



Préface à l'édition française

par le professeur François Goupy
Faculté de Médecine (université Paris-Descartes)

L'écriture c'est l'inconnu. Avant d'écrire
on ne sait rien de ce qu'on va écrire.
Et en toute lucidité. C'est l'inconnu de soi,
de sa tête, de son corps.
Écrire, Marguerite Duras.

DEPUIS QUE LES TRAITEMENTS des maladies ont gagné en efficacité et en qualité de vie pour les malades grâce à la recherche, la prise en charge des patients a bénéficié des apports des soins centrés sur le patient, puis de l'éducation thérapeutique, et plus récemment de la médecine narrative. Partant des travaux du psychologue américain Rodgers et s'appuyant sur le modèle bio-psycho-social du psychiatre Engel, les soins centrés sur le patient se sont imposés en médecine au même moment où l'approche client s'imposait dans le secteur du commerce et des services. Dans cette évolution, l'éducation thérapeutique peut être considérée comme une appropriation de ces concepts par les spécialistes des maladies chroniques. Aussi dans cette mise en perspective, la médecine narrative est-elle une nouvelle avancée que les



Rita Charon

enseignants et les chercheurs en littérature et médecine, proposent aux cliniciens dans leur pratique : c'est cette filiation qu'exprime Rita Charon dans une métaphore définissant la médecine narrative comme « *literary cousin of relationship-centered-care* » et « *clinical cousin of literature-and-medicine* ».

Mais la médecine narrative est plus profondément une re-définition radicale de la relation médecin-malade dans laquelle le récit de l'histoire de la maladie par le patient à son médecin est au cœur de l'acte médical. Autrement dit la prise de conscience du rôle central de la transaction entre le malade qui se raconte et le médecin qui l'écoute, et l'analyse des mécanismes (l'attention, la représentation et l'affiliation cf chapitre 6), redonnent à la clinique son sens originel entre les exigences scientifiques et les aspects humains, et apportent à l'enseignement de la médecine un nouvel équilibre entre l'*Evidence Based Medicine* et la *Narrative Evidence Based Medicine*.

Si la médecine narrative est l'aboutissement d'une longue tradition de l'enseignement et de la recherche en *Literature-and-Medicine* dans les écoles de médecine nord-américaines – qui se prolonge depuis quelques années par un élargissement à l'enseignement des *Medical Humanities* – il n'est pas étonnant qu'en Europe, et en France en particulier, l'enseignement de cette nouvelle discipline, en soit aujourd'hui à un stade expérimental. En effet la médecine narrative fut conceptualisée aux Etats-Unis au début des années 2000 et l'ouvrage princeps de Rita Charon fut publié en 2006. Enfin c'est en juin 2013 que s'est tenue à Londres *Narrative Medicine and the Future of Health Care* la première conférence internationale. Aussi la traduction en français de *Narrative Medicine: honouring the stories of illness* est-elle bienvenue au moment où des équipes universitaires francophones engagent des expériences d'enseignement de la médecine narrative.

Mais la portée de ce livre dépasse le cercle des professionnels impliqués dans la pédagogie. En effet ce livre écrit par le docteur Charon est illustré d'exemples vécus dans la pratique



Médecine narrative

quotidienne et de références littéraires qui nourrissent une réflexion humaniste authentique. Aussi les cliniciens de toutes les spécialités autant que les patients ou les lecteurs concernés par une réflexion éthique sur l'évolution de la médecine et des rapports entre les malades et les professionnels de santé, pourront-ils s'inspirer de ce livre original pour enrichir leur pensée dans leur cheminement professionnel ou personnel.

*
* *
*







Avant-propos de l'auteur

J'INVITE LES LECTEURS à s'intéresser, avec mes collègues et moi-même, à cette forme de pratique médicale que nous avons convenu d'appeler la médecine narrative. Elle se définit comme une médecine exercée avec une compétence narrative permettant de reconnaître, d'absorber, d'interpréter les histoires de maladie, et d'être ému par elles. Quand nous, les êtres humains, voulons comprendre et décrire la situation singulière, évoluant dans le temps, d'un individu particulier, nous utilisons tout naturellement la narration ou le récit. Quand nous essayons de comprendre pourquoi les choses arrivent, nous mettons les événements dans un ordre chronologique. Nous décidons du début, du milieu et de la fin, des causes et des effets, et créons un scénario pour des événements qui, sinon, sembleraient chaotiques. Dans les relations que nous entretenons avec les autres êtres humains, nous nous saluons et nous communiquons en écoutant et en évoquant des histoires racontées par d'autres – les mythes, les légendes, les histoires, les romans et les textes sacrés. Nous recherchons le lien entre les choses grâce à la métaphore et aux autres formes du langage figuré. En racontant des histoires aux autres comme à nous-mêmes – dans les rêves, les journaux intimes, les relations de couple, amicales ou thérapeutiques – nous progressons, non seulement dans la connaissance de qui nous sommes, mais aussi en devenant ce que nous sommes. Des aspects fondamentaux de la vie tels que la connaissance de soi et d'autrui, le





Rita Charon

lien avec les traditions, la découverte du sens des événements, la célébration de relations et le maintien du contact avec les autres, se réalisent avec les bienfaits de la narration. Un médecin pratiquant avec une compétence narrative pourra bien mieux reconnaître les patients et leurs pathologies, leur transmettre de la considération et du savoir, les accompagner avec leurs familles dans les épreuves douloureuses de la maladie et travailler humblement avec ses collègues. Ces capacités conduisent à des soins plus humains, plus éthiques et, sans doute, plus efficaces.

Le champ de la médecine narrative a émergé progressivement de la confluence de différentes sources – humanités et médecine, médecine générale [*primary care medicine* en anglais]*, narratologie contemporaine et études de relations médecins-malades efficaces. Cousine clinique du courant « littérature et médecine », cousine littéraire du « soin centré sur la relation », la médecine narrative offre aux professionnels de santé une sagesse pratique et les aide à comprendre ce que les patients endurent pendant leur maladie et ce qu'eux-mêmes éprouvent lors de la prise en charge des malades. Il y a quelque temps, comme je travaillais à un article provisoirement intitulé *The Narrative Hemisphere of Medicine*, j'ai compris brusquement que peu de choses, en pratique médicale, sont exemptes de caractéristiques narratives. La pratique clinique, l'enseignement ou la recherche sont tous marqués d'une façon indélébile par le récit, la création ou la réception d'histoires. L'appellation « médecine narrative » m'est venue comme un terme synthétique pour désigner un exercice médical au fait de la théorie et la pratique de la lecture, de l'écriture, de la narration et de la réception d'histoires. Cette dénomination me plaît car, en tant qu'expression nominale, elle désigne quelque chose de concret et non pas une idée (suivant l'impératif de William Carlos Williams: « Pas d'idéologie, mais du concret »). Elle implique une forme de pratique accompagnée d'un ensemble de relations concep-

* Les notes entre crochets sont de la traductrice.

Médecine narrative

tuelles dans lesquelles elle s'emboîte. Ce concept ne se serait pas imposé à moi s'il n'avait été qu'un bricolage autour de notre activité sans être adossé à une théorie, ou, au contraire, un ensemble d'idées abstraites mais gratuites. N'étant ni exempte de théorie, ni dénuée de sens, la pratique de la médecine narrative montre son importance dans de multiples cas : l'exercice individuel, l'enseignement clinique, l'organisation des professions de santé, la politique nationale et les enjeux internationaux de la santé.

Quels sont les points communs de la narration et de la santé ? Quel peut être l'apport, nouveau pour ces deux champs, de la médecine narrative ? Les réactions enthousiastes et reconnaissantes des cliniciens, des étudiants, des professeurs de lettres, des écrivains et des patients aux premiers travaux de la médecine narrative, m'ont permis de penser que nous développons des approches utiles à la médecine, à la littérature et à la souffrance. D'une façon plus puissante encore, il semble que ce nouveau champ apporte à la fois à la pratique clinique et à la théorie narrative exactement ce dont elles ont besoin. La médecine, les soins infirmiers, le travail social et les autres professions de santé exigent des moyens qui ont fait leurs preuves pour individualiser le soin, reconnaître l'éthique et les devoirs des professionnels, et favoriser la sérénité des relations avec les patients autant chez les praticiens que dans le public. Renforcer nos capacités narratives peut, comme je le montre dans ce livre, aider à toutes ces démarches. Je fais l'hypothèse que tout ce qui *manque* à la médecine aujourd'hui – en humilité, en responsabilité, en empathie et en individualisation – peut être apporté, en partie, par un entraînement narratif intensif. Par ailleurs, la théorie narrative et les lettres cherchent des moyens pratiques pour transformer leur connaissance conceptuelle en influence effective dans le monde. Une association avec l'univers de la santé peut leur permettre de le faire. Il s'est produit récemment dans le système de santé américain des changements fondamentaux pour les patients et les professionnels rendant les idées et les

Rita Charon

règles exposées dans ce livre particulièrement opportunes. Nous nous plaignons tous de l'intrusion dans la pratique médicale d'intérêts d'ordre bureaucratique ou institutionnel. Il faut travailler plus, et plus vite. Aux États-Unis, des praticiens hospitaliers, inconnus des patients, remplacent les médecins qui les connaissent bien, pour soigner les maladies les plus graves. Nous sommes effarés devant la passivité des professionnels de santé face aux modifications qui sont apparues dans les années 1980 dans le système de soins, avec l'intrusion de la logique de marché. En 2006, nous n'avons toujours pas d'assurance maladie générale aux États-Unis et le nombre de personnes sans assurance personnelle augmente. L'écart entre les riches et les pauvres s'accroît et avec lui l'inégalité devant les soins. La corruption, la fraude et l'avidité des entreprises existent dans le secteur de la santé, comme elles existent dans le monde des affaires américain. Il apparaît de plus en plus clairement que les décisions concernant la santé ne sont pas prises par, ou même, pour les malades, mais par et pour des actionnaires et des dirigeants d'entreprises. Les questions de politique de santé aux États-Unis sont traitées de manière cynique, et monopolisées par des groupes de pression idéologiques. La prise en compte globale de la santé est ruinée par les injustices, le manque d'équité et de scrupules. Conscients de ces préjugés, nous nous sentons souvent sans ressources pour construire un système de soins plus efficace.

Face à ces perspectives décourageantes, il subsiste malgré tout une vitalité et une créativité impressionnantes. Des mouvements en faveur de l'amélioration de la qualité des soins commencent à exister de manière tangible. Nous progressons sensiblement dans la compréhension et l'enseignement d'un savoir-faire en communication professionnelle, compétences culturelles, création d'un esprit d'équipe et manière de centrer les soins sur le patient. Les patients ont trouvé de nouveaux alliés dans leur quête de la santé, en participant notamment à des groupes d'entraide et de soutien et en lisant des publications sur support papier ou électronique de « récits » et d'histoires de



Médecine narrative

maladies. Ils jouent un rôle à l'influence sans cesse grandissante au niveau législatif et gouvernemental. Les soins semblent gagner en sécurité et en efficacité et les problèmes d'équité et de dignité commencent, à tout le moins, à être reconnus.

Des changements encourageants apparaissent. Médecins, infirmières et travailleurs sociaux évoluent dans leur manière de travailler par rapport à ce qu'ils faisaient il y a quelques années. Par exemple, écouter le récit d'une histoire de vie entre en douceur dans la pratique clinique, et l'idée que les infirmières, les médecins et les thérapeutes témoignent de la souffrance de leurs patients commence à être entendue et considérée. Nous, professionnels de santé, recherchons d'une façon urgentissime le moyen de démontrer que nous sommes dignes de confiance et respectueux de nos propres engagements professionnels. Nos patients et nous savons que nous devons prendre le temps de nous connaître l'un l'autre dans la pratique. Nous savons qu'une consultation de huit minutes ne peut suffire à exposer tout ce qui doit être dit et qu'une fidélité au long cours est cruciale pour la préservation de la santé et la lutte contre la maladie. Nous refusons de plus en plus clairement de soigner quelqu'un en fonction du résultat financier de quelqu'un d'autre. Nous savons que le gain à court terme de quelques minutes ici ou là ne peut compenser les dégâts importants dus au manque cruel de temps, de dignité et de considération dans les relations cliniques. Des mouvements tels que la relation centrée sur le soin, l'éthique de la vertu et du soin, et la spiritualité et la médecine représentent des signaux forts de l'engagement à restaurer l'état lamentable des relations médecin-malade et à améliorer les résultats de la médecine.

J'ai été impressionnée, récemment, en rencontrant dans ce pays et à l'étranger, divers groupes de professionnels de santé et de patients, nombreux et passionnés, qui n'aspiraient qu'à une chose, une médecine qui fasse sens, qui prenne soin des gens – des soignés et des soignants –, qui les comble et les respecte tous. Offrir la médecine narrative comme une possibilité de corriger quelques échecs, en soutien à ces forces émer-



Rita Charon

gentes et en réponse à ce désir largement répandu, permet d'unifier et de rendre cohérents les aspects divergents de la médecine et du soin. Ainsi, nous pouvons apporter aux patients ce qu'ils attendent depuis longtemps et, en même temps, nous pouvons fournir aux professionnels ce qu'ils recherchent – une forme de médecine qui reconnaît la souffrance, offre du réconfort et rend hommage aux histoires de maladies.

Cependant, acquérir la compétence narrative n'est pas une tâche aisée. Bien que chacun grandisse en écoutant et en racontant des histoires, la connaissance approfondie de la façon dont les histoires fonctionnent ne peut s'atteindre sans engagement ni effort. La théorie narrative n'est pas facile à maîtriser – peut-être pas plus facile à maîtriser que les connaissances scientifiques que nous devons assimiler au cours de nos études. La lecture attentive exige de la pratique, des compétences et de nombreuses lectures. La qualification de praticien en médecine narrative doit s'acquérir par le biais d'études rigoureuses et méthodiques afin de maîtriser de nouveaux concepts, un langage et des pratiques, au sein d'un cursus long et exigeant. Heureusement, l'enseignement narratif apporte de nombreux bienfaits comme l'accroissement de la créativité personnelle, de la connaissance de soi, de la compréhension des autres, et une sensation de plaisir esthétique intense.

Puisque nous concevons des programmes de formation pour les professionnels de la santé, et que nous multiplions les interventions narratives au sein de nos pratiques cliniques, nous devons maîtriser ce que nous demandons à nos étudiants. «Écouter l'histoire du malade» est parfois devenu un slogan, comme s'il n'était besoin pour ce faire que d'apporter une rapide correction à un système de soins existant. En énonçant les implications de la médecine narrative dans l'enseignement et la pratique, nous nous apercevons des défis radicaux produits par la décision d'insuffler des compétences narratives à la médecine. Acquérir un savoir-faire narratif ouvre la pratique. Cela ne change pas simplement des habitudes ou une routine. Cela change notre façon de fonctionner avec

Médecine narrative

nos patients, nos collègues, nos étudiants et aussi avec nous-mêmes. Ces implications concernent la relation patient-professionnel de santé, la formation de ces professionnels, les programmes touchant au professionnalisme et à l'humanisme dans les soins et la pratique de la bioéthique narrative ; elles touchent aussi les aspects structurels de la pratique médicale habituelle, l'aspect économique des soins, les moyens de financer équitablement la santé et la nécessité d'améliorer la sécurité et l'efficacité du système de soins américain. Les cercles d'influence s'élargissent jusqu'aux questions internationales de justice et d'équité dans la santé. Peu à peu, nous prenons conscience que nous ne faisons plus ce que nous avons l'habitude de faire au cabinet médical, dans le service hospitalier ou dans nos métiers. Nous découvrons que nous avons ajouté certains pouvoirs à notre travail de médecin, d'infirmière, de travailleur social et de thérapeute, qui transforment notre pratique.

La formation narrative comprend une constellation d'enseignements. Nous transmettons à nos étudiants les compétences fondamentales de la lecture attentive et de l'écriture méthodiquement et mûrement réfléchie. Nous les dotons des capacités de recevoir et de critiquer de façon honnête et respectueuse les écrits de leurs collègues. Nous leur présentons de grands textes littéraires et leur donnons les outils pour nouer un contact authentique avec des œuvres de fiction, de poésie ou de théâtre. Nous présentons une théorie complexe à partir d'études littéraires et de disciplines narratives. Dans des cadres aussi divers que la grande visite dans un service de médecine, la réunion du personnel d'hospitalisation en oncologie adulte, la consultation sida, ou des programmes de visites à domicile, nous rencontrons des professionnels de santé pour lire et écrire, accompagner et représenter tout ce qui se produit dans leur vie parmi les malades. Ainsi, nous améliorons la capacité des étudiants à entendre ce que leurs patients leur disent.

J'ai essayé d'établir un certain nombre de tâches distinctes dans ce livre et d'écrire un manuel d'initiation à ce

Rita Charon

nouveau champ qu'est la médecine narrative, en détaillant les bases théoriques de cette pratique issues des études littéraires, de la théorie narrative, de la médecine générale et de la bioéthique, sans que sa lecture en soit trop ardue ou indûment simplifiée. J'ai voulu écrire un manuel pour ceux qui enseignent la lecture et l'écriture en milieu médical. Mes collègues et moi-même avons appris lentement et patiemment à nous former pour enseigner des capacités narratives comme la lecture attentive, l'écriture réflexive et le témoignage dans des cours destinés aux professionnels de santé et aux étudiants. Ces cours ont été améliorés sur bien des points à force de pratique. Bien qu'ayant présenté ces concepts et ces méthodes dans d'innombrables ateliers et conférences durant toutes ces années, il me semblait important de rassembler les lignes directrices de ma pratique d'enseignante dans un ouvrage cohérent. J'imagine que des lecteurs munis de compétences différentes me suivront dans ce texte et je demande l'indulgence de tous ceux qui trouveront certaines parties naïvement résumées ou d'autres obscures et impénétrables.

Je propose plusieurs taxinomies dans ce livre – les quatre types de dissensions entre les patients et les professionnels de santé, les cinq caractéristiques narratives de la médecine et les cinq éléments de ma grille de lecture attentive. Il apparaîtra, je l'espère, que ces classifications se parlent entre elles et se confortent les unes les autres – les caractéristiques narratives de la médecine « répondent » d'une façon générale aux dissensions que nous trouvons dans les soins médicaux, et la grille de lecture permet d'attirer l'attention sur les cinq caractéristiques narratives de la médecine. Ces taxinomies aboutissent à ce que j'ai nommé la triade de l'attention, de la représentation et de l'affiliation, qui sont les trois mouvements de la médecine narrative.

Au long de ces chapitres, je reviens sur plusieurs thèmes. Si j'étais poète, je présenterais ces concepts récurrents dans la simultanéité avec laquelle ils m'apparaissent. Je voudrais qu'ils se présentent à mes lecteurs tous ensemble, en même

Médecine narrative

temps. Non pas l'un à la suite de l'autre, mais l'un avec l'autre, s'imprégnant mutuellement et imprégnant en permanence les réflexions et les actions représentées dans cet ouvrage. La conscience du fossé qui sépare les malades des bien-portants est nécessaire lorsque nous examinons l'expérience de la maladie traversée par les patients et leurs familles. Des caractéristiques narratives telles que la temporalité ou l'éthique n'influent pas sur la maladie ou le soin à tour de rôle. En pratique, elles doivent être appréhendées toutes les deux en même temps. Connaître mieux la façon dont les patients parlent d'eux-mêmes et de leurs corps semble être l'effort principal et continu, nécessaire à notre capacité et à notre volonté de soigner. Les compétences en lecture attentive s'appliquent toutes, immédiatement et en tous lieux, dans nos vies professionnelles – lecture de dossiers, écoute des patients, accompagnement des étudiants, écriture et compréhension de nos réflexions personnelles sur le soin. Développer nos capacités d'attention et de représentation éclaire nos devoirs envers les patients et leur corps, et nous permet de nous en acquitter. 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.

Comme je me demandais ce qui m'autorisait à écrire ce livre, j'ai compris que cela venait de toutes les histoires de mon fichier – écrites par les étudiants en médecine, les médecins, les patients, les infirmières et les travailleurs sociaux pendant toutes ces années. Et moi, assise à mon bureau, je travaillais comme le porte-parole, la secrétaire de toutes ces voix qui racontaient la maladie et les efforts pour s'occuper des personnes malades. Les projets de recherche en linguistique sur l'âgisme, les premiers efforts pour développer le « Dossier Parallèle », les histoires de pratique que des amis et des inconnus m'envoyaient, l'examen final de mes étudiants en interrogatoire médical, les dossiers médicaux du praticien solitaire qu'était mon père – tous ces textes, venant de dossiers conservés fidèlement au fil du temps, me parlaient, quel-

Rita Charon

quefois même d'une manière effrayante. Ce sont ces textes qui m'ont inspirée et m'ont poussée à poursuivre la réflexion sur ces questions : pourquoi c'est important, qu'est-ce que cela dit, comment cela change une personne d'être malade ou de s'occuper des malades.

J'ai obtenu la permission de tous les narrateurs identifiables – les étudiants, les professionnels de santé et les collègues éloignés – pour reproduire leurs textes. J'ai décidé de les publier anonymement car ils en « représentaient » beaucoup d'autres que j'aurais pu choisir aussi. J'ai noté dans le texte les modifications apportées aux descriptions des patients par souci de confidentialité. Lorsqu'il était impossible de montrer aux patients ce qui était écrit sur eux afin d'obtenir leur accord pour la publication, j'ai transformé les détails pour les rendre méconnaissables, y compris à leurs propres yeux. J'ai quelquefois agrégé des aspects de plusieurs patients en une seule description (c'est alors précisé dans les notes de fin de chapitre). Tout cela afin de préserver la confidentialité.

Écrire ce livre a dynamisé ma propre pratique de médecin interne : j'ai essayé des choses, amélioré certaines de mes habitudes, observé avec une curiosité nouvelle l'expérience faite par les patients de leur corps et de leur santé. Je me livre aux patients d'une façon différente dorénavant. Je pense que je me confie d'une manière nouvelle et cliniquement utile. J'écris beaucoup plus à propos de mes patients que je ne l'ai jamais fait, confirmant, une fois de plus, le postulat qu'écrire nous révèle des choses que nous savons, mais que nous ignorions savoir. Je montre régulièrement aux patients ce que j'ai écrit à leur sujet et je les encourage maintenant, et de manière explicite, à écrire au cours de leur prise en charge. Je pourrais en dire plus, mais ces éléments sont la matière même des chapitres et il n'est pas utile d'en faire ici une revue détaillée.

Quand je pense à ce que nous faisons avec mes patients et mes collègues, je vois combien ces rencontres sont complexes et lourdes mais, malgré tout, *pleines d'espoir*. Tant de choses devraient être dites, mais la souffrance ne peut pas toujours s'exprimer directement, parfois, seulement par allusions suc-

Médecine narrative

cessives. C'est comme si médecin et patient étaient sur des planètes différentes, se rendant compte de la trajectoire des autres uniquement grâce à des traces fugitives de lumière et des particules étranges. « Nous entrapercevons quelque chose, de temps en temps, écrit William Carlos Williams, qui montre qu'une présence vient de nous frôler, quelque chose de rare – comme lorsque la petite Italienne souriante vient de nous quitter. L'espace d'un instant, nous sommes éblouis. Qu'est-ce que c'était ? » (1)*. Nous pouvons nous percevoir comme objet d'admiration ou de valeur, mais nous restons une énigme les uns pour les autres, chacun essayant de pénétrer les secrets d'autrui. Avec quel émerveillement fécond nous nous rencontrons, essayant de prendre tout ce qui est émis par l'autre, quelquefois même sans que l'autre le sache. Est-ce que le trilobite sait quelles vérités sont transposées sur ses côtes rocheuses ? Est-ce que les Pléiades se rendent compte de ce qu'elles transmettent à la Terre ? Est-ce que la danseuse, dont le corps est représenté sur le vase funéraire enterré avec le roi égyptien, comprend ce que montre sa posture ? Nous nous tenons dans la présence des uns et des autres, réduits au silence par le mystère de l'autre, sa plénitude, son altérité. En suspens, nous attendons.

Nous restons en présence de cette masse de significations, non seulement emplis de gratitude car nous pouvons maintenant l'appréhender, mais aussi profondément satisfaits d'avoir aidé à en appréhender le sens. Savoir quelque chose à propos du corps nous donne le droit d'approcher l'autre, d'être admis à proximité de son moi et, par réflexion, de nous-mêmes. Les images qui traversent les pages de ce livre – mon amphore, la grande coupe vide comme métaphore de l'attention chez Henry James, la neige qui recouvre toute l'Irlande chez James Joyce, les édifices bâtis par la forme, la spirale de l'attention et de la représentation aboutissant à l'affiliation –, toutes ces images sont l'illustration de notre présence aux autres, qu'ils soient patients, collègues ou étudiants.

Une infirmière en oncologie lit ce qu'elle a écrit sur la fra-

* Les notes sont regroupées, par chapitre, en fin de volume.

Rita Charon

gilité de la vie quotidienne. Une patiente de trente-huit ans dit avec fierté qu'elle court trois kilomètres par semaine. Un étudiant en médecine éprouve de la colère devant l'injustice d'une maladie ou d'un traitement. Les membres d'une famille se rassemblent au chevet de leur mère qui meurt d'un cancer de l'ovaire. Nous sommes en même temps *seuls* et *avec*, étrangers et semblables. La présence de l'autre est à la fois une identité et un mystère.

Nous sommes en même temps à l'extérieur dans l'obscurité et à l'intérieur dans la familiarité de l'existence d'autrui. Comme les planètes d'un système solaire, nous tournons autour et nous sommes réchauffés par un soleil commun, tout en abritant des vies absolument distinctes. Finalement, nous vivons avec les autres aussi bien que nous le pouvons, en essayant en tant que professionnels de santé de recevoir ce que nos patients émettent et, en tant que patients, de transmettre tous ces sentiments, ces peurs et ces pensées pourtant indescriptibles. En fait, nous sommes des corps qui tournent, attirés les uns par les autres et maintenus en orbite par la pesanteur de nos tâches habituelles.

Je vous invite à partager cette expérience et à me rejoindre pour développer ces idées et ces pratiques. J'espère que le cadre de la médecine narrative permettra de créer un réseau de combinaisons entre nous tous – que nous venions des humanités, de toutes les professions de santé, de professions non médicales, du monde des affaires, du monde politique – et de construire de nouvelles relations pour considérer d'un regard neuf ce que c'est d'être malade et ce que c'est d'aider les autres à aller mieux. Henry James écrit quelque part que les combinaisons possibles sont illimitées, et, dans la préface de *Les Aventures de Roderick Random*, que « les relations vraies et universelles ne s'arrêtent jamais » (2). Réjouissons-nous alors de l'illimité de nos combinaisons, et de l'universalité de nos relations, de nos affiliations, de nos fardeaux communs et de nos dons alors que nous faisons de notre mieux pour guérir.

Rita Charon

