*15 novembre 2024*

# Récits de soin : médecine narrative et biographie

**Pascaline ROCHER**
Directrice déléguée de l'Espace de réflexion éthique Occitanie

## Entretien avec Jacques Mateu, médecin membre de l'ASLM

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

---

**MOTS-CLÉS**
COLL2024, biographie hospitalière, médecine narrative, récits de vie, écoute du patient, humanités médicales.

**RÉSUMÉ**
La biographie hospitalière et la médecine narrative sont deux approches distinctes qui mettent le récit de soi au cœur de la médecine.

Si la narrativité s'impose de plus en plus dans l'éthique clinique, c'est pour répondre à l'exigence d'accueillir la vulnérabilité. Il s'agit, par une écoute fine et sensible, de faire une place à la parole des patients qui traduisent leur expérience singulière de la maladie.

Que ce soit par un travail de compréhension de la parole de l'autre en ateliers pour apprendre à mieux écouter le patient en contexte clinique (médecine narrative) ou en invitant des personnes gravement malades à se raconter pour donner une cohérence et du sens à leur vie (biographie hospitalière) pour transmettre des choses i*n extremis*, elles s'inscrivent dans les Humanités en soin.

---

**Jacques Mateu**

Pascaline Rocher, merci beaucoup de nous accueillir ici. Si je devais vous présenter sommairement, je dirais que vous dirigez depuis 10 ans l'Espace de réflexion éthique Occitanie sur le site du CHU de Montpellier avec pour mission de promouvoir les valeurs éthiques du soin. Mais ce serait occulter une formation littéraire très poussée, des études de traductrice, assorties d'études dans le domaine des sciences du langage. Or ces domaines vous ont sensibilisée très tôt au pouvoir des mots et à l'efficacité des récits qui jalonnent, et finalement façonnent, nos existences parfois totalement à notre insu. Ces domaines vous ont d'ailleurs conduite à faire des études de biographe et vous êtes maintenant biographe hospitalière.

Malheureusement vous ne pourrez pas être des nôtres lors de ce colloque de l'Académie des Sciences et Lettres de Montpellier dévolu au soin mais votre voix doit y être entendue – ce qui explique l'enregistrement de ce jour –, parce qu'elle est porteuse de choses importantes et très intéressantes sur les récits de soin qui sont en fait des récits des patients, on pourrait dire des récits de soi, dévolus pour certains à l'entourage des

patients et pour d'autres, dévolus aux soignants. Lorsque ces récits sont destinés à l'entourage, on parle de biographie hospitalière ; lorsque ces récits sont destinés aux soignants, on parlera de médecine narrative.

Tout d'abord, comment définiriez-vous la biographie hospitalière ?

**Pascaline Rocher**

C'est une démarche relativement nouvelle, expérimentée depuis une quinzaine d'années dans les établissements de soins ou à domicile, qui permet à des personnes gravement malades de faire leur récit de vie, de raconter leur histoire à un biographe professionnel pour qu'il en fasse un livre, à remettre généralement à des proches qui sont désignés par lui. Elle répond surtout à un besoin de transmission, ce qui est particulièrement crucial pour une personne en fin de vie et à une époque où la dématérialisation s'impose. On se demande donc ce qui va rester, ce qu'on va pouvoir garder de celui ou celle qui va mourir, quelle trace elle va laisser. Je pense que la personne malade se le demande d'autant plus ; il faut sauver son existence de l'oubli et lui laisser livrer sa vérité, raconter son histoire et ce qui a fait la saveur de sa vie.

**Jacques Mateu**

C'est finalement donner du sens à sa vie.

**Pascaline Rocher**

Donner du sens et une cohérence qui n'est pas forcément évidente parce que, quand on se remémore les petits ou grands événements qui ont jalonné notre vie, on est un peu dans l'éparpillement et là on va pouvoir, en élaborant ensemble un récit, faire passer des choses importantes *in extremis*. La puissance de la transmission écrite est une manière de lutter contre la maladie et la mort.

**Jacques Mateu**

En pratique, comment se passe une séance de biographie hospitalière ?

**Pascaline Rocher**

C'est une série d'entretiens qu'on mène en tête-à-tête avec le patient, au rythme qui lui convient, en fonction de son état de santé et de ce qu'il a à livrer. Chaque entretien exige quelques heures d'écriture pour retranscrire les paroles recueillies et, *in fine*, en faire un récit. On lui soumet de temps à autre le résultat de ce qu'on est en train d'élaborer pour avoir son approbation. Ensuite, on accompagne la personne jusqu'à l'édition d'un livre, un bel objet à remettre aux proches qu'elle aura désignés.

**Jacques Mateu**

Un trésor pour l'entourage ! Pourquoi n'est-ce pas plus connu et répandu dans les structures hospitalières ?

**Pascaline Rocher**

C'est reconnu mais peu connu. C'est-à-dire que dans les établissements où la biographie hospitalière existe (une cinquantaine environ), les équipes soignantes reconnaissent ses bienfaits. Simplement, le postulat de base est bien sûr la gratuité pour tous les patients. Il faut donc trouver des financements : soit c'est l'établissement qui salarie le biographe hospitalier – ce qui est rare – soit il faut trouver des mécènes pour pouvoir financer ce type de projet.

**Jacques Mateu**

Donc appel à mécénat et sensibilisation des institutions pour soutenir la diffusion de ce soin de support qui paraît très précieux.

**Pascaline Rocher**

Exactement. J'aimerais finir sur une formule de Claire Marin qui synthétise bien l'intérêt de ce nouveau métier pour le patient : « Recréer le sentiment d'unité et d'identité après un exil loin de soi, retrouver le goût de soi et se réapproprier son histoire en la racontant, peut-être est-ce ainsi que le sujet fragile se répare ».

**Jacques Mateu**

Deuxième volet, la médecine narrative. Pourquoi la narration dans la pratique clinique ?

**Pascaline Rocher**

Je sais que l'association de ces deux mots déconcerte, elle ne va pas de soi et le sens n'est pas immédiatement évident. Les récits sont pourtant au cœur du soin. La narration a toute sa place dans la pratique clinique : nous sommes, tous autant que nous sommes, pétris de récits qu'on nous a racontés depuis notre naissance, que ce soit les contes pour les enfants, les histoires de famille ou tout ce qui circule dans le milieu socio-culturel auquel on appartient.

Donc, que l'on soit patient, soignant ou futur professionnel de santé, nous avons tous un système de références qui est issu de ces récits, parfois à notre insu. Chacun de nous a des représentations, des valeurs et, à la clé, une certaine idée de ce qui est juste. Cette notion de justesse est essentielle pour faire preuve d'empathie envers les patients. Il faut réévaluer, remettre en question ce système de références. C'est un exercice qui est extrêmement difficile, qui demande de l'énergie, du travail. De la part du soignant particulièrement, cette prise de conscience et cet apprentissage lui permettent de se mettre à la place de la personne malade, de développer une écoute plus fine et bienveillante, en reconnaissant son histoire dans ce qu'elle a de singulier. Toutes les histoires sont singulières. Face à la maladie, il est important que le patient sente qu'il est reconnu dans le point de vue et la perception qu'il en a.

Acquérir une compétence narrative pour un soignant est essentiel dans un souci d'humanité mais aussi dans un souci d'efficacité thérapeutique, puisque que l'on sait maintenant que l'écoute empathique, même lorsque l'on n'espère plus une guérison, est au cœur du soin et que la qualité de la relation soignant-patient en dépend.

**Jacques Mateu**

On vient de voir en quoi cela consiste. En pratique, comment ça se passe, comment se forme-t-on à cette médecine narrative ?

**Pascaline Rocher**

On procède par une série d'ateliers dont la durée et le nombre n'est pas fixé mais il en faut en tout cas plusieurs pour assimiler le processus. Au niveau pédagogique, c'est une pratique très structurée qui favorise trois principes clés (fixés par Rita Charon qui a mis au point cette méthode avec une équipe transdisciplinaire dans les années 90 à l'université Columbia à New-York) : l'attention, la représentation et ce qu'elle appelle l'« affiliation » qui est une résonance interne du récit de l'autre en soi.

Une séance-type d'atelier se déroule en trois temps. D'abord une introduction où l'on pose les bases de l'atmosphère qui doit régner dans le groupe, c'est-à-dire la bienveillance, le non-jugement évidemment, ainsi qu'une sorte de coopération pour arriver à entendre, à travers les récits que proposent les participants, un certain écho qui dépassent parfois ce que le narrateur a l'intention de dire.

L'atelier commence en général par une lecture attentive d'un texte littéraire. Lecture attentive qui permet d'introduire l'atelier de manière un peu indirecte en évaluant la résonance qu'a ce texte sur les différents participants qui sont issus très souvent d'une même formation, d'un même profil et qui vont s'apercevoir que les effets sont

extrêmement particuliers et différents. On aborde ensuite l'écriture sur consigne, qui est la phase principale de l'atelier. En un temps limité (10 à 15 minutes) chacun écrit un récit à la première personne sur un thème donné. Le propos est surtout de faire émerger un souvenir personnel, raconté en privilégiant la sensibilité et l'émotion plutôt que la raison. On peut par exemple demander aux personnes présentes (étudiants en médecine ou professionnels de santé) de relater une séquence sur le terrain du soin qui les a particulièrement marquées. À tour de rôle, ils vont ensuite lire leur récit à haute voix. L'animateur et les autres participants font ensuite des commentaires et livrent leur perception personnelle du récit. C'est une expérience interprétative : la personne qui raconte finit souvent en disant « merci, je comprends maintenant ce que je voulais dire ».

*In fine*, il s'agit pour les professionnels de santé de savoir interpréter les récits des patients. C'est l'intérêt des histoires de rendre les vies lisibles : « Les récits partagés sont le seul moyen dont chacun dispose pour échapper au carcan du moi. La bonne médecine dépend depuis toujours de l'écoute des histoires. C'est seulement en intégrant le récit des autres que l'on peut se libérer de la certitude » (Richards Powers). Or, chacun sait que c'est un principe éthique de se libérer de la certitude et de douter de sa propre échelle de valeurs. C'est dans cette mesure que, pour les soignants, les ateliers de médecine narrative sont extrêmement utiles parce qu'ils sont transposables en consultations.

**Jacques Mateu**

En fait, dans une consultation classique, le praticien, le soignant, est toujours très à l'affût des symptômes, des examens complémentaires à proposer, un peu distant de la *psyché* du patient et finalement ces ateliers lui permettent de remettre la dimension émotionnelle au premier plan et, par un phénomène de miroir, le rendre sensible à cette composante dans l'écoute du patient.

**Pascaline Rocher**

C'est exactement ça ; le médecin fait de surcroît l'expérience de sa propre vulnérabilité. La vulnérabilité du soignant, on en parle très peu dans la formation en médecine. C'est une approche qui permet de faciliter l'acceptation des émotions qu'il ressent. Il découvre que non seulement sa sensibilité est permise mais que c'est une richesse dans l'exercice clinique si elle est étayée par un questionnement qui reste rigoureux.

**Jacques Mateu**

Par le questionnement rigoureux qu'elle exige, la médecine narrative permet de dévoiler des choses cachées dont celui qui se raconte n'était même pas conscient.

**Pascaline Rocher**

Exactement et c'est ce qui est très important pour pouvoir remettre en question, justement, son système de références.

**Jacques Mateu**

Il y a un très beau texte, que vous m'avez fait découvrir, de Raphaël Gaillard, psychiatre et membre de l'Académie française, au sujet de la médecine narrative.

**Pascaline Rocher**

Oui, il est à la fois percutant et très synthétique. Je suis d'autant plus contente de vous le livrer qu'il émane d'un professeur de médecine, psychiatre et auteur d'un livre récent sur l'intelligence artificielle *L'homme augmenté : futurs de nos cerveaux*[1]. Son point de vue singulier sur la place de la littérature dans la formation en médecine n'en a que plus de poids :

[1] R. GAILLARD, *L'homme augmenté : futurs de nos cerveaux*, Paris, Grasset, 2024.

« C'est par le langage, puis par l'écriture, que nous racontons des histoires et c'est ainsi, également, que nous devenons sensibles à ces histoires, à ces récits. Il nous faut aujourd'hui réinventer une discipline, la médecine narrative, pour rééduquer les étudiants en médecine par la lecture et l'écriture à cette écoute. C'est une très bonne chose mais c'est aussi le témoin d'un fiasco : nous avons sélectionné des étudiants qui n'ont plus cette compétence. Il faudrait revaloriser les liens de la médecine avec la littérature, ou plus généralement les fictions pour cultiver cette sensibilité à la complexité des récits et des trajectoires humaines. La relation thérapeutique procède de cette faculté du médecin de se mettre à la portée des mots et du vécu singulier du patient. L'enjeu est de co-construire un récit de soin du patient ».