Dispositif d'écriture à l'intention des soignants autour des souhaits de fin de vie

Isabel GAUDIER

Doctorante en sciences de l'éducation et de la formation,
Université Clermont Auvergne, Laboratoire ACTé

Résumé : Cette contribution rend compte d'une recherche qualitative portant sur la création d'un dispositif d'écriture à l'intention de soignants paramédicaux autour de l'accueil et de l'expression des souhaits de fin de vie. Partant de la narration de la vie avec la maladie recueillie au fil de la pratique auprès de malades à domicile ou en unités de soins palliatifs, puis de récits produits par des orthophonistes intervenant auprès de personnes en fin de vie, nous questionnons la contribution de la mise en récit à la création d'un cadre éthique du « prendre soin d'autrui ». Les résultats de cette étude apportent des matériaux bruts dans trois thèmes : - l'importance d'écouter et de réagir aux textes des collègues est constructive de l'identité du soignant, - vivre un dispositif d'écriture est susceptible de prévenir les vulnérabilités multiples des soignants en termes d'épuisement émotionnel, d'ambivalence, de déconsidération, - la mise en récit et la coordination des témoignages des parties prenantes du soin contribue à inscrire les humanités au cœur de la santé. Considérant cela, la perspective d'étendre ces dispositifs narratifs à la formation professionnelle continue des paramédicaux et à la formation initiale des étudiants en santé est envisagée.

Mots-clés : Pratiques narratives, récit, orthophonistes, mort, formation.

1 Introduction

La mort est une épreuve humaine majeure. Personne n'en sort tout à fait indemne. La transmission et l'appui du collectif peuvent aider l'individu à traverser cette situation inévitable. Les professionnels du soin ne sont pas à l'abri des processus d'identification, extrêmement coûteux et douloureux, vécus lors de la mort ou l'annonce d'une situation dramatique. La formation des soignants nécessite alors de reposer sur des apprentissages en phase avec l'évolution du monde social. Il est admis que la mise en récit d'une expérience douloureuse aide à donner du sens, car tout récit met de l'ordre à la place du désordre, pose la concordance à la place de la discordance (Ricœur, 1983). C'est l'objet de la médecine narrative qui entend développer chez le soignant les compétences permettant de :

> « mieux connaître les patients et leurs pathologies, leur transmettre de la considération et du savoir, les accompagner avec leur famille dans les épreuves douloureuses de la maladie et travailler humblement avec ses collègues » (Galichon, 2018).

Elle ambitionne tout naturellement d'aider à réfléchir sur les métiers de soin quand l'exercice fait côtoyer quotidiennement la souffrance et la mort (Goupy et Le Jeunne, 2016). Développée dans les années 1990 à l'Université de Columbia, aux États-Unis sous l'impulsion de Rita Charon, la médecine narrative s'insère très progressivement dans l'enseignement de la médecine en Europe et en France (Galichon[1], 2020), tel à Paris Descartes depuis 2009 (Goupy, 2013). L'objectif pratique est d'assurer l'avènement de « ces capacités [qui] conduisent à des soins plus humains, plus éthiques et, sans doute, plus efficaces » (Charon, 2015).

2 Cadre théorique

Notre démarche s'inscrit dans une approche philosophique du soin (Fleury, 2019 ; Misrahi, 2006) permettant « d'écouter, absorber, interpréter, être ému par le récit des malades » (Charon, 2015). S'il est ainsi admis qu'en se racontant le sujet se construit, comment dans le cadre du soin amener les patients à raconter leur histoire aux soignants et comment former les professionnels de santé à adopter une posture ajustée de récepteur (Nelaton, 2015) ? L'éthique du *care* définie comme attention conjuguée à l'effort de se soucier de l'autre, impose que l'éthique du soignant soit une éthique de la réception (Nelaton, 2015). Pour Dewey (2005), toute compétence éthique se façonne par l'expérience construite *via* la perception de la relation entre ce qui est fait et ce qui est éprouvé. Peut-on réellement construire une relation humaine à la mort ?

2.1 Du contexte du mourir d'un point de vue sociétal aux soins dits de supports

Le rapport à la mort est fonction de la société dans laquelle nous vivons et suit l'évolution de notre civilisation (Elias, 1982). L'allongement de l'espérance de vie grâce aux progrès de la science et de la médecine modifie la perception de la mort. Si elle reste le résultat d'un processus irrémédiable généralement lié à l'âge, la réalité est que la mort s'est éloignée de la vie quotidienne. Il est devenu difficile à nos contemporains de voir un proche mourir chez eux (Fiat, 2013). Selon Guienne (2010) 75 % de la population meurt à l'hôpital. La pacification de la société, mais également la médicalisation du soin, y compris le recours à des technologies de pointe, entrainent de fréquentes hospitalisations en fin de vie, l'institutionnalisation des plus âgés et contribuent à retrancher la présence de la mort de l'environnement personnel. Le contact avec la mort réelle s'est raréfié alors que l'exposition aux jeux de réalité virtuelle a crû (Julier-Costes, 2011 ; Perron, 2021), transformant la mort et particulièrement la mort d'autrui en concept désincarné, en évènement surprenant. Sa propre mort est devenue un évènement difficile à évoquer, provoquant un sentiment de gêne, révélateur des craintes qu'elle suscite au sein de la société civile (Berlizot et Chébot, 2012). Les

[1] Galichon (2020) précise : « Notre système n'est pas prêt, la médecine narrative n'est pas encore considérée comme une discipline académique en France. Il faut y aller en douceur ». Elle ajoute : « Des modules pédagogiques de médecine narrative vont être proposés au Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux en formation initiale dès la rentrée 2021-2022, pour les étudiants en kiné, ergo et podo-pédicure ».

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

soignants sont des citoyens comme les autres, ils vivent, tombent malades et meurent, à la différence près que l'expérience de la mort rare, singulière, surprenante dans leur existence personnelle se transforme en évènement ni rare, ni singulier, ni surprenant dans le cadre de leur activité professionnelle (Fiat, 2013). Dans un contexte sanitaire et socio-économique tendu, « le soin c'est une manière d'habiter le monde, un lien au monde et à soi » (Fleury, 2019).

Les soins de support sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves (DHOS, 2005 ; Krakowski *et al.*, 2013). Ils sont une coordination de compétences au service du patient et de ses proches (Colombat *et al.*, 2014) et s'inscrivent dans une prise en charge pluridisciplinaire au cœur de laquelle les professionnels paramédicaux sont de plus en plus sollicités suite au vieillissement de la population et à la multiplication des pathologies chroniques. Parmi ces professionnels exerçant soit à l'intérieur des services de soins, soit en ville, figurent des professions paramédicales aux spécificités différentes. Dans le cadre des soins de support ; infirmiers, kinésithérapeutes ou orthophonistes sont amenés à coordonner leurs interventions. Ceci suggère des modifications des modes de fonctionnement des dits professionnels comme des organisations de soin. La question de la formation d'appui et de soutien aux soignants peut se poser pour prendre en compte dans les pratiques quotidiennes le contexte évolutif de l'accompagnement palliatif jusqu'à la mort.

2.2 L'apprentissage de la compétence narrative

L'ajustement du soignant à la proximité de la mort et les questionnements qui en découlent suppose un apprentissage ciblé qui dépasse l'expérience professionnelle et singulière. Certes, on meurt plus dans certains services que d'autres. Les soignants de première ligne officiant en service de soins intensifs ou d'oncologie rencontrent plus souvent la mort que leurs collègues d'autres services. Mais quel que soit le lieu où ils exercent, la confrontation à la mort est une réalité pour le soignant. Certains y sont davantage préparés du fait de leur formation initiale, de leur spécialisation, ou même de l'expérience de l'âge. Il existerait donc selon Déchaux (2002) une « professionnalisation du mourir » et paradoxalement la gestion de la mort devient l'affaire de l'ensemble du personnel hospitalier qui, par effet de surcharge de travail, rend la mort « mécanique et impersonnelle » (Elias, 1982).

Comment le soignant fait-il pour être un « bon soignant » selon ses propres représentations du soin et les injonctions institutionnelles, tout en se préservant de la souffrance du malade ? De quelle manière appréhende-t-il « la juste distance entre le soignant et le mourant, avec la froideur, la possible indifférence que cela suppose » et la convertit-il en « juste présence » (Fiat, 2013) ? Comment être préparé au difficile équilibre entre implication de soi et distanciation (Lépinard, 2000) ? L'engagement émotionnel est-il soutenu par la capacité du dire ; dire entre soignants, interagir avec le mourant en lui reconnaissant la place d'acteur du soin qui lui revient ?

Dans le cadre de son apprentissage, la compétence narrative repose sur une triade : l'attention, la représentation et l'affiliation. L'attention s'exerce dans le cadre d'une pratique de la lecture. La représentation porte sur le travail de *mimesis*, de mise

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

en intrigue de l'expérience : les travaux de Ricœur sur le récit sont essentiels dans ce domaine. L'association des compétences d'attention et de représentation aboutit à l'affiliation, c'est-à-dire à la collaboration active et empathique entre le personnel soignant et le malade (Ricœur cité par Galichon, 2018).

> « Quand nous franchissons le cap de l'affiliation et du contact, nous savons que notre compétence narrative a porté ses fruits en nous permettant de témoigner de la souffrance et, grâce à cela, de la soulager » précise Charon (2015).

2.3 Le contexte du mourir d'un point de vue orthophonique.

Parmi les professions paramédicales, les compétences langagières, techniques et relationnelles de l'orthophoniste paraissent représenter un appui pour activer une juste présence auprès du mourant. L'orthophonie est une profession jeune, en évolution, qui a obtenu son statut légal par la loi du 10 juillet 1964[2]. À l'origine les orthophonistes étaient peu confrontés à la mort. Ils ont vu leur patientèle s'ouvrir à des personnes de tous âges ayant des pathologies incurables et mortelles. Rappelons que leur décret de compétences du 2 mai 2002[3] précise deux nouveaux champs ; les troubles liés au vieillissement et les systèmes alternatifs ou augmentatifs de communication. Le champ de compétences des orthophonistes se situe donc à la jonction des sciences biomédicales, humaines et sociales. En 2011, Kerlan écrit que l'ethos de l'orthophonie siège « au carrefour du soin et de la rééducation, des troubles individuels et des pathologies sociales, au croisement des normes de la santé et de normes sociales particulièrement investies dans la langue et son ordre symbolique ». L'orthophoniste œuvre à une adaptation dynamique aux situations nouvelles liées à l'exposition à la mort. Dans ce contexte, le suivi des patients ouvre à la question du mourir comme étape incontournable. Toute séance d'orthophonie pose le rôle déterminant des échanges conversationnels soignant-patient comme partie intégrante du soin. Le lien phatique revêt plusieurs fonctions stratégiques, tant au sens du cure (recouvrer la voix après une chirurgie laryngée), que du care (maintenir le lien social, anticiper un syndrome de glissement). Soigner le lien par la parole se décline généralement en trois temps : 1. l'entrée en relation où l'orthophoniste fait preuve d'attention ciblée (Tronto, 2009) ; 2. le temps d'enquête (Dewey, 1938) à orientation clinique, plus ou moins prolongé selon les informations apportées par le patient (la difficulté technique à réaliser un changement de canule par exemple) et le stress (lié à ses difficultés à communiquer) ; 3. la phase de soin global conçu et co-construit en synthétisant le récit du patient, la situation clinique et l'ajustement aux connaissances scientifiques du praticien.

Au contact quotidien des malades, les paramédicaux sont demandeurs de formations pour allier humanités et sciences biomédicales (Lefèvre *et al.*, 2020), articulant le soin basé sur les preuves scientifiques à celui porté à autrui et par conséquent à soi-même. Il en va à la fois d'une lutte contre l'épuisement professionnel, dont l'un

[2]La profession a obtenu son statut légal par la loi du 10 juillet 1964 qui a institué un diplôme national : le Certificat de Capacité d'Orthophonie. Depuis cette date, les orthophonistes figurent au Livre IV du code de la Santé Publique.

[3]Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

des facteurs repose sur la déshumanisation de la relation à l'autre (Canoui, 2003) et d'une restauration des vocations. S'installe progressivement l'idée force que « penser ensemble » remplacera l'actuel « penser à la place » du patient (Lani-Bayle, 2020).

2.4 Par-delà le service des soins palliatifs le choix de l'interlocuteur pour mourir

En soins palliatifs, si l'accompagnement du mourir paraît assigné aux psychologues (Berlizot et Chébot, 2012), la réalité et l'expérience vécue modèrent cette assertion. Au-delà de la résistance humaine à savoir/pouvoir aborder le sujet délicat d'évoquer la finitude (CNSPFV, 2018), la réalité prouve que c'est souvent le patient qui choisit la personne dépositaire de ses ultimes récits. Des témoignages attestent que grâce aux compétences techniques en communication alternative et augmentée, la profession d'orthophoniste est au carrefour de descriptions assez inédites[4] (Gaudier, 2021). Ainsi Arlette a choisi son orthophoniste lors de ses dernières semaines de vie pour recueillir la dictée, à l'aide du clignement de ses paupières valides, d'un poème à l'attention de chacun de ses proches. Ou encore, Suzy a investi le temps de la relation orthophonique pour concevoir le faire part de son décès où elle a tenu à écrire sa propre épitaphe. Cet acte impensable à réaliser avec son compagnon et pourtant chargé de sens pour elle a été rendu possible par la confiance mutuelle tissée lors de la relation orthophonique régulière et continue, entreprise sitôt le diagnostic posé d'une sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot). Face à la perte du langage articulé, l'équipe médicale désemparée n'hésite pas à solliciter l'orthophoniste qui témoigne : « c'est une spécificité de notre travail, d'être là quand il n'y a plus de langage, [c'est] un luxe de l'écoute [que] de pouvoir rester cinq minutes à tenir la main d'un patient, en attendant que quelque chose vienne » (Berlizot et Chébot, 2012).

La question de la difficulté pour des soignants non spécifiquement formés, à aborder l'incertitude du guérir, la souffrance et la mort incarnée dans le corps du « mourant » peut devenir l'enjeu même du témoignage, au sens où nous sommes les témoins de nos propres vies (Tremblay, 2017). Le témoignage enchâsse la double voie d'implication et de distanciation et il est aussi le lieu où l'émotion peut faire barrage, notamment chez les soignants. Ainsi ces extraits recueillis lors d'ateliers d'écriture :

> « c'est dur, on n'est pas habitués à cela /J'ai pleuré tout le week-end après qu'elle m'ait dit qu'elle avait une petite fille de trois ans / Revenir dans la chambre vide, c'était affreux, me dire qu'un autre malade allait prendre la place de mon patient » (Gaudier, 2021),

rendent compte de la difficile gestion émotionnelle des histoires de maladies et de mort des patients. Équilibre à maintenir entre empathie et émoussement affectif, la bonne santé psychique du soignant ne se situe pas dans le fait de ne pas être touché par le malade, elle se situe dans le fait de pouvoir être touché et de s'en remettre. Une résilience est possible, la formation en unité de soins palliatifs y contribue : « j'y ai trouvé beaucoup d'empathie et de délicatesse, ce doit être un vrai bonheur de rendre l'âme ainsi entourée » (Gaudier, 2021).

[4] Nous reprendrons plusieurs témoignages de cette étude.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Pour revêtir une fonction émancipatrice, la narration, matériau du témoignage, doit accorder le développement de la pensée éthique à celle du pouvoir d'agir (Panissal, 2018). Écrire ou lire des textes littéraires instaure la distance avec la situation vécue. En y associant une démarche réflexive, l'auteur-acteur recouvre la possibilité d'influer sur son environnement : il se transforme subjectivement pour participer différemment aux négociations entre les différents acteurs œuvrant dans le contexte de la/sa maladie. La relation avec le corps médical se déploie différemment. Récits, narrations, témoignages :

> « ouvrent l'espace de passage entre les récits des soignés aux soignants comme entre les témoignages ancrés entre soignants quitte à provoquer ces petites crises de l'esprit, au bénéfice d'une formation des soignants pour trouver des zones de confort » (Chellig, 2017).

Pour clore, si le soin est une éthique, c'est-à-dire étymologiquement une manière d'être, nous habitons le monde dans tous les espaces dans lesquels nous évoluons. Réinstaurer le sensible, l'attention à autrui, la communication par le dire ou l'écrire, semble un préalable pour prendre soin des autres. Envisager d'appliquer au soin l'attention portée aux soignants et aux soignés, c'est activer de manière harmonieuse les témoignages des uns et des autres, faisant du récit un précieux matériau d'enquête. Nous formulons donc les hypothèses suivantes pour organiser un dispositif de formation.

La capacité à produire une narration singulière (en tant que soignant) croisée à celle de recueillir les narrations de patients teste une hypothèse centrale : les comportements d'attention, de représentation et d'affiliation dans la relation de soin se travaillent si la formation fait usage effectif de récits qui approchent le témoignage de ce qui se joue face à la mort. Trois hypothèses secondaires structurent le dispositif de formation, sachant que pour cette étude, nous nous intéressons exclusivement à la profession d'orthophoniste. Premièrement, nous posons qu'articuler les témoignages des parties prenantes (soignant/soigné) contribue à améliorer les humanités en santé (H1). Deuxièmement, l'orthophoniste parce qu'apte à écrire, transpose et risque son aptitude d'écoute dans des récits singuliers intégrant les souhaits d'autrui (H2). Troisièmement, la mise en expérience narrative du professionnel renforce le cadre éthique du soin concernant la mort (H3).

3 Méthodologie

En tenant compte de l'importance du récit dans la structuration de l'expérience vécue, considérant qu'il constitue un outil appréciable pour aborder les situations difficiles induites par l'exposition à la mort dans le cadre professionnel, nous expérimentons auprès de soignants-orthophonistes un dispositif d'écriture autour de l'expression de souhaits de fin de vie. L'intervention consiste à planifier puis exercer la compétence narrative auprès d'orthophonistes volontaires recrutés. Il comporte deux ateliers distincts, réalisés en mode distanciel hors temps professionnel. L'atelier 1 est réalisé à trois reprises entre mars et avril 2021, l'atelier 2, une fois en mai 2021. Nous présentons les différents aspects liés à notre méthodologie : choix des sujets, protocole de

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

formation détaillé en présentant successivement le prototype de chacun des ateliers qui permettent un recueil d'impression des stagiaires recrutés suite à la participation à tout ou partie de ces ateliers.

3.1 Les sujets : témoignages et récits écrits

Notre protocole engage d'une cohorte de 22 orthophonistes[5] francophones recrutés par le biais d'un réseau social professionnel sur inscription libre[6]. Leur maitrise des interactions langagières et le fait que le suivi des patients s'inscrive dans la durée favorise la mise en exergue de récits révélant des relations thérapeutiques soignant-soigné singulières. Suite à des témoignages de malades recueillis préalablement au fil de notre pratique clinique d'orthophoniste, nous mettons en valeur ceux d'orthophonistes exerçant au contact de populations vulnérables, fragilisées par la maladie ou des contextes sociaux complexes. Ces situations offrent l'opportunité de révéler des histoires de vie sensibles, courageuses, facilitant des mises en récit impliquées, distanciées, donc inventives. Nous donnons place et corps à ces récits hachés, empêchés, détissés parfois du fait des privations de la parole ou du fait d'atteintes neurologiques aigues ou évolutives. Deux niveaux de matériaux sont utilisés (A et B).

A. Les *verbatim* de sujets-patients, recueillis au cours d'observations antérieures à la formation sont utilisés, pour illustrer ce qu'un témoignage oral renferme comme potentiel d'enquête sur l'abord du mourir, la vulnérabilité. Ces témoignages émanent d'ateliers d'expression conduits par des orthophonistes.

B. Des témoignages écrits sous forme de récits lors de deux ateliers d'écriture révèlent la construction de soi à soi (Bergson, 1962). Sur les 22 orthophonistes inscrits, 16 participent à l'atelier 1, sept à l'atelier 2, 10 à l'atelier 1 seul, six aux deux ateliers. Une personne participe à l'atelier 2 seulement.

3.2 Protocole de formation à l'intégration de la compétence narrative

Notre protocole forme à être davantage encore réceptif au récit du patient, capable de l'analyser, pour réinjecter cette distance dans sa propre pratique. Le travail narratif (celui du patient écouté, celui du soignant-récepteur) constitue le matériau et moyen pour enquêter sur les espaces de vulnérabilités (patient, famille, environnement).

3.2.1 Prototype de l'atelier 1

L'objectif, en une heure, est d'explorer une situation de fin de vie imaginée du point de vue du soigné (T1) puis du soignant (T2). Un temps d'explicitation de la démarche (T0) précède les temps d'écriture T1 et T2. Puis, entre T1 et T2, les participants reçoivent l'écrit anonyme produit en T1 par un autre participant assorti du compte-rendu d'une situation clinique fictive (c).

Les consignes générales (T0) explicitent l'intention (a) liées aux conditions de production d'écriture du soignant s'imaginant futur soigné (consigne b).

[5] 21 femmes et un homme

[6] En activité libérale ou salariée. Deux exercent hors de France : Belgique et Nouvelle-Zélande.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

(a) Intention : « Projetez-vous sur ce que pourrait être l'expression de souhaits de fin de vie. Écrivez un récit personnel, ouvert sur une histoire de vie, les liens qui comptent, mettez en mots les valeurs et le sens donné à votre vie. »

(b) Production : « Vous vous promenez dans un lieu, qui vous est cher. Vous êtes accompagné ou non d'un proche. Tout en vous déplaçant au milieu de cet environnement familier, vous réfléchissez à ce questionnement : si jamais demain, en raison de ma maladie grave je devais choisir entre vivre plus longtemps ou souffrir moins, que voudrais-je dire à mes proches ou aux équipes de soins qui m'entourent ? »

La situation clinique (c) liée à la seconde proposition (consigne d) explore le point de vue médical.

(c) « La patiente que vous suivez a été diagnostiquée d'une sclérose latérale amyotrophique de type bulbaire, depuis 15 mois. La maladie s'est manifestée par des troubles de la déglutition d'évolution progressive. Malheureusement depuis la dernière évaluation il y a 3 mois, l'atteinte respiratoire s'est aggravée et le constat d'une insuffisance respiratoire aigüe est aujourd'hui posé. La période de l'été a été difficile, la patiente est tout de même partie avec un ami en vacances mais la dégradation au niveau moteur a entrainé le recours à un déambulateur et a limité les déplacements. Actuellement la patiente, qui vit seule, ne parvient plus à se déplacer à l'intérieur de son domicile, elle dit avoir perdu tout appétit. Les plaintes des troubles respiratoires et de la déglutition s'aggravent depuis une pneumopathie récente. La patiente a du mal à respirer depuis un mois. Elle arrive en consultation en détresse respiratoire, accompagnée par un de ses enfants, l'ami avec qui elle était partie en vacances étant malheureusement décédé subitement cet automne. Au vu de ces éléments, la patiente se voit proposer une hospitalisation. Dans ce cadre, vous la rencontrez. Son état est préoccupant, la patiente est très douloureuse et les antalgiques difficiles à administrer. Vous réunissez l'équipe de soins pour envisager la marche à suivre. »

(d) « Quelles préconisations feriez-vous après avoir pris connaissance des souhaits de fin de vie exprimés par cette personne dont il est question dans le cas clinique ? »

Les textes recueillis, compilés (T1 et T2), appariés sont envoyés aux participants, accompagnés d'une proposition d'y apposer des commentaires.

3.2.2 Prototype de l'atelier 2

L'objectif, en une heure et demie, affine la question du pourquoi écrire autour des souhaits de fin de vie lorsqu'on est soignant potentiel soigné et explore l'effet dû à l'apport des textes littéraires lus préalablement à la proposition d'écriture. Après un temps d'entrainement à l'écoute active (T0) à partir d'un extrait du Petit Prince de Saint-Exupéry, deux temps d'écriture (T3 et T4) sont proposés, suivis chacun d'une lecture partagée des textes. Il est suggéré des retours sur : 1. l'émotion/le ressenti : « Qu'est-ce que ça m'évoque comme émotion, souvenir ? » et 2. la différence/la distance : « Qu'est-ce qui diffère pour moi ? »

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Les consignes pour T3 invitent, dans un espace apparenté au « logo-rallye » à composer une narration intégrant cinq souhaits de fin de vie (consigne e) tirés[7] du jeu de cartes (JALMALV, 2017).

(e) « Tirez 5 cartes au sort parmi, pour exemples : ne pas mourir seul ; être conscient jusqu'au bout ; être en paix avec moi-même ; être capable d'aider les autres ; ne pas être essoufflé ; avoir confiance en mon médecin, etc. »

En T4, différents registres (ici, la curiosité, l'humour) abordés par deux auteurs (Bouvier, Cavanna) évoquant leur fin de vie servent d'accroches (f) pour engager la consigne d'écriture (g).

(f) intention : Deux supports proposent alternativement de « se relier à l'image la *dernière douane* (Bouvier) qui symbolise la dernière frontière », ou « préférer le dialogue humoristique de Cavanna aux prises avec sa *carcasse récalcitrante.* »

(g) production : « Entrez en écho à l'un des textes, en écrivant sur cette *dernière douane* ou cette *carcasse* qui se rechigne. Donnez l'intention de la présence en envisageant cadrage, matières, lumières, températures, bruits, taille, lieu, environnement, réels ou ressentis. »

Enfin, une grille ouverte de recueil d'impression adressée aux participants, comprenant des questions abordant successivement : a) le vécu de l'atelier 2, b) le ressenti comparé à l'atelier 1, c) le soutien perçu des extraits de textes, d) l'intention de poursuivre ce travail, e) l'ouverture éventuelle du groupe à d'autres professions soignantes.

4 Résultats

Les résultats illustrent l'intérêt de collecter des témoignages au fil de l'eau d'une pratique professionnelle, puis font état des retours d'expérience des orthophonistes.

4.1 L'enquête-témoignage : histoires singulières et croisement de regards

Les témoignages s'expriment à tout âge de la vie (ex : Robert[8]). Pétris d'émotions, ils relaient intentions et aspirations à s'inscrire dans une dimension sociale. Qu'importent leur apparence formelle, leur rectitude grammaticale, l'apparence d'art brut, ils posent une poétique dans les souhaits de fin de vie sous forme d'une narration de transmission. Ils renferment des traces d'une humanité qui revendique son existence et son désir d'agir.

Ces extraits illustrent le sort de personnes grabataires privées de langage oral, au pronostic vital engagé à court terme et expriment l'interdépendance de chacun à son environnement. Par la puissance de l'écriture, les auteurs revendiquent injonction affectueuse, bonheur des petites choses, richesse de la vie intérieure, espérance. Tous

[7] Une carte joker est prévue en remplacement d'un souhait qui serait hors de propos pour un participant.
[8] Nom anonyme. Texte en annexe 1.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

développent une créativité adaptative de résistance. Par l'écriture, ils s'affirment être uniques, revendiquent le contrôle de leur vie, au-delà de la maladie.

Un témoignage révèle ce qu'il y a d'embarrassant :

> « Vous vous rendez compte, je suis choquée. La neurologue a demandé à ma mère d'écrire ses dernières volontés. Elle voulait savoir si mon père allait hypothéquer la maison pour payer ses traitements, c'est une honte ! ».

Un monde d'incompréhension entre le corps médical et la famille du malade relaie maladresse, non-dits et souffrance profonde intériorisée. Un fossé se creuse. C'est que les moments de soins séparés de rencontres préalables provoquent le désarroi des soignants : ils ne peuvent appuyer leurs attitudes et décisions sans récit partagé. La colère, le chagrin opposent les souffrances. L'absence de récit laisse le doute et l'incompréhension s'installer. Face à toute personne en fin de vie, l'équipe médicale s'adresse aux proches pour recueillir des informations, des décisions doivent se prendre. Si la personne n'a plus la capacité de s'exprimer, a-t-elle déjà évoqué le sujet de la dépendance, de la douleur, de ses choix devant telle ou telle situation ?

Il arrive aussi aux soignants de rencontrer le voisinage de personnes en fin de vie, sans famille présente :

> « Comment est-il Dédé ? Oh ben, c'est le gars toujours prêt pour donner un coup de main, rentrer le bois pour Mémé, jamais contre un petit coup de gnôle au retour de la chasse, ou bien juste comme ça ! On aurait pu dire : Ce monsieur est du genre ermite, bonjour/bonsoir, chacun chez soi ».

C'est différent, non ? L'extrait suivant témoigne d'un échange entre l'orthophoniste (O) et le compagnon âgé de 37 ans (C) de K atteinte d'un glioblastome :

> « O : Je pourrais rédiger avec K, une lettre pour ses proches, des choses qu'elle aimerait dire. C : Je trouve cette démarche très intime et intrusive… J'espère que vous comprenez … Merci de l'intérêt que vous nous portez. »

Les témoignages relaient le désarroi des orthophonistes quant à la méthode à tenir à propos de la rédaction des directives anticipées :

> « Comment faire ? À quel moment en parler ? Aborder les directives anticipées, c'est dire au patient que c'est bientôt la fin. On n'est pas formés, on n'a pas les mots pour ça. Pas facile d'être disponible pour les patients quand on ne va pas bien soi-même. Où met-on la barrière entre ce qui est de notre compétence professionnelle et le personnel ? D'un autre côté, on voit les patients deux à trois fois par semaine, bien plus que les médecins, ça crée des liens. »

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Des écarts de vue entre orthophoniste et médecin affleurent. Par ses visites à domicile, l'orthophoniste connait un patient, *Aimé*, juste entré en unité de soins palliatifs. *Aimé* ne communique plus. La médecin de soins palliatifs glisse en aparté : « Il est au bout, d'un jour à l'autre il peut partir, sa famille est dans l'incompréhension, très agressive vis-à-vis de nous. Pouvez-vous les rencontrer ? » L'orthophoniste se remémore le café ou le saucisson-maison servis par la famille pour remercier « d'être monté là-haut pour l'ancien ». Les proches dans l'incompréhension constatent qu'à l'hôpital, là où on vous soigne, leur père ne mange pas : ils interprètent cela comme de la maltraitance, opposent une agressivité douloureuse à l'équipe de soins. Une voie de passage se crée. Ce que l'orthophoniste connait d'*Aimé* contribue à dénouer les tensions éprouvantes : elle propose aux fils d'agir concrètement (humecter lèvres et joues avec un bâtonnet au goût viande qu'*Aimé* affectionnait). Les fils retrouvent un sens, une fonction auprès de leur père et se relaient à son chevet jusqu'au décès. La connaissance de l'histoire de vie familiale a contribué à apaiser la relation hôpital/famille. Pour accompagner le malade vers sa dernière frontière, comment cela se serait-il passé si *Aimé* et ses fils étaient juste restés « la famille de la chambre 8 » ?

4.2 Les retours d'expérience des orthophonistes

Parmi le matériel écrit collecté, deux textes sélectionnés illustrent les productions[9]. À partir de l'ensemble des récits, nous présentons le retour authentique de deux auteurs orthophonistes pour l'atelier 1, puis synthétisons pour l'atelier 2 les retours d'expériences en 5 volets.

4.2.1 Double expérience vécue de l'atelier 1

Suite au récit produit (Annexe, Textes 1 et 2) pour soi (consignes a et b) ou prenant le point de vue d'autrui (consignes c et d) l'atelier 1 fait l'objet de retour d'expérience. Nous présentons deux points de vue.

L'auteur du texte 1 explique :

> « C'est très intéressant de lire les compilations et les textes des autres, il y a de belles sensibilités. J'ai vraiment aimé cet exercice d'écriture. Pour qui n'est pas rompu à cette pratique, il n'est pas facile de rassembler ses idées en 10 minutes. J'avais peur que rien ne vienne mais j'ai pris la proposition comme un challenge vis à vis de moi-même et je suis heureuse de n'être pas restée sur une page blanche. Le cadre et le timing empêchent de se perdre dans ses idées, ses pensées, ses émotions. Ils aident à garder le cap, à rester "pro" même dans un exercice d'écriture. C'est là que j'ai compris le terme "médecine narrative", il va comme un gant à cette pratique thérapeutique. Pour les deux, pour l'écrivain et le lecteur, pour le soignant et le soigné. »
>
> « J'ai vraiment beaucoup apprécié le texte de « mon » soignant dans l'exercice de préconisations, j'y ai trouvé beaucoup d'empathie et de délicatesse, ce doit être un vrai bonheur de rendre l'âme ainsi entourée. Je serai ravie de poursuivre l'aventure. »

[9] Cf. annexe.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Le retour de l'auteur du texte 2 est le suivant :

> « C'est fou comme lire des choses que la personne a écrites, ça aide à se positionner par rapport à ce qu'elle est et pas seulement par rapport à sa maladie. D'avoir lu ça, ça m'a donné envie de lui prendre la main, de lui parler. Si seulement on trouvait ce genre de pépites dans les dossiers médicaux, on se sentirait moins seuls ! »

4.2.2 Retour d'impression générale

Cinq thématiques ressortent des retours d'impression : a) le vécu de la séance, b) des ressentis comparant le vécu de l'atelier 1 et 2, c) l'intérêt avéré d'un appui sur des textes littéraires, d) l'envie de poursuivre la formation et e) l'ouverture possible à d'autres professions de santé. Nous exposons et illustrons ces thèmes à l'aide d'extraits authentiques.

Premièrement, à chaud, les mots qualifiant la situation venant d'être vécue expriment des émotions positives : « impressionnée, émue, fière, bluffée, fluide, le partage avec de belles personnes, confiance, bienveillance », ceci pour les deux ateliers. Par écrit, les ressentis sont affinés pour exprimer le sentiment « d'appartenir à un groupe, de ne pas être seule dans des moments difficiles », *ou appréciant le* temps de réflexion :

> « ça fait du bien de poser des mots, d'écouter ensuite et de réaliser ce qui peut, souvent par fatigue, nous pousser à agir sans prendre en compte les souhaits du patient, du ressenti : de l'intériorité et du respect pour les autres ».

Certains se projettent : « d'avoir entendu ces partages intimes m'aidera à tendre l'oreille à ce que les patients ont à dire ou à taire ».

Deuxièmement, le partage des textes après chaque proposition d'écriture lors de l'atelier 2 suscite un engagement profond, parfois émouvant des participants, moins perceptible au cours l'atelier 1 où les textes étaient anonymisés. Le partage matérialise l'affiliation de chacun au groupe et à sa communauté soignante. Le commentaire d'un participant exprime la confiance et le respect qui ont imprégné les échanges lors des deux ateliers :

> « C'était deux temps très forts mais aussi fluides et pour moi sans difficulté de s'exposer car le groupe était dans la bienveillance. On sentait que chacun était en quelque sorte bouleversé par le thème et donc avec de l'intériorité et du respect pour les autres. »

La conception de l'atelier 2 relaie la démarche collective menée depuis l'initiation de l'étude. Si en atelier 1, « l'anonymat préserve les sensibilités », le partage des textes en atelier 2 est apprécié. Plusieurs participants évoquent la création d'un espace d'échange et de découverte personnelle et collective : « le partage par la lecture fait

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

basculer ce travail dans le soin. On est allés plus profond en nous sans pour autant se sentir en danger. La narration ici est plus vécue, moins « fantasmée ».

Comparant les 2 ateliers :

> « Je me suis sentie à l'aise (atelier 2) car je percevais mieux les tenants et aboutissants de la séance. Sur le plan émotionnel, c'était plus "confrontant", mais cet aspect moins confortable permet aussi de prendre conscience à quel point notre vécu peut impacter/filtrer la réception de la parole du patient ».

Au cours de l'atelier 2, tous les participants ont partagé leur texte.

Troisièmement, les retours renseignent sur la possibilité de concilier une certaine universalité de l'expérience à la liberté d'effectuer un pas de côté, grâce au soutien des textes littéraires. « Au-delà de modéliser la consigne, on trouve dans les textes une autorisation à exprimer, à extérioriser des choses tellement intimes, car on découvre que ce qu'on veut garder pudiquement pour soi est en fait souvent partagé par d'autres. » Les textes facilitent l'expression personnelle : « l'appui des textes est enrichissant, ils montrent un cadre, bien utile quand on n'est pas rompu à la pratique d'écriture. » Pour un autre, « les textes étaient chouettes, pertinents et appropriés », tout en ouvrant la porte à d'autres formes artistiques : « j'imagine que des musiques, des tableaux, des odeurs peuvent tout autant accompagner ce travail d'élaboration. »

Le quatrième constat aboutit à une réflexion partagée, « ce type d'atelier peut être utile comme supervision régulière proposée aux soignants », ou plus ciblée, « je vais parler de ce que je viens de découvrir ici avec mes collègues, dans le service d'oncologie et celui de soins palliatifs où je travaille pour leur souffler une idée. » Tous les participants sont favorables à la reconduite de l'expérience : « j'ai été touché par le respect, la bienveillance qui émanait du groupe, on se sent porté. J'ai très envie de poursuivre. » Ces extraits résument la teneur générale : « nous aimerions que se poursuive ce travail, dans le cadre collectif de notre lieu de travail. »

Enfin, la majorité des participants estime que la réunion de différentes professions soignantes est une richesse et ajouterait d'autres points de vue et ressentis. Quelques nuances s'expriment toutefois, deux commentaires mettent en avant la sécurité de se sentir entre orthophonistes, alors qu'une personne évoque le risque d'un certain formatage professionnel. Une participante pense que certaines associations seraient plus favorables que d'autres : « des groupes réunissant orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes seraient plus homogènes car nous avons davantage de points communs que s'ils étaient complétés de médecins ou d'infirmières », tandis qu'un autre écrit que « confronter nos points de vue avec des médecins de réanimation ou des infirmières serait intéressant ». Les points de vue sont donc multiples. Par rapport au cadre, deux participants estiment qu'ils se seraient sentis moins à l'aise si les ateliers avaient été proposés dans le cadre institutionnel. La notion d'engagement personnel est soulignée par plusieurs.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

5 Discussion

Nous reviendrons sur les trois hypothèses théoriques formulées qui semblent, sur la base de la formation proposée, opportunes à poursuivre un travail révélant l'importance de la mise en récit pour les professionnels en santé.

L'orthophoniste contribue à inscrire les humanités au cœur de la santé en provoquant la coordination des témoignages des parties prenantes : soignants, patients vulnérables (H1).

Selon Goupy (2016), le passage au second plan de l'écoute des malades, sous l'effet indirect des multiples contraintes, dont la multiplication des tâches (soin, formation continue, administration), l'inflation des connaissances et la spécialisation, induisent un morcellement des points de vue à l'opposé de la perception antérieure du « patient global ». La pratique du récit précise les contours des relations engagées entre les protagonistes du soin et participe à la constitution d'un nouveau réseau de rôles. Les témoignages deviennent une succession d'interactions où les acteurs apparaissent comme négociant les rôles usuels de chacun, interpellant la relation thérapeutique. Prendre en compte le récit du malade pour le soignant-récepteur a nécessité la maîtrise d'une posture professionnelle développant écoute et réflexivité. L'affinité des orthophonistes avec le langage crée les conditions d'une telle action que la mise en expérience narrative a fait murir : « une patiente m'a posé récemment une question sur sa fin de vie, je ne resterai plus sans mots, je m'autoriserai à l'écouter. »

Aborder la réalité de cette dernière frontière avive chez le soignant la nécessité de la transmission : « ce travail en groupe m'a fait ressentir combien j'ai besoin d'échanges et d'appui. Ce genre d'atelier m'est précieux car où je travaille, je suis confrontée à la mort souvent et je n'ai pas l'occasion d'en parler réellement avec mes collègues. » La confrontation aux témoignages des malades renvoie également le soignant à sa propre vulnérabilité et à l'intérêt de l'écriture de soi. « Écrire sur la fin de vie a rallumé une étincelle dans la mienne, m'a donné envie de continuer. » Ainsi, développer les pratiques narratives vise non seulement à rendre hommage aux témoignages des malades mais participe parallèlement au ressourcement des soignants.

L'orthophoniste est apte à pouvoir écrire : engagé, il peut recevoir des souhaits de fin de vie d'autrui et transposer son aptitude d'écoute à risquer ses propres récits (H2).

L'analyse des retours confirme pour les participants qu'avoir vécu l'expérience du récit de soi est un préalable à l'intégration du dire autour de la mort dans un cadre thérapeutique. « Écrire sur la fin de vie, plutôt que d'en parler oralement, m'a permis de prendre mieux conscience de ma position et de mes ressentis sur ma propre fin de vie et sur celle des autres. » Plusieurs retours appuient la pertinence de la mise en expérience narrative :

> « Cet atelier en me faisant passer de l'autre côté de la barrière m'aidera à mieux m'ajuster en reprenant ma posture de thérapeute. Avoir imaginé et écrit sur ma propre mort et d'avoir entendu tous ces partages intimes me permettra sans nul doute d'entendre différemment, d'écouter, de tendre l'oreille à ce que nos patients auront à dire ou à taire. »

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

La narration offre cet espace, elle relie au monde, ouvre la voie de partenariats. Écrire c'est proposer une expérience, un échange de savoirs réciproques à l'attention d'un récepteur. C'est également extraire l'action de sa routine et en témoigner. Dans son contexte social, l'écriture de soi est une modalité d'action à part entière, un premier pas de l'engagement-soignant : « j'ai pris conscience à quel point notre vécu personnel de l'instant peu impacter/filtrer la réception de la parole du patient. »

Dans la dynamique des mouvements de partenariat de soins, le changement de paradigme de « sachant » à « écoutant » ne va pas de soi. Quand la maladie n'est plus seulement une expérience de vie mais qu'elle inclut le fait singulier de la mort, la réalité de ceux qui vont lui survivre, les pratiques narratives, par la possibilité de prise de conscience et d'acceptation des émotions, offrent un lieu de répit et de partage à l'irrémédiable impuissance du soignant et de l'homme face à la mort.

La mise en expérience narrative du professionnel de santé renforce le cadre éthique du soin concernant la mort (H3).

L'hypothèse que la pratique des ateliers d'écriture narrative contribue à la création d'un cadre éthique du soin en offrant un contrepoids aux choix biomédicaux parfois limités à l'activation des techniques expertes et à certains automatismes, est confirmée par l'analyse du retour des participants à l'issue des ateliers confirmant les apports de la littérature récente sur le sujet (Fleury, 2019 ; Gateau 2021).

Les ateliers sont un véritable soin apporté aux soignants. Les textes et témoignages font écho et partagent des vécus universels. Les contributions témoignent que le processus de narration complète l'approche de la pratique, soutient les questionnements éthiques et crée un sentiment d'identité professionnelle. L'essentiel du processus narratif n'est pas tant le contenu que ce qu'il engage. Il peut constituer une réponse à l'usure compassionnelle ou à l'épuisement des soignants. Partager les situations, même si elles génèrent de la souffrance ou de l'anxiété permet leur renégociation par le filtre du groupe, les rendant disponibles pour un autre sens possible. Pour le soignant, l'attitude d'écoute attentive, de réception bienveillante du récit de soi d'autrui, sans interprétation ni jugement est un savoir-faire qui s'éprouve avant de devenir un savoir être. Lors des ateliers, les soignants ont exprimé leur prise de conscience de l'influence de la vie extérieure sur la relation thérapeutique et le comportement professionnel vis-à-vis des malades comme des collègues. Ils ont verbalisé « le masque qu'on met quand on va travailler, les problèmes cachés pudiquement car on pense qu'on est seul à les vivre », les situations conflictuelles qui *brûlent de l'intérieur*. Se former aux dispositifs d'écriture est susceptible de prévenir la vulnérabilité multiple des soignants : l'ambivalence de la posture (chaque soignant étant un potentiel soigné), l'épuisement émotionnel, la déconsidération des professionnels de santé non-médecins, la pression institutionnelle, la modernité des techniques instrumentales (Gateau, 2021).

6 Perspectives et conclusion

L'accès à la narration fait partie des apprentissages propres à la connaissance de soi. Dans le cadre du soin, au-delà des exigences liées aux traitements, il est question du sens de la maladie et de l'abord de la mort, épreuve dont personne ne sort tout

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

à fait indemne. L'approche par l'écriture a permis aux orthophonistes d'éprouver la transmission et l'appui du collectif, ingrédient fort de la construction de l'ethos professionnel.

Les témoignages unanimes des 22 participants à l'étude confirment l'impact favorable des ateliers sur la capacité à développer les compétences permettant de « poser des mots, d'écouter ensuite et de réaliser ce qui peut, souvent par fatigue, pousser à agir sans prendre en compte les souhaits du patient. » La mise en avant du sentiment « d'appartenir à un groupe, de ne pas être seul dans les moments difficiles » est reliée à la prise de conscience de la possibilité de mieux accompagner les familles dans les épreuves douloureuses de la maladie et travailler humblement avec les collègues (Galichon, 2018, 2020).

Plusieurs perspectives se dessinent issues de nos trois hypothèses : vérifier leur efficacité sur des ateliers dédiés aux directives anticipées, valider l'abaissement des risques, provoquer la sécurisation des parcours professionnels *via* de nouveaux dispositifs formatifs.

1/ Provoquer la coordination de témoignages de parties prenantes du soin contribue à inscrire les humanités au cœur de la santé. Aussi les décisions à prendre sont influencées par les récits de vie recueillis. Encore faut-il les susciter. Que saurons-nous des souhaits au temps de l'agonie, de patients vulnérables qui n'auront pu les exprimer ? À ce titre, l'écriture de directives anticipées est un sujet épineux. Mais, a-t-on envie d'être dirigé quand s'invite la fin de vie ? Être accompagné plutôt ? Quand la vulnérabilité physique ou psychique empêche de laisser des traces, penser la mise en place d'ateliers d'écriture collectifs à distance du temps délicat de la fin de vie engage un projet pédagogique et citoyen constituant l'opportunité de promouvoir une nouvelle façon de prendre soin d'autrui. En proposant à tout un chacun par la narration, des temps de mise à distance et réflexion, renforçant la capacité à agir par soi-même vers des solutions singularisées, ces ateliers participeraient à des soins éthiques plus humains, sans doute plus efficaces (Charon, 2015).

2/ Le soignant transpose son aptitude d'écoute à risquer ses propres récits. Dans les outils favorisant l'écriture de soi figurent les dossiers parallèles. Ce sont des récits de soins personnels écrits en complément des dossiers hospitaliers, qui visent à rédiger l'expérience de la maladie et des soins dans un langage non technique. Ils permettent aux soignants d'exprimer leur ressenti et leur réflexivité dans leur propre langage, de poser un regard auto-évaluatif sur leur pratique et d'influer sur leurs actions futures. Non abordés dans cette étude, ils en sont le prolongement et seront le sujet d'une recherche ultérieure, enrichie par les témoignages recueillis :

> « L'approche proposée me parle et me semble transposable dans ma clinique, j'ai l'intention de reprendre un journal de bord. Un autre écrit : Je ne me compare pas à un auteur littéraire mais j'arrive à écrire ; Je peux exprimer des mots qui sont souvent dans ma tête. »

3/La mise en expérience narrative du professionnel de santé renforce le cadre éthique du soin. Il est reconnu que la souffrance au travail est un facteur de risque de man-

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

quement à l'éthique professionnelle. Le peu de valorisation de l'engagement personnel du soignant paramédical inclut le risque de créer une souffrance qui retentirait sur la qualité des soins. Le recours à la narration, la re-mise en récit collectif du vécu professionnel stimulent l'inventivité soignante, invitent à la création d'espaces de sollicitude et de confiance véhiculant pour le praticien et le malade un partenariat de soin renouvelé, rafraichi. Dans la continuité de cette étude, une expérimentation est engagée au sein de trois centres de formation universitaires en orthophonie, incluant un enseignement aux pratiques narratives dès la troisième année. Les bénéfices de ces enseignements relayant la littérature, comme les constats établis pour cette étude, pourraient alors étendre nos modules pédagogiques à d'autres cursus paramédicaux.

En conclusion, tel qu'engage à le comprendre le témoignage d'*Aimé*, le partage écrit de ce genre « de petites choses » (De Certeau, 1990) issues du quotidien, narrées depuis le savoir-faire familial, ou issues de l'élan d'imagination de professionnels, donne force au lien social qui s'exprime alors affranchi de la parole. En guise de perspective générale, il est trop tôt pour augurer l'effet de ces pratiques narratives au-delà des dimensions éthiques et émotionnelles travaillées dans nos ateliers. Cependant la démarche s'inscrit au cœur de la mutation intégrant les sciences humaines et sociales et arts dans la pensée au sein des cursus médico-soignants (Lefève, 2020 ; Wenger, 2021), qui restent aux prises des « contextes sociaux, historiques, éthiques et politiques, mais aussi techniques et organisationnels » (Lefève *et al.*, 2020).

Références bibliographiques

Bergson, H. (1962). *L'énergie spirituelle. Essais et Conférences.* Paris : Presses Universitaires de France.

Berlizot, A. et Chébot, C. (2012). *Prise en charge de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle : normes et valeurs en orthophonie.* Mémoire Orthophonie, Université Lyon 1. Non publié.

Bouvier, N. (1993). *Le hibou et la baleine.* Éditions Zoé. [En ligne] : https://www.editionszoe.ch/livre/coffret-contenant-le-livre-et-la-copie-video-du-film-nicolas-bouvier-le-hibou-et-la-baleine

Canoui, P. (2003). La souffrance des soignants : un risque humain, des enjeux éthiques. *Médecine & Hygiène, InfoKara*, 18(2),101-104.

Cavanna, F. (2011). *Lune de miel.* Paris : Éditions Gallimard.

Certeau (De), M. (1990). *L'invention du quotidien.* Paris : Éditions Gallimard.

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

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

Chellig, N. (2017). Témoignages et expérimentations : de l'accompagnement du patient *usager*, à l'accompagnement aux soins. *Histoire, monde et cultures religieuses*, 41, 137-156. https://doi.org/10.3917/hmc.041.0137

Colombat, P., Antoun, S., Aubry, R., Banterla-Dadon, I., Barruel, F., Bonel, J. et Suc, A. (2009). À propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : pistes de réflexions et propositions. *InfoKara*, *24,* 61-67. https://doi.org/10.3917/inka.092.0061

Déchaux, J-H. (2002). Mourir à l'aube du XXI^{e} siècle. *Gérontologie et société*, 102, 253- 268.

Dewey, J. (2005). *L'art comme expérience, Œuvres philosophiques,* tome III. Pau : Presses universitaires de Pau 1, Eds. Farrago.

Dewey, J. (1938). *Logic : The theory of inquiry.* (traduit par Deledalle, G. (2006). *Logique : La théorie de l'enquête.* Paris : Presses universitaires de France.

Elias, N. (1998). [éd. originale., 1982] *La solitude des mourants*, trad. française. Paris : Christian Bourgois éditeur, coll. « Détroits ».

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Fiat, É. (2013). Le soignant et la mort. S'habituer à ce dont il n'y a nulle habitude. Dans F. Schepens (éd.), *Les soignants et la mort* (p. 181-195). Toulouse : Érès.

Fleury, C. (2019). *Le soin est un humanisme*. N6 Tracts. Paris : Gallimard. https://tracts.gallimard.fr/fr/products/tracts-n-6-le-soin-est-un-humanisme

Galichon, I. (2018). La médecine narrative. « Rendre hommage » aux témoignages des malades. *Mémoires en jeu, 6*, 120-125. [En ligne] : https://www.memoires-en-jeu.com/varia/la-medecine-narrative-rendre-hommage-aux-temoignages-des-malades

Galichon, I. (2020, 26-27 nov.). *Méditation et médecine narrative*. E-Colloque international « L'indiscipline des Humanités médicales ». [En ligne] : https://indiscipline-des-humanites-medicales.eventmaker.io/programme/5f7f3bbdb1cb57379f986b39

Gateau, V. (2021-2022). *Une clinique philosophique du burn out des soignants.* Chaire de philosophie à l'hôpital. Paris. [En ligne] : https://chaire-philo.fr/une-clinique-philosophique-du-burn-out-des-soignants/

Gaudier, I. (2021). *À vos souhaits. Création d'un dispositif d'écriture à l'intention des soignants autour de l'accueil et de l'expression des souhaits de fin de vie.* [Mémoire de certificat universitaire de Médecine Narrative. Université Cergy Pontoise]. Non publié.

Goupy F. *et al.* (2013). L'enseignement de la médecine narrative peut-il être une réponse à l'attente de formation des étudiants à la relation médecin malade ? *Presse Médicale,* 42(1), e1-e8. http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2012.09.012

Goupy, F. et Le Jeunne, C. (2016). *La médecine narrative : une révolution pédagogique ?* Paris : Éditions Med line.

Guienne, V. (2010). *Sauver, laisser mourir, faire mourir*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.

Julier-Costes, M. (2011). Le paradigme du déni social de la mort à l'épreuve des séries télévisées. Mise en scène et mise en sens de la mort. *Études sur la mort*, 139, 145-163. https://doi.org/10.3917/eslm.139.0145

Kerlan, A. (2011). L'interpellation éthique et la clinique. Dans Rééducation Orthophonique, *L'Ethique en orthophonie*, 49(247), 139-155.

Krakowski, I. (2013). Chapitre 23. Les soins oncologiques de support. Dans F. Barruel (éd.), *Du soin à la personne : Clinique de l'incertitude* (p. 249-252). Paris : Dunod.

Lani-Bayle, M. (2010). Le récit de (sa) vie : objectifs et effets. *Chemins de formation au fil du temps,* 15, 13-20.

Lefève, C. (2020). Les humanités médicales : perspectives historiques et pédagogiques. Dans C. Lefève, F. Thoreau et A. Zimmer *Les humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine* (p. 35-50). Arcueil : Doin éditeurs.

Lefève, C., Thoreau, F. et Zimmer, A. (2020). *Les humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*. Arcueil : Doin éditeurs.

Lépinard, É. (2000). 3. Un travail à-côté : le rôle des soignants dans la division du travail sentimental. Dans : Geneviève Cresson éd., *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail : Aspects sociologiques* (p. 37-45). Rennes : Presses de l'EHESP.

Misrahi, R. (2006). *Le philosophe, le patient et le soignant. Ethique et progrès médical*. Paris : Empêcheurs de penser en rond.

Nelaton, C. (2015). *Récits d'hôpital en philosophe. Se raconter, se décider et moins souffrir*. [Mémoire de Master2 Ethique médicale et bioéthique, Université Paris Descartes]. [En ligne] : http://ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/M2\%20Nelaton.pdf

Panissal, N. et Plégat-Soutjis, F. (2018). Éduquer au pouvoir d'agir, contribuer au développement moral du citoyen : écriture de scénarii fictifs. *Le sujet dans la cité*, 107- 118. https://doi.org/10.3917/lsdlc.hs07.0107

Perron, B. (2021). *Le jeu vidéo. La peur au service de la jouabilité*, Clermont-Ferrand : Presses universitaires Blaise Pascal.

Ricœur P. (1983-1985). *Temps et récit*. 3 volumes. Paris : Seuil.

Tremblay, B. (2017). Quels témoins pour quels bouleversements ? Pour une pragmatique du témoignage. *Degrés : revue de synthèse à orientation sémiologique*, *44*, 171-172, *L'interdisciplinarité entre recherche et création,* (p. k1-k13).

Tronto, J. (1993). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris : La Découverte, Réed. 2009.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Wenger, A. (2021). Littérature, écriture, médecine. *Revue Médecine et Philosophie,* 5-6, 20-25.

Références institutionnelles

CNSPFV (2018). Les directives anticipées : à quoi ça sert ? Paris : CNSPFV.

DHOS (2005). Circulaire DHOS/SDO no 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

JALMALV (2017). À Vos Souhaits. JALMALV. https://www.jalmalv-federation.fr/a-vos-souhaits/

Annexe

Texte Robert.

Heureusement, j'ai un bon soutien moral et garde mon humour. Il en faut à nous deux pour affronter ce malheur qui nous emmène vers où …

Enfin, les belles journées annoncent le printemps et, sans y croire, on y accroche le moral.

Voir et entendre, Attendre qu'on s'occupe de moi. Se faire comprendre et être compris.

Dans mon état c'est curieux comme l'esprit peut changer, on devient désintéressé, on pense à survivre jour après jour, en se contentant de ne pas souffrir, se satisfaisant de choses gravées en vous. Ce matin en avalant mon petit-déjeuner, le regard vers le soleil qui filtrait à travers les troncs des arbres, est apparu un chevreuil le nez au vent, il a regardé vers moi et j'ai pris cela comme une invite. Va, tu es libre, je ne te suivrai pas. Combien de fois j'ai eu cette vision avec moins d'émotion. C'était cela la liberté ! et la santé !

Texte 1. *Proposition (a) et consigne (b)*

J'aime la vie, me sentir en vie. À mon âge, j'ai compris que la peur, le doute, la douleur en font partie, tout autant que le rire et la joie. J'accepte toutes les composantes de la vie. Mais ça ne veut pas dire que je suis prête à tout endurer pour maintenir la machine en marche. Être en vie, être vivant, c'est avoir des envies, des besoins, ressentir, sentir, prendre part. Si la vie que l'on me proposait un jour devait se limiter à une chambre aseptisée, à un périmètre allant de la chaise au lit, à des douleurs qui coupent le souffle et la pensée, cette vie-là ne sera pas pour moi car cette définition ne fera jamais partie de mon dictionnaire personnel. Je préfère la qualité à la quantité, j'ai besoin de sens, de mes sens, d'avoir envie. Si mon devenir devenait uniquement douleur et ennui, s'il vous plait, ouvrez la cage et laissez-moi m'envoler.

Texte 2. *Situation clinique (c) et consigne (d)*

Chère patiente, vous êtes aujourd'hui allongée, dans un état de coma que nous appelons de stade 2. Nous ne pouvons communiquer avec vous, vous ne répondriez pas, mais je vous connais un peu grâce à votre lettre. Vous aimez la vie et votre chambre ici

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

en est le témoin. Les photos de vos voyages, de vos amis sont là sur la table de chevet et sur les murs ; D'ailleurs l'équipe en a parlé lors de la transmission, elles aiment se rendre dans votre chambre, « ça vit » disent-elles. On vous voit rire, embrasser, prendre dans les bras. Je ne pense pas faire fausse route en ayant demandé à notre aide-soignante spécialiste du toucher massage, de passer un moment avec vous. Elle viendra demain. Et après-demain si elle sent que vous recevez sa présence. Pour ma part je serai là chaque jour. Nous prendrons soin de vous qui vous sentez en cage. Soyez assurée que nous ne laisserons pas la porte fermée si tous ensemble, nous sentons que vous être prête à prendre votre envol.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666