

Colloque international
« Littérature- écritures- soin »



13 Mai 2022

" L'écriture réflexive, une expérience pour une compréhension multidimensionnelle de la maladie"



جامعة الحسن الثاني بالدار البيضاء

كلية الآداب والعلوم الإنسانية -
المحمدية

BARKATOU SANA,

Enseignante (Sciences infirmières).

Doctorante à la FLSH Mohammedia, Maroc.

Laboratoire : Enseignement, langues et cultures. Formation : Langage, littérature et art

Introduction

01

**Résultats et
discussion**

03

Méthodes

02

Conclusion





INTRODUCTION

INTRODUCTION

- Développement des sciences de la santé.
- EBM, contrôle, haute compétence technique...

(Charon, Hardy, Eneau, 2017)

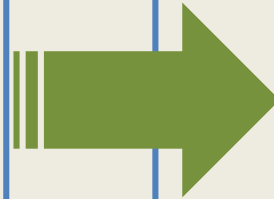
- approches :
rationnelle, objectivante
biomédicale et catégories
nosographiques



- Chronicité des maladies.
- Recherche du sens.
- Complexité de l'expérience de la maladie,
- Dissensions, dans le relation de soin. (Charon, 2004)
- Formation médicale coupée des SHS.

INTRODUCTION

- humaniser la relation
- Développer des compétences multidisciplinaires
- Voir le patient dans sa globalité
- Découvrir des savoirs subjectifs
- Explorer des imaginaires et cultures



- Humanités médicales
- Littérature
- Médecine narrative

INTRODUCTION

- Développer la capacité à
« reconnaître, absorber interpréter et être ému par les histoires
des autres (*illness stories*) »». (Charon, 2004)
- ☐ Lecture attentive
- ☐ Ecriture créative

Question de recherche

- Comment peut-on amener les professionnels (étudiants) à redécouvrir le caractère multidimensionnel de l'expérience de la maladie?

Hypothèse

- L'écriture réflexive serait un bon moyen pour mieux comprendre les imaginaires et les aspects interculturels de l'expérience de la maladie .

Objectif

Co construire le sens de la maladie pour une meilleure compréhension et prise en charge des patients.

Écriture réflexive (ER)

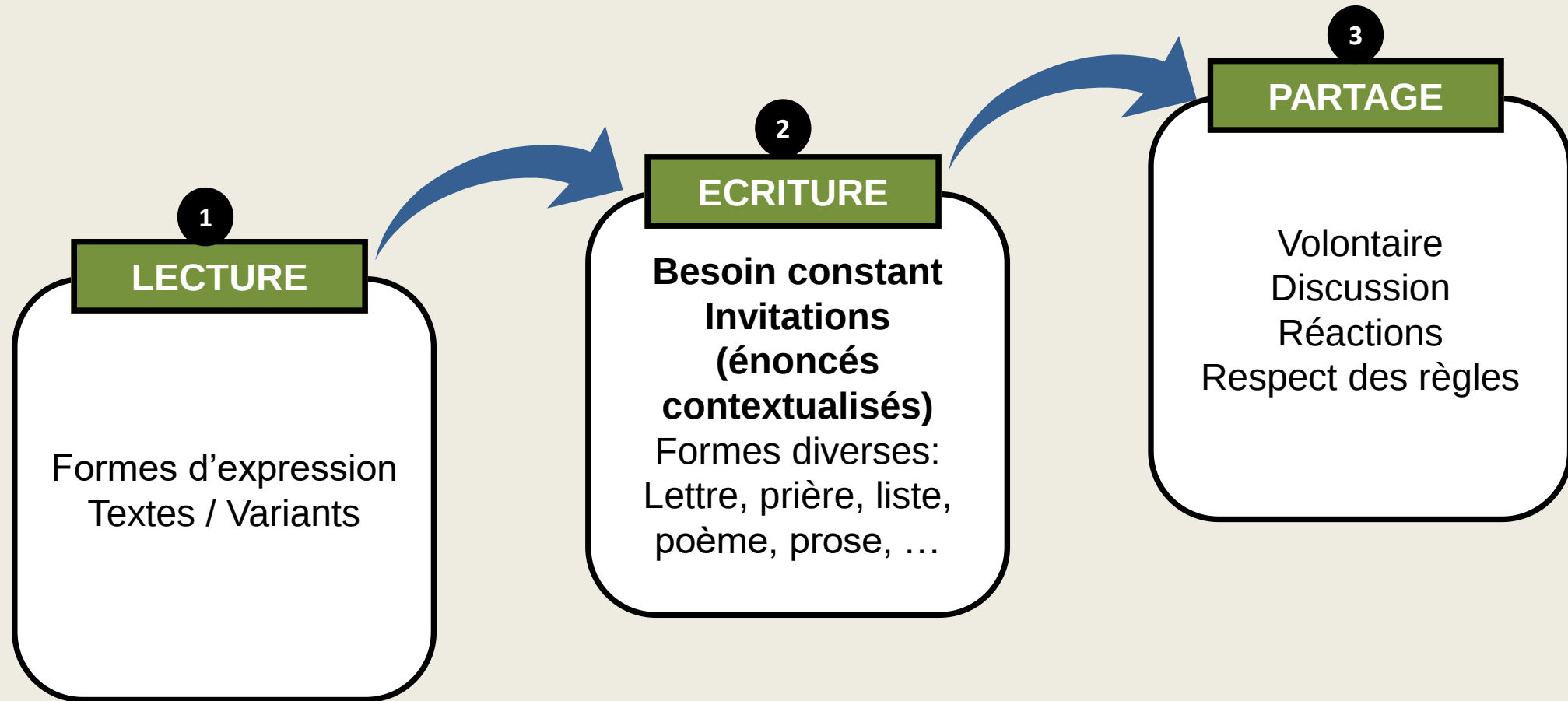
Une des méthodes établies pour enseigner aux étudiants en médecine des interactions empathiques avec les patients.

(Charon,2004)

Écriture réflexive ou créative (EC)?

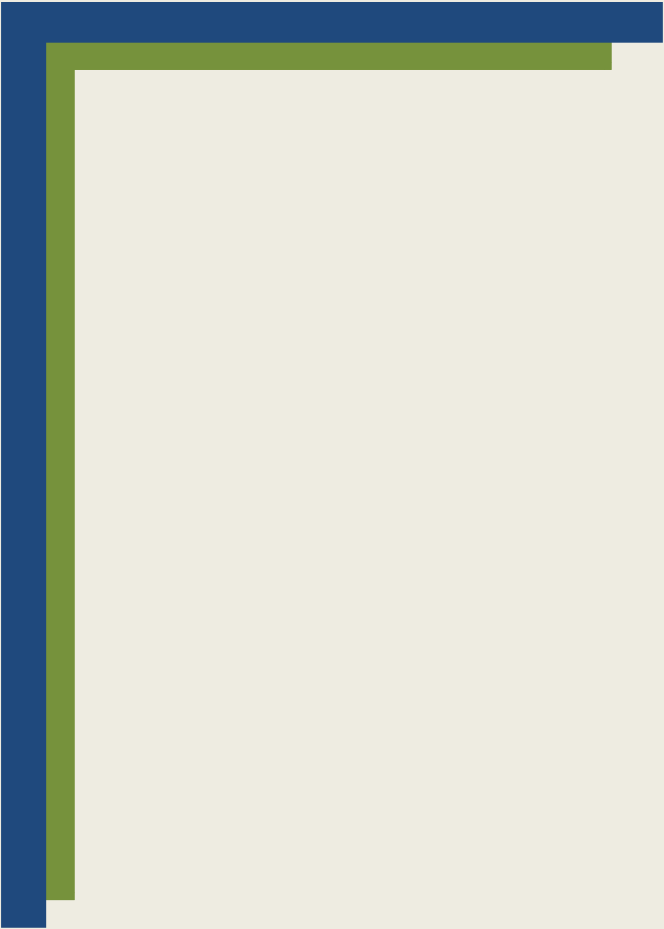
- Acte de découverte et d'externalisation.
- Réflexion inhabituelle, stimulante.
- Extérioriser :
 - Des expériences qui nous font souffrir
 - Des représentations, donner forme à ces expériences
 - Des évènements+ des ressentis (partage)
- Usage de « réflexive » : ++++
- Créativité-Médecine → Relation délicate

Médecine narrative



Partage et écoute

- Perceptions différentes
- Engagement de la vulnérabilité



MÉTHODES



Lieu de l'étude

- Institut Supérieur des Professions Infirmières et Techniques de Santé de Safi
- (Annexe de l'ISPITS Marrakech).
- Classes de cours libres.



Population de l'étude



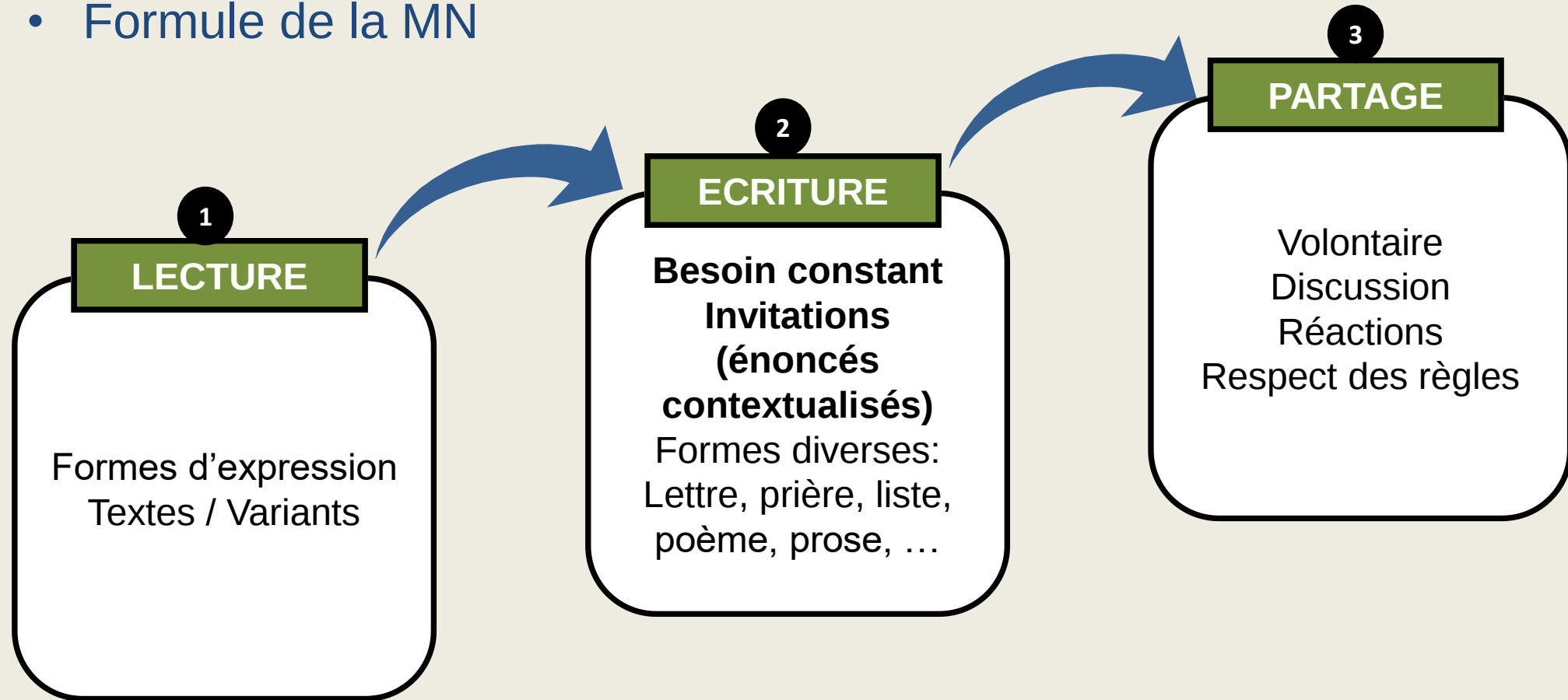
- Etudiants infirmiers 3^{ème} année.
- Option « Infirmier polyvalent ».
- Disponibilité.
- Fin de formation.
- Groupe de 8 à 10 étudiants. (10♀, 2♂)
- Age moyen : 21 ans
- Participation volontaire.

Etapes de l'expérience

- 1 Recrutement des participants
- 2 Conception et mise en oeuvre de l'espace atelier Narration
- 3 Déroulement de l'atelier
- 4 Recueil des récits des participants
- 5 Validation dialogique des récits
- 6 Evaluation de l'expérience de l'ER (entretien SD)
- 7 Analyse qualitative des données

Conception de l'atelier « Narration »

- Formule de la MN

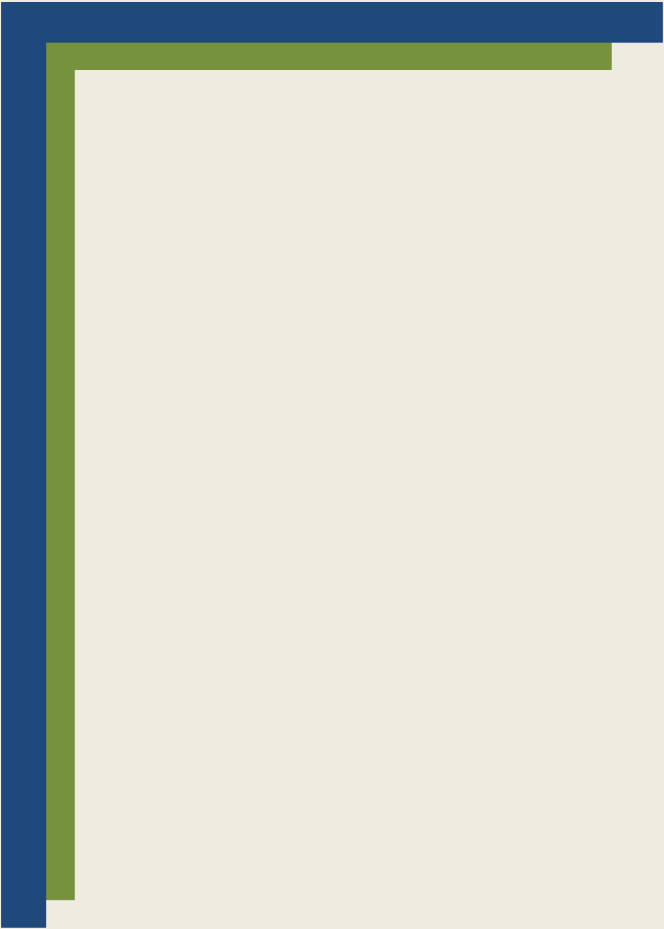


Déroulement de l'atelier « Narration »

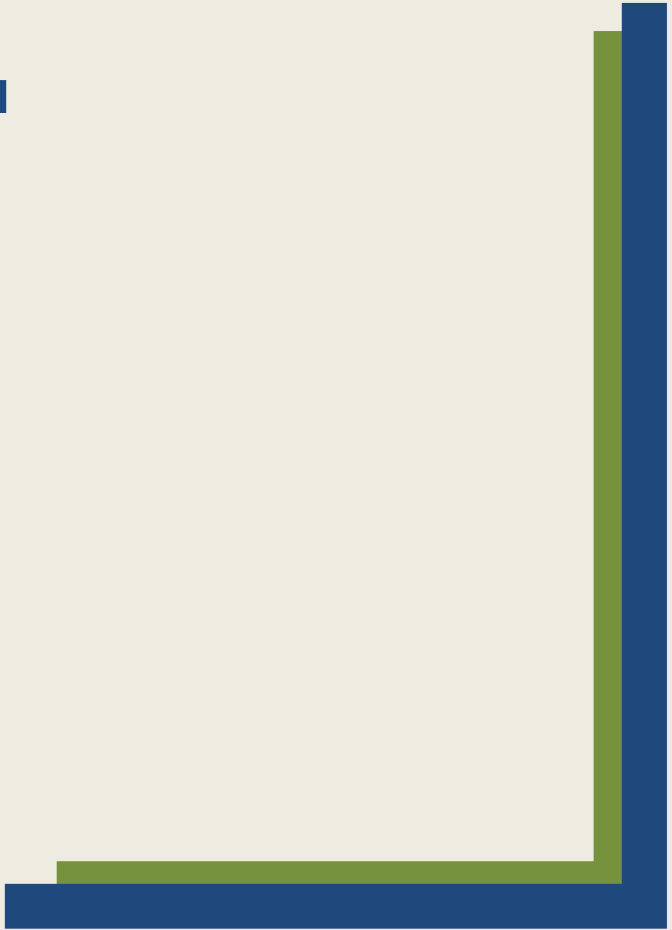
- **Nombre:** cinq séances.
- **Durée:** 1 heure.
- **Période:** entre Novembre 2021 et Avril 2022.
- **Intervalle:** Un mois et demi.
- **Consignes:** respect, non jugement, confidentialité....
- **Règles éthiques** dans la recherche scientifique respectées.

Déroulement de l'atelier « Narration »

Séance	Forme d'expression	Support	Invitation à l'écriture
1	Lecture Art	Chanson	Ecrire son ressenti « Qu'avez-vous senti par rapport au poème et/ou la chanson ? »
2	Art visuel	Documentaire	La maladie chronique du point de vue de l'étudiant.
3	Art visuel	Vidéo d'un témoignage sur le cancer	La maladie chronique du point de vue du patient.
4	Lecture	Lecture d'un poème	La maladie du point de vue de l'étudiant.
5	Lecture	Témoignage de l'épouse du poète	La maladie du point de vue de l'entourage familial, culturel ou ethnique



RÉSULTATS ET DISCUSSION



Histoire d'une expérience de maladie

- Aspects inhabituellement abordés lors de l'enseignement ordinaire
- Réactions différentes par rapport aux différents supports

Histoire d'une expérience de maladie

Points de vue :

1.«étudiant infirmier»/ 2.«malade»/ 3.«entourage »

- Récits hybrides: souffrance et maladie, mort et maladie.
- Généralisation.

Histoire d'une expérience de maladie

Intersubjectivité

L'expérience de lire et d'écrire leur a permis :

- une ouverture sur soi et une pénétration dans l'univers de l'altérité.
- une découverte de l'univers de l'élaboration du sens de celui qui parle.
- Une description de la maladie suite à un ensemble de caractéristiques dépassant le cadre objectif des sciences de la santé.

Histoire d'une expérience de maladie

Intersubjectivité

Révélation de vérités atours de la maladie: se lit à travers plusieurs choix faits dans leurs productions:

- Formes diverses (narration, poème, prière...).
- Enonciation (3^{ème} ou 2^{ème} personne du singulier:+++).
- Métaphores (guerre, butin, voleur, bataille, combat...).

Histoire d'une expérience de maladie

Difficultés

Hésitation, réticence, manque d'inspiration, blocage voire même refus.

Une étudiante raconte l'histoire de la maladie de sa grand mère.:

« sur cette partie je ne peux pas m'exprimer trop. Désolée! ».

La maladie racontée par l'étudiant

- Porter un regard intérieur sur son ressenti, au lieu de parler de l'expérience de la personne malade.

1.« Mon expérience avec la maladie de ma mère... »

- Récit, lieu de continuité de sa propre vie, focus sur sa propre souffrance.

« Car la mère et le père, je les vois comme une montagne où tu peux te réfugier et qui devrait te protéger et **non pas l'inverse** »

- Dédoubllement de la souffrance, de la violence, du besoin dans la relation.

La maladie racontée par l'étudiant

2.« notre histoire, ma grand-mère et moi, est une partie de ma vie ».

- **Libération des souffrances, réminiscences, souvenirs, douleur:**
 - « une petite phrase que j'ai dite une fois:
« espérons qu'elle ne m'appelle pas » et depuis ce jour là elle ne m'a plus appelée » »
 - Expression entachée de regret et extériorisant une blessure profonde.**

La maladie racontée par l'étudiant

Identité professionnelle (moins marquée) :

« pour moi une hypertension est une maladie grave et même dangereuse »

Sauf à la fin des récits, des expressions reflètent la posture éthique, d'un professionnel de santé:

- ☐ « Accepter cette différence de couleur, sous le slogan qu'un patient ayant un vitiligo est un être humain aussi ».
- ☐ « Je peux dire qu'Abdeljalil est un bon exemple pour les autres ».
- ☐ « L'essentiel c'est de comprendre la valeur de la santé! ».
- ☐ « Il faudrait du courage et de l'espoir ».

La maladie racontée par le malade

Difficultés

Histoire à la première personne du singulier = exercice difficile!

« je ne peux pas me mettre dans cette situation, tout simplement parce que je ne m'imagine pas être comme ça. Peut-être je n'ai pas assez de courage pour me mettre à la place de l'autre. C'est difficile! ».

Résultat corroboré par les résultats de l'entretien.

La maladie racontée par le malade

Subjectivité

discours marqué plus par vocabulaire des émotions, sentiments...(angoisse, douleur psychique, choc, effondrement, peur, manque, malheur...).

Regard des autres et rapport au corps

- ☐ «...mais on ne peut certainement pas tolérer le regard des autres dans la rue dans les espaces publics »
- ☐ « je cherchais toujours à me cacher des regards des autres »

La maladie racontée par le malade

Identité religieuse

« ce que Dieu m'a donné », « j'ai décidé d'accepter mon destin »,
« Toutefois, notre religion insiste sur l'obligation de rendre visite aux personnes malades ».

Identité culturelle

- 1.«On voit que je suis déjà face à la mort, ils pensent que je peux mourir à n'importe quel moment vu le stade de ma maladie, les gens me posent leur regard dessus et commencent à chuchoter comme s'ils se moquent de ce que Dieu m'a donné ». (dans une autre production suite à la lecture du poème cette étudiante a mis le point sur une différence entre le Maroc et les îles comores ce qui explique son récit ».
2. Une autre compatriote aussi: « Au regard des autres et de la société, une personne malade est considérée directement mourante ».

La maladie racontée par le malade

Asymétrie

« inégalité », « injustice »

« je ne peux pas marcher sur deux pieds comme vous, pouvez-vous imaginer ma situation ou non? ».

Le vous (sains, soignants), une des formes de dissension dans la relation soignant-soigné.

La maladie racontée par l'entourage

- Productions généralisées, définitions.
 - Tiraillement entre stigmatisation et soutien/autonomisation / empowerment (Identité professionnelle).
- « C'est l'entourage qui doit aider le patient en lui adressant de bonnes paroles, le protéger des idées négatives, car derrière une maladie chronique il y a du traitement mais il y a beaucoup de soutien ».

Evaluation de l'expérience

- 12 réponses
- **Réactions positives**
- «Excellent », « super », « contente », « très bonne idée », « opportunité pour s'exprimer », « réveiller l'esprit », « découvrir et respecter l'opinion de l'autre ».
- Volonté d'y participer dans l'avenir (tous sauf un seul).
- Participation recommandée par tous aux autres camarades n'ayant pas intégré l'atelier.

Limites

- Désirabilité, hésitation des autres étudiants.
- Locaux, ressources.
- Langue des supports proposés.
- Langue de rédaction (aisance à l'arabe).
- Animation et facilitation et évaluation des ateliers (pouvoir/hiérarchie, nombre, réactions des étudiants).
- Tenue des étudiants.

Perspectives

- Image du corps et acceptation.
- Temporalité.
- Reproduire l'expérience avec d'autres options, personnels, patients.
- Pouvoir de la lecture et de l'écriture.

Conclusion

- La maladie = événement perturbateur, douloureux.
- Questionnements existentiels.
- Approches multidisciplinaires.
- Appel au dialogue entre patients, professionnels et communauté.
- Pratique soignante: empathie et plénitude.
- Réflexions profondes autour de l'intégration de ces pratiques (MN) dans le cursus de formation des soignants.

Références bibliographiques

- Charon, R. (2006). Narrative medicine : Honoring the stories of illness. Oxford University Press.
- Charon, R. (2017). The principles and practice of narrative medicine. Oxford University Press.
- Charon, R. (2017). *The principles and practice of narrative medicine*. Oxford University Press.
- DasGupta, S., & Charon, R. (2004). Personal Illness Narratives : Using Reflective Writing to Teach Empathy: Academic Medicine, 79(4), 351-356. <https://doi.org/10.1097/00001888-200404000-00013>
- Grard, J. (2017). Approche(s) narrative(s) et récit à la première personne. Généalogie et politiques de l'enquête. *Vie sociale*, 20(4), 85. <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0085>
- Goupy, F., Abgrall-Barbry, G., Aslangul, E., Chahwakilian, A., Delaitre, D., Girard, T., Lassaunière, J.-M., Roche, N., Szwebel, T.-A., Dantchev, N., Triadou, P., & Le Jeune, C. (2013). L'enseignement de la médecine narrative peut-il être une réponse à l'attente de formation des étudiants à la relation médecin-malade ? *La Presse Médicale*, 42(1), e1-e8. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2012.09.012>
- Hardy, A.-F., & Eneau, J. (2017). Penser l'expérience dans le processus d'autonomisation en santé : Enjeux des médiations narratives. *Phronesis*, 6(3), 51-63. <https://doi.org/10.7202/1040620ar>

Merci de votre attention

