée de 77 étudiants de 3<sup>e</sup> année (L3) puis 4<sup>e</sup> année (M1) d'orthophonie, répartis dans trois Centres français de Formation Universitaire en Orthophonie. (CFUO d'Amiens, Clermont-Ferrand et Rennes). Il consiste en une acculturation progressive à la médecine narrative (Charon, 2006) au travers d'une expérimentation composée de six séances : un cours d'introduction suivi de cinq séances de travaux dirigés.

## Mise en perspective de deux recherches

Nous choisissons ici de présenter, 1) un tableau de narrations croisées, produites par des orthophonistes en activité et d'étudiants de 4<sup>e</sup> année, confrontés à des situations leur faisant côtoyer la souffrance et la mort (Goupy, Le Jeune, 2016) ; 2) les résultats (partiels, enquête en cours pour le volet étudiant) et l'ana-

8 2020, Master maladies chroniques et handicap. Sorbonne Université. 2021, CU de médecine narrative. Cergy Université. 2022, DU de médecine narrative. Bordeaux Université.

9 GAUDIER, I. (2022), « Dispositif d'écriture à l'intention des soignants autour des souhaits de fin de vie », *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2*. Editions des archives contemporaines, Coll. « Revue Education, Santé, Sociétés ».

10 Thèse en sciences de l'éducation et de la formation, en cours. Gaudier, I. 2021-2024, Université Clermont-Auvergne (UCA) Laboratoire ACTé.

lyse des verbatims relatant l'exposition des orthophonistes et des étudiants de 4<sup>e</sup> année à ces situations relationnelles complexes.

Les extraits de verbatim présentés évoquent les relations de soin dans un contexte éprouvant (face à la maladie grave, en service de soins palliatifs, lors de l'exposition du soignant à la mort.) où selon Goupy, des patients peuvent se trouver ignorés dans leur souffrance, et des soignants isolés dans leur pratique (Goupy, Le Jeune, 2016). Margaret Cohen témoigne des difficultés rencontrées tant par le personnel soignant que par les proches des hospitalisés. Elles le sont parce qu'elles portent sur des personnes vulnérables, qui se présentent aux actes et aux décisions du personnel soignant dans un extrême dénuement, requestionnant l'asymétrie de la relation. Elles le sont aussi parce que les relations engagent en permanence des « histoires de vies et de mort » et que la mort est toujours un fait singulier, dont il n'y a nulle habitude. (Fiat, 2013).

**Tableau 2.** Extraits de verbatim issus de récits d'orthophonistes et étudiants de 4<sup>e</sup> année.

		Orthophonistes	Étudiants
Créativité	Corporalité, sensorialité	« M'imaginer à la place de ce patient mourant, trouver dans la présence des soignants beaucoup d'empathie et de délicatesse, ce doit être un vrai bonheur de rendre l'âme ainsi entourée. » « Le médecin parlait et elle ne me lâchait pas des yeux »	« Je tentais d'offrir un bras, une main en guise de support » « Sans que je m'y attende elle me prit la main et la pressa » « Ce matin, plus que les autres, je me suis imaginée à sa place »
	L'invention du quotidien	« Elle devait mettre une minerve, ça lui faisait mal, alors j'ai fait un truc comme ça. J'ai pris un truc de VNI puis avec les liens je mets comme ça et elle supporte (mime) »	« Il (le patient) raconte des blagues aux médecins, fait des farces aux infirmières, mobilise le peu de force qu'il lui reste pour aller voir son ami dans la chambre d'à côté » « Un jour l'infirmière a apporté les cartes Pokémon de ses fils » « [...] moderniser la profession, rendre les séances plus attrayantes. »

Capacité à la distanciation	Réciprocité des émotions	« Chacun est bouleversé » « C'est émouvant pour tous » « On est tous à pied d'égalité face à la mort »	« Impossible de ne pas ressentir la peur que le patient dégage » « Comme ce petit garçon, mon corps et mon cœur avaient mal »
	Difficulté de la juste distance	« C'est dur, on n'est pas habitués à cela » « J'ai pleuré tout le week-end après que la petite fille de trois ans est décédée » « Puis le lundi, revenir dans la chambre vide, c'était affreux, me dire qu'un autre malade allait prendre sa place ».	« Sa souffrance me faisait monter les larmes. J'ai été un dommage collatéral à cette douleur » « J'aurais aimé prendre son fardeau, j'étais inutile » « je n'ai pas pleuré sur mon lieu de travail, j'ai pleuré en rentrant chez moi. »
	Représentations	« On a vite tendance à projeter nos peurs et nos désirs dans les leurs »	« Il faut tenir, montrer qu'il peut s'appuyer sur quelqu'un » « Je ressens toute la détresse de cette maman mais il ne faut pas le montrer »
	Besoin d'étayage, d'accompagnement	« Cela rejoint des questions que mon âge me fait me poser » « Ne pas être et se mettre en danger » « Entrer doucement dans la chambre, être accompagnée » « Les collègues avec qui j'en parle ne sont pas en mesure de m'écouter sans se sentir touchés dans leur ego. » « D'avoir écouté, ça m'a donné envie de lui prendre la main, de lui parler »	« Avoir quelqu'un qui m'écoute sans faire semblant » « Cette mort me touchait profondément mais elle ébranlait peu le personnel de l'Ehpad »

Prise de décision et agir soignant	Besoin d'affiliation à un groupe, de considération	« J'aurais besoin de savoir si le coma est irréversible et si le patient souffre » « Si seulement on trouvait ce genre de pépites dans les transmissions »	« J'ai voulu en parler, avoir un deuxième avis » « Bizarrement, ce qui me soulage, c'est de parler et d'écouter » « Ma première pensée a été pour mes maîtres de stage »
	Respect d'autrui Conscience du risque d'asymétrie de la relation	« Ce que le patient veut est souvent nié malgré la vigilance qu'on peut avoir pour éviter cela » « Sortir de la toute-puissance et du paternalisme »	« Des patients sont déplacés d'un point A à un point B » « Le patient affirme comprendre mais son âme hurle le contraire » « C'est moi qui pose les mauvaises questions ou c'est lui qui ne veut pas me décevoir ? »
	Attention à l'autre	« Qui sait s'il n'aura pas changé d'avis » « Je ne peux pas obliger à quoi que ce soit » « Comment peser mes mots, comment être sûre d'être comprise »	« Un sourire contrit et quelques mots échangés étaient mon seul soutien » « Mon instinct me dictait de rester avec cette dame »
Rapport positif à soi. Estime et confiance	Nécessité d'un environnement « suffisamment bon »	« J'ai besoin d'échanges, ce que je n'ai absolument pas dans mon quotidien professionnel ».	« Au quatrième jour de stage, j'étais la plus ancienne de l'équipe » « Je me vois assister à la scène, impuissante »
	Manifestation de reconnaissance mutuelle, de gratitude	« Aborder la fin de vie : c'est toujours eux (les patients) qui en parlent en premier, avec des mots, des gestes ou des regards. » « Je pense qu'il est temps de vous féliciter pour le combat que vous avez mené »	« Toi, toi, toi, patients, vous êtes ma plus belle rencontre » « Cette dame allait bientôt mourir et c'est elle qui me reconfortait »

	Manifestations de conflictualité : sentiment de gêne, d'impuissance	« C'est dur, on n'est pas habitués à cela » « Ma fille est malade, j'ai envie d'être ailleurs »	« J'évite de croiser son regard » « Elle demande de l'aide en me lançant un regard interrogateur que je ne comprends pas »
	Injonctions paradoxales	« Je n'ai pas eu le temps de dire au revoir au monsieur, juste à son épouse, je regrette »	« J'ai été choquée par l'attitude d'une professionnelle renommée dans sa relation avec les patients »

## ◆ RÉSULTATS ET ANALYSE

### Résultats

Nos extraits donnent à voir les mécanismes favorisant le savoir-être relationnel tels que perçus, vécus, par les deux groupes, orthophonistes en activité et étudiants en 4<sup>e</sup> année. Nous précisons que, dans cette contribution, la sélection des verbatims relève du choix subjectif de l'enquêteur. (Pour le travail doctoral, le corpus sera constitué d'un ensemble de 1 500 textes environ, qui bénéficiera d'une analyse de contenu *via* les logiciels Tropes et Iramutecq en parallèle de l'analyse manuelle.)

Préalablement, nous partageons deux informations complémentaires : a) Les réponses à la question<sup>11</sup> adressée à des orthophonistes en activité, portant sur la réalité de l'exposition à la maladie grave ou à la mort lors de la pratique orthophonique. b) Les réponses à la question<sup>12</sup> adressée aux étudiants, à savoir s'ils envisagent exercer dans un contexte de soins de fin de vie ou de maladies gravement évolutives. Les deux énoncés ne peuvent être similaires en raison de l'expérience distincte des deux populations, toutefois les deux abordent l'exposition à « des situations faisant côtoyer la souffrance et la mort. (Soins de fin de vie, maladies gravement évolutives, décès) ».

11 Temporalité des suivis orthophoniques. Sondage proposé en juin 2022 sur un réseau social orthophonique. (76 réponses enregistrées). Gaudier. (2022).

12 Questionnaire post-test proposé à l'issue de la formation de 5 séances de médecine narrative aux étudiants de 4<sup>e</sup> année. (Recueil de 21 réponses sur 77 attendues).



## Orthophonistes en activité

Q9- Avez-vous déjà suivi un patient jusque son décès ?  
76 réponses

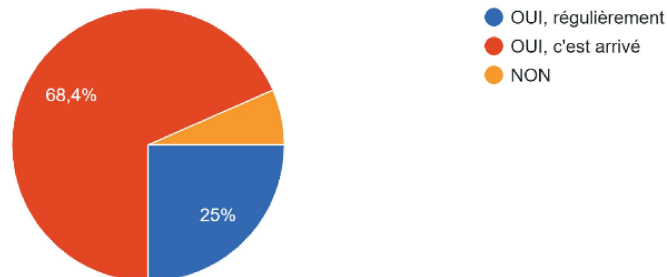


Figure 1. Résultats issus du questionnaire sur la temporalité des suivis orthophoniques. (juin 2022).

25 % des orthophonistes de notre échantillon déclarent suivre régulièrement des patients jusqu'à leur décès, alors que 68,4 % déclarent que « c'est arrivé » et 6,6 % que « ce n'est pas arrivé ».

93,4% des orthophonistes en activité de notre échantillon ont été exposés à la mort (ou sa proximité) d'un patient.

## Étudiants en 4<sup>e</sup> année de CFUO

Une fois diplômé.e, envisagez vous exercer dans un contexte de soins de fin de vie ou de maladies gravement évolutives ?  
21 réponses

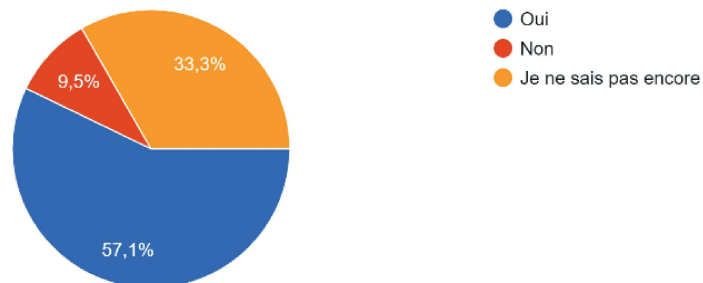


Figure 2. Résultats partiels (1 CFUO sur 3) issus du questionnaire final après la formation à la médecine narrative. 21 réponses. (décembre 2022).

57,1 % des étudiants envisagent d'accompagner des patients, possiblement jusqu'à leur mort. 33,3 % n'ont pas arrêté leur décision, et 9,5 % refusent cette éventualité.

90,4 % des étudiants de notre échantillon envisagent ou n'excluent pas d'être exposés à la mort d'un patient.

Ce que nous disons parle de ce que nous faisons.

En 2016, le Code de la santé publique actualise la définition de l'orthophonie et valide l'extension du champ de compétences des orthophonistes. Les deux graphes ci-dessus attestent l'appropriation par notre échantillon, de ce vaste et hétérogène champ de compétences, de la néonatalité aux suivis neuroévolutifs et de fin de vie.

Le récit (et l'accompagnement par la narration) est propice à la réflexion et à la création. Il est susceptible d'engager un processus de construction de sens (Weick, 2005). L'écriture permet de percevoir ce qui est important dans l'ordinaire et dans le temps (le déroulement temporel) d'une vie, nous confronte à « l'inquiétante étrangeté de l'ordinaire » (Cavell). Nous considérons que la pratique narrative « parle de ce qui est fait », incarne l'action et l'éclaire dans sa perspective intersubjective.

### **Analyse croisée des verbatims du groupe Orthophonistes (ortho) et du groupe Étudiants de 4<sup>e</sup> année (étudiant), en lien avec la relation de soin en situation complexe et difficile**

Dans le tableau 2, nous reprenons les quatre éléments participant du savoir-être professionnel identifiés précédemment (et supposés appartenir conjointement aux domaines de l'orthophonie et de la médecine narrative) et observons la manière dont la relation de soin s'incarne à la lumière des textes produits.

#### **Créativité**

Il s'agit par créativité de repérer les « inventions du quotidien » qui témoignent des liens de reconnaissance mutuels tissés entre êtres humains, piliers vitaux des relations humaines, c'est-à-dire les liens de parole, du toucher et du regard : « Le médecin parlait et elle ne me lâchait pas des yeux » (ortho), « Je tentais d'offrir un bras, une main en guise de support » (étudiant). Il s'agit également de la capacité à s'imaginer ce que ressent le patient, sans jamais oublier la qualité de « comme si » nécessaire à la relation de confiance permise par une attitude empathique : « Ce doit être un vrai bonheur de rendre l'âme ainsi entourée » (ortho). Carl Rogers dit que l'empathie constitue l'une des trois attitudes fondamentales, avec l'accueil inconditionnel et l'authenticité, permettant le développement de la relation thérapeutique.

La capacité à renouveler la pratique, à inventer chaque relation comme si elle était unique, contribue au sens au travail et au maintien de la motivation. Un extrait étudiant signifie de façon explicite l'intention : « [...] moderniser la profession, rendre les séances plus attrayantes ».

Il s'agit également de la capacité à négocier avec le milieu, à s'organiser avec les ressources disponibles : « J'ai pris un truc de VNI puis avec les liens je mets comme ça et elle supporte » (ortho). Logiquement, les orthophonistes évoquent

plus spontanément les astuces découvertes, tandis que les étudiants se nourrissent d'exemples inspirants : « L'infirmière a apporté les cartes Pokémon de ses fils », « Le patient [...] mobilise le peu de force qu'il lui reste pour aller voir son ami dans la chambre d'à côté ».

### **Capacité à la distanciation**

Quelle que soit l'expérience vécue, les récits témoignent de la difficulté pour un soignant de « perdre » un patient et de se positionner émotionnellement : « J'ai pleuré tout le week-end » (ortho), « j'ai pleuré en rentrant chez moi » (étudiant). « L'inversion par laquelle le souci de soi est reporté sur un autre, le report sur les autres du désir de vivre, dans ce qu'il y a d'invulnérable, de plus fort que la mort constitue une manière de penser l'« ipséité » comme l'expression d'une exigence de responsabilité et de justice vis-à-vis des autres ». Ce qu'écrit Ricoeur<sup>13</sup> se vérifie ici.

Le besoin d'étayage et d'accompagnement se fait sentir dans les deux groupes, le même constat de solitude est établi : « Les collègues avec qui j'en parle ne sont pas en mesure de m'écouter sans se sentir touchés dans leur ego » (ortho), « Cette mort me touchait profondément mais elle ébranlait peu le personnel de l'Ehpad » (étudiant).

La nuance entre les deux groupes s'exprime en ce qui concerne les représentations. Pour les étudiants, elles ont à voir avec le rôle supposé du soignant censé laisser son affect à la maison, et la difficulté du positionnement qui en découle : « Il faut tenir », « Il ne faut pas le montrer ». Chez les orthophonistes, le rapport au vécu, à l'expérience, est prégnant et objet de vigilance : « On a vite tendance à projeter nos peurs et nos désirs ». Où les étudiants s'expriment par le « je », les soignants s'affilient davantage dans une communauté en utilisant le « on ».

### **Prise de décision et agir soignant**

Des réactions expriment le souhait de maîtrise de la situation (ortho), la recherche d'interactions, d'échange d'expérience, d'affiliation à une communauté (ortho et étudiant) « Si seulement on trouvait ce genre de pépites dans les transmissions », « J'ai voulu en parler, ma première pensée a été pour ma maître de stage ». L'asymétrie de la relation s'exprime comme un constat chez les étudiants : patients chosifiés « déplacés d'un point A à un point B », comme un point de vigilance chez les orthophonistes : « Ce que le patient veut est souvent nié malgré la vigilance qu'on peut avoir pour éviter cela »

<sup>13</sup> Ricoeur, P. (2007). *Vivant jusqu'à la mort*. Paris. Editions du Seuil. L'« ipséité » chez Ricoeur désigne le maintien de soi dans le temps à travers la fidélité à soi-même. C'est le récit qui unit la « mêmété » qui désigne la permanence dans le temps du caractère et l'« ipséité » en intégrant les différentes altérations du soi et qui tend à apaiser la souffrance résultant de l'impuissance à mettre sa vie en récit.

L'attention à l'autre tient compte de la réalité en situation chez les orthophonistes, la franchise, « Je ne peux pas obliger, peser mes mots » est perçue comme positive pour se faire comprendre, respecter les souhaits : « Qui sait s'il n'aura pas changé d'avis » et fonde la relation de confiance en dépit de l'incertitude. Comment agir pour que le patient soit bien, est-il bien ? Quant aux étudiants, ils se centrent davantage sur l'ajustement de leur attitude relationnelle et se préoccupent des manifestations d'attention singulières qu'ils procurent : « Un sourire contrit, quelques mots échangés ». La dimension émotionnelle émerge : « Mon instinct me dictait de rester avec cette dame »

### **Le rapport positif à soi**

La complexité de se projeter dans des relations de soin en contexte éprouvant exige de l'environnement de travail qu'il soit acceptable, c'est-à-dire bienveillant et adapté. L'évocation des contraintes temporelles par les orthophonistes : « Je n'ai pas eu le temps de dire au revoir au monsieur, juste à son épouse, je regrette », de conflit de valeurs par les étudiants : « J'ai été choquée par l'attitude d'une professionnelle renommée dans sa relation avec les patients » en disent long sur l'importance de ce cadre au regard de la qualité de vie au travail, du besoin de reconnaissance et de validation en tant qu'acteur de soin. Ces dysfonctionnements sont à même d'engendrer des réactions psychoaffectives qui vont conditionner l'ensemble de la relation entre le soignant et le soigné.

En synthèse de cette analyse, nous identifions l'importance du collectif et de ce qu'il apporte à la réflexivité quant au rôle de chaque acteur du soin dans la triangulation soignants-soignés-proches. Nous relayons les mots des orthophonistes et des étudiants à propos de la « la juste présence », de « la juste place des émotions », de la nécessité d'un environnement « suffisamment bon » et de la défiance pour les « injonctions paradoxales ».

## ◆ DISCUSSION ET PERSPECTIVES

### **La médecine narrative dans le processus de formation des étudiants en orthophonie**

Dans le second volet de notre contribution, à partir d'une sélection de témoignages d'étudiants de 4<sup>e</sup> année à l'issue des six séances expérimentales de médecine narrative, nous nous demanderons si les ateliers constituent un outil approprié, un outil parmi d'autres, pour « agir sur soi », « agir avec autrui » (au sens du *proof of care* de Cynthia Fleury), susceptible de préparer à la relation de soin.

Préalablement, il nous semble contributif d'ajouter quelques verbatims d'étudiants exprimant la dimension émotionnelle en jeu dans la relation de soin.

**Tableau 3.** Verbatims d'étudiants de 4<sup>e</sup> année exprimant la dimension émotionnelle en jeu dans la relation de soin

	Verbatim d'étudiants de 4 <sup>e</sup> année
Présence des émotions	
Marqueurs implicites de l'impact émotionnel de la relation	« Sans l'aide précieuse d'une enseignante, j'aurais mis fin à mes études » « J'ai des doutes sur ma capacité de soignante » « J'espérais que le mort n'était pas Monsieur D ! » « Je n'osais pas dire que je connaissais cette dame » « Le plus terrible a été d'aller récupérer les affaires dans la chambre de cette dame » « Au moment où il faut gommer son nom dans l'agenda, j'ai ressenti un sentiment de manque »
États d'esprit Formulation d'émotions	« Je quittais la patiente avec une certaine frustration » « Je suis stoïque, muette, impuissante » « Je suis perturbée par ce silence » « Est-ce que cacher sa souffrance protège ? » « Je me suis sentie démunie, contrariée »

Les périodes de stage constituent l'assise expérientielle de la formation en orthophonie. Ces périodes sont le lieu et le temps de découvertes, de confirmations, mais également de doutes ou de remises en question. Certaines études ont exposé les conséquences sur les identités, d'un décalage entre les représentations et la réalité. C'est par exemple, l'étude de Pratt et al. (2006) qui traite des mécanismes à l'œuvre lorsque des internes en médecine deviennent médecins titulaires à l'hôpital (Pratt et al, 2006) et que la réalité de leur travail ne correspond pas aux représentations qu'ils s'en faisaient. Une autre étude (Petriglieri, 2011) souligne qu'il est plus facile de s'accommoder en tout début de carrière plutôt que lorsque les identités sont bien installées.

« Suite à mes observations de stage, je me suis remise en question car la prestance de cette dame m'a fait douter sur le jugement que je lui portais. Je me suis demandé si au contraire ce n'était pas ce que l'on nous enseignait qui est « trop » par rapport à la relation que nous devons avoir avec nos patients. »

Comme nous le lisons ci-dessus, ces questionnements sont présents également en CFUO. Le rythme des apprentissages, l'alternance des temps en extérieur et au centre de formation, l'éloignement du domicile pour un nombre conséquent d'étudiants, ne favorisent pas toujours les pauses réflexives et les partages entre pairs, qui permettent la recherche de sens et l'ancrage des acquis.

« C'est fou comme entendre les autres, dire des choses qu'on pense être seule à ressentir, ça aide à se positionner par rapport à ce qu'on est, pas seulement par rapport à une pathologie. »



## Vers une éthique narrative en support de la relation de soin en orthophonie

Au cours d'un atelier de médecine narrative, les subjectivités vont être partagées et discutées, les participants vont pouvoir expérimenter la place de l'autre. La médecine narrative met l'accent sur le processus discursif et intersubjectif constituant ce que nous pouvons nommer une éthique narrative. L'éthique narrative s'inspire de l'herméneutique de Paul Ricœur en ce qu'elle cherche à donner du sens aux pratiques des soignants pour les aider à prendre des décisions, dans le respect de la singularité et de la continuité d'une personne fragile.

Pour Paul Ricœur, la fiction ne s'oppose pas au réel. Au contraire, elle permet de faire et de transformer le réel. Mobilisée en médecine narrative, elle cherche à réconcilier les discours et les pratiques scientifiques avec les discours et pratiques éthiques. Les propositions d'écriture permettant aux étudiants d'effectuer un pas de côté, en se situant dans la perspective du patient, ont fait surgir des problématiques relationnelles orthophoniste-patient, comme la difficulté à se faire comprendre, le non-partage des objectifs et dans une certaine mesure, pointé une résistance de l'asymétrie des relations. La distance permise par le pas de côté « permet de ressentir ce que le patient a pu percevoir de son côté », donne « [...] le sentiment de mieux comprendre la douleur du patient et l'impact qu'elle peut avoir sur la relation ».

Toujours envisagée de façon fictive avec les yeux du patient, la difficile posture relationnelle du stagiaire a souvent été évoquée : dans les récits des dits stagiaires, soit le patient se sert de l'étudiant comme d'un médiateur vis-à-vis de l'orthophoniste, soit il considère sa présence intrusive et le fait sentir, soit l'étudiante est jugée « gentille, jolie, serviable » mais rarement compétente. C'est un point de malaise, voire de souffrance, qui a pu être abordé dans plusieurs témoignages.

L'éthique narrative nous paraît être une éthique concrète qui repose sur la polyphonie, le partage, la négociation des points de vue. Selon Danou, le récit apparaît comme le moyen de déployer un discours éthique à partir de situations pratiques technoscientifiques. Elle consacre en quelque sorte les liens étroits qu'ont toujours entretenus la littérature et la médecine, même si le discours littéraire et le discours médical ne sont pas du même ordre. Le premier met l'accent sur les affects, le sentir (l'esthétique) et les valeurs (l'éthique), le second est l'expression d'un langage spécial, une connaissance axée sur le savoir et l'expérience (Danou, 2008). Cette complémentarité entre littérature et savoir médical se place au service de l'art de soigner. Elle encourage la prise de décisions, se saisit des relations interindividuelles dans leur globalité et non réduites à l'espace exigu d'un cabinet d'orthophonie et propose par l'expérience de la fiction littéraire, de s'autoriser une nouvelle créativité dans la façon de penser le soin.

Les consignes d'écriture créatives et la proposition d'écrire dans un dossier parallèle les ressentis et les émotions éprouvées au cours des stages constituent pour cette étudiante, « une façon d'approfondir la relation du futur soignant face à lui-même, le travail réflexif que cela permet sur soi mais également sur sa future pratique. Mettre sur papier nos ressentis, nos émotions, les choses qu'on a vécues permet vraiment de s'en rendre compte et de les analyser avec du recul, de voir comment on a réagi dans le feu de l'action et de voir ce que l'on a ressenti sur le moment. Cela permet également de se délester de certaines choses que l'on a sur le cœur, et qui peuvent à terme, abîmer la relation avec le patient ».

Des questions éthiques ont été soulevées autour de la fin de vie et de la mort. La culpabilité du patient de ne pas réussir à « guérir », le sentiment d'impuissance de l'orthophoniste, encore plus vif chez le stagiaire, le face-à-face des étudiants avec leur propre vulnérabilité, confinant au doute d'avoir choisi le bon métier chez certains. Les échecs de compréhension sont difficilement vécus par les étudiants, la confrontation à la réalité venant ici heurter l'intention d'aide et la volonté de bien faire qui les animent.

Nous avons été sensibles à une évolution des étudiants au cours des six séances. Même si certains n'ont pas réussi à partager leurs écrits, les estimant trop personnels ou « moins bien écrits que ceux des autres », le partage oral des textes est un moment unanimement apprécié. La totalité des 56 étudiants ayant répondu au questionnaire post-formation, signifie que c'est un moment apprécié, qu'ils aient partagé ou non leur texte.

« Je ne participe pas par pudeur et par peur d'être jugée même si je sais que ma promo est très bienveillante », « J'aime beaucoup lire les extraits de textes littéraires en revanche », « J'apprécie beaucoup d'entendre les productions de mes camarades. Beaucoup écrivent avec beaucoup de justesse et d'émotions », « Le partage des textes permet d'évoquer des situations de stage difficiles. Nous n'avons pas forcément de temps formels d'échanges à propos de ces situations ».

Nombreux sont ceux qui mettent en avant une incidence sur leur pratique en stage, rapportent une attention accrue envers les patients car ils réfléchissent à ce qui s'est échangé lors des séances.

« Je me suis rendu compte de l'importance d'instaurer un dialogue avec les patients et leur famille, par exemple si je prends en charge un patient très malade, lui demander s'il se sent prêt pour faire la séance, s'il n'est pas trop fatigué des rendez-vous qu'il a eus précédemment. Mais également adapter ma séance à son projet de vie, au moment présent, si par exemple le but est qu'il puisse communiquer avec sa femme, j'axerai ma prise en charge là-dessus ».

« La médecine narrative remet les mots et le langage, mais aussi le silence au cœur de la relation soignant-soigné, j'ai le sentiment d'avoir plus de recul sur le lien humain qu'il y a derrière. »

« Les éléments les plus intéressants en médecine narrative sont autour de la souffrance d'autrui et de la mort. Cela fait du bien d'en parler. Sur le coup c'est assez dur émotionnellement, mais le corpus des documents proposés reste en tête longtemps après les cours, et nous offre une réflexion qui grandit dans le temps. Le fruit de cette réflexion nourrira ma future pratique professionnelle, et me nourrit d'ailleurs déjà lors des stages en tant qu'étudiante ».

Enfin, beaucoup d'étudiants ont investi l'expérimentation et projettent la pratique narrative dans leur futur professionnel.

« Les éléments les plus intéressants sont ceux correspondant aux patients. S'imaginer à la place de patients et lire des textes de patients. Nous sommes continuellement sous le prisme professionnel et à notre insu privés (par manque de relations entre les parties) de la perspective du patient. Qu'est-ce qu'il aime, qu'est-ce qu'il ressent, qui est-il ? ».

« La médecine narrative induit positivement une rétrospection du soignant sur son patient, mais également sur sa propre pratique, ce qui me paraît essentiel dans l'exercice de notre métier. Finalement la médecine narrative est au cœur de l'EBP en orthophonie ».

« J'aime la créativité permise par la médecine narrative, raconter le contact avec les gens, imaginer comment je vais aider les personnes en difficulté. J'ai hâte de commencer à travailler ! »

Laissons à cette étudiante le mot de la fin ! Si cette expérimentation a permis de croiser d'autres perspectives humaines et sociales, d'investir d'autres perceptions ou relations et d'imaginer des manières de composer des récits pour concevoir et dire le soin autrement que d'une seule voix, elle relève le défi d'une façon d'être bénéfique à l'humain, qui permette « d'améliorer [...] l'habitabilité du monde dans toutes ses dimensions<sup>14</sup> ».

14 Cynthia Fleury cite A. Findeli, "Searching for design research questions: some conceptual clarifications", *Bloomington, iUniverse, 2010, p.292. (2022).*

### ◆ CONCLUSION

L'état d'attention et l'acte de représentation coexistent dans des relations réciproques en pratique clinique. Ce sont des compétences conjointement portées et partagées par la médecine narrative et l'orthophonie. D'un point de vue éthique, cela signifie que nos narrations et nos représentations contribuent à la construction des relations de soin (et donc des soins). Rita Charon<sup>15</sup> rappelle que les pratiques proposées par la médecine narrative « autorisent une nouvelle sorte d'affiliation entre le soignant et son patient, et entre les soignants eux-mêmes ».

L'analyse, actuellement qualitative, des résultats de notre enquête alimente l'assertion que les pratiques narratives proposent un moyen d'étoffer/enrichir l'éthique des soins relationnels. Par sa contribution à la construction de la relation de soin auprès des étudiants de 4<sup>e</sup> année, la médecine narrative s'avère un outil approprié pour « agir sur soi », « agir avec autrui » et rendre capacitaires les vulnérabilités partagées des êtres humains.

L'étape suivante consiste à modéliser une proposition de médecine narrative issue des résultats et analyses de la proposition expérimentale, à intégrer ses données éthiques, techniques, économiques et environnementales, à préparer le terrain de son introduction (implication des parties, convergence possible avec d'autres enjeux), à étudier les déterminants (orientations politiques, contraintes administratives, résistances institutionnelles) et surtout à poursuivre de tisser des liens entre les différents acteurs du soin, qu'ils soient soignants ou soignés, ou inversement.

---

15 Charon, R. 2020 (2016). *Principes et pratique de médecine narrative*, Paris, Sipayat.

◆ RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Blanchin, S. (2021)., *Création et expérimentation d'un enseignement de médecine narrative auprès d'étudiants en 4ème année de médecine à Montpellier*, Thèse d'exercice, Université de Montpellier.
- Bommier, C., Tudrej, B.V., Hervé, C. (2019). Narration médicale : un traitement prophylactique contre la souffrance du médecin ?, *Ethics, Medicine and Public Health*, Volume 8, 2019, Pages 51-55, ISSN 2352-5525, <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2019.01.003>.
- Canguilhem G. (1966) *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF.
- Cavell, S., (2011). <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/les-chemins-de-la-philosophie/l-inquietante-etrangete-de-l-ordinaire-1-4-ludwig-wittgenstein-et-stanley-cavell-7095374>
- Charon, R. (2015, [2006]). *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*. Paris : éditions Sipayat.
- Charon, R. (2020). *Principes et pratique de médecine narrative*. Paris : éditions Sipayat.
- Cohen, M., (2002). Histoires de naissances et de mort, dans C. Audard, *le Respect. De l'estime à la déférence : une question de limite*, Paris, Autrement, coll. «Morales», p. 67-87.
- Danou, G., (2008). Peut-on appliquer la littérature à la pratique médicale ? dans Pinsart, M.G., (2008), *Narration et identité, de la philosophie à la bioéthique*, Librairie philosophique Vrin, 173 p.
- Dewey, J. (1934, [2005]). *L'art comme expérience*, Œuvres philosophiques, tome III, Presses universitaires de Pau, Farrago.
- Fiat, É. (2013). Le soignant et la mort. S'habitue à ce dont il n'y a nulle habitude. Dans F. Schepens (éd.), *Les soignants et la mort* (p.181-195). Toulouse : Érès.
- Fivaz-Depeursinge, É. (2005). La communication intersubjective du bébé dans le triangle primaire. *Psychothérapies*, 25, 235-239. <https://doi.org/10.3917/psys.054.0235>.
- Fleury C., Berthelie B., Nasr N. (2019), *Enseigner l'éthique et les humanités en santé dans les facultés de médecine françaises : état des lieux et perspectives*, consulté sur <https://chaire-philo.fr/publications>
- Fleury, C., Fenoglio, A. (2022). *Ce qui ne peut être volé. Charte du Verstohlen*. Paris, Tracts Gallimard.
- Gagnou-Savatier, E. (2018). La narration éthique, une ressource dans le processus de *sensemaking* : Le cas d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques. *Revue française de gestion*, 275, 95-111. <https://doi.org/10.3166/rfg.2018.00272>
- Gaudier, I. (2022), «Dispositif d'écriture à l'intention des soignants autour des souhaits de fin de vie», in Auriac-Slusarczyk, E., *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Revue Education, Santé, Sociétés», France, ISBN : 9782813004666, pp. 171-190, doi : <https://doi.org/10.17184/eac.5977>



- Goffman, E. (1968) [1961]. *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Minuit.
- Goupy & al. (2012). L'enseignement de la médecine narrative peut-il être une réponse à l'attente de formation des étudiants à la relation médecin-malade ? en ligne sur / on line on [www.em-consulte.com/revue/lpm](http://www.em-consulte.com/revue/lpm) [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com).
- Goupy, F. Le Jeune, C. (2016). La médecine narrative ; une révolution pédagogique ? *Med-line. Sciences & Techniques*.
- Pratt, M. G., K.W. Rockmann et J.B. Kaufmann, (2006), "Constructing professional identity: The role of work and identity learning cycles in the customization of identity among medical residents", *Academy of Management Journal*, 49(2), 235-262.
- Petriglieri, J. L., (2011), "Under threat: Responses to and the consequences of threats to individual's identities", *Academy of Management Review*, 36(4), 641-662.
- Ricoeur, P. Le concept de la responsabilité. Essai d'analyse sémantique. *Esprit*, n°206, p.39.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris, Éd. Points Seuil.
- Ricoeur, P., (2005). Devenir capable, être reconnu, texte écrit pour la réception du Kluge Prize, décerné aux États-Unis (Bibliothèque du Congrès) à Paul Ricoeur en 2005, publié dans la revue *Esprit*, n°7, juillet 2005, 125-9, 128.
- Ricoeur, P. (2007). *Vivant jusqu'à la mort*. Paris. Editions du Seuil. Rogers C. (1961): *Le développement de la personne*. Paris, Dunod, 1968.
- Strauss, A. (1992). *Maladie et trajectoires*, in Baszanger I., *La trame de la négociation*, Paris, l'Harmattan.
- Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J. (2013). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 46, 69. 87. <https://doi.org/10.3917/lsdle.464.0069>
- Weick, K. E., (2005), "Managing the unexpected: Complexity as distributed Sensemaking", dans McDaniel Jr. et D. J. Driebe (Eds.), *Uncertainty and surprise in complex systems: Questions on working with the unexpected*. Berlin: Springer-Verlag, 51-65.
- Worms, F. (2010), *Le moment du soin. À quoi tenons-nous ?*, Paris : PUF, « Éthique et philosophie morale ».
- Wittorski, R. (2007). *Professionalisation et développement professionnel*. Paris, L'Harmattan.
- Zaner, R. (1988). Cité par Nelaton. (2015). *Ethics and the clinical encounter*, éd. Prentice Hall, Englewood Cliffs, New Jersey.

### Rapports et textes institutionnels

- CESE. (2019). J.O de la République française. Mandature 2015-2020. CESE. Les maladies chroniques.
- HIMSS & Nuance Communications, Livre blanc « de la surcharge de travail à l'épuisement professionnel. Ce qu'en pensent les soignants » 2021.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). *Rapport sur la santé dans le monde 2000 : pour un système de santé plus performant*, Genève : OMS, 2000.