



UFR DE SANTE

CFUO

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Année 2020-2021

MEMOIRE

en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie
présenté par

Guillaume Gerbaud

**La place de la narration dans une éthique du
soin orthophonique en soins palliatifs et en
accompagnement de fin de vie**

En co-direction

Mme Mireille Kerlan, orthophoniste, formatrice et membre du COR
de l'EREBFC (Espace de Reflexion Ethique de Bourgogne Franche-Comté)

M. Benoît Pain, professeur agrégé de Philosophie à l'UFR Santé et au
département de Philosophie (UFR Sciences humaines et Arts) de
l'université de Poitiers, docteur en Ethique.

Autres membres du jury :

Mme Guénaél Brunet-Rio, orthophoniste et formatrice
Mme Emmanuelle Gautier, praticien hospitalier (PRC du CHU de
Poitiers)

REMERCIEMENTS

Je remercie tous les médecins et la biographe hospitalière d'avoir accepté de répondre à ma demande d'entretien. Ce fut à chaque fois des échanges d'une grande richesse et leurs propos ont énormément apporté à mon mémoire.

Je remercie également les membres du jury pour l'attention qu'ils ont bien voulu accorder à mon travail.

Je tiens à remercier tout particulièrement Mme Kerlan et M. Pain, mes co-directeurs de mémoire : ils ont toujours été très disponibles, à l'écoute de mes questionnements et ont su, avec bienveillance et encouragement, me guider tout au long de mes recherches par leurs conseils constructifs. Grâce à eux, j'ai pris beaucoup de plaisir à travailler sur ce mémoire.

RESUME

La prise en charge en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie fait partie du champ de compétences de l'orthophonie mais c'est un domaine encore peu développé dans la littérature et il soulève en pratique clinique divers questionnements comme la place des orthophonistes dans les structures dédiées aux soins palliatifs, la redéfinition des objectifs thérapeutiques ou encore le positionnement éthique. L'objectif de ce mémoire était, à partir de réflexions éthiques autour des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie d'étudier l'apport de la démarche narrative dans ce domaine du soin au travers d'une revue narrative de littérature et d'entretiens avec des médecins travaillant en unités de soins palliatifs. Les résultats ont mis en évidence que la narrativité était pertinente car elle participe au respect de la subjectivité des patients et favorise l'instauration d'une relation thérapeutique plus riche entre soignants et malades. Cette étude a également permis de mettre en avant que la prise en compte des récits des malades pouvait offrir de nouvelles pistes thérapeutiques en soins palliatifs pour les orthophonistes et qu'il serait intéressant, après confirmation par des travaux ultérieurs, d'intégrer l'étude de la narration dans la formation initiale des professionnels de santé.

Mots-clés :

Orthophonie - Soins palliatifs - Fin de vie – Ethique - Narrativité – Narration - Récit -

ABSTRACT

Support in palliative care and end-of-life support falls within the remit of speech therapy but it is still an underdeveloped field in the literature and in clinical practice it raises various questions such as the place of speech therapists in facilities dedicated to palliative care, the redefinition of therapeutic objectives or even ethical positioning. The aim of this study was, on the basis of ethical thinking around palliative care and end-of-life support, to study the contribution of the narrative approach in this area of care through a narrative review of the literature and interviews with doctors working in palliative care units. The results showed that narrativity was relevant because it helps respect patients' subjectivity and fosters a richer therapeutic relationship between caregivers and patients. This study also highlighted the fact that taking into account the stories of patients could offer new therapeutic avenues in palliative care for speech therapists and that it would be interesting, after confirmation by subsequent work, to make storytelling study part of the initial training of health professionals.

Keywords

Speech therapy - Palliative care - End of life - Ethics - Narrativity - Narration - Story -

Table des matières

INTRODUCTION.....	6
I. ETHIQUE EN SOINS PALLIATIFS ET ORTHOPHONIE.....	7
A. Changement de point de vue.....	8
1. Sur la maladie.....	8
2. Sur le corps et la douleur.....	10
3. Sur le malade.....	12
B. Approche globale du patient et ses conséquences sur le soin.....	13
1. Prise en charge globale.....	13
2. Souffrance globale.....	15
3. Pluridisciplinarité.....	16
C. Le soin en soins palliatifs.....	17
1. Une nouvelle idée du soin.....	17
2. Le quotidien et la qualité de vie.....	19
3. La relation.....	21
II. METHODOLOGIE ET HYPOTHESES.....	24
A. méthodologie.....	24
1. La revue narrative de littérature.....	24
2. L'entretien semi-directif.....	25
B. Problématique et hypothèses.....	27
Hypothèse 1.....	28
Hypothèse 2	28
Hypothèse 3.....	28
Hypothèse 4.....	28
III. RESULTATS : les approches narratives.....	29
A. La narrativité permet la subjectivité.....	29
1. Identité – cohérence du soi.....	29
2. La narrativité construit le sens.....	32
3. La narrativité redonne le sens perdu.....	34
B. La narration transforme la prise en soin.....	37
1. La narrativité transforme la relation thérapeutique.....	37
2. La narrativité transforme le soin.....	40
3 . La narrativité participe au positionnement professionnel des soignants.....	46
C. La prise en soin narrative nécessite de nouvelles compétences.....	48

IV. DISCUSSION.....	53
Biais méthodologiques.....	53
Hypothèse 1 :.....	54
Hypothèse 2 :.....	55
Hypothèse 3.....	55
Hypothèse 4 :.....	57
Apports et limites de la narrativité.....	60
CONCLUSION : ouvertures.....	64
BIBLIOGRAPHIE.....	65
ANNEXES.....	71
Entretien téléphonique avec le médecin A (ayant travaillé plusieurs années en soins palliatifs et actuellement gériatre en EHPAD).....	71
Entretien téléphonique avec le médecin B (travaillant en soins palliatifs).....	72
Entretien téléphonique avec le médecin C (travaillant en service de soins palliatifs pédiatriques)	76
Entretien en visioconférence avec les médecins D et E (travaillant à l'hôpital en unités de soins palliatifs).....	78
Entretien téléphonique avec le médecin F (médecin en soins palliatifs).....	81
Entretien téléphonique avec le médecin G, médecin travaillant en unités de soins palliatifs.....	84
Entretien avec une biographe hospitalière intervenant dans des services de soins palliatifs.....	86

INTRODUCTION

Les soins palliatifs, qui s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves, évolutives ou en phase avancée ou terminale, sont des soins actifs, continus, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire et visent une amélioration de la qualité de vie du patient par la gestion des symptômes et de la douleur dans le respect de la dignité de la personne soignée. L'accompagnement de fin de vie correspond plus précisément au suivi du patient lors de la phase terminale de sa maladie. Dans le cadre de cette prise en charge, l'orthophoniste intervient au niveau de la communication, de la déglutition et de la respiration au sein d'une institution, d'un service hospitalier ou à domicile.

Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie font donc partie du champ de compétences des orthophonistes mais représentent un domaine d'intervention encore peu investi et les études et formations spécifiques dans ce domaine restent marginales en orthophonie. Paradoxalement, avec le vieillissement de la population, les orthophonistes vont être amenés à prendre en charge de plus en plus de patients concernés par les soins palliatifs, notamment les patients atteints de maladies neuro-dégénératives. Deux mémoires de fin d'études ont mis en avant des difficultés pour les orthophonistes concernant la formation, l'expertise, la pratique pluridisciplinaire mais aussi leur légitimité vis à vis des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie (Morocutti, 2010 et Tchiche, 2018). De plus, les autres professions médicales et para-médicales connaissent souvent mal les champs de compétence des orthophonistes dans ces domaines. Ainsi il nous a semblé intéressant de travailler sur cet aspect du soin orthophonique. Pour aborder cette problématique, nous avons décidé de nous décentrer pour prendre un point de vue plus large, celui du soignant tout en gardant un regard orthophonique.

Par leurs spécificités, soins palliatifs et accompagnement de fin de vie amènent tout particulièrement à des questionnements éthiques, notamment vis à vis de la communication. D'ailleurs les difficultés à communiquer représentent un enjeu majeur dans la prise en soin car elles sont une des sources de souffrance principales touchant malade, proche et soignant (Richard & Brun, 2003). En réfléchissant sur ces aspects éthiques de la communication en soins palliatifs (notamment en fin de vie), la narration des malades s'est imposée comme une piste de travail pertinente : la personne en fin de vie doit pouvoir s'exprimer, être en lien avec ses proches et les soignants, garder son identité, c'est-à-dire son histoire. Nous avons donc choisi d'étudier, en partant de réflexions éthiques, la narrativité et de voir quelle est sa place en soins palliatifs et dans

l'accompagnement de fin de vie et ses éventuelles conséquences sur les pratiques soignantes. Pour ce faire, nous avons d'une part, analysé la littérature pour connaître quelle place était accordée à la narration et aux récits dans les soins palliatifs. Et d'autre part, nous sommes allés à la rencontre de soignants travaillant dans des unités de soins palliatifs pour recueillir leur vision de la narrativité et les éventuelles utilisations concrètes dans leur prise en soin.

I. ETHIQUE EN SOINS PALLIATIFS ET ORTHOPHONIE

Les soins palliatifs ont des spécificités fortes qui modifient le but et les moyens du soin. La maladie est incurable, le but n'est plus de guérir ; la fin de vie, même si elle n'est pas toujours imminente, est une composante majeure.

Cette nouvelle situation modifie en profondeur la triangulation malade-médecine-maladie : le médecin ne peut plus éliminer la maladie ni guérir le malade. Pour le patient, la maladie n'est plus tout à fait ce contre quoi il lutte mais un élément à accepter et il ne voit plus le médecin comme celui qui va lui rendre la santé. Ses attentes vis à vis de la médecine ne sont plus les mêmes.

La médecine n'est plus curative et cela représente dans une certaine mesure un échec et le renoncement d'une toute-puissance. Cela va modifier la nature même du travail du médecin et de toute l'équipe soignante. Soigner n'est plus guérir mais accompagner, le corps va à présent être perçu différemment. Les médicaments n'ont plus la vertu de guérir, ils sont donc utilisés différemment, les examens et tous les appareils techniques perdent leur fonction de diagnostic ou de confirmation de guérison, ils vont servir à connaître la progression de la maladie à des fins de confort. Certains actes médicaux et chirurgicaux peuvent même parfois être perçus négativement par le personnel soignant, ils deviennent sources de douleurs inutiles voire d'acharnement.

On note donc de profonds bouleversements : la médecine curative est contrainte de laisser la place en ayant atteint ses limites. Mais laisser la place pour quels soins ? Que signifie une médecine qui ne cherche plus à guérir. A l'apparition de la notion de soins palliatifs, la médecine palliative fut même perçue par certains comme n'étant pas une médecine à part entière. Il en est de même pour le soin orthophonique : comme l'ensemble des soins médicaux et para-médicaux, il connaît des transformations importantes en soins palliatifs. S'il peut y avoir rééducation pour maintenir ou

ralentir la perte de certaines capacités, on ne peut plus parler de pratiques rééducatives pour la maladie elle-même.

A. Changement de point de vue

Avec l'abandon de l'idée de guérison et la proximité de la mort, le regard sur la pathologie, le corps et le patient va profondément changer pour toute l'équipe soignante et donc aussi pour l'orthophoniste. Tout va être redéfini.

1. Sur la maladie

En soins palliatifs, la guérison n'est plus l'objectif principal, la maladie est incurable, elle n'est plus combattue. Elle sera toujours là et doit être plutôt apprivoisée en essayant d'éviter tous les effets délétères (douleur, perte de sens, baisse de la qualité de vie...). Il faut prendre conscience des conséquences de ce nouveau statut de la maladie pour les patients. Ainsi, la maladie remet en cause l'existence du malade telle qu'elle était vécue auparavant, peut l'empêcher de continuer à se construire et l'affaiblit. Ce phénomène est accentué quand la maladie est incurable, les perspectives s'effacent. Comme le dit **le médecin B**, les malades en soins palliatifs « traversent une grande crise d'identité, c'est-à-dire tout ce qui fondait leur identité n'est plus : ils perdent l'usage libre de leur corps, ils ne reconnaissent parfois plus leur visage, ils perdent leur identité professionnelle, ils perdent leur place au sein de la famille ». Cette crise est plurielle, c'est une crise du corps, de la relation aux autres, du sens de leur existence.

Avec Canguilhem, (cité dans Benaroyo & Célis, 2006), en prenant le point de vue du malade, on comprend la maladie autrement : ce n'est pas une perte de normalité mais plutôt « une réduction de sa capacité d'instaurer de nouvelles normes ». Le travail auprès d'un malade consistera entre autres à lui offrir la possibilité d'« instituer de nouvelles normes dans des situations nouvelles ». Et quand la maladie devient incurable, la difficulté à se construire de nouvelles normes sera encore accrue. On peut dire qu'en fin de vie, la maladie gagne en puissance et peut paralyser encore davantage cette capacité de reconstruction de nouvelles normes. De même, avec Von Weizsäcker, on peut appréhender la maladie comme « réduction de son pouvoir-être » (dans Benaroyo & Célis, 2006). Et il y a des conséquences importantes de l'atteinte de ce pouvoir-être : cela va renvoyer au patient un sentiment de vie contrariée, une perte des cadres de références habituelles, une perte de contrôle

de soi, une dépendance à l'égard des autres, un isolement profond, une menace de la proximité de la mort, l'altération de la conscience intime du temps.

Marin dans *Violences de la maladie, violences de la vie* rappelle les raisons qui font que l'on peut dire que la maladie a gagné, qu'elle a vaincu le sujet : déformation de celui que l'on est, séparation d'avec les autres, distance, solitude, incompréhension. Mais cet auteur va plus loin en expliquant que le processus est plus complexe : « à un certain niveau, il n'y a plus de distinction entre la maladie et le sujet. Le malade n'est plus seulement malade, il est sa maladie ». Et Marin évoque le fait que cette situation est aussi due à l'approche médicale : le malade « n'est plus qu'un système de symptômes qui correspondent aux caractéristiques de sa maladie ». L'identité du sujet se réduit alors à la seule identité de malade. Face à la « double désappropriation qu'opèrent les effets conjugués de la maladie et de la médecine, il ne reste plus au sujet qu'un rôle de composition ». Le **médecin A** met en garde contre les effets dévastateurs d'une médecine toute-puissante qui se crée « un être de soins dont elle a toutes les données...dans ce cas, l'existence [de la personne] a l'épaisseur d'un dossier médical ».

Or le soin palliatif veut précisément éviter cette situation ; dans un accompagnement de fin de vie, il apparaît pour les soignants que leur devoir éthique consiste justement à redonner au malade sa place de sujet et pour cela, le malade ne doit pas être réduit à ses symptômes, à sa maladie. Ceci ouvre à toutes les spécificités que l'on trouve dans les soins palliatifs: la globalité, le bien-être au quotidien, la relation.

Les soignants seront attentifs à ce changement qui touche l'identité que les personnes se sont construites tout au long de leur vie : « approche trop technique des soins, manque d'information et de communication, impossibilité d'individualiser la prise en charge, perte d'autonomie sont tous les éléments qui peuvent amener le patient à se sentir progressivement dessaisi du sentiment d'être une personne, une perte d'identité » (Benaroyo cité dans Kerlan, 2016) .

Si le rapport du patient avec sa maladie change, les soignants devront également modifier leur point de vue sur celle-ci : au lieu de considérer la maladie comme la rupture localisée d'une fonction particulière, on va se tourner davantage vers le vécu de ce dysfonctionnement . « Si la maladie réquisitionne le malade par la douleur mais aussi par l'inquiétude que ces modifications créent en lui, elle modifie sa carte mentale. L'intervention thérapeutique est une réponse à une difficulté existentielle et non pas seulement la résolution d'une défaillance technique » (Marin, 2008).

En soins palliatifs, les soignants s'efforceront de garder en tête cette recherche rendue difficile mais essentielle de nouvelles normes en accompagnant au mieux les patients avec empathie et écoute.

Les soins palliatifs au travers de leurs façons d'aborder le soin montrent qu'ils ont compris l'enjeu bien décrit par Marin (Marin, 2008) : « la maladie d'un homme n'est pas tant une difficulté (qu'une technique pourrait résoudre) qu'un enjeu pour une communauté d'hommes ». Et avec Canguilhem, on sait que cela nécessite un apprentissage du sens de la maladie, « autrement dit que l'on convertisse notre appréhension spontanée de la maladie pour en saisir le sens véritable dans l'économie du vivant ».

Cette prise de conscience par l'orthophoniste est importante car cela aura des conséquences sur la façon d'adapter les capacités communicationnelles. Le lien de confiance entre le soignant-orthophoniste et le patient sera ici déterminant : ne pas mentir mais ne pas tout dire crûment, accepter et respecter le choix éventuel de ne pas vouloir savoir. C'est un nouveau socle éthique pour le soin orthophonique. Il s'agit d'offrir aux patients des possibilités nouvelles de communication en s'adaptant à sa recherche de nouvelles normes : que veut-il dire ? Que veut-il entendre ? Que veut-il savoir sur sa maladie ? Concrètement, cela signifie prendre en compte ses besoins et ses désirs et lui permettre d'y accéder : s'il veut tout savoir sur l'évolution, on lui donnera les moyens de poser ses questions via l'outil de communication qu'il aura choisi (cahier, tableau, support numérique). On aura été attentif, quand cela est possible, de construire avec lui, avant que ses capacités communicationnelles ne déclinent, le cadre de ces interrogations : souhaite-t-il intégrer dans son outil de communication une partie concernant les soins ? Quelles questions veut-il pouvoir poser ? Si au contraire il ne veut rien savoir, l'orthophoniste peut imaginer avec le patient une manière d'exprimer de diverses manières ce refus de connaître certaines informations. Ceci illustre comment les orthophonistes adaptent leurs soins en fonction de la personnalité et des besoins de chaque patient. Pour certains, montrer que l'on prend en compte dans sa communication ces problématiques de fin de vie, qu'on anticipe, qu'on offre la possibilité de s'exprimer sur ces sujets, cela peut rassurer, soulager et répondre à un souhait majeur.

2. Sur le corps et la douleur

Ne plus pouvoir guérir modifie aussi le statut du corps. Alors qu'il était l'objet d'analyses, d'examens, de traitements, de vérifications liés à la guérison, l'attention qu'on lui porte change de nature. Si on s'intéresse à la progression de la maladie, c'est pour pouvoir mieux adapter les soins palliatifs. La perception du corps est modifiée : on pourrait dire qu'on passe de l'approche scientifique qui s'intéresse au « corps-objet » (expression empruntée à Merleau-Ponty dans

Merleau-Ponty, 1945) à une approche plus phénoménologique qui s'intéresse au « corps-vécu ». Or ne travailler que sur le corps-machine aboutit à une « désaccentuation concomitante sur l'identité individuelle du patient et la réalité ainsi que l'importance de l'expérience de la maladie chez l'être humain ... En effet, le modèle actuel sépare si efficacement le corps physique et biologique de la personne dont c'est le corps que l'éducation médicale juge nécessaire de rappeler de manière explicite aux étudiants que les patients sont des personnes.» (Toombs, cité dans Charon et al., 2020)

Si en soins palliatifs, « la maladie est reconnue comme épreuve existentielle, sociale et spirituelle et non plus uniquement comme atteinte au corps » (Le Berre & Loute, 2018), le soin n'est plus focalisé sur le corps et donc se modifie. On va lui prêter attention différemment : le corps n'est plus un lieu d'exploration, de recherche mais il est ce qui a à être soulagé. Le médecin spécialisé en soins palliatifs est en particulier reconnu comme expert de la douleur et est souvent sollicité par ses confrères pour cette expertise.

En soins palliatifs, on s'appuie également sur le modèle de la « sollicitude clinique » (de Nicolas Dodier cité dans Legrand, 2012) où chercher à apaiser les plaintes est le devoir du médecin en considérant qu'il ne peut avoir accès, c'est-à-dire qu'on ne statue pas sur l'existence réelle ou non de la douleur mais on agit et on mobilise l'expertise pour que le patient ne se plaigne plus . Ceci est révélateur du souci des médecins en soins palliatifs de prendre en compte le ressenti des malades et donc leur subjectivité.

L'orthophonie intègre cette nouvelle présence du corps et travaille beaucoup en soins palliatifs sur le bien-être physique: conséquences conjuguées de l'abandon du curatif et du nouveau statut accordé au corps, l'orthophoniste peut proposer dans sa prise en charge des soins de confort, comme les soins corporels liés à la sphère ORL (des soins de bouche, humidification des muqueuses ou des massages). De même, en plus de son rôle concernant les troubles de la déglutition (la prévention des fausses routes par un travail sur la posture, les textures ; la participation en équipe à la décision de pose d'une sonde gastrique...), il pourra proposer une « alimentation plaisir » quand l'alimentation orale ne peut plus se faire normalement. Cette approche témoigne de ce nouveau point de vue sur le corps qui n'est donc plus celui qui a à être guéri mais qui est avant tout un « corps vécu ».

En soins palliatifs, le corps-sujet est mis en avant. Si le patient est silencieux, on essaie d'être à l'écoute du moindre signe. On peut évoquer ici la valorisation de l'intelligence sensori-motrice présente dans les soins effectués auprès de patients déments. Quand toute communication verbale

est devenue impossible, le soignant peut orienter ses soins en s'appuyant sur cette intelligence sensori-motrice. Dans ce cas, c'est le corps qui dit des choses et la communication non-verbale passe par le corps-sujet. L'orthophoniste Emilie Lorrain va dans ce sens en prônant des soins orthophoniques qui s'appuieraient sur cette intelligence sensori-motrice. Il en est de même pour la psychomotricienne C. Delamarre (Delamarre, 2012) : la sensorialité, la motricité, l'émotionnel sont des facettes qui peuvent servir à raconter ce que le patient vit et a vécu. Et cette intelligence est effective jusque dans les derniers instants de vie.

Ainsi en soins palliatifs, le corps change de statut, il est considéré différemment et cela modifie la prise en charge des soignants.

3. Sur le malade

Avant tout, en soins palliatifs, une grande place est accordée à la subjectivité du patient. « Le travail du malade centré sur l'expression de sa subjectivité constitue donc le fondement du travail en soins palliatifs » (Legrand, 2012). Comme l'indique Lamau, « en plus grand état de dépendance, le patient en phase terminale est exposé, plus que d'autres, au risque d'être traité comme *objet* d'une médecine technicienne » (Jacquemin & Broucker, 2014). Plus que nulle part ailleurs, le respect du patient comme sujet représente un impératif éthique en soins palliatifs. M. Castra décrit ce « mouvement d'individualisation qui s'exprime à travers la reconnaissance et la valorisation de la subjectivité du malade... Cette subjectivité devient un objet central de préoccupation ou de travail en soins palliatifs et peut dès lors être considéré comme une des composantes essentielles du *bien mourir* » (Castra, 2003).

Et cette subjectivité va se retrouver au coeur même du travail du soignant, puisqu'il s'agit, en soins palliatifs, de développer et d'approfondir des pratiques d'accompagnement vis-à-vis de la personne dans sa globalité (physique, psychologique, sociale et spirituelle), mais également dans la globalité de son existence. Ainsi la nature du soin se modifie en profondeur par la prise en compte de cette subjectivité essentielle : « les praticiens sont conduits à se démarquer des formes traditionnelles et standardisées de l'activité médicale et à investir un registre de travail fondé sur l'expérience subjective de l'individu malade qui devient un domaine d'intervention spécifique » (Castra, 2003).

De plus, on ne peut limiter la personne en fin de vie à un « mourant ». Pour la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs), qui se base sur la définition des soins palliatifs par l'OMS, le patient dans l'approche palliative est considéré « comme un être vivant et la mort comme un processus naturel ». Le soin s'adresse à une personne ou pour reprendre Levinas,

s'adresse à un autre dont le visage nous rappelle notre vulnérabilité commune et notre responsabilité de répondre à sa souffrance. Les soignants ont la tâche à la fois de prendre en compte la proximité de la mort pour que le patient puisse exprimer et vivre ce qu'il souhaite et comme il le souhaite avant de mourir mais aussi ne pas définir la personne soignée comme une personne en fin de vie mais l'inscrire dans la vie qui lui reste à vivre.

Si le patient devient partenaire dans ce processus de soin, à la fois coproducteur et bénéficiaire, il a un rôle à jouer en s'exprimant sur ses ressentis, sur sa douleur. Et faisant l'expérience radicale de la perte de soi, il est engagé dans un « travail biographique » (Anselm Strauss cité dans Castra, 2003) : « le degré d'atteinte de l'identité dépend du nombre et de l'importance des aspects du soi qui sont perdus, de la possibilité de les récupérer, de la capacité à découvrir de nouveaux modes d'action. »

Ce point essentiel sera développé de façon plus approfondie dans la deuxième partie : on essaiera de voir comment la notion de subjectivité narrative peut enrichir la réflexion éthique des soins orthophoniques en soins palliatifs avec toutes les conséquences directes et indirectes sur la pratique même des orthophonistes.

B. Approche globale du patient et ses conséquences sur le soin

1. Prise en charge globale

Si le soin inclut la globalité de la personne (l'OMS définit la santé comme « un état de complet bien être physique, mental et social »), dans les faits, les soignants ont du mal à prendre en compte toutes les facettes ou du moins privilégient souvent le biomédical. En revanche, en soins palliatifs, un accent fort est mis sur la nécessité d'une approche globale de la personne : cette affirmation est présente dans la définition même des soins palliatifs par l'ASP (Association pour le développement des soins palliatifs) dans leur *Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement* : « les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale ». On retrouve cet aspect au sein même de la pratique des médecins : dans le *Guide pratique de soins palliatifs* (Lassaunière, 2000), il est précisé que « la cause organique doit être traitée dans la mesure du possible mais une prise en charge globale demeure nécessaire ». On va donc intégrer de nouveaux aspects, il y aura moins de hiérarchisation entre les diverses dimensions et on va privilégier de nouveaux besoins : la prise en charge sera globale. Le soin palliatif, davantage que le soin curatif, prend en compte cette nécessité d'un bien-être global.

La prise en charge globale signifie aussi la prise en charge des besoins dans leur globalité. Et ceux-ci sont pluriels : en soins palliatifs, on ne se focalise pas uniquement sur les besoins physiques et même psychologiques. Les aspects sociaux et spirituels sont mis en avant avec par exemple la valorisation de tout ce qui pourrait permettre au malade de conserver sa sociabilité et notamment le rapport avec ses proches. De même, le besoin spirituel (c'est-à-dire « la démarche cognitive se caractérisant par la recherche d'un sens ou d'un but pour son existence » Rivier et al., 2008), inclus dans la définition des soins palliatifs, est un axe de soin important : non seulement la prise en compte de la religion du patient mais plus généralement le respect pour le patient de « se libérer de la culpabilité, de relire sa vie, d'y donner du sens » (J.Hubert Thieffry dans Jacquemin & Broucker, 2014). Cette nécessité d'inclure dans la prise en charge des patients cette diversité des besoins fait partie prenante de la prise en charge globale du soin palliatif. Elle s'illustre aussi au travers la notion de « soins de support...qui concernent tous les professionnels y compris les orthophonistes. Ils se définissent comme une approche holistique intégrant les composantes médicale, paramédicale, psychologique, sociale et spirituelle » (Rousselot et al., 2012).

Et cette reconnaissance des dimensions psychologiques et spirituelles dessine un champ d'investigation thérapeutique qui dépasse le domaine strictement médical. L'orthophonie joue un rôle dans cet espace de soins. On peut donner l'exemple de situations où le patient en difficulté de communication souhaiterait exprimer des volontés spécifiquement religieuses : l'orthophoniste inclut ainsi dans sa prise en charge cet aspect en proposant des outils permettant l'expression de ces besoins spirituels.

Cette globalité se retrouve à tous les niveaux du soin et est affirmée par tous les corps de l'équipe soignante : en soins palliatifs, « jamais ne sont dissociés la personne malade et le corps malade » (dans *Les soignants et le soutien aux familles* Hacpille, 2017). « L'aide-soignant a, entre autres comme mission, celle d'accueillir la personne malade dans sa globalité » (dans *L'aide-soignant et la prise en soins palliatifs* Hasy, 2019). On s'aperçoit donc que la globalité du soin ne concerne pas que le travail du médecin : chaque soignant prend en compte le malade dans sa globalité et ce quelle que soit sa place dans l'échelle classique du soin. Ceci participe au fait que la hiérarchisation est moins pesante en soins palliatifs, comme l'a bien décrit M. Castra dans *Bien mourir*, avec un « assouplissement des relations hiérarchiques traditionnelles » (Castra, 2003).

De plus, la globalité des soins permet aux soignants d'aborder le malade dans une optique plus riche et ainsi de mieux gérer la charge émotionnelle en échappant à une identification trop forte au malade qui pourrait être très pesante : « développer l'approche globale de la personne est aussi

souvent une manière d'échapper à l'identification. S'exercer à voir, au-delà du corps en ruine, la personne dans son intégrité, dans sa dignité profonde, permet une approche de la personne à un autre niveau » (Abiven et al., 2004).

2. Souffrance globale

Dans les soins palliatifs, soigner la souffrance du sujet prend le dessus sur le « guérir », la pratique médicale est redéfinie. La *Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement* définit leurs objectifs comme le « soulagement des douleurs physiques et la prise en compte de la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ». Le soin prend ainsi une toute nouvelle orientation : la douleur et la souffrance. Naturellement, l'orthophonie comme la médecine s'adapte en proposant une prise en soin en lien avec cela : elle s'occupe de bien-être, elle participe à traiter la souffrance sociale et psychologique en facilitant la communication du patient, en intégrant pleinement les proches. Elle intègre le travail sur l'expression des émotions, tente d'aider patient et proches à exprimer et percevoir les ressentis.

La notion de « souffrance globale » ou de « douleur totale » instaurée par Cicely Saunders pousse à un accompagnement pas seulement sur le plan physique mais aussi sur les autres dimensions de la souffrance, à savoir psychologique, sociale et spirituelle. Et dans cette perspective, l'expérience du malade devient une donnée essentielle du problème à traiter.

En fin de vie, les bouleversements psychologiques nombreux du malade vont donner une place prioritaire à la prise en charge psychologique car il est nécessaire à présent de prendre en compte « l'expérience d'une fragilité constitutive de l'existence, la situation de dépendance, la perte de l'image corporelle, l'expérience de la souffrance et l'expérience de la peur » dans *Ethique des soins palliatifs* (Jacquemin, 2004). Avec l'imminence de la mort, la souffrance peut être plus intense, tous les sentiments qui l'accompagnent également : la honte d'être impuissant est encore plus forte car l'impuissance apparaît comme définitive, la culpabilité et la colère sont aussi amplifiées, de même pour la peur de la mort et de l'inconnu. Tous ces aspects sont en quelque sorte exacerbés en soins palliatifs. Ainsi de même que la maladie acquiert un statut différent, la souffrance peut être perçue et vécue de façon différente car la fin de vie est une période avec l'enchaînement, l'accumulation, le chevauchement d'émotions dures et intenses. Une dimension psychologique du soin apparaît très fortement dans les soins palliatifs. Le travail sur soi, la nécessité de s'exprimer, sont des aspects importants sur lesquels les soignants auront à travailler.

Dans *Les mots des derniers soins* (Mino & Fournier, 2008), les auteurs évoquent ce processus d'« ajustement biographique », c'est-à-dire « processus central par lequel les personnes malades et leurs proches entreprennent des actions pour retenir et/ou regagner un certain degré de contrôle sur leurs biographies rendues discontinues par la maladie . Cette action permet d'intégrer dans leur vie la maladie et les changements qu'elle apporte ». M. Castra décrit cette « compétence psychologique et émotionnelle » que les soignants ont à développer : « pour traduire leurs sentiments, les malades recourent souvent à un langage symbolique qu'il convient alors de décrypter ». De même, C. Delamarre décrit l'intelligence émotionnelle qui resterait présente jusqu'au bout chez les patients atteints de démence et montre la nécessité de la prendre en compte, de s'appuyer dessus dans le soin. Les malades Alzheimer gardent la capacité de sentir nos états émotionnels et communiquent leurs émotions par une communication non-verbale. Les soignants ont aussi ce rôle de décryptage essentielle des émotions et de la souffrance.

3. Pluridisciplinarité

En prenant en charge globalement le malade, on va s'occuper de ses besoins dans leur globalité et cela a pour conséquence l'indispensable pluridisciplinarité des soins palliatifs.

L'évidence du caractère pluridisciplinaire des soins palliatifs est présente dès le début du mouvement et il se retrouve à tous les moments du soin (accueil du patient, suivi, prise en charge des aidants...). Selon M. Castra, « ce fonctionnement pluridisciplinaire est posé comme un impératif et constitue l'essence même des soins palliatifs » (Castra, 2003). M. Castra apporte une analyse sociologique : il voit dans cette pluridisciplinarité non seulement une conséquence nécessaire pour pouvoir répondre aux besoins multiples des malades en soins palliatifs mais aussi la constitution d'un groupe social avec une approche éthique commune et ayant une identité propre : « appartenir au monde des soins palliatifs, c'est partager avec d'autres une expérience, des conceptions du travail et ses difficultés en privilégiant les interprétations psychologiques qui constituent un système de référence unifié dans lequel chacun se reconnaît ». En découle une répartition différente des tâches, une hiérarchisation moins grande et une proximité inter-professionnelle plus forte avec « de nouvelles formes d'organisation et de coopération au travail ». Cela a pour conséquence aussi un « réajustement des frontières » entre les soignants. Car la notion de multiplicité d'intervenants ne suffit pas : on travaille en équipe pluridisciplinaire et « derrière la notion floue et ambiguë d'« équipe », on discerne l'exigence de collaboration et de coopération entre professionnels, au fondement même de l'organisation du travail. »

Les frontières entre professions soignantes sont moins rigides : des infirmières font des soins habituellement effectués par les aide-soignantes, les orthophonistes peuvent proposer des soins de bouche tout comme les infirmières. On passe ainsi d'une pluridisciplinarité à une interdisciplinarité. Cette nouvelle répartition des tâches est justifiée par le fait qu'il y a moins de soins techniques et plus de place pour le travail autour du bien-être des malades. La notion de « soins de support » illustre bien ce phénomène : ils sont « une coordination de compétences en transversalité » (Bauchetet-Delan, 2012).

Or en notant la globalité des soins et la pluridisciplinarité mise en œuvre, nous pouvons nous interroger sur la place de l'orthophonie en soins palliatifs. Malgré l'importance de travailler la communication chez des patients en fin de vie, la globalité de la prise en charge qui laisse une place aux orthophonistes pour proposer des soins du quotidien, du bien-être, du relationnel, l'orthophonie reste marginale dans les unités de soins palliatifs. Un manque de connaissance et de reconnaissance du travail orthophonique peut expliquer cette situation.

Même s'il est fréquent qu'ils accompagnent jusqu'en fin de vie leurs patients, les orthophonistes peuvent aussi se sentir encore souvent isolés dans leur pratique, notamment quand ils exercent en libéral : le manque de contact avec les autres soignants, parfois de retour de la part des médecins traitant, la difficulté matérielle de participer à des réunions de coordination peuvent être à l'origine d'une baisse de motivation mais surtout d'une perte de sens de la prise en soins chez les orthophonistes. Ne sachant où est leur place, ils ne vont pas naturellement s'orienter vers ce type de soin. On peut s'étonner de cette lacune car avec le vieillissement de la population et l'augmentation annoncée du nombre de patients touchés par les maladies neuro-dégénératives, la sollicitation des orthophonistes pour accompagner ces patients sera renforcée. Il serait intéressant que cette problématique de l'expertise de l'orthophonie en soins palliatifs, de sa connaissance et de sa reconnaissance soient l'objet de réflexions et d'études ultérieures.

C. Le soin en soins palliatifs

1. Une nouvelle idée du soin

L'orthophoniste qui choisit de suivre les patients en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie sera confronté à une forte remise en cause de sa pratique professionnelle. Il doit changer de

perspective. Comme le souligne Kremer (Kremer, 2012), il faut « passer des soins à visée curative à une optique palliative ». Qu'est-ce que cela signifie ?

Tout d'abord, le soignant doit accepter les limites de ses soins. C'est un changement de positionnement éthique, qui produira des changements de pratique professionnelle. Face aux malades soignés en soins palliatifs, il ne va plus rééduquer ; le terme très présent en orthophonie de « rééducation » n'est plus approprié. Pour décrire cette transformation profonde de la prise en soins orthophonique, on peut reprendre les propos de M. Kerlan : « Il n'est alors question que d'humanité et non d'autonomie. Le patient en fin de vie n'a plus de projet. Il vit l'angoisse de ce moment, il a besoin d'accompagnement authentique. Pour répondre à cela, le soignant est engagé. » (Kerlan, 2016).

Tout comme les médecins sont contraints de « délaissier le paradigme technico-scientifique qui domine l'ensemble de la médecine et qui apparaît ici en total décalage car constamment remis en cause » (Castra, 2003), les orthophonistes abordent le soin palliatif différemment. Cela peut remettre en question leur pratique professionnelle et faire apparaître un sentiment d'insatisfaction ou de déstabilisation. Castra décrit aussi « une difficulté à délimiter un rôle spécifique et stable dans l'équipe ». Pour répondre à cette crise d'identité, les soignants vont effectuer un « ajustement situationnel », un réaménagement identitaire en mettant en avant la dimension relationnelle du soin. Il s'agit de privilégier toute la subjectivité de la personne, toute la subjectivité de la relation. On voit que l'obligation éthique de répondre à la subjectivité a modifié la perception que les soignants ont d'eux-mêmes et que pour y répondre ils vont réinventer leur positionnement et donc leur façon de soigner.

Le travail en soins palliatifs peut aussi atteindre le soignant à un niveau plus personnel car la nécessité d'accepter ses limites de soignant, c'est aussi accepter plus largement les limites de la vie et ce que cela nous renvoie : notre propre mortalité et celle de nos proches avec tous les souvenirs vécus de deuils et toutes les craintes dans le futur. Dans *Pour une mort plus humaine* (Abiven et al., 2004), l'auteur met en avant cette difficulté psychologique des soignants en soins palliatifs avec un « renvoi perpétuel au sens de la vie ». Ce changement de posture est évoqué par de nombreux auteurs décrivant l'exigence éthique d'un positionnement : Jacquemin parle de « faire société avec le malade, c'est-à-dire entrer avec lui dans une certaine solidarité ». De même, Roy (dans *La bioéthique, ses fondements et ses controverses* Roy et al., 1995) décrit la nécessité pour les soignants de repenser leur positionnement professionnel, leur rapport avec les patients : « l'autorité

professionnelle doit céder le pas à une nouvelle autorité, celle du patient qui demande à mourir comme il l'entend, dans toute sa dignité ».

Et pour de nombreux soignants, cette posture n'est pas évidente : cela peut nécessiter une remise en cause importante de la façon d'envisager le soin, on ne peut se « cacher » derrière la technique, les protocoles ; le but n'est plus la guérison ce qui peut signifier pour certains une sorte de « vide thérapeutique ». Les soins palliatifs poussent les soignant à se réinventer, à développer de nouvelles compétences, des compétences moins objectivées comme la relation, l'écoute, les soins de confort qui demandent des savoir-être plus que des savoir : capter une douleur, ressentir une gêne, percevoir une demande qui ne parvient pas à être formulée... Les unités de soins palliatifs revendiquent d'ailleurs cette différence. Si on reconnaît leur expertise dans le traitement de la douleur, ces mêmes services mettent en avant des pratiques soignantes qui leur sont propres, par exemple en soulignant la dimension relationnelle, en partie sous la notion d' « accompagnement ».

Cette spécificité se retrouve dans le souhait des associations qui insistent sur la nécessité de développer une « culture palliative » : il s'agit surtout de « développer une écoute et des compétences dédiées aux besoins des patients proches de la mort dans le but d'améliorer leur accompagnement » (Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (France), 2019). On relève dans tous les cas un discours général des soins palliatifs qui met en avant une « normativité théorique » (Jacquemin, 2004) précisant des enjeux incontournables du soin : « lutte contre tout processus douloureux, vision et prise en charge globale de la personne souffrante, reconnaissance de la fin de vie comme une étape de la vie, caractère incontournable de l'équipe, nécessité d'un accompagnement interdisciplinaire pour rencontrer le patient dans l'ensemble de ses besoins, reconnaissance de la place centrale de la famille dans le soin et la visée d'accompagnement ». Et on peut d'ores et déjà remarquer que tous ces points « théoriques » vont se retrouver prolongés dans une « normativité pratique » présente également dans les soins orthophoniques : aider le patient à exprimer sa douleur, prendre en compte toutes les facettes de la personne, physique, psychologique et spirituelle, accepter d'accompagner plutôt que de guérir, travailler en complète interdisciplinarité, intégrer la famille en l'informant et en la formant.

2. Le quotidien et la qualité de vie

En soins palliatifs, la médecine qui cherche à prendre soin de la vie est une médecine du quotidien et la qualité de vie est une finalité essentielle du soin : « la qualité de la vie qui reste à vivre doit primer sur la durée de cette vie » (Abiven cité dans Castra, 2003). On est attentif aux différents

moments de la journée, la douleur est scrutée, le bien-être et le confort recherché. La priorité n'étant plus la guérison, on va faire en sorte que le malade n'ait pas mal, se sente bien, que ses besoins soient au maximum satisfaits. Ainsi on cherche à ce que ce corps, lieu de la maladie incurable, ne soit pas en plus un double fardeau mais à l'inverse puisse représenter quelque chose de positif. Et on cherche surtout l'adaptation des soins palliatifs au quotidien pour une qualité de vie satisfaisante aux yeux du malade.

Cette adaptation des pratiques professionnelles est en lien avec la critique sous-jacente de la médecine curative, techniciste et hyperspécialisée, qui prolonge la vie au détriment de la qualité de vie et qui ne répond pas assez aux besoins des malades. Les soins du quotidien priment sur la surmédicalisation et les interventions invasives qui sont parfois perçues comme un acharnement thérapeutique. « Ceci est inhérent aux principes médicaux fondamentaux qui privilégient le confort du malade avant toute chose et donc la limitation des gestes invasifs (intubation...) de même que l'arrêt complet des soins curatifs (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie). » (Castra, 2003). Les soins palliatifs « ne sont plus le lieu où la pathologie, l'organe malade et la technologie médicale ont la primauté ». On cherche à recréer un environnement familial. Les soins du quotidien s'adaptent donc aussi spatialement et temporellement. M. Castra décrit l'aménagement des USP (chambre individuelle, appropriation de l'espace, séparations individualisantes...) et le rythme spécifique (lenteur, temporalité calquée sur le « rythme familial du domicile et du quotidien de l'individu »).

L'orthophonie intègre ces soins du quotidien et de la qualité de vie dans ses prises en charge. Ainsi Kremer insiste sur la nécessité pour les soins orthophoniques concernant la cancérologie ORL de « ne pas négliger le confort quotidien et l'oralité globale » ((Kremer, 2012). Dans cette remarque, on retrouve deux piliers des soins palliatifs : le quotidien et la prise en charge globale. Si le travail sur la voix (perdue ou modifiée), la déglutition, la respiration restent d'actualité, de nouveaux aspects sont mis en avant : la modification de la perception du schéma corporel, la perte des saveurs, la perturbation de la salivation et de la sensibilité buccale, l'altération de l'olfaction, la déformation physique du visage et du cou.

Autre illustration du choix, dans la prise en soin, de privilégier la qualité de vie plutôt que de se restreindre à une prise en charge plus techniciste : auprès des malades atteints de la maladie d'Alzheimer, E. Lorrain propose de travailler sur l'oralité plutôt qu'une prise en charge stricte des troubles de la déglutition. Elle montre que les orthophonistes ne doivent pas se limiter à la prévention des fausses routes en travaillant sur les textures mais qu'il faut passer par un travail plus

large autour de l'oralité c'est-à-dire s'intéresser au patient dans sa globalité : sa sensorialité, sa communication non-verbale, son contexte de vie. Comme les autres soignants, l'orthophoniste cherche à développer des savoir-faire autour du confort. Tous les aspects corporels de la vie de l'individu sont pris en considération et pensés en termes de confort (sommeil, alimentation, respiration...). Et « c'est au corps des sensations, des émotions et de leur perception que ces pratiques s'adressent » (Castra, 2003).

Enfin, on peut évoquer le rôle que joue l'orthophonie dans la communication autour de ces soins : favoriser les échanges qui portent sur le quotidien, en aidant les patients à exprimer les inconforts et les plaisirs, en accompagnant l'équipe soignante dans sa participation à une communication qui sera de plus en plus non-verbale. La communication du quotidien représente un nouvel enjeu pour la prise en charge orthophonique.

3. La relation

Une autre priorité du soin émerge également : le travail autour du relationnel. « L'humanisation de la mort apparaît indissociablement liée à une expertise relationnelle » (Castra, 2003). Le soin change donc de nature et « la parole devient l'instrument essentiel du soin » (dans *Le rôle des soins palliatifs* Geschwind, 2013). Le soignant doit « rester sans cesse en éveil dans cette relation » (Jacquemin, 2004).

On s'aperçoit aussi de l'importance du relationnel dans les soins palliatifs en lisant les ouvrages destinés aux médecins : dans la prise en charge, une place majeure lui est réservée. Par exemple dans le *manuel de soins palliatifs à domicile* (Bolly et al., 2002), pour chaque domaine de soin spécifique (l'hydratation, la nutrition...), à la suite des parties « démarche diagnostique », « stratégie d'intervention », on trouve le paragraphe intitulé « importance de l'écoute active », qui est donc systématiquement inclus dans le déroulé de la prise en charge. Si la relation est au coeur du soin, la parole du malade devient l'outil principal d'évaluation : « bien loin de n'avoir qu'une valeur indicative, ce que rapporte le malade (même si son propos est assez bref et vague) constitue l'information essentielle qui guidera la décision du médecin » (Castra, 2003). Richard et Brun dans *Soigner la relation en fin de vie* (Richard & Brun, 2003) placent également la relation au centre des soins palliatifs : elle fait « partie intégrante et contribue à leurs qualités », c'est elle qui permet l'élaboration du sens. En soins palliatifs, plus que nulle part ailleurs, le « soin présuppose un nécessaire partage commun. Il transforme l'expérience absurde, solitaire et excluante de la souffrance en une expérience partagée et signifiante » (Marin, 2008).

La relation c'est aussi la relation entre les soignants, la coopération dont on a déjà parlé. «Ainsi s'élabore une connaissance collective intime de la personne qui donne sens au travail de chacun » (Castra, 2003) et cela se fait par le travail en équipe.

Si « la volonté d'établir une nouvelle forme de relation au malade en fin de vie est conçue comme une compétence spécifique à défendre » (Castra, 2003), si « cet attachement à recueillir la parole du patient, de la susciter et d'y répondre constitue la pierre angulaire du soin palliatif » (Geschwind, 2013), les soignants vont devoir maîtriser cette compétence, il va falloir apprendre à bien communiquer, apprendre à interpréter des signes de communication non-verbale. Et cela passe par la reconnaissance des déviations dans la communication.

La littérature aborde la difficulté pour les soignants de prioriser le relationnel dans leur travail de soin. Stiefel, Rousselle et Guex décrivent les stratégies d'évitement que l'on peut faire, consciemment ou pas, pour éviter le malaise : les constatations péremptoires (« vous avez bonne mine aujourd'hui ! »), les questions suggestives (« ça va mieux, n'est-ce pas ? »), les consolations précoces, les questions fermées, les transitions abruptes, la prédominance des thèmes médicaux. Tout ceci aboutissant à une « impasse relationnelle » (Stiefel et al., s. d.). Face à des malades en fin de vie, il n'est pas évident de leur donner la parole et de savoir leur parler. On arrive facilement à une impasse relationnelle en évitant l'expression des émotions. Cela peut se justifier par le fait de vouloir ménager le patient, ou parce que ce n'est pas le lieu ou le moment approprié, parce qu'on ne se sent pas compétent ou qu'on pense que cela ne sert à rien. La difficulté s'accroît dans des situations où la maladie est très avancée : Mino et Fournier évoque les difficiles réflexions autour des états grabataires et des comportements à adopter face à un corps sans réaction, sans langage, notamment dans les maladies neuro-dégénératives (Mino & Fournier, 2008). Dans le *Guide pratique des soins palliatifs*, on trouve des conseils pratiques destinés au personnel médical à propos de la communication avec un patient prostré (Lassaunière, 2000).

Face à ces difficultés, des auteurs proposent de développer des « aptitudes à la communication », des techniques. Un mémoire d'orthophonie propose, suite à des observations effectuées lors de la toilette des patients en soins palliatifs, une liste de « conseils orthophoniques pour une communication soignants-soignés efficace » (par exemple : « être attentifs aux signes non-verbaux , ne pas adopter une attitude de domination vis-à-vis du patient, montrer au patient que l'on fait preuve d'empathie à son égard... » Caillet & Soreau-Utard, s. d.). Cela montre que si le relationnel est primordial dans le soin palliatif, il ne se met pas en place si facilement et demande une

formation ou en tout cas une sensibilisation des soignants. Buckley insiste sur le fait qu'« il est démontré que les techniques de communication peuvent être enseignées et perdurer » et que l'on doit suivre des étapes « utiles pour parvenir à une compréhension commune ce se qui se passe pour le patient : connaître les faits, demander au patient ce qu'il comprend, lui demander comment il se sent, examiner comment il fait face en termes de ressources externes et internes » (Buckley & Bouffioulx, 2011). La relation thérapeutique en soins palliatifs s'apprend et est centrale dans la soin.

Les orthophonistes eux aussi proposent ce travail autour du relationnel. Ils s'adaptent à cette nouvelle relation thérapeutique à construire. Le soin orthophonique change donc de fonction (accompagner plutôt que rééduquer, soulager plutôt que guérir) mais aussi de nature.

L'orthophoniste n'est pas seulement un rééducateur ni un technicien ; on va faire appel à d'autres compétences. Et cela peut d'ailleurs créer de l'anxiété, du désarroi ou de la frustration. Il ne s'agit pas d'appliquer des techniques, de se conformer à un protocole mais davantage de solliciter des compétences relationnelles, un travail autour des émotions, comme on l'a dit : « la relation au patient est envisagée ici comme une forme de compétence étroitement liée à une nouvelle conception de l'éthique de fin de vie » (dans *Les soignants et la mort* Schepens, 2013).

Dans cette démarche, l'orthophonie a une place de choix. Spécialiste de la communication, elle participe à valoriser cet aspect de la prise en soins, en proposant comme on l'a évoqué avec le mémoire de E.Caillet et de A.Soreau-Utard (Caillet & Soreau-Utard, 2010), des conseils à l'équipe soignante, en la sensibilisant au décryptage des signes. Mais surtout en incluant dans leur soin le développement de la relation avec le malade. Ainsi « l'orthophoniste pourra, avec des outils si nécessaires, aider à traduire les ressentis du patient » (Kerlan, 2016). Il sera attentif aussi à inclure les proches dans le maintien de la relation.

La littérature décrit des objectifs majeurs en orthophonie pour ce qui concerne la communication : participer au travail d'explication au patient et ses proches de ce que le médecin a dit de la maladie, entretenir la proximité sociale et émotionnelle entre le malade et sa famille et permettre l'expression des besoins, des préoccupations liées aux soins quotidiens et des décisions de fin de vie, permettre aussi l'expression des émotions (dans l'article « the rôle of speech-language pathologist in adult palliative » Chahda et al., 2017).

A.Brabant, rare orthophoniste travaillant dans un service de soins palliatifs, rappelle dans un article traitant des soins palliatifs que la communication non-verbale représente « 55 % du message » (Brabant, 2012), elle parle aussi de la diversité des situations de communication (intrapersonnel, interpersonnel, en petits groupes), des territoires de communication. Si elle montre la complexité de

la communication, c'est pour insister sur le rôle que jouera l'orthophoniste pour maximiser son travail sur l'adaptation des capacités communicatives du patient.

Soigner en soins palliatifs serait donc aussi un art de l'interprétation de signes : les comprendre c'est ouvrir le dialogue avec le malade.

II. METHODOLOGIE ET HYPOTHESES

A. méthodologie

En décidant de proposer un mémoire ayant une perspective éthique et d'étudier la narrativité, il nous est apparu qu'il serait plus adapté de travailler sur du qualitatif. Comme le remarquent N. Croyère et J.G Ntebuste, « la méthode qualitative s'inscrit dans un paradigme subjectiviste et permet d'être dans une logique compréhensive » (Ntebuste & Croyere, 2016), avec comme principe sous-jacent que les phénomènes humains sont par essence subjectifs.

1. La revue narrative de littérature

Pour ce mémoire, nous avons choisi de proposer une revue narrative de littérature (*narrative review*). Il s'agit d'une revue de littérature explorant l'utilisation du concept de narrativité dans la réflexion éthique en soins palliatifs à partir de la littérature pertinente « sans processus méthodologique systématique et exhaustif afin d'effectuer une analyse qualitative d'articles et ouvrages » (Horvath & Pewsner, 2004).

La revue de littérature de type narratif aide à « l'élaboration de nouveaux projets de recherche basés sur la synthèse et l'interprétation des résultats d'une sélection non systématique de publications » (Saracci et al., 2019).

Pour la recherche bibliographique, nos mots-clés étaient « éthique », « soins palliatifs », « narrativité », « narration », « récit », « récit de vie » et « orthophonie ».

Les écrits traitant de ces thématiques sont de natures diverses : livres de réflexions philosophiques et éthiques, manuels de soins palliatifs, articles de périodiques concernant des disciplines variées (orthophonie, psychologie, médecine), actes de congrès, articles de revues traitant de sujets

éthiques, articles de revues scientifiques, mémoires... Cette diversité de la typologie des documents est intéressante et montre la complexité de notre travail qui touche l'éthique, abordant divers domaines (médecine, psychologie, sociologie, orthophonie) dans le cadre des soins palliatifs, au travers d'un concept nouvellement utilisé dans le soin (la narrativité) ; tout ce travail dans une optique professionnelle qui est celle de l'orthophonie.

Deux auteurs, chez lesquels le concept de narrativité semblait central et pertinent pour notre axe de travail, occupent une place privilégiée dans notre bibliographie : Paul Ricoeur et Rita Charon. Nous avons donc porté une attention toute particulière aux écrits qui commentaient, s'inspiraient, développaient leurs idées.

2. L'entretien semi-directif

Nous avons fait appel à un deuxième choix méthodologique : l'entretien semi-directif. L'entretien semi-directif est une méthode d'étude qualitative, son but est de recueillir des informations qui apportent des explications et qui viennent enrichir une réflexion. La méthode qualitative nous a semblé pertinente car « elle appréhende les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel et donne une place centrale aux acteurs. Elle privilégie la subjectivité et le sens que les acteurs donnent eux-mêmes à leur vie. Elle prend en considération l'interaction entre le chercheur et les données, ainsi qu'entre l'objet de la recherche et le chercheur. Elle met l'accent sur la démarche compréhensive plutôt que sur la démarche hypothético-déductive». (Richard & Brun, 2003)

« L'entretien semi-directif est une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes. » (Lincoln, 1995). Il représente aussi une véritable rencontre entre le chercheur et la personne interviewée, « une situation sociale de rencontre et d'échange et non pas un simple prélèvement d'information » (Blanchet & Gotman, 2001). La parole est l'axe privilégié de l'entretien semi-directif. Ainsi, cette liberté de parole accordée à l'interviewé va lui permettre d'évoquer son expérience sur le sujet abordé. Dans la démarche qualitative, l'entretien est l'outil le plus souvent utilisé, car il reste « un dispositif d'enquête susceptible de lever certaines résistances d'un interlocuteur ; c'est un mode d'accès efficace aux représentations et opinions individuelles » ((Blanchet & Gotman, 2001).

Ainsi, pour que ce mémoire ne soit pas trop éloigné de la réalité du terrain, il nous a semblé important de connaître quelle était la place déjà existante accordée à la narration en soins palliatifs. Sans que cela soit exhaustif, nous voulions recueillir l'expérience de praticiens sur le terrain qui

pourraient, selon nous, apporter plus de consistance aux réflexions et ouvrir sur de nouvelles pistes concrètes. Ces entretiens peuvent être vus comme « un récit phénoménologique qui a pour caractéristique d’explorer un phénomène vécu du point de vue de celui qui le vit » (Ntebutse & Croyere, 2016). L’entretien a une double dimension : épistémologique d’abord (la subjectivité de l’expérience vécue comme valeur essentielle de connaissance) et une dimension méthodologique (où seul celui qui a vécu l’expérience peut accéder aux significations).

Ainsi nous avons contacté des équipes de soins palliatifs pour leur demander s’ils pouvaient nous accorder des entretiens afin de savoir quelle place occupaient les récits dans leur positionnement éthique et si cela avait des conséquences concrètes dans leur pratique professionnelle. Nous avons envoyé de nombreuses demandes mais malgré des relances téléphoniques et par mail, il y eut peu de réponses. Le contexte sanitaire explique en grande partie ce faible retour. Un médecin a évoqué le contexte très tendu qui ne permettait pas aux équipes de se rendre disponibles.

Sept médecins travaillant ou ayant travaillé en soins palliatifs ont répondu à notre demande. Nous les avons donc sollicité pour leur demander de s’exprimer sur la place de la narration tant dans leur positionnement éthique que dans leur pratique professionnelle. De plus, un médecin nous a proposé de contacter une biographe hospitalière qui intervient dans des services de soins palliatifs : son entretien vient s’ajouter à ceux des médecins.

Nous n’avons pas pu faire d’entretiens en présentiel à cause des conditions sanitaires. Les entretiens ont donc eu lieu par téléphone (sauf un en visioconférence). Nous avons enregistré ces entretiens afin d’en faire la transcription écrite (cf **Annexes**). Lors de cette transcription, le but n’étant pas une analyse quantitative et pour une meilleure fluidité de lecture, nous avons retiré certains éléments comme les hésitations, les reprises, les phrases interrompues. Nous avons concentré nos efforts sur le repérage des énoncés se rapprochant de nos problématiques. Ce fut donc un « travail de condensation », où on cherchait à « comprimer le récit sans en perdre la substance » (Ntebutse & Croyere, 2016)

Les entretiens ont duré entre 20 minutes et une heure. Nos questions prenaient la forme d’une série d’interrogations ouvertes, ciblées sur le thème de la narration :

- quelle est pour vous la place de la narration en soins palliatifs ?
- quelles en seraient les applications concrètes dans votre pratique ?
- Quelle pourrait être la place de l’orthophonie dans ce travail autour des récits ?

B. Problématique et hypothèses

Comme l'ont montré plusieurs mémoires, la place de l'orthophonie en soins palliatifs soulève des questionnements : la prise en soin de malades en fin de vie reste rare, l'équipe soignante connaît mal les compétences des orthophonistes pour les soins palliatifs, et les orthophonistes eux-mêmes s'interrogent beaucoup sur leur rôle auprès de ces patients (ils ne s'estiment pas assez formés, doutent parfois de leur positionnement, redoutent les difficultés psychologiques liées à cette prise en charge). Dans ce contexte, nous allons essayer de voir de quelle manière la narrativité peut être un concept pertinent et venir enrichir la réflexion éthique en soins palliatifs.

Plus que nulle part ailleurs, en soins palliatifs, la pleine reconnaissance de la subjectivité est essentielle. Ne pas faire du patient un objet (d'études, d'analyses) est un impératif éthique. Mais comment s'en assurer ? Comment asseoir cette prise de position éthique dans la prise en charge orthophonique ? On essaiera de voir si et comment la notion de subjectivité narrative peut participer à un positionnement éthique des soignants en soins palliatifs et dans l'accompagnement de fin de vie. Notre objectif sera aussi de questionner l'intérêt de la narration dans la prise en charge orthophonique des patients en soins palliatifs.

La narration peut répondre à une double problématique rencontrée par les orthophonistes :

1. comme tout soignant, ils rencontrent des questionnements éthiques dans leur prise en soin

proposer aux orthophonistes un socle éthique renouvelé au travers des « approches narratives » afin qu'ils se sentent plus à même d'exercer dans ce domaine

2. en tant qu'orthophonistes, ils se posent des questions sur leur expertise

proposer aux orthophonistes la possibilité de nouvelles pistes de soin

Nous utiliserons différentes notions : la narrativité, la narration et le récit. La narrativité est l'ensemble des traits caractéristiques de la narration. Terme présent en sémiotique (incluant les caractéristiques du récit tels que l'intrigue, les personnages, la temporalité...), nous l'utiliserons principalement dans un sens général (le fait de faire appel à la narration). La narration est l'utilisation de récits, le fait de raconter. Le récit représente la forme concrète que prend la narration : il peut être fictif ou réel, sous forme orale ou écrite.

Hypothèse 1

La narrativité occupe une place de choix dans l'éthique médicale et rejoint également les fondements d'une philosophie du soin en soins palliatifs.

L'identité narrative permet de réfléchir au positionnement éthique du soignant dans l'accompagnement de fin de vie et d'aller dans le sens d'une prise en compte de la subjectivité des malades. Les atouts de la narrativité sont particulièrement adaptés aux soins palliatifs.

Dans ce cadre, l'éthique narrative peut être incluse dans une réflexion autour du manque de légitimité ressentie par les orthophonistes de leur prise en charge en soins palliatifs.

Hypothèse 2

L'introduction de la narrativité en soins palliatifs change les rapports entre le soigné et le soignant : la relation thérapeutique est transformée et enrichie.

Hypothèse 3

Au niveau pratique, en devenant un axe thérapeutique, la narration transforme le soin et les récits sont des outils offrant de nouvelles pistes de soin notamment pour les orthophonistes. Elle permet de récolter des informations essentielles qui seront utiles dans la prise en charge en soins palliatifs et dans l'accompagnement de fin de vie.

Et la clinique en orthophonie peut s'appuyer sur la narrativité pour permettre d'aborder la personne dans sa globalité.

Hypothèse 4

En faisant un parallèle avec le courant de « médecine narrative », on s'interrogera sur la possibilité d'une orthophonie narrative, avec l'introduction du récit tant dans la formation que dans le soin via l'acquisition de nouvelles compétences.

Pour cela, nous proposerons une revue narrative de littérature (*narrative review*) pour voir comment différents auteurs nous proposent un renouvellement du positionnement éthique en soins palliatifs débouchant sur d'éventuelles manières de prendre en soin et sur de nouvelles pistes de soins ; Celle-ci sera complétée par une analyse d'entretiens semi-directifs avec des professionnels de santé qui travaillent en soins palliatifs afin de savoir s'ils intègrent la narrativité dans leur positionnement

éthique, de mieux comprendre cette utilisation de la narration dans leur soin et de connaître leur point de vue sur la place de l'orthophonie dans le travail narratif en soins palliatifs.

III. RESULTATS : les approches narratives

Plutôt qu'une éthique narrative, avec Guy Jobin (Jobin, 2002), on parlera d'« approches narratives » où l'utilisation de la narration vise plusieurs fonctions dans différents contextes. Dans une fonction « bioéthique », la narration, on le verra notamment avec Ricoeur, permet de rester centré sur la personne. On peut repenser la relation clinique en la situant dans l'histoire entière de la personne. On aborde le malade dans sa globalité et pas seulement en termes psycho-pathologiques et ce en prenant en compte son identité narrative. Avec R.Charon et le courant de « médecine narrative », l'approche narrative peut avoir une fonction humaniste où le professionnel de santé cherche à « réhumaniser sa pratique ». La médecine se force souvent à échapper à la subjectivité pour adopter un idéal d'objectivité, en restant en dehors du récit de l'autre. Or il est nécessaire que les malades puissent exprimer leur subjectivité par la narration de leur histoire. L'analyse littéraire de romans, l'écriture réflexive (en mettant en récit les expériences vécues des étudiants) vont pousser le soignant à un travail de construction de son identité professionnelle. Il pourra ainsi d'une part se trouver une place plus cohérente, dans laquelle il se sent mieux mais aussi développer une écoute ouverte sur la subjectivité des malades et modifier en profondeur sa prise en soin.

A. La narrativité permet la subjectivité

1. Identité – cohérence du soi

Selon Ricoeur, le récit est au coeur de l'identité d'une personne. La construction de son identité passe par le récit : il y a donc un lien entre narration d'une vie et recherche d'identité. « Une vie c'est l'histoire de cette vie, en quête de narration » (N. Monseu « narration de vie et identité(s) de soi selon l'herméneutique » dans Pinsart, 2008).

Dans *Temps et récit*, Ricoeur insiste sur le rapport entre recherche identitaire et récit : si l'identité d'un individu ou d'une communauté est posée dans la question : « qui a fait cette action ? », alors la

réponse consistera en une histoire racontée pour dire le « qui » de l'action. « Cette « identité du qui est l'identité narrative » . Raconter c'est dire ce dont il est question, qui est en question et inventer une intrigue pour la résoudre. Et il n'y a pas de compréhension de soi qui ne soit médiatisée par des signes, des textes : se comprendre c'est être capable de se raconter soi-même, être capable de raconter sur soi-même des histoires.

Divers auteurs ont insisté sur ce lien entre narrativité et identité. L'identité narrative lie notre capacité d'être nous-mêmes et celle de raconter une histoire dans laquelle nous puissions nous reconnaître (Poirée, 2018), elle est « capacité de la personne de mettre en récit de manière concordante les événements de son existence » (Michel, 2003). Eakin (cité dans Charon & Fourreau, 2015) confirme : « la narration n'est pas simplement une forme littéraire mais un mode d'expérience phénoménologique et cognitive du moi ». Charon ajoute que les chercheurs en sciences sociales, en psychologie, en neurologie vont dans le sens d'une reconnaissance de la narrativité comme source de l'identité. Et comme le souligne N. Monseu, la passerelle entre identité et narration serait la temporalité : l'identité personnelle est une identité temporelle. Le temps devient humain dans la mesure où il est articulé de manière narrative : on assiste à une refiguration du temps par le récit et ainsi une reprise de soi par soi à travers la narration.

Pour le **médecin A**, c'est en se racontant que le patient en soins palliatifs va échapper au « temps de sidération où tout disparaît et où l'on n'est que dans le présent, sans dynamique ni perspective...il faut repartir vers le passé pour ouvrir l'avenir, reprendre l'histoire pour ouvrir le futur ». Le récit permet de changer le rapport au temps. Il transforme notre agir en servant de médiation entre l'expérience vécue et l'agir futur. En soins palliatifs, c'est le présent qui se doit de devenir narratif au travers du travail des soignants : « le clinicien...aidera le patient à se réinscrire dans une histoire ancrée dans le passé mais en lui permettant d'envisager sa fin de sa vie et de vivre ce futur aussi précaire soit-il » (Kerlan, 2012).

Cette narrativité au service de l'expression de la subjectivité est mise au premier plan par de nombreux médecins. Par exemple lors de son entretien, le **médecin A** nous dit : « Avec la narrativité, la personne a l'épaisseur qu'elle revendique », en opposition avec la « nativité », où « l'équipe crée le patient tel qu'elle le voulait, à son image ». La narrativité permet donc au patient, en échappant à « l'instantanéité » des données médicales, de reprendre le contrôle de ses soins, d'être co-acteur. Cette démarche thérapeutique, qui est pour le médecin A une « évidence absolue », est en adéquation avec la philosophie des soins en soins palliatifs décrites dans la première partie. Toujours selon ce médecin, seule la narrativité permet le respect de la subjectivité, sans l'enfermer

dans « l'épaisseur d'un dossier médical ». Le **médecin D** a des propos similaires quand elle met en avant que lorsqu'elle demande de raconter, c'est qu'elle cherche à « répondre aux besoins de l'autre, ajustées à lui et pas juste à des problématiques médicales ». Demander à un patient de nous raconter son histoire et l'histoire de sa maladie, c'est d'emblée mettre en avant son identité narrative. Pour le **médecin C**, commencer par laisser les patients et la famille des patients se raconter, « c'est une façon d'approcher la subjectivité des personnes qui sont en prise avec une maladie grave ».

La narration devient comme un symbole de l'expression de la subjectivité et de sa résistance à l'objectivation (« résistance soustractive du sujet comme narration fictive face aux normes du savoir médical »), résistance à la réduction du malade en objet médical : « il est impossible d'annuler dans l'objectivité du savoir médical la subjectivité de l'expérience vécue du malade » (P. Daled « le sujet en tant que fiction et déplacement chez Canguilhem : une éthique épistémologique » dans Pinsart, 2008). Le **médecin F** résume sa vision de la place de la narration dans les soins palliatifs : « c'est sortir du purement médico-médical et voir ce qui autour de la maladie, dans l'histoire de vie, peut avoir une importance dans la prise en charge ». On a vu qu'en soins palliatifs il y a une exigence éthique très forte, presque un impératif de ne pas réduire le patient en un objet de soins. Et selon de nombreux auteurs, c'est justement le récit qui permet ce respect de la subjectivité. On l'a vu avec les propos du médecin A, mais cela se retrouve chez Canguilhem de façon très soutenue qui appelle à trouver un équilibre entre science et récit, deux pôles du savoir : « articuler le récit constitutif du sujet avec les exigences de la raison universelle et de l'objectivité techno-scientifique » (cité par Daled dans Pinsart, 2008).

D'ailleurs, on trouve dans la littérature, des auteurs qui cherchent à montrer la complémentarité entre les deux approches : « les preuves étayent l'affirmation selon laquelle les médecins n'évaluent pas simplement les symptômes et les signes physiques de manière objective: ils les interprètent en intégrant les critères de diagnostic formels de la maladie suspectée avec les caractéristiques spécifiques au cas de l'histoire individuelle du patient et leur propre expertise professionnelle accumulée. Apprécier la nature narrative de l'expérience de la maladie et les aspects intuitifs et subjectifs de la méthode clinique ne nous oblige pas à rejeter les principes de la médecine factuelle. Loin d'éliminer le besoin de subjectivité dans la rencontre clinique, une véritable pratique fondée sur des preuves présuppose en fait un paradigme interprétatif dans lequel le patient vit la maladie d'une manière unique et contextuelle » (Greenhalgh, 1999).

Dans leurs entretiens, les médecins décrivent également, de manière plus ou moins explicite, comment la narrativité permet de concilier objectivité et subjectivité. Au moment de la rencontre, ils ont en leur possession les éléments médicaux mais quand ils donnent la parole en sollicitant un récit, ils cherchent à avoir accès au point de vue subjectif du patient : le **médecin B** demande que le malade raconte ce qui lui est arrivé « en ne nous racontant pas les éléments médicaux que l'on a le plus souvent, mais plutôt comment eux ils ont vécu cette espèce de parcours de la maladie » ; le **médecin C** explique : « je les faisais parler et on s'apercevait qu'ils avaient déjà élaboré que probablement la maladie évolue ; et le scanner il va juste nous confirmer ce qu'on présentait, et ils avaient toujours un train d'avance sur là où on pensait qu'ils en étaient et ce train d'avance si on leur avait pas fait raconter, on n'y avait pas accès » ; de même, le **médecin D** : « nous, on va avoir un dossier médical qui va nous être transmis par les autres collègues des autres spécialités, on va avoir quelque chose de très scientifique qui va nous être raconté et nous, on va essayer de mettre ça en parallèle de leur vécu à eux, comment ils parlent de cette maladie, on va essayer de mettre en lien l'histoire médicale avec leur propre histoire et leur propre vécu, savoir où ils en sont et ce qui leur fait problème à eux, et pas ce qui fait problème aux docteurs ».

Par ce lien identité/narrativité, nous nous apercevons qu'en donnant la possibilité de faire des récits, cela permet de mieux prendre en compte la subjectivité des patients.

2. La narrativité construit le sens

Si l'identité est narrative c'est aussi parce que les récits apportent du sens. Ils ne sont pas seulement reduplication mais création et innovation via la mise en intrigue. Celle-ci permet une distanciation du réel qui unifie le vécu comme histoire, qui donne du sens au vécu pour construire l'identité personnelle. On n'assiste pas seulement par la narration à un agencement interne mais aussi à une proposition de monde.

En étudiant la narration, de nombreux auteurs ont montré qu'elle permet de réorganiser des événements. En tant qu'« opération permettant d'intégrer dans une composition narrative -un récit- les éléments concordants (obéissant au principe d'ordre) et discordants (péripiéties) » (Tétaz, 2014), la mise en intrigue est le processus par lequel s'opère une réorganisation donnant une unité de signification à toutes les péripiéties. Il en est de même pour N. Monseu pour qui l'intrigue est « l'ensemble des combinaisons par lesquelles les événements sont transformés en histoire » (Pinsart, 2008), cela passe par la sélection et l'arrangement des actions et événements. Nous nous apercevons donc que par tout ce travail narratif un sens apparaît. De même le personnage peut être

vu comme la personne en tant qu'elle se met elle-même en intrigue dans le récit de sa vie pour y trouver du sens. Adam décrit le fonctionnement du récit comme étant axé sur deux dimensions majeures : « la cohésion-progression séquentielle » qui correspond à l'enchaînement des éléments les uns après les autres et « la cohérence-pertinence pragmatique » qui rassemble les éléments les uns à côté des autres (Adam, 1996). Ces deux caractéristiques narratives sont à la base de la création du sens.

Pour Bruner, d'un point de vue individuel, le récit a un rôle primordial car il permet à l'individu de construire son monde, de schématiser sa présence au monde : d'une part il organise l'expérience, d'autre part, il régule l'affect. Il participe à la compréhension de ce qui nous arrive et aide aussi à la mémorisation : dans *Car la culture donne forme à l'esprit* (Bruner et al., 2015), Bruner montre que ce qui n'est pas structuré narrativement risque d'être rejeté de la mémoire. Structurer narrativement son monde, c'est orienter les actions vers un but, c'est contextualiser ses actions, c'est retrouver un équilibre entre les piliers d'une histoire (agent, action, but, scène, moyens), c'est prendre en compte le contexte, c'est résoudre un conflit et négocier des significations communes.

Tous ces atouts de la narration apparaissent très pertinents pour les soins palliatifs car nous avons vu, encore plus qu'ailleurs, que les malades en soins palliatifs ont du mal à retrouver un but à leur vie, se situent dans un conflit entre l'envie de mourir et leur désir toujours présent de vivre, sont face à un problème profond de sens.

Marin dans *Violences de la maladie, violence de la vie*, décrit le moment « où il est nécessaire pour le malade d'intégrer la maladie dans son système symbolique personnel » (Marin, 2008), pour y mettre du sens. Ce processus peut paraître illogique ou contradictoire : en intégrant la maladie dans sa propre histoire, le patient va invoquer l'arbitraire, la malédiction, la culpabilité... Le **médecin B** évoque la présence d'éléments disparates et la force narrative qui permet « de tenir des choses contradictoires, de dire « j'en ai marre je voudrais mourir, je n'en peux plus de vivre ça et en même temps il y a une partie en moi qui continue à être combatif, qui espère,..., ça permet de faire tenir le multiple ».

De même pour De Carlo, la pensée narrative est « une modalité particulière de la pensée qui aide les individus à créer une version du monde, à l'intérieur de laquelle ils peuvent s'imaginer une place pour eux-mêmes » (de Carlo, 1999). « En racontant, la personne a transformé des événements vécus plus ou moins comme étrangers à elle-même en un tout intelligible et acceptable pour elle » (Ryckel & Delvigne, 2010): le récit réorganise et met du sens ; pour parler en termes ricoeurien,

cela fait le lien entre l'idem et l'ipse : « porter à son plus haut degré la dialectique de la mêmeté et de l'ipséité, implicitement contenue dans la notion d'identité narrative » (Ricoeur, 1996).

La narrativité va ainsi permettre aux malades de mieux cerner ce qui leur arrive en mettant du sens. Elle occupe une place privilégiée au sein d'une éthique du soin qui cherche à prendre en compte la subjectivité des patients. « L'acte de raconter est finalement un acte éthique déterminé par nos responsabilités collectives envers les autres et envers nous-mêmes » (Charon & Fourreau, 2015) . Comme l'indique Ricoeur : « nous racontons des histoires parce que finalement, les vies humaines ont besoin et méritent d'être racontées ».

On peut à présent voir comment le rôle de la narrativité est renforcé en soins palliatifs, lieu de soins où la perte de sens est encore plus accentuée.

3. La narrativité redonne le sens perdu

On a analysé dans la première partie comment les malades en soins palliatifs se retrouvaient déstructurés dans une période de fin de vie : le sens de ce qui se passe et les moyens de le reconstruire disparaissent. Il ne semble plus y avoir d'histoires, il n'y a plus que des événements qui se succèdent sans cohérence. Et c'est le travail de narrativité qui permet aux malades de « ne pas considérer leur histoire comme une série d'événements imposés de l'extérieur » (Gagnou-Savatier, 2018). Le malade se réapproprie son histoire et cela peut renforcer le maintien de son autonomie. Si on reprend nos propos concernant la maladie et la souffrance, les récits peuvent répondre aux différents changements liés à la maladie incurable : la narration participe à la nécessaire reconstruction des normes évoquée par Canguilhem, elle répond à l'affaiblissement (évoqué par Monseu), elle peut être vue comme « contre-désolation », pour faire le deuil, pour éviter que la souffrance prenne le dessus. Avec Ricoeur dans *Temps et récit* : « toute l'histoire de la souffrance appelle récit ». La narration redonne sens en apportant de la compréhension, en démêlant les contradictions. Pour le **médecin G**, il y a en soins palliatifs du paradoxe, de l'ambiguïté (« c'est une violence d'arriver en soins palliatifs mais à la fois une libération, ce qui est assez paradoxal. On vit beaucoup de moments très ambigus en soins palliatifs ») et selon elle, « pour cette ambivalence à gérer, il y a des mots » : pouvoir raconter ce qui leur arrive aide les patients à dépasser toutes les contradictions et les ambiguïtés qu'ils vivent et ressentent. Quand on raconte, cela permet que notre histoire devienne acceptable. Il y a également un lien entre « l'ajustement biographique » nécessaire que nous évoquions à propos de la souffrance globale : lorsqu'un événement biographique peut donner lieu à une reprise de sens au titre d'une auto-interprétation, il s'apparente à un travail

biographique (Dhooper, 1989), c'est-à-dire une re-négociation du sens de l'existence passée qui passe par de nouvelles mises en récit. La narration redonne du sens en recréant de la continuité.

Pour Stiefel, Rousselle et Guex, « la tension entre la permanence de soi et les changements dus à la maladie peut être résolue par l'identité narrative, qui est une mise en récit ou en intrigue du vécu du malade, au cours des entretiens qu'il a avec ses soignants » (Stiefel et al., s. d.), ces auteurs font donc aussi appel à la narrativité comme piste possible pour répondre à la perte de repères que vivent les malades en soins palliatifs. Le récit, comme base de l'identité du malade, comme vecteur de création de sens est adapté aux soins palliatifs car il répond aux besoins profonds du malade. Celui-ci est dans un moment de déconstruction et la narration peut permettre de restructurer ce moi déconstruit. Pour **le médecin B**, « les patients en situation palliative traversent un grande crise d'identité, c'est-à-dire que tout ce qui fondait leur identité n'est plus ». « Le grand malade c'est quelqu'un qui est éclaté, dans tous les sens et une manière d'aider le grand malade à vivre, c'est l'aider à constituer un récit, c'est-à-dire mettre des mots sur son histoire ». Il peut ainsi faire des liens dans l'éclatement de sa personnalité. Le récit c'est la « synthèse de l'hétérogène ».

L'histoire d'une vie ne cesse d'être refigurée par toutes les histoires qu'un sujet raconte sur lui-même. Ainsi, si la vie est « un tissu d'histoires racontées » (Michel, 2003), nous nous apercevons qu'il est nécessaire pour des malades en soins palliatifs de leur donner le choix de mettre ou remettre du sens sur ce qui leur arrive et les récits ont cette qualité intrinsèque de participer à la construction du sens. Et à ce titre, ils paraissent bien correspondre aux soins palliatifs en répondant à cette perte de sens. **Le médecin B** confirme cela quand il nous dit : « ça c'est un grand intérêt du récit : dans la crise de l'identité, dans l'éclatement de la personne le récit remet du lien ».

Reich, cité dans (L. Benaroyo, 2005), décrit trois étapes dans la restauration de l'identité narrative : le soignant doit d'abord faire preuve d'écoute et de réceptivité face à la souffrance qui apparaît en premier comme « indicible » (*mute suffering*), ensuite il cherche à aider à la reformulation de l'histoire de la vie du patient altérée, face à la souffrance plaintive (*expressive suffering*) souvent orientée vers le passé. Cela peut consister entre autres à identifier le nœud de l'intrigue et le rôle des personnages. Par ce travail narratif, le malade pourra réorienter son histoire vers le futur ; cette nouvelle version du passé offre la possibilité d'une souffrance métamorphosée (*new identity in suffering*), une « souffrance-qui-prend-un-sens-dans-l'histoire » et permet le processus de re-figuration du soi. Pour **le médecin F**, la narrativité permet aux patients d'exprimer leurs craintes : « très souvent on oublie de questionner les gens de ce qui leur fait peur dans ce qui va venir : très souvent c'est pas forcément le fait de mourir, même si ça peut l'être, mais c'est aussi la

façon dont je vais mourir...souvent les gens ont peur de mal mourir». Et à partir de ce temps de narration, le **médecin F** peut proposer un travail sur la notion de « projet » : « dans notre prise en charge de la fin de vie, on essaie toujours de faire en sorte que ce temps qui reste à vivre soit vraiment un temps à vivre ». Ainsi pour ce médecin, donner l'opportunité aux patients de se raconter permet de traiter la souffrance psychologique et ainsi de proposer aux malades une prise en charge globale, ce qui est en adéquation avec l'éthique des soins palliatifs.

La narration peut aider également le malade à se positionner dans le temps. En effet, avec la proximité de la mort, le rapport à la temporalité est modifié : comment se projeter dans l'avenir quand on sait que l'on ne va pas guérir ? Quelle vision avoir de son passé ? Comment vivre dans le présent quand il y a perte de sens de son existence ? Comment échapper à la « sidération » qui empêche toute projection et qui fige dans un présent mortifère ?

En s'appuyant sur les réflexions de Von Weizsäcker, Benaroyo rappelle qu'avec l'altération de la conscience intime du temps, « la souffrance situe ainsi l'individu dans une sorte d'interminable présent ancré dans un passé qui ne s'ouvre pas sur des horizons futurs ». Selon lui, l'activité clinique doit inclure ce travail sur la « re-possibilisation du malade » (L. Benaroyo, 2005). Il cite l'anamnèse comme un moment important dans ce processus : connaître le style de vie du patient, la manière dont il aménage son temps et son espace vital à l'occasion de la maladie, les modifications de son réseau de relations sociales...

Ici, une piste de travail pour les orthophonistes semble émerger : les patients avec des problèmes de communication auront des difficultés à exprimer ces thématiques citées par Benaroyo, l'équipe soignante rencontrera des obstacles à la compréhension. On peut mettre en évidence comment l'orthophonie intègre cet aspect dans sa prise en soin : aider le malade qui a des troubles de la communication à s'exprimer non seulement sur ses besoins du quotidien mais aussi sur ces aspects biographiques. Inclure la narration dans la prise en soin orthophonique en soins palliatifs c'est intégrer que le contenu de ce que pourraient vouloir exprimer les malades est riche et il est important de chercher à favoriser l'expression de ces données biographiques et sa compréhension par l'équipe soignante.

Le récit a la capacité à changer la nature du temps (Ricoeur : « le temps devient temps humain dans la mesure où il est articulé de manière narrative ») : il propose une refiguration du temps via une reprise de soi par soi. De même si on reprend les propos du **médecin A**, le récit va permettre de revenir sur le passé pour permettre le futur c'est-à-dire d'aborder une fin de vie qui serait de la vie

et non de la mort anticipée, le malade un être vivant et non un mourant. Nous nous apercevons que ces propos font écho à l'éthique des soins palliatifs.

B. La narration transforme la prise en soin

Aborder le soin palliatif au travers d'une éthique narrative va avoir des conséquences concrètes sur le soin. Laisser une place à la narration cela va d'une part, transformer la relation thérapeutique et d'autre part en enrichissant la relation thérapeutique, le travail des soignants en sera modifié.

1. La narrativité transforme la relation thérapeutique

A/ en permettant la relation intersubjective

Favoriser l'aspect relationnel du soin est, comme on l'a décrit précédemment, un aspect majeur en soins palliatifs. Mais avec la narrativité, la relation intersubjective s'intensifie. L'écoute attentive n'est pas tout à fait la même : ce qu'on a à écouter, c'est l'histoire de l'autre. C'est, pour reprendre un terme important en médecine narrative, « la relationalité » qui est privilégiée dans l'optique d'une mise en récit. Le **médecin B** le précise : « tout ce travail finalement se fait toujours dans une attention à la parole de l'autre, parce que pour nous la parole, avec l'idée de la constitution d'un récit, c'est vraiment un moyen d'aider l'autre de continuer de vivre ».

La construction du sens par la narration n'est pas unipolaire, elle se fait à deux, elle est toujours co-construction. Le sens n'apparaît qu'au moment où l'histoire est écoutée par un autre qui l'interprète. L'interprétation de l'histoire n'est pas le décodage d'un message mais la construction d'un sens négocié. La signification va se construire en racontant des histoires et en les interprétant, les histoires ne sont pas seulement le reflet de l'expérience mais créent « l'expérience d'un processus d'échange réciproque perpétuel » (Charon & Fourreau, 2015).

De même, les récits pour Bruner représentent l'outil communicatif par excellence, c'est-à-dire qu'en parlant et en écoutant l'autre, non seulement on fabrique (émission) les histoires qui conviennent à la situation mais aussi on interprète (réception), on reformule les histoires qu'on nous raconte pour se les approprier et ainsi au final aboutir à une histoire commune créée dans l'échange. Le récit a donc un rôle social évident. Par sa « nature transactionnelle » (Bruner et al., 2015), il rend possible les interactions.

L'un des avantages du récit est qu'il pousse à réellement prendre en compte l'aspect intersubjectif de la négociation : on parle pour faire comprendre quelque chose à quelqu'un et l'on écoute pour

comprendre ses intentions et lui montrer (ou lui cacher) que l'on a compris son message. Le récit permet de passer de l'information à la signification qui par nature est à négocier et ne peut appartenir à une personne isolée. Pour Ricoeur, seule l'intrigue, qui est un mouvement, place les subjectivités dans une « praxis du raconter et donc dans une pragmatique de la parole et non d'une grammaire de la langue ». Le cœur de la négociation intersubjective sera donc l'intrigue qui permettra de définir les rôles narratifs « en raison de leur aptitude à faire entrer les structures de l'agir humain dans la mouvance narrative ».

Cela fait écho à nos propos précédents sur le relationnel, dimension essentielle en soins palliatifs. Par la narration, par l'élaboration des récits, le soin intègre la dimension relationnelle de manière intrinsèque. Le temps raconté est obligatoirement un temps partagé (Poirée, 2018). Quand on raconte, on ne peut qu'être à deux. Un des postulats du récit est qu'il sera reçu et transmis, une histoire est destinée à être lue ou entendue. Par la narration, le rapport à l'autre change. R. Charon insiste sur le caractère éthique de la narration en citant Adam Zachary Newton (*Narrative Ethics*) dans (Charon & Fourreau, 2015) : « raconter une histoire engage tous les participants, ceux circonscrits à l'intérieur du récit aussi bien que ceux témoins et co-créateurs éthiques de l'extérieur, c'est-à-dire ses lecteurs ». Récepteur du récit d'autrui, on ne peut rester neutre. Le soignant, écoutant l'histoire du patient, en accepte la responsabilité. Pour faire un parallèle avec Lévinas, ce n'est plus le visage de l'autre qui s'impose d'emblée à moi mais son histoire. Je ne peux la refuser.

La narrativité a également un intérêt dans les cas où la communication ne semble quasiment plus possible, cette fois c'est le soignant lui-même en faisant appel à tout ce que lui a appris précédemment la relation intersubjective qui va construire un récit en prenant en quelque sorte le point de vue du patient : « les soignants négocient avec eux-mêmes en prenant en compte ce qu'ils considèrent le point de vue de l'autre... Ces adaptations de leur action au nom de patients dans l'incapacité de faire valoir leurs demandes, elles sont mises en œuvre par l'intermédiaire d'une fiction qui cherche à faire valoir le point de vue du sujet par-delà le corps souffrant » (Marcel Calvez cité dans Pennec et al., 2014). Avec la narrativité, la conception de l'accompagnement se renouvelle : « si le patient ne peut produire son propre récit, le soignant va le co-construire, si ce n'est le produire à la place du patient » (Le Berre & Loute, 2018). On peut utiliser l'expression de J. Michel : « le tiers narratif ». Ce positionnement éthique fait écho au questionnement que pose C. Garric : « comment initier la réciprocité dans une relation asymétrique ? » (Gzil & Hirsch, 2012). La nécessité pour le soignant de s'exposer soi-même et d'être accessible, c'est être dans l'écoute de l'histoire de l'autre.

Ainsi on s'aperçoit que travailler à partir des récits des malades peut ouvrir sur une réelle intersubjectivité et donc permet de mieux prendre en compte les malades en leur laissant une place centrale dans le soin. L'intérêt est double : cela répond à la nécessité d'intégrer la subjectivité du patient dans le soin et de l'aborder dans sa globalité. En prenant leurs récits comme point de départ, les patients se sentent écoutés, ils voient qu'on prend en compte leur point de vue (on pourrait dire leur perspective de narrateur), ils sont pleinement inclus dans leur prise en soins via une attention plus grande à leur perspective et à leurs expériences.

B/ en enrichissant la relation thérapeutique

On avait vu que le relationnel en soins palliatifs représentait une part essentielle du soin. On vient de voir que la narration renforçait cet aspect relationnel en le rendant incontournable (le récit met d'emblée en relation). Or c'est précisément avec ces patients que l'on pourrait redouter le plus la relation. La proximité de la mort, la gravité des pathologies avec leurs lourdes conséquences physiques et psychiques font qu'il n'est pas évident pour les soignants de privilégier la relation thérapeutique comme justement axe principal de la prise en soin. Et pourtant, en soins palliatifs, c'est dans et par le relationnel qu'il faut soigner.

L'une des conséquences est que l'interdisciplinarité est plus forte en soins palliatifs que dans les autres spécialités médicales, que la hiérarchie entre les différents postes est atténuée, que la répartition des tâches peut être plus floue. Travailler en soins palliatifs c'est aussi accepter de proposer un soin différent dans lequel le relationnel a une place centrale ce qui ne signifie pas sortir de ses compétences professionnelles. La narrativité donne un socle commun à toute l'équipe soignante : chacun (aide-soignante, infirmière, médecin, psychologue, orthophoniste, kinésithérapeute...), en parallèle de ses compétences propres, participe à la construction des histoires des malades. Cela nécessite pour le professionnel d'accepter de mettre de côté une partie de l'aspect technique de ses soins pour une part plus importante laissée au relationnel, ce relationnel qui est commun à toute l'équipe.

Kremer décrit bien ce changement qui se fait dans l'intervention orthophonique quand on rentre dans l'accompagnement de fin de vie. « Celle-ci prendra alors une tout autre tournure, à laquelle les orthophonistes ne sont pas toujours préparés... nous savons bien que dans ce cas précis, le terme de la vie du malade est proche, mais nous acceptons de poursuivre cette prise en charge qui devient très particulière, et qui nous amène même parfois à revoir le malade, sur son lit d'hospitalisation de

fin de vie ou à domicile, à sa demande, véritable travail d'accompagnement... Le rôle de l'orthophoniste dans ce cadre précis, outre son action psychologique adjuvante habituelle, sera d'un autre ordre, puisqu'il s'agira d'un accompagnement professionnel de fin de vie » (Kremer, 2012). Il cite l'aménagement des moyens de communication, le travail sur l'alimentation et les soins de bouche et la prolongation du lien thérapeutique. Et ce lien n'est pas à minimiser car souvent c'est justement en libéral avec l'orthophoniste que la relation s'est construite et le patient souhaite poursuivre ce relationnel. Le positionnement professionnel n'est pas aisé. Nous suggérons que l'approche narrative peut aider le soignant à se positionner dans une prise en soin d'accompagnement de fin de vie en apportant notamment un regard enrichi sur l'aspect relationnel.

2. La narrativité transforme le soin

A/ Les récits de patients comme sources d'informations essentielles pour soigner

Les soignants font de ces moments de narration des actes de soin à part entière car les histoires que le patient va raconter sur sa maladie sont des sources d'informations incontournables dans l'élaboration de la prise en charge. Elles fournissent des données indispensables sur le patient. Ntebutse et Croyère (Ntebutse & Croyere, 2016) le décrivent très bien en disant que ce qui procure une identité narrative, c'est « l'opération de réflexivité sur l'action et la mise à distance ». La théorie de l'identité narrative concerne l'appréhension des contenus de la conscience et la compréhension du sens que l'homme donne au monde. Ainsi, il est possible d'appréhender les intentions et les motifs qui transcendent une action objective en donnant un sens à celui qui la réalise. Cette logique est traduite par une intrigue qui met en évidence l'enchaînement des événements. Le récit n'est pas qu'une énumération, mais il précise la place de l'événement présent par rapport aux événements antérieurs. Le narrateur donne une intelligibilité des circonstances, des buts, des interactions, des résultats voulus ou non voulus. « C'est pourquoi un événement raconté ne rapporte pas seulement l'histoire qui s'est passée, mais il donne à voir de la sagesse pratique que le sujet met en œuvre dans son action ».

Lors des entretiens, les médecins montrent bien comment ils ont intégré les récits des patients comme un outil essentiel de soin. Le **médecin C** décrit comment, pendant les temps d'anamnèse ou d'annonce d'un diagnostic, elle passe par la narration pour mieux connaître ses patients : « je ne fais aucune consultation sans laisser parler d'abord les personnes...il faut que j'ai un paysage de ce qu'ils me racontent , que j'arrive à comprendre ce qu'ils vivent à travers ce qu'ils me racontent». Tous les médecins de soins palliatifs rencontrés accordent d'emblée, dès leur première rencontre

avec les malades et leurs proches, un moment pour qu'ils puissent se raconter. R. Charon propose que les soignants s'inspirent des soins palliatifs où la narration est comprise en tant qu' « élément embryonnaire des soins eux-mêmes » (Charon et al., 2020).

Le **médecin C** relie cette « façon d'approcher la subjectivité des personnes qui sont en prise avec une maladie grave » (ici les parents d'enfants en soins palliatifs) au fait que cela lui permet d'approcher « les valeurs qui font sens pour eux ». Cette façon de procéder fait écho à la description que certains font de la médecine narrative où il ne s'agit pas seulement de « compléter un diagnostic techno-scientifique mais d'intégrer d'emblée la maladie et la démarche diagnostique dans une anamnèse narrative » (Goupy & Le Jeune, 2017). Le **médecin C** montre aussi comment le fait de favoriser le récit permet aux parents de s'approprier l'annonce du diagnostic de leur enfant, celui-ci est moins violent car ils l'avaient déjà en eux (« j'avais fait raconter les parents et j'avais été frappé de voir qu'ils connaissaient déjà le diagnostic »). La narration, comme outil de soin, facilite le travail (« et puis pour moi, médecin, je n'ai plus beaucoup de travail à faire en fait ») : connaître ce qu'ils ont compris, s'apercevoir où ils en sont et les faire raconter « ce qui va être important pour eux dans la prise en charge ou dans la vie quotidienne », cela permet de soigner la relation et de « donner des perspectives ». Elle intègre donc bien la narrativité dans sa prise en soins.

Les **médecins D et E** décrivent, elles aussi, comment le fait de laisser les patients arrivant en unité de soins palliatifs se raconter leur permet de travailler différemment. Cela leur permet dans un premier temps de mieux les comprendre et donc de mieux répondre à leurs besoins (« être au plus juste et au plus près du malade »). De même, pour le **médecin G**, avec la narration, « c'est vraiment important de savoir ce qu'ils ressentent... et de ne pas plaquer ce qu'on pense être bon pour eux ». En effet, en soins palliatifs, les parcours de la maladie sont lourds et les patients « arrivent dans une situation de complexité ; de complexité médicale ou de complexité psychique ou de complexité socio-familiale, mais ils arrivent à un moment où il se passe quelque chose d'aigu pour eux ». Et le temps de narration offre la possibilité de cerner cette complexité. Le **médecin G** propose l'image du « diamant » (« J'aime beaucoup la métaphore du patient qui serait comme un diamant qui nous divulgue plusieurs facettes et des facettes différentes à chacun d'entre nous ») : le patient par ses récits donne à voir différentes aspects de sa subjectivité et seul le travail en équipe peut permettre d'avoir une vision d'ensemble en mettant en commun les différents récits qu'il fait : la narration révèle ainsi par la multiplicité des récits la complexité mais aussi « l'ambiguïté » des situations des patients en soins palliatifs : « on peut recevoir des facettes diamétralement opposées du patient, ce

qui peut être très troublant parfois et c'est là où le travail en équipe peut être très important dans cette narration ».

Cela leur permet aussi d'avoir une vision plus précise de leur environnement : en soins palliatifs et dans la période de fin de vie, les proches, les aidants ont un rôle majeur et les inclure dans la prise en soin est essentiel. Selon les médecins **D** et **E**, donner la parole aux patients permet d'identifier les « personnes-ressources », « les « forces de soutien » et inversement « les personnes les plus vulnérables autour du malade ». Le **médecin F** confirme ce rôle de la narration quand il rapporte les propos qu'il formule en formation pour les étudiants : « je leur dis toujours : voilà il y a le boyau mais autour du boyau il y a un homme ou une femme et autour de cet homme ou de cette femme il y a une famille, il y a des amis, un contexte social important qu'il faut d'emblée qu'on questionne ». Pour le **médecin G**, la narration des familles est aussi essentielle et elle leur accorde toujours un temps particulier en leur laissant le choix de raconter l'histoire de la maladie: « tout cela permet de me guider pour savoir où ils en sont, eux, par rapport à ce qui est en train de se jouer actuellement ». Il faut « saisir comment la maladie s'intègre dans le vécu du malade et de son environnement » (Savioz & Guex, 2016).

On s'aperçoit que cerner l'entourage des malades, mieux appréhender leur connaissance de la maladie, avoir accès à leur point de vue, toutes ces connaissances apportées par les récits des patients représentent des outils thérapeutiques, cela leur permet concrètement de mieux soigner : les **médecins D et E** montrent que cela leur permet de s'adapter à chaque patient, d'individualiser leur prise en charge : « définir un niveau de soin avec un patient, pour ça, il faut connaître qui il est, on ne va pas traiter deux maladies pourtant au même stade de la même manière chez deux patients différents, c'est bien parce qu'on aura eu des éléments de ce qui fait sens pour lui qu'on va faire ou pas faire et puis chez l'autre on fera ou on ne fera pas. C'est là que cela a une pertinence ». Les récits renforcent l'individualisation de la prise en charge et ont un rôle dans la construction du projet de soin. Ce que décrivent ces médecins s'accorde bien avec les propos de Guex : « comment, à partir de l'alliance thérapeutique qui se développe entre soignants et soigné, un projet de soins raisonnable peut être négocié » (Savioz & Guex, 2016).

Les orthophonistes, au début de leur prise en soin, entrent dans la relation thérapeutique de la même façon. En laissant la place aux récits des patients et de leurs aidants dès l'anamnèse, ils ont accès aux valeurs du malade et donc à ce qui sera important pour lui de communiquer. En favorisant une meilleure connaissance du patient, de son environnement, de ses besoins et désirs, l'intégration des histoires des patients améliore la prise en soins et la clinique en orthophonie peut donc s'appuyer

sur la narrativité pour permettre d'aborder la personne dans sa globalité. En incluant dès le départ la narration, la prise en soin est modifiée via une adhésion thérapeutique renforcée et des axes thérapeutiques mieux définis.

La narration dans la relation thérapeutique permet également de travailler sur les directives anticipées. Le **médecin B** préfère le terme de « discussions anticipées ». Il précise que peu de personnes au final communiquent leurs directives anticipées et que cela a un aspect légaliste, « une présentation contractuelle ». Par contre, en discutant « avec le patient de ce qu'on appelle les scénari de fin de vie, ... », on recherche du coup, beaucoup dans ces discussions anticipées ce qui a semblé faire sens pour le patient tout au long de sa vie mais sans lui demander forcément de se prononcer ». Le médecin B donne deux exemples où la narration peut faire émerger les valeurs de chacun : une personne pour qui la convivialité faisait sens et qui donc ne souhaiterait pas être prolongé artificiellement dès qu'elle ne pourrait plus se nourrir par la bouche, une autre dont la valeur était de toujours continuer à se battre et qui du coup souhaitait la poursuite des traitements. On voit ici comment la parole narrative est intrinsèquement liée au soin et aux prises de décision éthique qui l'accompagnent.

B/ la narration comme objectif thérapeutique et les récits comme outils thérapeutiques dans une pluralité renforcée

Si le soin se retrouve redéfini par la narration car en quelque sorte on ne peut qu'être en relation quand on fait des récits, cette intersubjectivité relationnelle « imposée » par la narrativité s'accompagne d'un travail sur le récit : De quelle manière permettre l'expression de l'identité narrative ? Comment accueillir les histoires des malades ? Comment faire en sorte que le récit prenne tout son sens ? Comment le soignant peut intégrer cette place du relationnel dans sa prise en soins ? L'orthophonie peut se voir attribuer de nouveaux rôles thérapeutiques.

1. Favoriser l'expression et la compréhension des récits des malades auprès des médecins et de l'ensemble de l'équipe soignante.

En soins palliatifs, comme nous l'avons décrit dans la première partie, la relation thérapeutique est envisagée différemment que dans d'autres services. C'est à mettre en lien avec l'analyse du travail médical en soins palliatifs que propose Castra : Selon lui, les médecins en soins palliatifs ont des conceptions de la pratique médicale qui se différencient de la « clinique classique ». Se situant soit

dans un « cadre de l'écoute dirigée » (où la relation thérapeutique « n'est pas celle de l'exploration clinique d'une médecine curative » mais où il propose « un espace pour accueillir les souffrances et les angoisses du patient »), soit dans un « cadre interprétatif » (où « le médecin ne se borne pas à une simple écoute attentive : il s'agit de connaître l'histoire de la personne, ses représentations, la manière dont il vit les choses et les ressent afin de comprendre la souffrance du malade en fin de vie »), le médecin va chercher à avoir avec le malade un échange qui exige une communication exigeante. L'orthophoniste peut donc penser son travail d'aménagement des possibilités de communication dans cette approche : si en soins palliatifs, la communication a des enjeux importants, alors de façon sous-jacente, le travail sur l'amélioration de cette communication est transformé. L'orthophoniste peut, en collaboration avec les médecins, proposer des outils favorisant l'expression et la compréhension de contenus plus complexes et fins. Pour le **médecin F**, les outils actuels utilisés auprès des patients ayant des troubles de la communication ne sont pas suffisants pour permettre la narration des patients car ils lui apparaissent trop sommaires et limités « pour élaborer quelque chose de plus dense ». C'est aussi ce qui est suggéré par le **médecin D** : après avoir décrit l'importance de laisser le patient se raconter pour cerner la complexité de ce qu'il vit, elle évoque les obstacles (« Avec ces patients, ce sont des entretiens plus difficiles, on y met plus d'énergie il faut arriver à trouver les mots justes et arriver à les faire communiquer ») qu'elle peut rencontrer en tant que médecin dans les échanges avec les malades (notamment dans les maladies neuro-dégénératives) : la communication peut être limitée, le passage à l'écriture sur ardoise ne permet pas selon elle de rendre la finesse des propos, l'utilisation de phrases courtes est trop réductrice et c'est là qu'elle ajoute : « la place de l'orthophoniste, elle peut être aussi là, dans quelque chose qui aide à se raconter, quand la voix orale est difficile ».

Un travail de réflexion serait peut-être intéressant : tenter de développer les moyens alternatifs de communication dans une optique non pas seulement d'expression de besoins mais aussi de narration d'histoires plus complexes. En abordant différemment ces outils, on les penserait d'une autre manière. L'orthophoniste continue le même travail mais l'approche de ce travail peut se faire dans une optique narrative et il peut l'enrichir de thématiques diversifiées. En racontant ce qu'ils vivent, ce qu'ils ont vécu, les malades peuvent dire qui ils sont, leurs valeurs et la pluralité de leurs besoins, donc parler de leur identité narrative. Par exemple, au moment de mettre en place un système de communication alternative (un cahier de communication par exemple), l'orthophoniste peut aborder cette mise en place de l'outil sous un angle narratif : Que voulez-vous dire de vous ? Comment ? Quels thèmes sont importants pour vous ? Quels ressentis et émotions ?

2. La biographie

L'orthophoniste, comme les autres membres de l'équipe soignante, peut aller dans le sens de la mise en récit. Comme le souligne **le médecin B**, la prise en charge orthophonique a des avantages : la régularité (« une relation humaine à tisser dans le temps »), la possibilité d'aller à domicile et enfin la durée relativement longue des séances (45 minutes). En mettant le patient dans une dynamique narrative, l'orthophoniste peut proposer des moments de constructions de récits. De plus, une autre caractéristique propre à la narration s'avère très intéressante pour le soin palliatif : en effet, pour **le médecin B**, l'intérêt du récit c'est qu'il est « dynamique, toujours vivant ». Il propose la comparaison avec un peintre qui a toujours la possibilité de reprendre son tableau : « on peut toujours façonner sa propre histoire, la reconstruire, la revisiter ». La narrativité offre à la personne qui se raconte la possibilité d'être sans cesse créatif, « il n'y a jamais de point final ». Et pour le malade en soins palliatifs, « le récit c'est une modalité pour maintenir la création alors que l'on est dans un processus de déconstruction lié à la maladie ». Rita Charon voit dans l'autobiographie un acte de réflexion, de réinterprétation essentiel : « l'autobiographe raconte l'histoire de son moi au sein de ses relations significatives avec les autres » (Charon & Fourreau, 2015). Faciliter ce travail de narration présente des intérêts thérapeutiques évidents : il renforce la relation thérapeutique et donne l'occasion aux patients qui le souhaitent de partager des souvenirs : « la soignante s'appuie sur l'identité narrative...la professionnelle encourage la personne à être présente, à se dire. Il faut peu de temps pour que se créent des instants précieux, par effet de réminiscence » (C. Garric dans Gzil & Hirsch, 2012). L'orthophoniste, comme tout soignant investi dans la relation thérapeutique, s'intéresse et sollicite la vie passée des patients mais il peut aussi, par son expertise de la communication, être celui qui facilite l'expression et la compréhension des histoires de patients.

Ainsi, par exemple, en service de soin palliatif, si le médecin a enclenché la narration chez un patient qui évoque une absence de lien avec un membre de sa famille, entre-temps les possibilités de communication se sont dégradées. L'orthophoniste par la régularité de sa prise en charge, par son travail sur les capacités communicationnelles résiduelles du patient autour de l'écrit pourrait proposer, comme le suggère **le médecin B**, la rédaction d'une lettre destinée à ce membre de la famille du malade : « par exemple cet homme d'affaires il a une fille de 28 ans avec laquelle il est brouillé, il aimerait beaucoup la voir, on pourrait très bien imaginer que, à l'occasion de séances d'orthophonie, il travaille sur la rédaction d'un courrier » .

Ainsi, s'il en a l'envie, le malade peut raconter des moments de sa vie. Il s'agit pas de prendre la place du psychologue mais seulement d'occuper une place d'écoute attentive et de laisser l'opportunité aux malades de raconter son récit. Que veut-il encore raconter ? À qui ? Comment ? Ce travail peut se faire à l'oral (l'orthophoniste peut proposer d'enregistrer le patient ; cela peut également aboutir à un document sonore pouvant être transmis aux proches) ou à l'écrit. Dans tous les cas, cette activité possède de nombreuses qualités thérapeutiques en abordant des aspects mnésiques, cognitifs, langagiers.

Ce travail se rapproche par certains aspects de celui que pratiquent les biographes hospitaliers. En effet, encore de façon marginale en France, des professionnels proposent à des malades en soins palliatifs un travail biographique : ils recueillent la parole des malades, la transcrivent pour aboutir à un livre qui sera donné aux proches désignés par le malade. Mais ce travail comme le dit la **biographe hospitalière** interrogée, ce n'est pas du soin : « je ne considère pas que je suis dans le soin, je prends soin des gens on va dire, dans mon travail je sais que l'écriture est thérapeutique mais je ne me considère pas comme un soignant en tout cas, je ne suis vraiment pas un thérapeute je suis un accompagnant ».

Par contre, pour les orthophonistes, ce travail de biographie est à visée thérapeutique et représente de multiples avantages : cela fait travailler différents aspects: travail sur le lexique, stimulation de la mémoire, sollicitation des fonctions exécutives, travail autour de l'écrit (lecture-écriture). Par exemple pour la mémorisation, on sait qu'il est important de contextualiser, or raconter une histoire c'est situer les événements dans un contexte (spatio-temporel), ainsi en proposant aux malades de faire des récits, ils font un travail sur la mémoire, ce qui est important notamment dans les maladies neuro-dégénératives. Il apparaît aussi que chez des patients ayant moins l'envie de communiquer (du fait des nouvelles difficultés, du fait aussi de leur état psychologique), le récit est un moyen intéressant pour relancer l'envie de communiquer. Cela peut aussi se faire au travers de lectures qui permettent d'évoquer des souvenirs, des idées, des souhaits. Plus motivant qu'un simple échange informatif, l'attrait de la narration pourrait permettre de relancer l'échange.

3 . La narrativité participe au positionnement professionnel des soignants

Le récit des patients, en tant qu'objectif thérapeutique essentiel, participe au travail de réflexion que le soignant peut avoir sur sa posture professionnelle. « Son rôle, notre rôle, est de mettre des mots, de reformuler l'histoire passée dans une nouvelle version » (Kerlan, 2016). La narrativité apparaît donc comme une direction éthique possible pour les soignants en soins palliatifs : « l'agir

responsable clinique mêlera l'expérience du patient et de son entourage et celle de l'orthophoniste à un projet de soin ». En se racontant, les malades nous montrent ce qu'ils attendent de la prise en soin et ainsi les soignants vont pouvoir mieux définir ce qu'ils ont à faire. Le **médecin E** le confirme : « donc on cherche à savoir qui est l'autre mais plutôt pour chercher où est notre place ». Le récit met du sens, pour le patient et pour le soignant.

En réceptionnant le récit du patient, le soignant le co-construit. Par ce nouveau rôle, son regard sur sa pratique professionnelle peut être enrichi. La narrativité peut (re)donner du sens au soin quand il ne sait plus trop dans quel sens va sa prise en charge. Et, on l'a vu, c'est précisément un des freins pour les orthophonistes de s'engager dans les soins palliatifs. Parfois les soignants en libéral peuvent s'interroger sur la continuité de la prise en charge car les apports techniques semblent perdre de leur pertinence. En laissant la parole aux patients, ils acquièrent un point de vue différent sur leurs soins : effectivement en soins palliatifs et plus particulièrement dans l'accompagnement de fin de vie, le « comment » peut apparaître limité mais en décentrant son questionnement sur le « pourquoi » et surtout le « pour qui » il sera dans des dispositions différentes pour se positionner, d'autant plus que la narrativité par son aspect dynamique permet une réévaluation permanente.

Et dans cette posture prise vis à vis de la narration des patients, les spécificités de chacun vont s'affiner. En effet, placer la narration des patients au coeur du soin peut introduire une ambiguïté sur l'usage que l'on fait des récits. Ainsi les médecins précisent que cet accueil des récits n'est pas une écoute psychologique : « il y a une grande dimension d'écoute mais qui n'est pas une écoute psychologique si vous voulez, notre but n'est pas de comprendre forcément l'histoire de vie des gens, c'est simplement l'idée de les accueillir dans leur parole » (**médecin B**). Le **médecin D** va même plus loin en évoquant comment la mise en récit peut avoir des conséquences négatives : « On n'est pas psychologue, le risque à aller faire trop parler quelqu'un de son histoire de vie, c'est de potentiellement ouvrir quelque chose qui a été de l'ordre du traumatique et de ne pas être capable de refermer un peu les choses pour faire en sorte que ce trauma ne devienne pas quelque chose d'envahissant ». Elle donne l'exemple d'une patiente qui avait vécu la narration comme un événement difficile car « on avait ouvert le livre de sa vie, mélangé toutes les pages et on lui avait redonné le bouquin comme ça ». Le **médecin E** insiste ainsi tout particulièrement sur la visée thérapeutique de la narrativité : « c'est important d'aller chercher dans l'histoire de l'autre ce qui va être utile mais il n'y a pas de curiosité mal placée, c'est vraiment toujours dans une idée thérapeutique d'aller chercher des éléments qui vont influencer notre démarche thérapeutique ».

Il en est de même pour les orthophonistes qui ne sont pas psychologues et ne se situent donc pas dans un travail d'analyse psychologique de l'histoire passée mais qui peuvent se situer à la fois en tant que soignants dans une écoute bienveillante au sein de la relation thérapeutique et en tant qu'orthophoniste dans le rôle de celui qui favorise le relationnel, qui donne des outils pour mieux être en relation mais aussi qui participe à la mise en récit auprès des patients qui ont des troubles de la communication. Dans ce rapport avec les récits des malades, chaque soignant se construit sa posture professionnelle.

On peut également compléter ce rôle de la narrativité concernant la posture en précisant qu'elle peut aussi offrir l'occasion de prendre du recul sur sa pratique via une relecture de la prise en soin qui a été proposée, via un « regard a posteriori sur le processus délibératif qui rassemble les fragments de la trajectoire morcelée du patient ». Les soignants ne sont pas de simples réceptacles d'histoires, comme le souligne Gagnou-Sabatier, « le récit permet à une équipe une interprétation plausible de son action » (Gagnou-Sabatier, 2018). Dans ce cas, ils deviennent eux-mêmes narrateurs de leur prise en soin et mettre en récit offre l'opportunité de se mettre à distance et d'avoir un regard distancié. G. Belouriez et C. Draperi ont expérimenté ce travail de narration des soignants dans une construction interactive d'une équipe au sein d'une unité de soins palliatifs au travers de cahiers de bord, de récits après des situations difficiles et de cahiers du souvenirs, donnant ainsi une place privilégiée au sens de l'expérience vécue dans la pratique. Selon eux, « la narration constituerait alors un moyen de se réapproprier son vécu, en devenant l'acteur et en se confrontant de façon consciente à son expérience permettant de mieux l'appréhender et de mieux la comprendre et donc de l'accepter. » (Belouriez & Draperi, 2010)

C. La prise en soin narrative nécessite de nouvelles compétences

Enfin pour permettre au récit d'occuper toute sa place, le soin s'adapte et les soignants devront posséder certaines compétences pour rendre possible cette narration. En plaçant le récit au coeur du soin, en l'utilisant comme objectif et/ou outil thérapeutique, les compétences des soignants devront être enrichies, d'une part en sachant écouter, recevoir un récit et d'autre part en s'entraînant soi-même à raconter pour comprendre davantage les histoires des autres. La thématique de la narrativité devient donc un enjeu de formation. Et cela peut aussi concerner la formation initiale des orthophonistes.

Avec la « médecine narrative », on voit qu'il est nécessaire que le soignant se forme. R.Charon, au travers d'un cas clinique, décrit les difficultés relationnelles qui font obstacle dans la prise en soin : « ce qui manque, c'est la capacité professionnelle de comprendre la souffrance du patient et de sa femme. Ce médecin manque d'imagination. Il ne sait pas voir les choses avec le point de vue de l'autre, il ne connaît ni les peurs ni les espérances des êtres humains, il ne sait écouter ni le langage ni le silence » (Charon & Fourreau, 2015). Elle précise aussi que même si « le clinicien peut être sensible au corps et aux relations à l'intérieur de la vie des patients », il peut malgré tout ne pas être « outillé pour respecter la narrativité à la fois du discours du patient sur sa vie, et du vécu propre » (Charon & Fourreau, 2015).

Charon met en avant trois pôles :

- la créativité qui permet de se sensibiliser à la richesse narrative des récits de malades à recevoir
- la réflexivité qui nécessite « non seulement la capacité d'analyser ses propres actions et motivations rétrospectivement mais également d'adopter une conscience narrative du soi et d'autrui en « temps réel » au milieu d'une pratique relationnelle complexe » (Charon et al., 2020)
- la réciprocité pour la reconnaissance des processus intersubjectifs : don et réception de récits sur soi-même

Et pour que cette démarche soit possible, pour inclure ces trois pôles, le soignant doit être formé, doit développer de nouvelles compétences, cette fois, non des compétences purement techniques mais narratives qui seront nécessaires à la bonne réception et compréhension des histoires racontées par autrui. Si le soin est fondamentalement narratif, il va falloir se former à la narration. Charon décrit quatre compétences narratives : reconnaître, absorber, interpréter et être ému par les histoires de maladie. Il faut entrer dans le monde des « patients prisonniers de la maladie ». La reconnaissance du besoin chez le patient de raconter son histoire, ce récit qui fait sens pour lui ; l'absorption de cette histoire qui nécessite de faire une place au patient dans le soin allant à l'encontre de la distance professionnelle souvent trop neutre et autoritaire, l'interprétation qui demande aux soignants de rester dans le champ dynamique des possibles et la capacité à être ému par l'histoire du patient, toutes ces compétences s'acquièrent via deux techniques : la lecture attentive et l'écriture réflexive (Goupy & Le Jeune, 2017).

Quand Stiefel et al évoquent la mise en récit pour répondre aux tensions, il est sous-entendu que selon eux le travail sur la communication va jouer un rôle primordial en soins palliatifs car les soignants doivent apprendre à communiquer pour permettre la narration et ces auteurs décrivent les

biais communicationnels possibles et l'impasse relationnelle qui en découle. Ils l'expliquent et sous-entendent donc qu'il faut apprendre à communiquer, notamment apprendre à installer une communication pour permettre le récit.

Nos propos sur les difficultés de relation en soins palliatifs trouvent ici un écho: d'une part, il faudrait soigner la communication (ne pas proposer d'impasse, de fausse question, ...) pour laisser la place au moment du récit mais cette même communication en tant qu'échange intersubjectif est justement rendu possible par cette narration émergente.

A/ liens entre l'écoute et la lecture

Le soignant doit apprendre à écouter attentivement. Cette attention doit être « tonique », exigeant disponibilité et absorption. Charon en racontant un entretien avec une patiente dit qu'elle doit solliciter son « cerveau d'interniste et de narratologue », l'écoute doit être totale en combinant « de façon complexe les cinq caractéristiques narratives de la médecine » (temporalité, singularité, causalité, intersubjectivité et éthique). Charon précise que ces caractéristiques ne sont pas isolées, elles « s'entrelacent » : par exemple la causalité s'appuie sur la temporalité, l'éthique est rendue possible par l'intersubjectivité de la relation.

Cette écoute se rapproche donc de la lecture : écouter le patient comme si on était en train de lire une histoire. « On peut assimiler l'écoute dans le cadre clinique à la réception d'une autobiographie » (Charon & Fourreau, 2015) : dans le cas de la lecture comme du soin, une personne raconte une histoire (soit en l'écrivant, soit en en faisant oralement un récit), pendant qu'une autre personne reçoit cette histoire soit en la lisant, soit en l'écoutant et s'efforce de lui donner un sens. D'où la nécessité de stimuler cette agilité par la lecture de textes littéraires de fiction qui va affûter nos compétences narratives. « L'essentiel à retenir pour la pratique clinique, c'est que le lecteur est un instrument actif de la création du texte. Le monde du texte n'existe pas avant qu'il ne soit saisi, imaginé, configuré et digéré par le lecteur » (Goupy & Le Jeune, 2017). La médecine narrative propose que le soignant ne se contente pas d'une écoute thérapeutique qui serait unidirectionnelle : pas seulement écouter mais raconter ensemble, construire l'échange ensemble.

B/ la lecture

Lire c'est tout d'abord identifier qui raconte l'histoire, c'est-à-dire reconnaître la subjectivité sous-jacente. Charon décrit précisément comment la médecine narrative, en tant que démarche pédagogique de formation à la narration, propose une méthode et des outils pour travailler cette

compétence de lecture attentive. Elle évoque une grille d'analyse comprenant l'étude du cadre, de la forme, du temps de l'intrigue et du désir. Elle fait le parallèle avec le travail d'analyse d'une radio. Elle donne l'exemple du questionnement pour savoir qui parle, c'est-à-dire quel est le narrateur en montrant que cette question est essentielle pour « comprendre par exemple la décision d'un patient concernant son entrée en soins palliatifs » (Charon & Fourreau, 2015).

Lire, écouter une histoire, ce sera aussi être sensible à la temporalité. Ceci aidera à caler le temps du travail clinique sur le temps de la maladie.

C/ lire la littérature

Pour cela il faut s'entraîner à lire et plus particulièrement lire des textes littéraires car ce sont eux qui proposent le matériau le plus riche. L'imagination et la créativité sont stimulées par la littérature. La lecture et l'analyse poussent à mieux connaître les relations humaines et augmentent la prise de conscience des effets sur autrui, la littérature pousse à la relationalité et au travail sur les émotions.

Cette relationalité va au-delà de l'empathie, trop réductrice et polémique (en effet, comment peut-on connaître l'expérience d'un autre et comment prétendre apprendre aux soignants ce que signifie ressentir ?). La lecture de textes littéraires n'est pas un outil pour apprendre l'empathie mais pousse à la réciprocité car ils se construisent à deux. En lisant des histoires, cela nous aide à acquérir des savoir et savoir-faire pour mieux comprendre les histoires d'autrui et aussi à reconnaître que ce que l'on perçoit dans l'histoire de quelqu'un peut dépendre de ses propres histoires. Il faut aussi reconnaître que ce que l'on perçoit dans l'histoire de quelqu'un peut dépendre de ses propres expériences : la littérature aide justement à mieux se connaître pour mieux se décentrer, plus précisément aide à acquérir des savoir et savoir-faire pour mieux comprendre les histoires d'autrui. c'est un changement de vision.

Avec Barthes, « le bon analyste de récit doit avoir une sorte d'imagination du contre-texte, imagination de l'abération du texte ». De même, le texte est pluriel, cela signifie d'une part qu'il a plusieurs sens mais surtout qu'il est l'accomplissement du pluriel même du sens. Proposer aux patients de se raconter va nécessiter pour le soignant d'accepter de s'ouvrir à cette diversité du sens : soigner c'est susciter sa créativité et co-construire le soin ensemble. Cette vision de la textualité serait à rapprocher de notre vision de la narrativité comme manière d'être ensemble, de communiquer, de construire une relation dans une intersubjectivité.

Bruner évoque aussi le rôle que va jouer le récepteur de l'histoire : la composition herméneutique du récit, sa référence ambiguë, sa négociabilité intrinsèque font qu'« il n'y a pas de lecture unique », c'est une ouverture au questionnement. Toujours avec Bruner, nous pouvons citer d'autres outils qui interviennent dans la compréhension des récits : les « tropes » (exemples : les métaphores) demandent un entraînement pour être compris. Charon propose d'« étendre l'horizon des possibles via les tropes » (Charon & Fourreau, 2015).

Ainsi celui qui écoute contribue à la capacité de s'exprimer de celui qui raconte, il n'y a pas de passivité, mais la possibilité d'un nouveau rôle du soignant exigeant créativité et renouvellement de sa façon d'aborder le soin. « Reconnaître que ma responsabilité envers mon patient inclut d'être un lecteur assidu et habile m'aide à comprendre quelles compétences développer dans mon moi professionnel » (Charon & Fourreau, 2015). Pour Ricoeur, l'identité narrative, c'est « une manière dont le soi se comprend en comprenant des textes, c'est-à-dire en étant capable d'appliquer les récits qu'il lit à sa propre vie ». Nous voyons le lien étroit existant entre une approche éthique narrative et une pratique professionnelle.

D/ écrire

Connaître ce fonctionnement narratif aidera donc à mieux écouter. Mais pour laisser place aux récits des malades, selon Charon, il est aussi nécessaire de pratiquer soi-même la narration. Une « écriture réflexive ou créative » permet de prendre du recul sur sa pratique professionnelle, une conscience de soi (Charon & Fourreau, 2015). Produire des récits, cela apprend aux soignants à mieux percevoir les émotions, cela développe les compétences sociales. « Il apparaît que l'écriture dans un langage non technique de ce qu'il a observé et ressenti à propos du patient lui permet à la fois d'accéder à l'univers dans lequel le patient vit sa maladie et de métaboliser ses propres émotions en tant que praticien » (Goupy & Le Jeune, 2017). Pour A. Wenger, la pratique de l'écriture « réalise une démarche à l'opposé d'un apprentissage mécanique de l'empathie car elle est articulée à une pratique de la forme » (Lefève et al., 2020).

De même, raconter ses actes de soin offre la possibilité de prendre du recul et de mieux se connaître. Ceci se fait déjà au travers de réunions de régulation, d'échange de pratique durant lesquelles on raconte aux autres le déroulement de la prise en charge, ses ressentis. Mais le faire via une écriture réflexive dans laquelle les « aspects narratifs » (le cadre, la forme, le temps, l'intrigue, le désir) s'imposent et sont en lien avec les « traits narratifs de la médecine » semble permettre, selon Charon, une ouverture plus importante à la narration.

Nous ne développerons pas ici toute la méthodologie de cet entraînement aux compétences narratives. Nous cherchons avant tout à montrer que cette sensibilité se travaille et que comme les étudiants en médecine, les étudiants en orthophonie quand ils travaillent sur l'anamnèse ou la relation thérapeutique par exemple, pourraient intégrer l'aspect narratif pour développer leur sensibilité. Ainsi introduire un travail d'orthophonie narrative dans la formation initiale représente une piste de travail qui nous semble intéressante.

IV. DISCUSSION

Biais méthodologiques

la revue narrative de littérature

Un inconvénient dans notre démarche de recherche des textes est son caractère non exhaustif. Nous avons choisi de valoriser l'aspect qualitatif mais un travail plus quantitatif par une exhaustivité plus forte serait intéressant, notamment via une bibliographie intégrant davantage de textes en anglais. De plus, nous nous sommes appuyés parfois sur les références que chaque auteur faisant dans leurs ouvrages ou articles. Un auteur en appelait un autre. L'intérêt consistait à proposer un large éventail de littératures et permettait de toucher divers domaines : philosophie, éthique, médecine, psychologie, orthophonie. Cela représente une richesse et permet d'ouvrir l'orthophonie, de l'inclure dans le champ plus large du soin tout en restant centrés sur nos domaines de compétences propres. Mais une revue plus systématique de la narrativité en soins palliatifs permettrait d'avoir une vision plus objective.

les entretiens semi-directifs

Leur nombre est insuffisant. Le contexte sanitaire explique en grande partie la faible participation. Mais nous pouvons aussi remettre en cause notre façon de présenter notre travail lors de la prise de contact, pas assez accrocheuse ou trop austère ? De plus, notre idée de départ était de recueillir les propos de diverses catégories professionnelles intégrées dans les équipes soignantes travaillant en soins palliatifs. Or nous n'avons recueillis que les propos de médecins. Cela ne permet pas de refléter la variété de l'utilisation de la narrativité en soins palliatifs. Enfin, notre projet de départ intégrait un séjour en unités de soins palliatifs afin de mieux connaître la réalité de terrain. Une fois

encore, à cause du contexte sanitaire complexe, cette expérimentation de terrain n'a pas pu être possible.

A la lecture de la transcription écrite des entretiens, certains peuvent paraître assez courts avec des thèmes qui auraient pu être davantage approfondis. Les conditions aussi n'étaient pas idéales : mener un entretien à distance, par téléphone ou visioconférence, ne permet pas une écoute et une interaction optimales : la manière de parler, d'échanger est différente, les possibilités de rebondir sur un propos, de relancer la discussion sont modifiées. Dans des entretiens en présentiel, nous aurions pu probablement faire approfondir davantage ou demander des précisions. De plus, lors des conversations téléphoniques, les personnes étaient la majorité du temps (toutes sauf deux) sur leur lieu de travail, l'entretien se passait parfois avant leur prise de poste. Ainsi le temps était limité et parfois la conversation était interrompue par des sollicitations extérieures.

Hypothèse 1 :

Notre travail de revue narrative de littérature a mis en avant que la narrativité occupe une place importante dans l'éthique médicale en proposant une prise en compte forte de la subjectivité des malades, mais également qu'elle rejoint les fondements d'une philosophie du soin en soins palliatifs en cherchant à répondre aux nécessités d'une prise en charge globale de la personne, du développement de l'aspect relationnel du soin et d'un travail sur le bien-être au quotidien des patients. La narrativité offre la possibilité aux malades d'exprimer leur subjectivité et de mettre du sens sur ce qu'ils vivent. En permettant le récit du malade via une écoute, une lecture, on lui permet de construire du sens. Avec Ricoeur, on peut dire que les histoires ne sont « pas seulement une description de soi mais un moyen d'exister du soi ». Les piliers de la médecine narrative décrits par Charon vont dans le sens d'une réciprocité entre narrativité et identité : les principes d'intersubjectivité et de relationalité.

Les entretiens avec des médecins exerçant en soins palliatifs confirment d'une part la présence de la narrativité dans les réflexions éthiques de ces acteurs privilégiés du soin palliatif et d'autre part l'utilisation concrète qu'ils font des récits des patients dans leur prise en soin au quotidien.

En ce sens, les approches narratives apportent une possibilité aux soignants (y compris les orthophonistes) d'intégrer leur pratique professionnelle dans un cadre éthique renouvelé.

Les orthophonistes travaillant auprès de patients en soins palliatifs et en fin de vie peuvent trouver dans la narrativité un champ de réflexion éthique répondant éventuellement à leurs difficultés de

positionnement professionnel. Cela peut les conforter ou les pousser à investir davantage les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie. Des travaux ultérieurs seront nécessaires pour vérifier si cela peut répondre effectivement à leurs attentes et développer les prises en charge d'accompagnement de fin de vie, notamment chez les jeunes professionnels.

Hypothèse 2 :

La narrativité via la relationalité confère un rôle essentiel aux soignants : pas seulement écouter le patient mais raconter ensemble. La relation thérapeutique est transformée et enrichie. De plus, la narration devient un élément qui renforce l'interdisciplinarité en tant que fil conducteur commun à toute l'équipe soignante, ce qui offre une porte d'entrée aux orthophonistes : maintenir du lien thérapeutique dans l'accompagnement de fin de vie.

Hypothèse 3

En s'appuyant sur un socle éthique renouvelé, les soignants peuvent s'approprier les qualités du récit en l'intégrant dans leur pratique. On ne part pas uniquement des caractéristiques objectives d'un cas clinique mais aussi et surtout du vécu du malade, c'est-à-dire à la fois son histoire avec les événements et les personnages mais aussi son expérience de la maladie. Si la place des récits des malades devient centrale, le soignant va s'interroger sur la manière de les intégrer dans sa prise en soin et modifier sa pratique professionnelle.

La narration vient enrichir la pratique professionnelle orthophonique en ouvrant de nouvelles pistes de soin : l'orthophoniste peut, comme les autres soignants, accompagner le patient dans la construction de son récit (par l'écoute, par la maîtrise de compétences narratives) mais aussi en rendant possible le récit du patient par un travail autour de la communication (nouveaux outils d'expression). On a vu que le récit nécessite une mise en œuvre exigeante dans des conditions particulières : l'orthophoniste peut participer à cette mise en œuvre en 1. sensibilisant les soignants à la communication (notamment à la communication non-verbale) / 2. en agençant les conditions favorables à la narration / 3. en étant eux-mêmes des acteurs de la mise en récit / 4. en aidant concrètement les malades à raconter (en leur fournissant des outils narratifs et en accordant davantage de temps à la narration dans leur prise en charge). Certains médecins ont suggéré qu'un des rôles de l'orthophonie pouvait se situer à ce niveau : aider la communication mais dans un objectif thérapeutique narratif précis : faciliter la mise en récit des patients pour la récolte d'informations (où en sont leurs connaissances de la maladie ? Quel est précisément leur entourage

en vue d'identifier personnes-ressources et personnes fragiles ?...) et pour cerner la complexité de la situation.

Par la suite, nous pouvons envisager d'autres pistes comme par exemple un travail « narratif » d'expression de la douleur (qui représente un aspect fondamental du soin palliatif) : une personne a mal quand elle dit avoir mal donc l'expression de la douleur est décisif pour pouvoir correctement la traiter. La douleur s'éprouve ; la communication dans le traitement de la douleur est importante, ceci peut donc être un aspect de l'intervention orthophonique. Comment permettre l'expression de la douleur, aider le patient à raconter sa douleur en anticipant (lui proposer de mettre des mots dessus avant même qu'elle pose un problème), en offrant la possibilité de la décrire précisément, en la situant dans son contexte (moment, lieu, évolution...). Dans un cahier de communication ou tout autre support, des items plus nombreux et variés pourraient selon les besoins de chaque patient être ajoutés à partir de l'élaboration avec l'équipe médicale d'une liste lexicale descriptive de la douleur avec le personnel médical. En effet à partir des connaissances sur la douleur et d'un travail de coordination avec l'équipe soignante, des termes spécifiques (tels que « piqûre, brûlure, lancinante, continue... ») ou des informations pour savoir si c'est une douleur par excès de nociception (la sensation de chaud est-elle bénéfique, le toucher est-il recommandé) ou une douleur de désafférentation neuropathique sans contact (avec plutôt un traitement par le froid). L'idée de ce travail de communication sur la douleur nous est venue à partir de ces réflexions en éthique narrative : aider le patient à raconter sa douleur, la décrire, décrire l'environnement, dire ce qui soulage, dire si, selon les soins, cela s'améliore ou empire ; car la douleur n'est pas seulement un état cérébral caractérisé par une quantité de neurotransmetteurs, il y a un « vécu de la douleur » (Gaucher-Hamoudi et al., 2007). C'est ce vécu qui sera à exprimer : il y a bien un récit à faire au sens où le patient doit raconter l'histoire de sa douleur.

De même, on peut imaginer que ce rôle de facilitateur de récits pourrait être élargi auprès des autres soignants : Une infirmière ne comprend pas l'inconfort du patient qui ne peut raconter sa douleur physique : l'orthophoniste est sollicité pour ajouter dans son cahier de communication des items plus précis. Une aide-soignante exprime des difficultés à interpréter ce qu'exprime le patient lors de la toilette : l'orthophoniste est sollicité pour travailler sur la mise en place d'une communication simple des souhaits du patient (« je ne souhaite pas être lavé à ce moment-là de la journée », « je préfère que cela soit un homme/une femme qui me fasse la toilette »...).

Lors d'une prise en charge d'un patient SLA qui est à un stade encore peu avancé de la maladie, en travaillant sur ce qu'il a à coeur d'exprimer, en le faisant s'exprimer sur ce qui est important pour

lui, des fragilités d'ordre psychologique pourraient se révéler et l'orthophoniste pourra faire le lien avec l'utilité d'un travail avec un psychologue. Il pourra donc en amont travailler sur le besoin d'un accompagnement psychologique et le favoriser.

Ces nouvelles pistes de travail orthophonique ainsi que cette pluridisciplinarité développée au travers un objectif thérapeutique de narration devront faire l'objet d'études plus spécifiques, notamment pour analyser leur efficacité et leur acceptation par les patients. En effet, le **médecin B** précise bien que selon lui, l'appel à la narration, comme retour sur sa vie passée, ne convient pas à tous les patients : « je trouve que c'est très bien que vous éveillez les orthophonistes à cette possibilité de construire leurs interventions autour de l'identité narrative parce que cela peut influencer le patient, mais tous les patients ne vont pas suivre ».

Hypothèse 4 :

Si les soignants décident de valoriser les récits des malades dans leur soin, cela va demander un entraînement et des compétences à acquérir. Les récits de situation complexe authentique sont déjà présents dans différents dispositifs de formation, notamment en soins palliatifs. Il pourrait donc être intéressant de réfléchir à l'intégration dans la formation initiale des orthophonistes de cours destinés à l'acquisition de ces compétences narratives en s'inspirant du courant de « médecine narrative ».

A. Wenger décrit comment « la collaboration entre la littérature et la médecine s'inscrit dans une démarche interprétative et critique parce que les études littéraires inculquent un regard critique méthodologiquement construit, et que la médecine est une discipline de l'observation et de l'interprétation » (Lefève et al., 2020). Il donne l'exemple du « team teaching », enseignement conjoint entre un littéraire et un médecin (souvent travaillant en soins palliatifs) proposé aux étudiants en médecine. L'orthophonie peut s'inspirer de ces innovations pédagogiques car en tant que discipline para-médicale, elle a avec la médecine des problématiques communes. On pourrait d'ailleurs imaginer que ces cours pourraient être proposés à des étudiants de diverses disciplines du soin : cela renforcerait probablement la pluridisciplinarité dans la pratique de ces futurs soignants. La thématique de la narrativité devient donc également un enjeu de formation. Cette piste pourrait faire l'objet de travaux complémentaires pour étayer l'intérêt d'un enrichissement narratif de la formation et sa faisabilité.

Il semble aussi nécessaire de renforcer les cours concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie qui sont encore assez marginaux dans le cursus. Au vu du vieillissement de la population et du nombre croissant de patients atteints de pathologies neuro-dégénératives,

l'orthophonie sera confrontée à ces problématiques plus fréquemment et la réflexion éthique sur ces sujets représente un défi important pour les années à venir.

Enfin, un autre axe de réflexion serait à approfondir : si on se place dans la perspective des médecins, plusieurs auteurs mettent en avant cette nécessité qu'ils ont à apprendre à écouter : « la pratique de la médecine moderne requiert des compétences narratives considérées comme des compétences essentielles pour le diagnostic et le traitement et en particulier pour l'écoute » (Lefève et al., 2020) . Ainsi l'orthophonie, du fait de son expertise dans la communication, peut s'interroger sur sa place dans ce processus et comment elle pourrait aider davantage et mieux les médecins à l'accès à la narration auprès de patients ayant des troubles de la communication.

Pour illustrer nos hypothèses, nous proposons de nous intéresser à la maladie neuro-dégénérative d'Alzheimer. Pouvant être évolutive sur plusieurs années, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées s'inscrivent tout de même dans les soins palliatifs au sens où le soin curatif est écarté. Il est à noter d'ailleurs que les personnes démentes ne sont que très rarement incluses dans les dispositifs de soins palliatifs (Murphy et al., 2016). Lopez-Tourres confirme que peu de patients déments bénéficient d'une prise en charge palliative (Lopez-Tourres et al., 2009). Faciliter la prise en soin de ces malades en soins palliatifs par la narrativité répond donc à un manque et correspond tout à fait aux champs de compétence des orthophonistes.

Pour ces maladies neuro-dégénératives, la question de l'identité se pose. Si on ne se souvient plus de sa vie, comment la raconter et donc comment maintenir son identité narrative ? Quand nous répondons à la question de savoir si tel patient est toujours lui-même, « nous répondons depuis notre perspective, ce qu'on appelle la perspective en troisième personne » (M-C. Nizzi dans Gzil & Hirsch, 2012). Nizzi propose un « renversement de perspective », pour adopter le point de vue de la personne concernée. Par la « perspective en première personne », on s'aperçoit que l'identité vécue par le malade ne coïncide pas avec son identité sociale : « la personne qu'elle est pour elle-même diffère significativement de celle qu'elle est pour autrui. » On comprend qu'avec cette identité, comme processus psychologique subjectif et dynamique, « il est possible de ne pas cesser de devenir soi-même malgré des changements importants ». Ces propos nous semblent faire écho à la narration. L'identité narrative correspond à cette identité dynamique, « processus capable d'adaptation ». La notion de « perspective » chez cette auteure répond à la notion narrative de point de vue. Un renversement est rendu possible par le processus narratif. Lorsqu'on écoute une histoire de vie par exemple, il est nécessaire de se décentrer. « Vu de l'extérieur, j'ai l'intuition qu'elle a perdu son identité » mais selon Nizzi, cette interprétation est erronée, caractérisée par une

conception pré-théorique de l'identité caractérisée par des présupposés dont il faut se dégager. Et la narration peut permettre cette prise de conscience et éviter de croire que « ce qui fait que je suis moi-même peut être déterminé objectivement, de l'extérieur ». Cela confirme aussi le fait que pour interpréter un récit il faut posséder des compétences.

Quand la communication des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne semble plus du tout possible, « il faut se rappeler que les malades sont les seuls à vraiment savoir pourquoi ils sont prostrés. Quel que soit leur état physique ou psychique, la plupart d'entre eux sont capables de déterminer cette prostration, à condition qu'on leur en donne l'occasion suffisamment tôt et que l'on évite de porter sur eux un jugement trop définitif » (Lassaunière, 2000). De même, C. Trivalle remarque que parfois la perte de la mémoire et des fonctions cognitives est associée à une perte de dignité (Gzil & Hirsch, 2012). Le travail autour de la narration offre l'opportunité une nouvelle fois de mieux respecter la subjectivité du patient : le soignant se repositionne en considérant différemment son patient et en s'intéressant non à l'identité sociale mais à cette identité vécue, de l'intérieur, qui existe par les récits qu'elle peut nous donner à entendre.

Et si les patients Alzheimer ne semblent plus rien avoir à nous raconter, il faudra être plus attentif encore, solliciter d'autres canaux communicatifs et s'appuyer sur ce qui reste encore efficient : l'intelligence sensori-motrice et l'intelligence émotionnelle, évoquées précédemment. Selon Nizzi, changer notre regard sur l'identité des patients Alzheimer pourrait avoir un « bénéfice éthique concret » (Gzil & Hirsch, 2012). D'une part un soulagement chez les aidants qui ont besoin de mieux comprendre les changements qu'ils observent chez leurs proches. L'identité vécue, dynamique et toujours en adaptation est mise en avant. Cela permet de mettre des mots sur ce décalage entre identité sociale et identité vécue et prendre conscience que le malade continue à construire son histoire. L'orthophoniste peut jouer un rôle en montrant aux aidants comment interpréter les signes (communication non-verbale, sensorialité), cela peut aussi participer au fait chacun peut prendre conscience qu'il y a un rôle à jouer dans cette histoire. D'autre part, l'équipe soignante, mettant en valeur cette narrativité toujours en acte chez les patients de maladies neuro-dégénératives, abordera le comportement des patients autrement. Nous ne sommes pas face à de l'irrationnel ou à du délire, mais face à une construction narrative qui s'adapte, « comme le résultat d'un effort pour construire un « moi » à partir de données de plus en plus lacunaires et à partir de capacités cognitives affaiblies ». Et si cela n'a pas de sens pour moi, cela a du sens pour lui. On revient à l'idée que soigner, c'est interpréter un récit.

Apports et limites de la narrativité

Avoir un regard thérapeutique narratif

Dans ce mémoire, notre démarche méthodologique avait l'intérêt d'essayer de mettre en lien éthique et pratique : est-ce que l'intégration d'une éthique dite narrative peut modifier une pratique professionnelle et favoriser un positionnement professionnel ? Par exemple, est-ce que mettre en avant l'intérêt éthique de prendre en compte les récits des malades en soins palliatifs peut amener certains orthophonistes à investir davantage ce domaine de soin et est-ce que cela peut modifier leur prise en soin ?

Toujours au niveau méthodologique, il nous a semblé pertinent d'étudier comment une profession soignante (les médecins) intègre la narrativité. A l'avenir, il faudra voir si cela peut ouvrir des pistes de réflexion pour une autre profession soignante (les orthophonistes). Cela nous a paru enrichissant de connaître le point de vue des médecins de soins palliatifs et surtout de nous décentrer pour avoir une vision élargie, cette fois celle de soignant. Nous avons pu, au travers des entretiens, mettre en évidence la diversité des manières dont les médecins ont inclus la narrativité dans leur prise en soin. Ils font raconter pour mieux connaître le patient et donc mieux le soigner, pour renforcer la relation thérapeutique, pour répondre à des questionnements éthiques forts. La narrativité dans la prise en soins est donc plurielle et il nous semble que l'on peut relire divers moments du soin dans une optique narrative : l'anamnèse, l'annonce du diagnostic, la réponse à la souffrance, les directives anticipées. Il en est de même pour des aspects du soin orthophonique que l'on peut proposer en soins palliatifs ou en accompagnement de fin de vie. Nous pouvons proposer une relecture de certaines démarches thérapeutiques déjà existantes sous l'angle de la narrativité.

Par exemple, le travail autour des capacités mnésiques dans les cas de démences peut être envisagé sous l'angle narratif pour lequel solliciter la mémoire sensori-motrice c'est aussi permettre aux patients de revivre des moments passés et de mettre ainsi du sens sur ce qu'ils vivent au présent. Pour illustrer cela, nous pouvons utiliser un événement relaté dans les médias où une femme qui avait été danseuse étoile revit, au travers l'écoute d'un air musical de ballet, la chorégraphie inscrite dans sa mémoire sensori-motrice ; cette personne raconte bel et bien un épisode de son histoire. Cette narration est rendue possible dans une relation intersubjective : la présence et la sollicitation du soignant à ses côtés semblent fortes quand on voit la vidéo : il met des mots sur les gestes de la dame, lui pose des questions, initie un geste en lui prenant la main, montre de l'empathie et la félicite et tout cela dans un contexte de soin particulier (la dame en fauteuil roulant a de l'espace

autour d'elle, on lui a mis un casque pour qu'elle puisse écouter le passage musical correctement). De même, si on stimule la mémoire sensorielle par les odeurs, et que cette fois-ci c'est le soignant qui va mettre des mots sur d'éventuelles réminiscences sensibles ou interpréter des réactions du visage, cet acte représente une possibilité offerte au malade d'avoir accès à une construction narrative qui apporte du sens. Ce travail autour de la sensorialité, des odeurs, du toucher, de l'ouïe, est déclencheur de sensations « narratrices » qui rappellent des souvenirs. Si le récit n'émerge plus naturellement, il peut se faire invisible mais tactile, olfactif, auditif, visuel. Le patient ne parle plus, n'écrit plus mais s'exprime et raconte son histoire au travers de sa mémoire sensorielle, une histoire qui n'est donc pas finie, qui se réinvente toujours.

Pour le travail sur les moyens alternatifs de communication, nous suggérons qu'il est pertinent pour les soignants d'aborder le travail de la communication en soins palliatifs sous l'angle narratif : je ne cherche pas à maintenir une communication coûte que coûte pour l'expression de besoins mais je cherche des vecteurs qui permettront aux malades de se raconter. L'approche narrative dans laquelle la subjectivité est posée d'emblée comme centrale consiste avant tout à donner le choix aux patients de la narration : voulez-vous dire des choses ? Si oui, lesquelles et comment ? Et la narration étant dynamique, les soignants peuvent réajuster en permanence. De même, sachant que pour les patients en fin de vie connaissant des troubles importants de la communication, la communication analogique non-verbale est prédominante et que cette communication nécessite un travail de décodage de signaux souvent complexe, si les soignants connaissent mieux l'histoire des patients et surtout leur point de vue subjectif sur leur propre histoire, ils ont accès plus aisément à la signification. C'est aussi ce qui est sous-entendu par le **médecin D** quand elle suggère que les orthophonistes ont le rôle de mieux rendre accessible, de permettre une communication plus fine, c'est-à-dire l'accès à des signaux plus difficilement accessibles.

La narrativité présente des limites.

D'un point de vue plus global, des auteurs mettent en garde à ne pas survaloriser la recherche et la médecine narrative « comme seuls outils permettant de remédier aux maux d'une pratique médicale mécaniste et déshumanisée » (Lefève et al., 2020). S. Atkinson et S. Rubinelli, dans leur article, énoncent plusieurs potentielles critiques de la narrativité : tout le monde n'est pas obligatoirement narratif, la narration en privilégiant l'aspect cognitif néglige le corps, la maladie n'est pas toujours vécue comme une rupture biographique mais peut se situer dans une continuité biographique qui ne nécessiterait ainsi pas de narration particulière, enfin « les récits sont inscrits dans un contexte

social et ne sont donc pas révélateurs uniquement des narrateurs mais aussi de normes et de méta-récits dominants » (Lefève et al., 2020).

Comme on l'a évoqué précédemment, certaines situations posent question en ce qui concerne la narrativité : Quand les patients sont dans l'impossibilité physique de se raconter ou quand leur pathologie touchent leur mémoire autobiographique, deviennent-ils des patients sans histoire ? Ne pas réussir à se remémorer des événements passés, ne plus reconnaître ses proches, oublier sa biographie n'efface pas son histoire, les personnes démentes ne sont pas sans histoire mais elles sont sans narration. M. Gaille résume bien les multiples interrogations touchant à la narrativité : quelle place accorder au récit dans la réflexion éthique « surtout pour ne pas créer une situation dissymétrique entre des situations où le patient peut s'exprimer et se trouve écouté, et d'autres où le patient n'a pas de voix (comme le nouveau-né), une voix discordante (comme un patient dément) ou une voix qui a perdu sa légitimité (comme un patient qu'on ne juge plus compétent) ? » (Gaille, 2012). La narration, si elle renvoie au malade son incapacité de produire des récits servant d'appui pour la constitution de son identité personnelle peut faire « plonger dans la dispersion de soi-même » : « comment se raconter si le temps est entièrement déchronologisé, si les événements ne peuvent jamais se ramener à un ordre intelligible, si le sens se laisse engloutir dans le non-sens » (Michel, 2003). Nous avons vu que les soignants pouvaient poursuivre cette recherche de récits des malades au travers leur mémoire sensori-motrice et/ou émotionnelle. Mais il n'en demeure pas moins que la narration se trouve contrainte dans ce contexte.

Une autre limite de la narrativité consiste dans l'usage que l'on peut faire des récits d'autrui. S. Atkinson critique une compréhension instrumentale de la narration comme simple moyen d'accéder aux expériences subjectives de la maladie dans (Lefève et al., 2020). De même, les soignants pourraient imposer leur lecture ou sur-interpréter. Comme le disent Le Berre et Loute, le récit peut devenir « outil d'objectivisation » (Le Berre & Loute, 2018) et serait alors figé, à valeur normative. Le « quoi » du récit l'emporterait sur le « qui » raconte. Dans ces situations, le danger réside dans une manipulation de la narration des patients où « les récits peuvent devenir les vecteurs d'un nouveau type d'autorité ». Pour échapper à cet usage standardisé de la narration, les auteurs proposent de faire appel à l'apprentissage de compétences narratives, proposé dans le courant de « médecine narrative ». Les acteurs de ce courant mettent d'ailleurs en garde contre « une médecine narrative potentiellement inhospitalière », y compris lors de la formation des soignants à la pratique narrative lors des exercices d'écriture réflexive : « si ils ne sont pas réalisés sans prendre en compte le pouvoir institutionnel, la différence et l'intimité des étudiants, ils peuvent devenir un acte de

contrôle et de violence » (DasGupta dans Charon et al., 2020). Trois piliers de la pédagogie (l'humilité narrative, la compétence structurelle et la pédagogie engagée) sont mis en avant pour prévenir d'éventuelles dérives.

Il en est de même quand les patients refusent de raconter. Le **médecin B** insiste bien sur la nécessité de laisser le choix. Il précise que selon lui le besoin de raconter, de se raconter concerne un nombre restreint de malades. Il ne faut donc pas systématiser l'utilisation des récits dans la prise en soin. Cela reste une piste de travail, une proposition. A un niveau éthique plus large, la recherche de la narration chez des patients en fin de vie soulève la problématique du « bien mourir ». Leroy, Osof et Zabalia mettent en garde contre « l'idéal d'une mort qui doit se préparer afin de se vivre de façon pacifiée ». Il ne faut pas enfermer les patients dans le soin palliatif, l'idéal du bien mourir peut également représenté une projection du soignant et le fait de nommer les soins comme étant des soins palliatifs est parfois plutôt « un mouvement d'anticipation et un besoin de préparation de l'équipe ». Selon ces auteurs, cela tient de l'équivoque du terme « soins palliatifs » qui définit à la fois des éléments du diagnostic voire du pronostic médical, une démarche de soins spécifique mais aussi un cheminement psychique à l'égard de la maladie pour le patient, sa famille mais aussi les soignants (Leroy et al., 2020). Les associations ont insisté sur ce qui est pour eux une culture palliative : « développer une écoute et des compétences dédiées aux besoins des patients proches de la mort dans le but d'améliorer leur accompagnement sans pour autant qu'il y ait une injonction à parler de la mort, la nécessité de se réconcilier avec ses proches ou un maintien de la vie relationnelle : « laissez-moi me raconter si je le souhaite, quand je le souhaite » (Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (France), 2019). Ainsi il est important aussi de porter un regard vigilant sur notre volonté de soignant de mettre en avant la narration des malades : « l'acharnement thérapeutique des techniques médicales peut se voir alors substitué par un acharnement relationnel », que l'on peut identifier comme un impératif par exemple de mettre des mots sur sa mort ou à se réconcilier avec ses proches.

La place de la narrativité dans la littérature est récente et reste marginale en France. L'utilisation des récits dans le soin est peu développée, il nous manque donc du recul. Ces remarques confirment que la narrativité, si elle présente des intérêts qui ne nous semblent pas assez exploités, ne peut suffire. Ainsi toutes ces limites à la narrativité sont là pour montrer qu'elle est une piste parmi d'autres.

CONCLUSION : ouvertures

En guise de conclusion, nous aimerions proposer deux ouvertures.

1. l'éthique en soins palliatifs élargie à tous les domaines de soin orthophonique

Les soins palliatifs apparaissent précurseurs par plusieurs aspects : la prise en charge globale, la primauté du relationnel, le travail sur le quotidien et le bien-être. L'orthophonie peut réfléchir à intégrer à tous les domaines (Voix, langage oral / langage écrit, oralité, bégaiement...) la culture et le savoir-faire palliatifs qui accordent une place centrale à la relation intersubjective et à la globalité du soin. Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, vus non comme des soins à part que les orthophonistes accepteraient ou pas mais plutôt comme « le degré suprême de la fonction soignante » (Gzil & Hirsch, 2012), permettant au cas par cas la médiation entre le vécu de la personne malade et les techniques thérapeutiques que nous offre la science ; un compromis inédit.

2. la narration utilisée tout au long de la prise en charge orthophonique

Nous avons essayé de voir ce que pouvait apporter la narrativité en soins palliatifs, une ouverture semble assez évidente : la place de la narrativité dans les autres domaines du soin. Par exemple, Charon décrit l'intérêt de cette démarche narrative pour le diagnostic médical : « je suggère qu'une même combinaison de capacités cognitives, affectives, imaginatives et issues de l'individu est en jeu dans la recherche de l'intrigue au niveau de la narration comme dans celle d'un diagnostic médical » (Charon & Fourreau, 2015). L'orthophonie peut s'approprier cette démarche pour ces propres diagnostics. Le parallèle apparaît intéressant : « les médecins pensent qu'ils doivent rationaliser le processus du récit des symptômes en demandant d'abord l'histoire de la maladie puis, une fois complète, passer à l'histoire de la famille » mais Charon démontre par de nombreux exemples que, de cette manière, il passe à côté d'informations précieuses et surtout qu'il passe à côté de la relation. Elle critique également le « schéma standard » utilisé dans la plupart des écoles de médecine (« plainte principale, histoire actuelle de la maladie, histoire médicale passée, histoire sociale et familiale, revue des systèmes, examen physique, résultats biologiques...) qui fait que les médecins rejettent la forme du récit de leurs patients, les restreignant à n'en évoquer que le contenu. Pendant les études d'orthophonie, il est présenté parfois un schéma assez strict et protocolaire de l'anamnèse qui peut déséquilibrer la relation. Avoir en tête la co-construction narrative dont on a

parlé précédemment pourrait favoriser l'expression de la subjectivité, dès l'anamnèse puis tout au long de la prise en soin. Plus généralement, la narrativité nous semble pertinente à utiliser dans le soin en général car « l'audace consiste à avoir le courage de renoncer à sa propre expérience cohérente du monde pour appréhender le point de vue inexploré, insondable et potentiellement instable d'autrui » (Charon & Fourreau, 2015). Le récit du malade, si le soignant accepte de le prendre en compte, va offrir la possibilité de construire une rencontre.

BIBLIOGRAPHIE

- Abiven, M., Hérouville, D. d., & Hennezel, M. de. (2004). *Pour une mort plus humaine : Expérience d'une unité hospitalière de soins palliatifs* (3e éd. rev. et corr. par Daniel d'Hérouville). Masson.
- Adam, J.-M. (1996). *Le récit* (5. éd). Presses Univ. de France.
- Bauchetet-Delan, C. (2012). Les soins de support. *Rééducation orthophonique : soins palliatifs et orthophonie*, 251.
- Belouriez, G., & Draperi, C. (2010). La narration au sein d'une unité de soins palliatifs. *Éthique & Santé*, 7(2), 95-101. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2010.04.001>
- Benaroyo, L. (2005). Responsabilité éthique au quotidien : La narration au cœur du soin. *Éthique & Santé*, 2(2), 76-81.
- Benaroyo, L., & Célis, R. (2006). *Éthique et responsabilité en médecine*. Éditions Médecine & Hygiène.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2001). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*. Nathan.
- Bolly, C., Vanhalewyn, M., Mallet, D., & Hérouville, D. d. (2002). *Manuel de soins palliatifs à domicile : Aux sources de l'instant*. L'Harmattan.
- Brabant, A. (2012). Communication verbale et communication paraverbale. *Rééducation orthophonique: : soins palliatifs et orthophonie*, 251.
- Bruner, J. S., Bonin, Y., & Barth, B.-M. (2015). *Car la culture donne forme à l'esprit : De la révolution cognitive à la psychologie culturelle*. Retz.
- Buckley, J., & Bouffioulx, E. (2011). *Soins palliatifs : Une approche globale*. De Boeck.
- Caillet, E., & Soreau-Utard, A. (2010). *Accompagner la fin de vie en unités de soins palliatifs : La communication soignants-patients au coeur du soin*. 240.
- Castra, M. (2003). *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*. Presses universitaires de France.
- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (France). (2019). *Des soins palliatifs à la médecine palliative : Quels enjeux pour l'avenir?* Fin de vie soins palliatifs, Centre national.

- Chahda, L., Mathisen, B., & Carey, L. (2017). The role of speech-language pathologists in adult palliative care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 19, 58-68.
- Charon, R., & Fourreau, A. (2015). *Médecine narrative : Rendre hommage aux histoires de maladies*. Sipayat.
- Charon, R., Fourreau, A., & Dionet, R. (2020). *Principes et pratique de médecine narrative*. Sipayat.
- de Carlo, M. (1999). Narration littéraire, dimension interculturelle et identification. *Éla. Études de linguistique appliquée*, n°115(1).
- Delamarre, C. (2012). *Démence et projet de vie : Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée*.
- Dhooper, S. S. (1989). *Unending Work and Care : Managing Chronic Illness at Home* Juliet M. Corbin and Anselm Strauss. San Francisco: Jossey-Bass, 1988. 358 pp. \$34.95 hardback. *Health & Social Work*, 14(4), 295-296.
- 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*, 44(275), 95-111.
- Gaille, M. (2012). Des mots et des maux : Que peut-on espérer des récits de vie dans la relation de soin à travers les âges ? *médecine/sciences*, 28(2), 213-214.
- Gaucher-Hamoudi, O., Guiose, M., & Richard, M.-S. (2007). *Soins palliatifs et psychomotricité*. Heures de France.
- Geschwind, H. (2013). *Le rôle des soins palliatifs* (Nouvelle édition). L'Harmattan.
- Goupy, F., & Le Jeunne, C. (2017). *La médecine narrative une révolution pédagogique?* (Med_line).
- Greenhalgh, T. (1999). Narrative based medicine : Narrative based medicine in an evidence based world. *BMJ*, 318(7179), 323-325.
- Gzil, F., & Hirsch, E. (2012). *Alzheimer, éthique et société*. Éd. Érès.
- Hacpille, L. (2017). *Soins palliatifs : Les soignants et le soutien aux familles*.
- Hasy, J. (2019). *L'aide-soignante et la prise en soins palliatifs*.

- Horvath, A. R., & Pewsner, D. (2004). Systematic reviews in laboratory medicine : Principles, processes and practical considerations. *Clinica Chimica Acta*, 342(1), 23-39.
- Jacquemin, D. (2004). *Éthique des soins palliatifs*. Dunod.
- Jacquemin, D., & Broucker, D. de. (2014). *Manuel de soins palliatifs* (4e édition entièrement revue et augmentée). Dunod.
- Jobin, G. (2002). *les approches narratives en éthique clinique : Typologie et fondement théorique*. 14(1), 9-36.
- Kerlan, M. (2012). Éthique orthophonique face à la fin de vie. *Rééducation orthophonique : soins palliatifs et orthophonie*.
- Kerlan, M. (2016). *L'éthique en orthophonie : Le sens de la clinique*. De Boeck supérieur.
- Kremer, J.-M. (2012). cancérologie et orthophonie : Suivi palliatif? *Rééducation orthophonique : soins palliatifs et orthophonie*, 251.
- Lassaunière, J.-M. (2000). *Guide pratique de soins palliatifs. Tome 1, Tome 1,*. J. Libbey Eurotext.
- Le Berre, R., & Loute, A. (2018). Raconter la souffrance en soins palliatifs : Les usages multiples du récit. *Médecine Palliative*, 17(4), 208-217.
- Lefève, C., Thoreau, F., & Zimmer, A. (2020). *Les humanités médicales : L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*. Doin.
- Legrand, E. (2012). *Servir sans guérir : Médecine palliative en équipe mobile*. Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Leroy, Y.-A., Osouf, P., & Zabalia, B. (2020). À la croisée des mondes, aux frontières du réel, rencontre du troisième âge : Du bien mourir au réel gériatrique. *Gérontologie et société*, 42/n°163(3), 99.
- Lincoln, Y. S. (1995). Emerging Criteria for Quality in Qualitative and Interpretive Research. *Qualitative Inquiry*, 1(3), 275-289.
- Lopez-Tourres, F., Lefebvre-Chapiro, S., Fétéanu, D., & Trivalle, C. (2009). Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer. *La Revue de Médecine Interne*, 30(6), 501-507.
- Marin, C. (2008). *Violences de la maladie, violence de la vie*. A. Colin.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *La phénoménologie de la perception* (Gallimard).

- Michel, J. (2003). Narrativité, narration, narratologie : Du concept ricœurien d'identité narrative aux sciences sociales. *Revue européenne des sciences sociales. European Journal of Social Sciences*, *XLI-125*, 125-142.
- Mino, J.-C., & Fournier, E. (2008). *Les mots des derniers soins : La démarche palliative dans la médecine contemporaine*. Les Belles lettres.
- Morocutti, A. (2010). *Orthophonie en libéral : Prise en charge des maladies dégénératives et évolutives de l'adulte*. 156.
- Murphy, E., Froggatt, K., Connolly, S., O'Shea, E., Sampson, E. L., Casey, D., & Devane, D. (2016). Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Ntebutse, J.-G., & Croyere, N. (2016). Intérêt et valeur du récit phénoménologique : Une logique de découverte. *Recherche en soins infirmiers*, *N° 124(1)*, 28.
- Pennec, S., Le Borgne-Uguen, F., Douguet, F., & Atelier de recherche sociologique (Éds.). (2014). *Les négociations du soin : Les professionnels, les malades et leurs proches : [colloque international, Brest, 8-9 octobre 2009]*.
- Pinsart, M.-G. (Éd.). (2008). *Narration et identité : De la philosophie à la bioéthique*. Vrin.
- Poirée, J. (2018). Le temps raconté au prisme de l'anthropologie philosophique de P. Ricoeur. *Philopsis*.
- Richard, M.-S., & Brun, D. (2003). *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants*. Dunod.
- Ricoeur, P. (1996). *Soi-même comme un autre*. Éd. du Seuil.
- Rivier, E., Hongler, T., & Suter, C. (2008). *La spiritualité en soins palliatifs*. 5.
- Rousselot, H., Lacave, M.-L., & Behar, J. (2012). Fin de vie et mort du patient, en quoi l'orthophoniste est-il concerné? *soins palliatifs et orthophonie*, 251.
- Roy, D. J., Williams, J. R., Dickens, B. M., & Baudouin, J.-L. (1995). *La bioéthique : Ses fondements et ses controverses*. Éditions du Renouveau pédagogique.
- Ryckel, C. de, & Delvigne, F. (2010). La construction de l'identité par le récit. *Psychotherapies*, *Vol. 30(4)*, 229-240.

- Saracci, C., Mahamat, M., & Jacquérior, F. (2019). *Comment rédiger un article scientifique de type revue narrative de la littérature ?* Revue Médicale Suisse.
- Savioz, V., & Guex, P. (2016). Mort sans narration, anxieuse et contestée, un défi pour la philosophie des soins palliatifs ? *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 126(3), 61-74. Cairn.info.
- Schepens, F. (2013). *Les soignants et la mort*. Erès.
- Stiefel, F., Rousselle, I., & Guex, P. (s. d.). *La communication : Un élément central en soins palliatifs*. Revue Médicale Suisse.
- Tchiche, Y. (2018). *prise en charge orthophonique à domicile en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie : Point de vue de l'orthophoniste et de l'aidant principal*. mémoire d'orthophonie.
- Tétaz, J.-M. (2014). L'identité narrative comme théorie de la subjectivité pratique. Un essai de reconstruction de la conception de Paul Ricoeur. *Études théologiques et religieuses*, 89(4), 463. <https://doi.org/10.3917/etr.0894.0463>

ANNEXES

Entretien téléphonique avec le médecin A (ayant travaillé plusieurs années en soins palliatifs et actuellement gériatre en EHPAD)

*-La narration a-t-elle une place dans votre positionnement éthique ?
Quelle serait l'utilisation de la narration dans votre pratique ?*

Selon moi, cela consiste en un échange duel avec le patient ou en binôme ou une narration transmise par la psychologue. Cela peut aussi être un exercice d'écriture, une autobiographie, initiée d'eux-même ou sous incitation.

La médecine ne s'intéresse pas tant que ça à cette historicité du patient. Or si on n'a pas de passé, on n'a pas d'avenir. Je déteste la pratique encore envahissante de la nativité : l'équipe crée le patient tel qu'elle le voulait, à son image. « Je viens de créer un être de soins dont j'ai toutes les données » : cette toute-puissance est abominable avec des effets dévastateurs.

La personne n'existe pas et encore moins son histoire, dans ce cas son existence a l'épaisseur d'un dossier médical. C'est un instantané même si on le révisé à chaque fois.

Avec la narrativité, la personne a l'épaisseur qu'elle revendique

A l'annonce de la maladie, il y a un temps de sidération, tout disparaît on n'est que dans le présent, sans dynamique, sans mise en perspective. On l'a vérifié : il faut repartir vers le passé pour ouvrir l'avenir. Or c'est dépersonnalisé quand on part de la maladie. Il faut reprendre l'histoire pour ouvrir le futur. C'est une évidence absolue.

-Quels sont les obstacles à la communication que vous pouvez rencontrer avec les patients ?

C'est comme un impossible qu'on ne pouvait que respecter.

Parfois je suis mis en difficulté quand la personne a encore une volonté, une praxie qu'on ne comprend pas.

Je suis mis à l'épreuve sur le plan physique.

Avez-vous travaillé avec des orthophonistes en soins palliatifs ?

Très peu. Je suis convaincu d'une grande insuffisance de la participation des orthophonistes.

On a besoin de leur regard, de leur investigation, de leurs conseils.

Et je crains qu'il y ait un habitus, une déficience banalisée. Cela arrange les gestionnaires.

Entretien téléphonique avec le médecin B (travaillant en soins palliatifs)

-Mon mémoire traite de la place de la narration en soins palliatifs et des conséquences éventuelles sur le positionnement éthique des soignants, y compris des orthophonistes

Les orthophonistes interviennent très peu en soins palliatifs, ils interviennent essentiellement au domicile pour des patients atteints de SLA.

Ils sont dans une activité assez technique, ce n'est pas dans une activité vraiment de rédaction d'un récit, ce n'est pas une activité centrée sur l'identité narrative.

Nous soignants, on travaille beaucoup sur l'identité narrative puisque quand les patients arrivent à l'unité, on leur dit : « racontez-nous un peu ce qui vous est arrivé », en ne nous racontant pas les éléments médicaux que l'on a le plus souvent mais plutôt comment eux ils ont vécu cette espèce de parcours de la maladie donc on utilise beaucoup beaucoup la dimension du récit, ça c'est sûr.

-Quelle est la place de la narration à la fois dans votre positionnement éthique et dans votre prise en soin ?

Très clairement la narration a une place majeure : les patients en situation palliative traversent une grande crise d'identité, c'est à dire tout ce qui fondait leur identité n'est plus : ils perdent l'usage libre de leur corps, ils ne reconnaissent parfois plus leur visage, ils perdent leur identité professionnelle, ils perdent leur place au sein de la famille. Je vais vous donner un exemple : on accueille actuellement un homme qui était directeur financier d'une grande entreprise française et là il est complètement perdu parce qu'il est atteint d'un cancer, il est dépendant des autres, son corps ne lui obéit plus, il se rend compte que toutes les relations qu'il avait avec les gens ne tiennent plus il se retrouve en fait complètement seul et puis il se pose plein de questions sur le sens de son existence alors qu'auparavant il était dans une position de pouvoir. C'est un exemple un peu caricatural, mais le grand malade vit vraiment une crise identitaire avec en gros deux grandes questions : tout ce que j'étais auparavant n'est plus et tout ce que je suis aujourd'hui ne sera plus demain, la maladie va évoluer il va y avoir des hauts et des bas, des fluctuations. Il n'a pas l'assurance que demain va être facile et que demain il va pouvoir garder son identité.

Donc crise d'identité à la fois corporelle, le corps qui ne tient plus, la représentation qu'il a de lui-même, de son corps, de son visage, et crise d'identité dans la relation qu'il a aux autres. Cet homme qui dominait et là il se retrouve à devoir demander. Enfin, crise d'identité sur le sens de son existence. Donc le grand malade c'est quelqu'un qui est éclaté, dans tous les sens.

Et une des manières d'aider le grand malade à vivre, c'est de l'aider à constituer un récit, c'est-à-dire à mettre des mots sur son histoire et sur ce qui lui arrive, c'est un peu comme si la parole permettait de relier des éléments disparates. En soi, la parole remet du lien dans l'éclatement de la personnalité et elle permet de tenir des choses contradictoires c'est-à-dire elle permet à cet homme de dire : « j'étais un homme d'affaires, je réussissais ma vie qui était dans la maîtrise, dans la puissance et puis aujourd'hui je me rends compte que je suis dépendant, vulnérable et donc que dans ma personnalité il y a à la fois de la puissance et de la dépendance ».

La parole permet de dire « j'en ai marre, je voudrais mourir, j'en peux plus de vivre ça et en même temps, il y a une partie en moi qui continue à être combatif, qui espère et qui voudrait vivre ».

Il y a un philosophe qui s'appelle Paul Ricoeur, qui a bien écrit sur la dimension narrative. Il dit : « le récit c'est la synthèse de l'hétérogène », ça permet de faire tenir le multiple.

C'est cela le grand intérêt du récit : dans la crise de l'identité, dans l'éclatement de la personne, le récit remet du lien.

Le deuxième intérêt du récit c'est qu'il est toujours dynamique, il est toujours vivant, il est toujours créatif, il n'y a jamais de point final. C'est-à-dire qu'un malade peut nous raconter quelque chose un jour et puis le lendemain raconter contrairement autre chose et même refaçonner des faits.

Par exemple, cet homme était un homme qui courrait beaucoup les femmes: le premier jour, il m'a parlé avec beaucoup de passion de l'amour de sa première femme et puis le lendemain avec la même passion il m'a parlé de la relation qu'il a avec sa troisième femme, c'est-à-dire on peut toujours façonner sa propre histoire, la reconstruire, la revisiter, c'est un peu comme un peintre qui peut toujours reprendre son tableau et donc il y a quelque chose de profondément créatif dans le récit or le champ de la maladie grave c'est le champ de la destruction.

Donc le récit c'est une modalité pour maintenir la création alors que l'on est dans un processus de déconstruction lié à la maladie.

C'est le deuxième intérêt pour moi du récit.

-D'accord et donc pour vous, plus concrètement, cela veut dire que vous allez passer plus de temps dans l'écoute du patient, prendre du temps ?

Oui, la plus grande partie de notre activité, c'est une activité d'écoute du patient ou des familles. Il y a une grande partie de soins, on fait de la médecine, on prête attention au corps, on règle les traitements pour que les patients soient confortables, on discute sur ce qui est juste de faire ou pas mais tout ce travail finalement se fait toujours dans une attention à la parole de l'autre, parce que pour nous la parole, avec l'idée de la constitution d'un récit, c'est vraiment un moyen d'aider l'autre de continuer de vivre. Donc oui, il y a une grande dimension d'écoute mais qui n'est pas une écoute psychologique si vous voulez, notre but n'est pas de comprendre forcément l'histoire de vie des gens, c'est simplement l'idée de les accueillir dans leur parole.

-Comme les orthophonistes travaillent sur la communication, n'y aurait-il pas des pistes de travail pour l'orthophonie sur ça justement, offrir la possibilité, donner le choix au patient au travers des moyens qu'on utilise habituellement, des cahiers de communication etc, de n'envisager pas seulement de leur donner la possibilité d'exprimer tel besoin corporel mais aussi leur donner la possibilité de s'exprimer sur leurs récits de vie ou encore leur donner le choix plus concrètement de parler de leurs directives anticipées...

Je pense en effet que les orthophonistes pourraient avoir une place pour certains patients, parce que le gros intérêt de l'orthophonie c'est que c'est des séances régulières. Si une orthophoniste voit un patient 2 à 3 fois par semaine, elle peut très bien travailler avec lui sur un thème. Cela peut être écrire une lettre à un enfant. Par exemple cet homme d'affaires il a une fille de 28 ans avec laquelle il est brouillé, il aimerait beaucoup la voir. On pourrait très bien imaginer qu'à l'occasion de séances d'orthophonie il travaille sur la rédaction d'un courrier.

Ou on pourrait imaginer une grand-mère qui a une SLA par exemple et on pourrait très bien imaginer que cette femme à l'occasion des séances d'orthophonie écrive une espèce de mémoire ou parle une espèce de mémoire que l'orthophoniste écrirait à destination de ses petits-enfants, une espèce d'histoire de sa propre vie, un récit autobiographique.

-Oui, j'avais pensé à ce genre de pistes et cela m'était venu au travers de lectures sur la médecine narrative et de Paul Ricoeur, j'avais l'impression que le fait d'aborder le patient sous cet angle de la narration donnait des ouvertures sur des soins un peu différents pour l'orthophonie, « maintenant que j'ai travaillé sur la déglutition, la respiration, éventuellement sur de la relaxation

etc, les soins techniques arrivent un peu dans une impasse, qu'est-ce que je peux faire d'autre ? », seulement donner des choix...

Voilà, c'est donner des possibilités de choix, parce que je ne pense pas qu'il y aura beaucoup de patients mais je pense que ça intéresserait vraiment beaucoup certains patients. Et la force de l'orthophonie c'est cette possibilité d'inscription dans le temps, ça c'est une grande force parce que nous médecins, si vous voulez, pour nous les patients qui viennent ici, ils restent en moyenne douze, treize jours et puis il y en a la moitié qui retournent chez eux après et puis on les reprend on les suit parfois pendant des mois voire parfois pendant des années mais ce sont des durées d'hospitalisation assez courtes, c'est très dense mais c'est court alors qu'une orthophoniste qui intervient à domicile elle est sur des échéances de temps beaucoup plus longues, de plusieurs mois, donc là il y a la possibilité de faire un travail d'écriture de fond.

Alors vous avez évoqué aussi les directives anticipées, alors ça je crois que c'est très bien mais il ne faut pas se centrer sur les directives anticipées mais se centrer sur ce qu'on appelle les discussions anticipées.

D'abord il y a très peu de gens qui rédigent leurs directives anticipées et puis c'est une présentation très légaliste, très contractuelle donc nous, on préfère beaucoup parler des discussions anticipées : on discute avec le patient de ce qu'on appelle les scénari de fin de vie, comment la maladie peut évoluer, qu'est-ce qu'il souhaiterait en fonction de son état mais tout cela est très imaginaire car en fait on n'en sait rien du tout, on ne sait pas comment les choses vont se passer et le patient ne sait pas comment il va réagir et on recherche du coup, beaucoup dans ces discussions anticipées ce qui a semblé faire sens pour le patient tout au long de sa vie mais sans lui demander forcément de se prononcer. Cela va être des choses très simples. On a eu un homme par exemple, atteint de sla, et en discutant comme ça avec lui, ce qui faisait sens c'est la bouffe avec les amis, c'est les bons repas avec les amis, c'était un type très convivial, et du coup au fur et à mesure de nos échanges il est apparu que ce qui était la nature de cet homme c'était la convivialité avec les autres et que, à partir du moment où il ne pourrait plus manger par la bouche, il ne souhaitait plus être prolongé artificiellement. Cela a été un repère de vie important.

Il y a une autre personne au contraire ce qui la fondait c'est une attitude en permanence de but, de combats. C'est une personne qui a été maltraitée dans son enfance, qui a eu une ascension sociale très importante et manifestement ce qui faisait sens dans sa vie c'était en permanence de continuer à se battre et du coup les directives anticipées étaient au contraire orientées vers la poursuite, vers le maintien des traitements.

Ce sont des éléments qui peuvent apparaître lors de discussions avec le patient.

Comment travaillez-vous la communication en soins palliatifs ?

On travaille souvent avec les ergothérapeutes qui souvent connaissent assez bien les différents logiciels possibles. Le problème c'est qu'il y en a très très peu de disponibles ou de compétents, c'est une ressource de professionnels rare. Alors sinon on a des systèmes qui viennent peut-être de l'orthophonie, on a des tableaux transparents avec des groupes de lettres de couleurs et on se met en face du patient, on regarde ses yeux et puis ils nous indiquent par exemple le vert et dans le groupe de lettres, on repère la lettre qui est en vert, on dit par exemple le « A » et après le patient avec son regard va vers une autre couleur et nous indique un autre groupe de lettres et on construit comme ça alors si les orthophonistes sont habitués à ces modalités de communication, cela peut être une aide, c'est clair.

-oui en effet, ça fait partie des choses qu'on peut mettre en place avec les patients, ça fait partie de notre travail.

Avec l'introduction au domicile, on retrouve le gros intérêt de l'orthophonie, le fait qu'elle intervienne dans une continuité au domicile et forme le patient à l'usage de ces techniques, mais il faut que le patient accepte, et ça si il y a une relation humaine à tisser dans le temps l'orthophonie pourrait être intéressante. Mais la narration, si vous voulez, ça va dépendre du patient. Je trouve que c'est très bien que vous éveillez les orthophonistes à cette possibilité de construire leurs interventions autour de l'identité narrative parce que cela peut influencer sur le patient, mais tous les patients ne vont pas suivre.

Entretien téléphonique avec le médecin C (travaillant en service de soins palliatifs pédiatriques)

-J'aimerais savoir de quelle manière vous intégrez la narration dans votre positionnement éthique et comment vous l'utilisez éventuellement dans votre pratique.

Moi je suis pédiatre et je travaille en soins palliatifs pédiatriques je vais vous donner mon expérience. Il y a beaucoup de littérature sur la médecine narrative du coup je l'utilise beaucoup dans ma pratique pour faire raconter ; alors, plus aux parents qu'aux enfants eux-mêmes car l'enfant qui meurt, à part l'enfant cancéreux, ce sont soit des nouveaux-nés, soit des enfants qui sont atteints de maladies neurologiques et ils n'ont pas accès à la parole.

Sinon, avec les parents des enfants non communicants on utilise beaucoup, je ne sais pas si on peut appeler ça la narration, on utilise beaucoup le fait de faire raconter aux gens ce qu'ils ont, un, vécu et deux, ce qu'ils ont compris de la maladie, de son évolution et de son caractère mortel ou pas.

On va donc beaucoup s'appuyer là-dessus, c'est-à-dire que moi je ne fais quasiment aucune consultation sans laisser parler d'abord les personnes, au minimum il faut que j'ai un paysage de ce qu'ils me racontent, il faut que j'arrive à comprendre ce qu'ils vivent à travers ce qu'ils me racontent.

Et ça, à quoi ça nous sert, comment on l'intègre dans notre pratique ?

Forcément, à partir du moment où vous avez le récit subjectif des gens, vous approchez les valeurs qui font sens pour eux, tout ce qui va être important pour eux dans la prise en charge ou dans la vie quotidienne puisque quand vous les faites raconter, j'essaie beaucoup de décortiquer ce qu'ils disent pour savoir comment ils arrivent à telle conclusion, tel positionnement etc...

Du coup, c'est une façon d'approcher la subjectivité des personnes qui sont en prise avec une maladie grave et cela marche bien. Je dis souvent aux étudiants en médecine : « même pour une annonce diagnostic d'un cancer, vous faites raconter aux gens comment ils ont consulté, ce qu'ils en pensent etc, ils annoncent tous seuls leur cancer ». Eux, ils l'avaient déjà préfiguré dans leur tête : ils ont des symptômes, ils palpent une masse, donc ils ont déjà fait du chemin dans leur tête et quand vous leur faites raconter ça, vous arrivez tout de suite là où ils en sont.

Je travaille beaucoup beaucoup là-dessus car j'estime que c'est comme ça qu'on approche au plus près la subjectivité des gens et puis pour moi, médecin, je n'ai plus beaucoup de travail à faire en fait, si je résume les choses comme ça.

-Et avec les enfants ?

Alors avec les enfants atteints de cancer qui eux sont communicants, avec eux il y a un travail mis en place depuis une petite dizaine d'années maintenant où on fait intervenir une biographe hospitalière. En fait, ils construisent une histoire avec elle, alors sur la base du volontariat mais dès que l'enfant a 4-5 ans il est partant, et donc ils construisent une histoire avec elle, elle est juste transcriptrice, du coup elle les fait parler et cela aboutit à un livre.

Il y a un livre qui est imprimé, qui est remis à la famille, à des gens désignés par l'enfant.

C'est une asso qui prend en charge, c'est complètement gratuit pour les familles.

Les histoires qui sont dedans, je ne sais pas combien il y a d'ouvrages, une bonne cinquantaine en plusieurs années, c'est essentiellement des histoires de combat, de gloire (car il y a aussi des enfants concernés par ce projet qui ne meurent pas). Ce sont des enfants qui ont perdu une bataille ou qui gagnent des batailles, ou pour les petites filles, car c'est quand même assez genré, ça peut être des fées qui viennent les sauver à coup de baguettes magiques.

On a très peu d'adolescents, alors eux, les ados ils racontent plus une quête d'identité, il y a comme ça des thèmes qui dépendent de l'âge.
C'est essentiellement comme ça que l'enfant se raconte.

-Dans votre utilisation du récit pour faire raconter aux parents ce qu'ils vivent, il y a un exemple qui vous vient en tête que vous pourriez partager ?

Les derniers parents qui viennent de perdre leur enfant, ce sont des parents d'un milieu social très défavorisé, une fratrie de 7 ou 8 enfants, un enfant qui avait une tumeur cérébrale, il avait 11 ans, et en fait ce qui m'a frappé avec ces parents-là venant d'un milieu social assez défavorisé c'est leur rapport aux médecins et au monde médical. Malgré le fait que la maladie était là et évoluait depuis l'âge de trois ans, ils avaient quand même eu des contacts répétés avec le milieu hospitalier médical, ils avaient une peur de s'adresser aux médecins et du coup ils étaient assez discrets dans leur façon de poser des questions.

Ils emmènent l'enfant avec beaucoup de céphalées, ils avaient retenu que c'était le symptôme inaugural au diagnostic, aux rechutes, donc ils se doutaient que ça signait l'évolution mais en fait ils ne le disaient pas, ils attendaient qu'on leur dise. Et ce qui m'avait marqué avec cette famille c'est que, quand c'était l'oncologue qui s'adressait à eux, il avait une forme de conversation plus verticale et il informait des résultats du scanner et de ce que cela signifiait. Quand c'est moi qui m'adressais à eux, je les faisais parler et on s'apercevait qu'ils avaient déjà élaboré que probablement la maladie évoluait, et le scanner va juste nous confirmer ce qu'on pressentait. Ils avaient toujours un train d'avance sur là où on pensait qu'ils en étaient et ce train d'avance si on ne leur avait pas fait raconter, on n'y avait pas accès, à ce train d'avance. Si on annonçait directement, eh bien en fait on avait l'impression de faire une annonce alors que si on les écoutait c'est eux qui nous disaient où on en était, et on n'avait plus qu'à approuver.

Je me souviens aussi d'une maman à qui je devais annoncer une leucémie pour son fils. Il avait une dizaine d'années, il arrive aux urgences avec des saignements et une anémie : il est obligé d'être transfusé dans la nuit. Je vais voir la maman et je lui propose d'aller s'installer ensemble dans un bureau et de lui expliquer ce qu'a son fils et je lui dis : « où vous en êtes, vous, qu'est-ce que vous avez compris jusqu'à présent, pourquoi vous venez aux urgences, est-ce que vous pouvez me raconter tout ça ? », et en fait, le médecin traitant avait demandé une numération, et le biologiste avait répondu qu'il y avait des cellules anormales. Le médecin traitant avait déjà fait une annonce au cabinet et du coup quand la maman m'a expliqué ça, je n'ai plus eu qu'à corroborer ce qui avait été dit avant et dans le discours cela me permet de passer directement à quel traitement on va mettre en œuvre, pour pas qu'on laisse les parents et l'enfant avec juste un diagnostic, sans perspective derrière. Donc là, c'est le cas d'une annonce diagnostic : c'est la première fois que j'avais fait raconter les parents et j'avais été frappé de voir qu'ils connaissaient déjà le diagnostic.

Entretien en visioconférence avec les médecins D et E (travaillant à l'hôpital en unités de soins palliatifs)

-J'aimerais connaître la place de la narration dans votre positionnement, et éventuellement comment vous l'intégrez dans votre rapport avec les patients ?

-Médecin D : Avec nous, cette après-midi, vous n'aurez que des retours de médecins, c'est-à-dire dans une posture professionnelle particulière, probablement ce que nous, on va en faire de ce que le malade va nous dire, va être différent d'un psychologue d'unités ou d'une infirmière d'unités. Je ne vais pouvoir parler que de ma place de médecin.

Ici dans une unité de soins palliatifs la parole et laisser l'autre se raconter est important, alors probablement pour nous ce qu'on recherche avant tout dans l'histoire de l'autre ... Quand on accueille les gens à l'unité de soins palliatifs, ils ont un parcours de maladie évolutive et évoluée, ils ne viennent pas d'avoir un diagnostic mais ils ont un parcours de vie de maladie, et ils arrivent dans une situation de complexité. De complexité médicale ou de complexité psychique ou de complexité socio-familiale, mais ils arrivent à un moment où il se passe quelque chose d'aigu pour eux. Et de pouvoir les écouter se raconter, se raconter dans leur parcours de la maladie va nous aider, parce que nous, on va avoir un dossier médical qui va nous être transmis par les autres collègues des autres spécialités, on va avoir quelque chose de très scientifique qui va nous être raconté et nous, on va essayer de mettre ça en parallèle de leur vécu à eux, comment ils parlent de cette maladie. On va essayer de mettre en lien l'histoire médicale avec leur propre histoire et leur propre vécu, savoir où ils en sont et ce qui leur fait problème à eux, et pas ce qui fait problème aux docteurs.

C'est important pour nous de les entendre raconter leur histoire : même si on connaît leur histoire médicale dans un dossier, on va leur demander de raconter, pour voir ce qu'ils ont entendu, ce qu'ils en ont compris, ce qu'ils en ont fait et ce qui leur pose problème. Tout cela pour nous donner nos pistes de travail pour répondre aux besoins de l'autre, ajustées à lui et pas juste à des problématiques médicales. Et puis on va les écouter nous raconter qui il y a dans leur environnement, pour nous permettre aussi à la fois de savoir à qui on peut donner des informations, qui va être personne-ressource pour eux, et qui au contraire va poser problème et va les inquiéter. Les écouter se raconter c'est important là-dessus. Ça nous permet aussi de savoir comment ils ont tissé une relation thérapeutique avec leur médecin référent et en quoi on peut avoir une place pour les guider dans leur choix thérapeutique ou les choix de traitement à avoir avec leur référent.

Médecin E : Et ça nous aide aussi à savoir comment est fait le malade et quelles sont ses limites face à ce que la maladie va lui réserver, ce n'est pas juste demander ce qu'il faisait dans la vie ou combien il a d'enfants, juste savoir pour savoir ; c'est vraiment, même y compris au niveau familial savoir quelles vont être nos vigilances et repérer quelles peuvent être les forces de soutien pour les malades et au contraire qui vont être les personnes à cibler en tant que potentiellement les personnes les plus vulnérables autour du malade. A chaque fois, il y a un enjeu derrière, dans le suivi et du malade et de ses proches.

Médecin D : Il y a parfois des choses dans l'histoire du malade qui peuvent gêner la prise en charge si on le sait, on le voit au travers d'une équipe par exemple, il y a des éléments de vie on peut être amené à s'occuper de gens qui ont fait des trucs atroces dans leur vie. Du coup, il y a des éléments qu'on va avoir comme ça sans forcément les chercher et qu'on ne va pas rendre à une équipe parce

qu'on sait que fondamentalement ça peut totalement influencer, inconsciemment probablement, sa prise en charge ; il faut que ça puisse être utile à la prise en charge et il y a des choses qu'on ne va pas dire puisque ça n'a pas d'intérêt voire même ça peut nuire à la prise en charge du patient.

Médecin D : Donc c'est surtout ça qu'on va chercher, nous, dans cette narration. On n'aura pas du tout, je pense, la même écoute qu'un psychologue, qui va aller chercher d'autres éléments et qui va travailler d'autres choses. On va être plutôt vigilant à connaître nos limites, c'est-à-dire ne pas chercher à ouvrir des portes qu'on ne saurait pas refermer, nous médecins. Je veux dire qu'il y a des chemins sur lesquels on ne va pas aller s'ils ne sont pas de notre compétence et du coup, l'idée n'est pas de mettre en difficulté l'autre qui va se raconter et qui va peut-être attendre des choses qu'on ne pourra pas lui apporter.

Médecin E : Il y a quelque chose qui n'est pas de la curiosité, c'est important d'aller chercher dans l'histoire de l'autre ce qui va être utile mais il n'y a pas de curiosité mal placée. C'est vraiment toujours dans une idée thérapeutique d'aller chercher des éléments qui vont influencer notre démarche thérapeutique, nos choix thérapeutiques en fonction de qui est l'autre, donc on cherche à savoir qui est l'autre mais plutôt pour chercher où est notre place.

-Quand vous dites « ne pas chercher à ouvrir des portes qu'on ne peut pas refermer », vous pouvez donner un exemple ?

Médecin D : On n'est pas psychologue, le risque à aller faire trop parler quelqu'un de son histoire de vie, c'est de potentiellement ouvrir quelque chose qui a été de l'ordre de quelque chose de traumatique et de ne pas être capable, moi, de refermer un peu les choses pour faire en sorte que ce trauma ne devienne pas quelque chose d'envahissant. J'ai souvenir d'une femme qui m'avait dit sur des hospitalisations ailleurs et précédentes qu'on avait ouvert le livre de sa vie, mélangé toutes les pages et on lui avait redonné le bouquin comme ça, et donc elle en était pour le coup très très mal sur le plan psychique et elle cherchait à remettre les pages dans le bon ordre. Elle avait choisi une autre image que nous, les fenêtres qu'on ouvre et qu'on ne sait pas refermer, mais c'est ça en fait, des traumas plus anciens que, moi en tout cas je ne suis pas équipée pour refermer ça correctement et faire en sorte que la personne puisse continuer à avancer.

Et c'est difficile de vous donner un exemple concret parce qu'en fait c'est quelque chose qu'on sent et qu'on éprouve et quand on entre dans une chambre on est plutôt vide dans notre tête c'est-à-dire qu'on va laisser venir ce qui va venir mais toujours avec l'idée de « moi je suis médecin et comment je vais pouvoir répondre en tant que médecin à ce qui m'est présenté », et ne pas chercher à prendre une autre posture parce que c'est un sujet intéressant ou je ne sais pas quoi, c'est plutôt ce qui m'est raconté, qu'est-ce que j'en fais en tant que médecin et comment je vais pouvoir le mettre en œuvre dans ma relation thérapeutique, dans mon lien thérapeutique

Alors en quoi ce serait important ? C'est important quand on a des choix de projections à faire avec des patients, définir un niveau de soin avec un patient, pour ça, il faut connaître qui il est, on va pas traité deux maladies pourtant au même stade de la même manière chez deux patients différents, c'est bien parce qu'on aura eu des éléments de ce qui fait sens pour lui qu'on va faire ou pas faire et puis chez l'autre on fera ou on ne fera pas. C'est là que cela a une pertinence.

-Donc le fait de faire raconter vous permet de soigner différemment ?

Oui et d'être au plus juste et au plus près du malade, de répondre au mieux au malade.

Ce qui souvent nous pose plus de difficultés, on aime encore bien parler avec notre voix, chez les patients atteints de maladies neuro-dégénératives. Mais on est très vite limité par la voix et obligé

parfois de passer par l'écriture et l'écriture ne permet pas du tout la même chose que l'oralité, il y a moins de finesse et on le voit aussi quand il y a les barrages de la langue, et c'est un problème pour nous car on choisit nos mots, la finesse de ce que l'on va dire et l'écriture à l'ardoise, les phrases toutes courtes et ne pas leur permettre d'avoir des grandes phrases d'explication, c'est compliqué pour nous. Je dis ça car la place de l'orthophoniste, elle peut être aussi là, dans quelque chose qui aide à se raconter, quand la voix orale est difficile

-Avez-vous l'impression d'avoir évolué depuis le début de votre pratique, en abordant le patient différemment ?

Médecin D : En ce qui me concerne, forcément oui les choses ont changé. Je pense que quand on débute on ne sait pas pourquoi on parle à un malade, aujourd'hui, je suis capable de vous dire ce que je fais dans un entretien, je n'en aurais pas été capable il y a 20 ans quand j'ai débuté. Quand j'ai débuté ce que je cherchais c'était de ne pas me tromper sur mon diagnostic et chercher dans ma tête ce que j'allais mettre en thérapeutique. Aujourd'hui, je ne suis plus là-dedans, aujourd'hui je sais pourquoi je vais demander ça et ce que je vais en faire et je suis capable de l'expliquer. Mais cela nous a pris un certain temps, on a même fait ce travail-là en équipe pour arriver à dire « est-ce qu'on est capable de dire comment on travaille et pourquoi on fait ce travail-là », c'est pour ça qu'aujourd'hui on peut vous le dire assez facilement. C'est parce qu'on a réfléchi dessus mais ça je pense qu'il faut un peu de temps, d'expérience et de démarche clinique pour pouvoir le dire et puis probablement, là, vous interrogez des médecins d'unités de soins palliatifs mais je suis pas sûre que d'autres médecins cherchent la même chose dans leurs entretiens et dans ce qu'ils se font raconter. Ça prend quand même un peu de temps. Ce n'est pas un entretien pour l'angine, on va pas faire ça dans un cabinet général à chaque consultation, sinon ça doit être compliqué. Donc oui, j'ai une écoute différente de celle d'il y a 20 ans. Et probablement savoir ce qu'on cherche dans un entretien, ça a probablement aidé pour aller chercher ces choses-là chez ceux pour qui la communication est beaucoup plus difficile.

On a fait des entretiens avec des gens qui communiquaient avec un ordinateur à l'aide des yeux, c'est sûr que lors de ces entretiens, quand on commence, on ne sait pas quoi dire, on ne sait pas comment interpeler le malade. En grandissant dans la pratique c'est moins une barrière. Avec ces patients, ce sont des entretiens plus difficiles, on y met plus d'énergie, il faut arriver à trouver les mots justes et arriver à les faire communiquer.

Entretien téléphonique avec le médecin F (médecin en soins palliatifs)

-Avez-vous une approche de la narration avec les patients ?

Vous pouvez me préciser ce que vous entendez par « narration » ?

-Dans mon mémoire, j'aborde cette notion dans un sens large. Le but est d'étudier la place de la narration en soins palliatifs et de faire des liens avec l'orthophonie. Je n'ai pas de restrictions particulières. Ce qui m'intéresse c'est précisément de savoir si la narration est présente en soins palliatifs et de savoir sous quelle forme éventuellement elle apparaît ?

-D'accord, en fait, c'est sortir du purement médico-médical et voir ce qui autour de la maladie, dans l'histoire de vie, peut avoir une importance dans la prise en charge

-Voilà cela peut être ça.

-D'accord. Par rapport à cette notion de narration et comment, moi je l'entends, ce n'est peut-être qu'une partie de ce qu'il faut en entendre, c'est cette notion autour de la maladie. Quand je fais des formations, je dis toujours : « Voilà, il y a le boyau mais autour du boyau il y a un homme ou une femme et autour de cet homme ou de cette femme il y a une famille, il y a des amis, un contexte social important qu'il faut d'emblée qu'on questionne ». Donc quand les gens arrivent dans le service mais même en consultation, on questionne toujours sur justement cette dimension de la famille (est-ce que vous êtes marié ou pas ?, est-ce que vous avez des enfants, des petits-enfants ?), le réseau social, c'est toujours important de retracer la biographie des gens pour mieux cerner quelles sont les problématiques qui seront éventuellement, dans notre prise en charge, à prendre en compte.

C'est très important ce qui autour du patient peut poser problème pour un accompagnement le moins mauvais ou le meilleur possible. Ça permet d'avoir un bon regard sur ce qui pourrait questionner. Cet entretien permet aussi d'aborder des dimensions éthiques sur les attentes du patient, sur ses craintes aussi. On les questionne toujours sur comment ils voient la suite des choses, en sachant qu'on essaie toujours d'aborder la maladie de la façon la plus proche de la vérité possible Et ce sont les patients en général qui dans l'entretien nous disent ce qu'ils savent et dans la majorité des cas ils ont bien compris l'ensemble . Cela nous permet de questionner leurs craintes, leurs angoisses, leur vision des mois, des semaines, des jours à venir. Très souvent on oublie de questionner les gens, de ce qui leur fait peur dans ce qui va venir. Très souvent ce n'est pas forcément le fait de mourir même si ça peut l'être, mais c'est aussi la façon dont je vais mourir. Ça permet de questionner tout ça et de proposer des aides pour soulager et apaiser ces craintes et justement le lien avec la narration c'est que souvent les gens ont peur de mal mourir parce qu'ils l'ont vu autour d'eux, que ce soit des proches voire par ouïe dire et donc c'est important de pouvoir élaborer là-dessus pour les rassurer. On insiste beaucoup pour que ce travail soit fait dès le départ parce que c'est le premier entretien, le premier contact qu'on a avec les patients où on arrive à avoir une manne d'informations énorme.

Cette histoire de vie, nous en tant que médecins on en a une partie quand les gens viennent mais les infirmières, les aides-soignantes, les kinés, les ergo, tout le monde a une part d'histoire que le patient va lui rapporter et à chacun de nous après de voir si c'est quelque chose qu'on garde pour soi ou si ça peut avoir une importance pour la prise en charge du fait de le partager. Ça fait partie de

la relation qu'on peut avoir avec le patient. Il y a des éléments d'histoire de vie que le patient nous confie qu'on ne donne pas forcément à l'ensemble de l'équipe parce qu'il y a des choses plus intimes.

Dans notre prise en charge de la fin de vie, on essaie toujours de faire en sorte que ce temps qui reste à vivre soit vraiment un temps à vivre, c'est-à-dire pas un temps passif à attendre la fin, comme souvent c'est un peu le ressenti des patients en fin de vie de se dire : « voilà on m'a annoncé une maladie grave, les traitements ne sont plus efficaces, on m'a dit que j'étais en stade palliatif et j'arrive à l'hôpital, voilà la sensation de phase ultime, que je ne sortirai jamais de là ».

Sur cette notion de temps à vivre, ce temps-là il faut qu'on le mette au maximum au profit d'un plaisir à vivre, et ça on le dit toujours aux patients et aux familles ce temps-là il faut en faire quelque chose de positif, il faut faire des projets, aussi petits soient-ils. Je dis toujours aux gens que la vie est faite que de projets, qu'on soit malades ou qu'on ne soit pas malades. Aussi minimes soient-ils, ça reste des étapes pour les patients qui permettent d'avancer.

Pour ça, justement dans ce temps à vivre, on fait intervenir des pratiques un peu différentes de celles de l'hôpital classique, c'est-à-dire qu'on a la chance d'avoir des sophrologues, une art-thérapeute et tout récemment une biographe hospitalière.

J'ai deux situations en tête qui montrent l'importance que la narration peut avoir.

La première (qui nous est arrivé d'ailleurs à deux reprises) : des situations d'adultes jeunes, situations mono-parentales avec des enfants tout juste majeurs et le parent en fin de vie. Au bout de quelques jours d'hospitalisation, on voyait qu'il y avait quelque chose de compliqué et ils ont réussi à nous confier des choses lourdes, à savoir dans les deux cas des situations d'endettement. Ils n'en avaient jamais parlé autour d'eux, ils avaient la crainte que « quand je vais mourir je vais laisser la dette à mes enfants, et c'est pour moi impensable, c'est une honte ». Donc pour arriver à ce que les gens nous disent ça, il faut qu'il y ait une relation de confiance qui soit instaurée, de non-jugement dans ce qu'ils nous rapportent. Le but étant de trouver des solutions et de rassurer le patient.

L'autre anecdote dans ce contexte de narration, c'est un monsieur d'une soixantaine d'années. Ce patient souhaitait continuer au maximum chez lui, mais il était seul à la maison et un retour seul à la maison n'était pas possible à cause de sa maladie. Et donc, c'était sa mère qui habitait à 500km de là qui venait. Elle avait plus de 80 ans, pour permettre à son fils de sortir de l'hôpital pendant une semaine ou deux. Et cette mère retournait chez elle quand son fils était de nouveau hospitalisé. Il y a donc eu plusieurs hospitalisations et lors de la deuxième hospitalisation, on discutait d'un nouveau retour à la maison mais je le voyais gêné et pourtant il avait envie et il m'a dit que le souci était que sa mère devait aussi s'occuper de sa propre mère. Donc ce monsieur avait sa grand-mère encore en vie. Cette femme s'occupait donc de son fils malade en fin de vie et de sa mère qui avait plus de 100 ans.

Parfois, dans ce partage de l'histoire de la vie des gens, on peut apprendre au détour d'un entretien des informations importantes.

-Que faites-vous pour avoir accès à ces récits de vie lorsqu'il y a des troubles de la communication ?

On peut utiliser des alphabets mais c'est assez sommaire et pour élaborer quelque chose de plus dense, les planches de communication ça reste un petit peu limité. On peut aussi parfois s'aider d'outils informatiques dans le cas notamment de la maladie de Charcot, on peut avoir l'usage de

l'informatique mais ça reste quand même malheureusement assez sommaire ce qu'on arrive à faire dans cette dimension-là.

Sinon on va utiliser l'écrit quand c'est possible, on va utiliser la famille, les proches pour avoir des éléments pour pouvoir dans la mesure du possible faire ce partage en chambre.

Je pense aussi à l'art-thérapeute. C'est important aussi, on essaie d'utiliser tous les canaux de communication possibles. Ce ne sera pas forcément une narration au sens littéraire du terme mais ça peut être un mode d'expression au travers de l'art.

Entretien téléphonique avec le médecin G, médecin travaillant en unités de soins palliatifs

-Que représente la narration dans votre rapport avec le patient et quelle place a-t-elle dans votre pratique ?

Quand on rencontre les patients, on les rencontre à un moment de leur vie très particulier. La plupart de nos patients décèdent rapidement et la durée moyenne de séjour est relativement courte. Donc, à la fois il y a un temps compté qui est en même temps très élastique car il nous est toujours inconnu. Il y a donc un contexte particulier à la narration : on est dans une certaine situation d' « urgence » et le côté pluridisciplinaire nous aide. J'aime beaucoup la métaphore du patient qui serait comme un diamant qui nous divulgue plusieurs facettes et des facettes différentes à chacun d'entre nous. Moi, médecin, je reçois quelque chose de particulier, une narration qu'il me donne. Parce qu'en fait la narration est partout, on se raconte, le patient nous livre à chacun d'entre nous une part de sa vérité à lui, on perçoit et on ressent quelque chose en retour mais chacun reçoit une facette et on peut recevoir des facettes diamétralement opposées du patient, ce qui peut être très troublant parfois et c'est là où le travail en équipe peut être très important dans cette narration.

La narration, elle est pour moi un peu quotidienne dans notre travail parce que les gens se présentent à chacun d'entre nous avec sa narration qui lui est propre.

La narration des familles est aussi très importante : je passe beaucoup de temps à l'accueil des familles. Très souvent, ma façon de les accueillir c'est leur laisser le choix de raconter l'histoire de la maladie. Souvent je leur demande s'ils savent de quoi est atteint le patient car les mots employés, leur façon de présenter les choses, tout cela permet de me guider pour savoir où ils en sont, eux, par rapport à ce qui est en train de se jouer actuellement. Je laisse des questions ouvertes, et très souvent ils peuvent vider leur sac, avec leur colère, leurs peines, ce qu'ils ont pu vivre, car c'est un combat souvent avant d'arriver en soins palliatifs.

Et c'est une violence d'arriver en soins palliatifs mais à la fois une libération, ce qui est assez paradoxal. On vit beaucoup de moments très ambigus en soins palliatifs. Et pour cette ambivalence à gérer, il y a des mots. Il y a une force de vie chez nos patients avec des moments d'échange importants. Il y a le verbal et le non-verbal auquel on fait très attention, le toucher aussi. Quand il n'y a plus les mots, les autres sens sont très importants.

Avec la narration, c'est le patient qui explique ce qui se passe et se joue, dans les douleurs et les souffrances, et ce qu'il ressent. Moi, à la rigueur je peux le guider avec des questions mais c'est vraiment important de savoir ce que lui ressent et les mots qu'il met sur ses sensations. C'est vraiment le garder en tant que sujet. La narration pour essayer d'en apprendre le plus sur eux, ce qui se joue en famille pour pouvoir les accompagner au mieux dans ce qu'ils souhaitent et d'être au plus près de leurs besoins et de ne pas plaquer ce qu'on pense être bons pour eux. C'est pour ça qu'il est important de savoir ce qui a été dit aux différents soignants. Les patients ne vont pas réussir à dire tout de la même façon aux mêmes personnes.

De même dans la confusion, il y a des choses que le patient dit. Même confus, le patient communique quand même et il y a une narration derrière.

-Quel rôle pourrait jouer l'orthophonie dans cette narration ?

L'orthophoniste est là peu de temps, du coup on va être beaucoup dans les deux enjeux : communication et déglutition. Donc elle va être là quand on a des problématiques fortes. Mais elle ne va pas être forcément là pour ce qui concerne la narration au sens du vécu biographique. Mais parce qu'on n'a pas un temps orthophonique important, donc on ne fait qu'a minima ce que peut faire un orthophoniste chez nous. Mais je pense qu'on n'en sait pas assez sur ce qu'elle peut faire.

Entretien avec une biographe hospitalière intervenant dans des services de soins palliatifs

Je propose à des enfants d'écrire un livre, plutôt une fiction, centré sur un héros personnel avec un super pouvoir, l'enfant raconte l'histoire, de très rares enfants souhaitent raconter leur histoire, ce sont plutôt des ados, une fiction dans laquelle l'enfant se met quand même un peu en scène, souvent il se retrouve le héros de cette histoire, et il illustre aussi son livre, il fait des dessins, et on se voit une dizaine de fois pour écrire ce livre, et c'est offert aux familles.

-Concrètement ça se passe comment ?

Toutes les histoires sont enregistrées pour que je sois très fidèle à la parole de l'enfant, je fais aussi ce travail avec des adultes. Pour toutes les personnes que j'accompagne, j'enregistre pour transcrire fidèlement la parole donnée.

-Comment vous est venue cette idée ?

En fait l'idée première c'était l'accompagnement des adultes en soin palliatif, ce que j'ai commencé à faire, et puis en accompagnant les adultes très vite j'ai pensé aux enfants, en me demandant qu'est-ce que je pourrais leur proposer qui ne soit pas un récit de vie qui pourrait quand même leur permettre de raconter une histoire dans laquelle peut-être à travers un héros ils pourraient mettre en scène certaines émotions qui les traversent.

-D'où vous est venue l'idée de vouloir faire des récits de vie avec les adultes ?

Je pense qu'elle est née après plusieurs années de maturation inconsciente on va dire. On ne devient pas biographe comme ça du jour au lendemain, je pense que dans mon parcours il y a plusieurs choses qui ont oeuvré pour ça, j'étais enseignante depuis plus de 20 ans, donc j'aimais beaucoup l'aspect transmission, c'est quelque chose de très important pour moi la transmission et dans ce projet, il y a l'idée de transmettre un livre à la famille, un objet qui reste et qui soit un témoignage concret et pérenne d'un vécu d'une personne. J'avais aussi dans mon parcours accompagné une amie très proche dans sa fin de vie, j'avais à ce moment-là mesuré toute la souffrance, les non-dits qu'on peut rencontrer dans cette période, avec la pudeur des familles qui interdit de poser des questions et en fait le fait d'être un biographe, on est ni soignant ni de la famille et cette neutralité fait que la personne vous fait confiance avec beaucoup plus de facilité, vous êtes le légataire de cette parole, vous la transcrivez puis vous la transmettez. Je trouvais que c'était facilitateur pour la personne et un bienfait pour la famille, et les retours des familles, c'est quand même assez exceptionnel de recevoir un ouvrage de la personne disparue.

-Quelles formes prennent leurs récits ?

Il y a plusieurs possibilités, il y a des gens qui racontent une partie de leur vie, d'autres qui racontent leur maladie. Et particulièrement pour les gens assez jeunes qui ont des enfants en bas âge, ils font parfois une longue lettre à leurs enfants pour leur dire tout ce qu'elles ont besoin de leur dire avant de partir et qu'elles ne pourront pas leur dire car elles ne les verront pas grandir et ça peut être aussi des conseils de vie, des préceptes, de l'amour, des sentiments.

-Comment voyez-vous votre travail ? Est-ce une façon de soigner les gens ?

Je ne considère pas que je suis dans le soin, je prends soin des gens on va dire. Dans mon travail, je sais que l'écriture est thérapeutique mais je ne me considère pas comme un soignant en tout cas, je ne suis vraiment pas un thérapeute, je suis un accompagnant.