



Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



SOINS PALLIATIFS ET ÉTHIQUE

## Raconter la souffrance en soins palliatifs : les usages multiples du récit



*Telling suffering in palliative care: From narrative identity to authentic complex situational narrative*



Rozenn Le Berre

**Rozenn Le Berre\* , Alain Loute**

*EA 7446 ethics, faculté de médecine et de maïeutique, centre d'éthique médicale, institut catholique de Lille, 56, rue du Port, 59000 Lille, France*

Disponible sur Internet le 17 août 2018

### MOTS CLÉS

Soins palliatifs ;  
Narration ;  
Médecine narrative ;  
Attention ;  
Accompagnement

**Résumé** La narrativité occupe une place de choix dans l'éthique médicale, mais rejoint également les fondements d'une philosophie du soin en soins palliatifs. S'inspirant entre autres des réflexions sur l'identité narrative de Paul Ricœur, la clinique s'appuie de plus en plus sur la narrativité pour permettre « d'adopter le point de vue des personnes souffrantes » (Rita Charon), d'aborder la personne malade dans sa globalité, et dépasser les « limites » de la rationalité médicale. Il est à noter que cette présence de la thématique de la narrativité en soins palliatifs influe sur les pratiques de soin et d'accompagnement, mais devient également un enjeu de formation, si on se réfère notamment à l'entrée des récits de situation complexe authentiques (RSCA) dans différents dispositifs de formation en soins palliatifs. Nous nous proposons alors de questionner, du point de vue éthique et philosophique cette mobilisation de la narrativité en soins palliatifs, dont on présuppose souvent qu'elle permettrait d'intégrer la question de la subjectivité du patient au sein de la clinique. Notre contribution portera ainsi sur une critique épistémologique, mais également éthique de l'approche narrative dans l'accompagnement de la fin de vie : Quels sont les fondements et les implications pratiques de la notion d'identité narrative ? Comment ces récits peuvent faire l'objet d'une forme de régulation des pratiques, dans le sens d'un accompagnement de la personne dans sa globalité, mais qui court le risque d'un usage standardisé ?

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

\* Auteur correspondant.

Adresses e-mail : [rozenn.leberre@univ-catholille.fr](mailto:rozenn.leberre@univ-catholille.fr) (R. Le Berre), [alain.loute@univ-catholille.fr](mailto:alain.loute@univ-catholille.fr) (A. Loute).

**KEYWORDS**

Palliative care;  
 Narration;  
 Narrative medicine;  
 Attention;  
 Support

**Summary** Narrativity occupies a prominent place in medical ethics, but also joins the origins of a philosophy of palliative care. Inspired by, among other things, reflections on the narrative identity of Paul Ricoeur, clinical work relies more and more on narrativity to allow “to adopt the point of view of suffering people” (Rita Charon), to approach the sick person as a whole, and go beyond the “limits” of medical rationality. It should be noted that this presence of the theme of the narrative in palliative care influences the care and support practices, but also becomes an issue of formation, if one refers in particular to the entry of the Authentic Complex Situational Narratives in various training devices in palliative care. We then propose to question, from an ethical and philosophical point of view, this mobilization of narrativity in palliative care, which is often presupposed to integrate the question of patient subjectivity into the clinic. Our contribution will thus focus on an epistemological but also an ethical critique of the narrative approach in end-of-life accompaniment: what are the foundations and practical implications of the notion of narrative identity? How can these stories be the object of a form of regulation of the practices, in the sense of an accompaniment of the person as a whole, but who runs the risk of a standardized use?

© 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Travailler en soins palliatifs suppose, outre une confrontation fréquente à la mort, la confrontation à de nombreux récits de souffrance. Une souffrance globale qui entre en écho avec la souffrance des soignants, qui apportent leur écoute en accompagnant la personne au plus près de son cheminement, mais qui racontent aussi ce qu'ils entendent, le diffusent, s'adaptent à ces récits. Entendre l'autre pour mieux l'accompagner, dans le respect de son histoire et de sa dignité, c'est aussi parler de lui, échanger en équipe à son sujet. Nous soutiendrons ici l'idée que, si les récits sont particulièrement mobilisés en soins palliatifs en lien avec une valorisation de la subjectivité du patient, différents usages de la narrativité se dégagent. La montée en puissance du thème de la narrativité ne doit pas occulter le fait que les récits sont mobilisés dans des usages très différents, recouvrant des finalités et des modalités qui méritent d'être distinguées. Le récit, tout d'abord, peut être produit par le patient. C'est ce qui lui permet de faire retour sur sa vie, de pouvoir se retrouver comme sujet. Mais lorsqu'il est question du récit, il peut s'agir du récit produit par les soignants comme support à leur travail clinique. De même, la méthodologie des récits est couramment utilisée en contexte de formation, conduisant parfois le récit à être utilisé comme trace d'apprentissage. Enfin, ils peuvent également servir de méditation du travail d'un soignant sur sa propre subjectivité dans le travail de soin.

Nous tenterons dans cet article de souligner l'intérêt et le rôle que jouent les récits dans les soins palliatifs, tout en veillant bien à en distinguer les usages, soulignant leur modalité et finalité propre. Dans un second temps, nous poursuivrons ce travail d'analyse par un travail critique en veillant à dégager les ambiguïtés et risques de ces usages. Un paradoxe se révélera à nous. Alors que la narrativité est présentée comme ce qui permettrait de prendre en compte la subjectivité des patients dans les soins palliatifs, elle peut devenir également un vecteur de leur objectivation, le

récit devenant seulement texte-support des interprétations des soignants. Dans un troisième temps, nous tenterons de trouver une réplique à ces risques dans la proposition de Rita Charon de former les soignants à la « lecture attentive ». Si cette proposition constitue bien une réponse aux risques évoqués, il nous semble néanmoins qu'elle ne fait qu'internaliser les tensions entre les différents usages des récits, le professionnel étant appelé à une attention dédoublée, une « écoute stéréophonique » qui n'est pas sans susciter tensions et tiraillements. Enfin, le dernier point de cet article consistera à plaider pour une prise en compte par les soignants des usages qu'ils font des récits. Au plan fondamental, un tel rapport réflexif aux usages de la narrativité invite à questionner l'identité du soignant, son rôle, son pouvoir et ses attentes. Questionner l'usage que l'on fait du récit, c'est, pour un soignant, questionner aussi son rapport à l'incertitude dans le soin. Si les récits permettent de donner des repères, des indications, des traces de désirs ou de souhaits, ils ne doivent pas nous faire oublier que la vie, fût-elle une fin de vie, reste un en-deçà et un au-delà du récit, quelque chose d'inénarrable.

## La place des récits en soins palliatifs

Dès leurs origines, les soins palliatifs ont cherché à redéfinir la pratique médicale en (re)valorisant la place de la subjectivité, celle-ci se trouvant au carrefour de la dimension vitale, d'une part, et morale d'autre part, propre à l'acte de soigner [1,2]. D'une part donc, la médecine se donne pour mission de soigner dans le sens de « guérir » : c'est le sens de la cure qui, par des gestes, des connaissances, des compétences identifiées, vise à éradiquer les symptômes de la maladie. D'autre part, la médecine vise également à soigner la souffrance du sujet, dans toute sa singularité, son histoire de vie, ses ressentis... Complémentaires, ces

deux dimensions n'en sont pas moins inégalement représentées dans l'histoire de la médecine, ce qui l'a conduit à privilégier la dimension vitale, et donc le combat contre les maladies curables, au détriment du soin aux incurables [3]. En témoigne cette courte citation extraite du corpus hippocratique :

*« Je vais définir ce qu'est selon moi la médecine. C'est délivrer complètement les malades de leurs souffrances ou éteindre la violence des maladies, et ne pas traiter les malades qui sont vaincus par la maladie » [4]*

Les soins palliatifs entendent revenir sur cette distinction, en instaurant la notion de souffrance globale (« *total pain* ») par Cicely Saunders : si la douleur physique peut être soulagée en fin de vie, l'accompagnement inclut nécessairement une écoute et un travail spécifique sur les autres dimensions de la souffrance, à savoir psychologique, sociale et spirituelle. Une telle perspective est révolutionnaire et tend à transformer radicalement la relation médicale, en tant qu'il s'agit de donner une portée efficace à l'écoute de la subjectivité. Ainsi, l'écoute, l'accueil de la souffrance du patient dans sa singularité, avec son histoire de vie, mais aussi avec ses proches, ne renvoient pas seulement à une forme d'humanisme au sein de la relation médicale, mais visent également un confort, un apaisement des douleurs, et s'inscrivent dès lors comme nécessairement soignant, au même titre que d'autres gestes objectifs.

La maladie est alors reconnue comme épreuve existentielle, sociale et spirituelle, et non plus uniquement comme atteinte au corps. Une telle approche vise à dépasser une certaine forme de paternalisme conduisant à objectiver le corps humain, le savoir sur la maladie étant détenu par le médecin. À l'inverse, selon cette nouvelle forme de médecine, la parole de l'autre souffrant constitue le point central de la relation thérapeutique. S'il n'est plus possible de « guérir », il est toujours possible de « soigner » : soigner le corps en soulageant les douleurs et symptômes difficiles, tout en s'ouvrant à l'écoute du malade et de ses proches, souvent à l'issue d'un parcours de soins lourd et complexe. Les soins palliatifs proposent alors cette idée novatrice d'instituer une pratique médicale rigoureuse [5], et ce, à partir des récits des patients et de l'accueil de leur subjectivité.

Il est à noter que l'émergence des soins palliatifs rejoint les interrogations qui traversent la réflexion éthique tout au long de la 2<sup>de</sup> partie du 20<sup>e</sup> siècle : du principlisme à l'éthique narrative ou encore à l'éthique clinique, on retrouve cette volonté d'inscrire la parole du patient comme ouvrant à une réflexivité de la pratique médicale sur elle-même. La médecine contemporaine, profondément marquée du sceau de l'incertitude, est conduite (notamment par la notion de droits du patient) à chercher de nouveaux modes de réflexion et de régulation pour aborder des situations complexes. L'approche de la complexité des situations cliniques mobilise alors largement les récits, à l'instar de l'éthique clinique qui, à partir des années 80, se propose de construire un apprentissage collectif de l'éthique [6] à partir des récits des acteurs du soin.

*« L'éthique clinique repose avant tout sur un récit, une expérience ; une telle approche permet, à travers la*

*relecture, de mieux comprendre le sens assigné à une pratique par l'un des membres du groupe, et la manière dont il la vit » [7].*

Les soins palliatifs se montrent alors particulièrement impliqués dans la mise en œuvre de cette réflexion éthique au cœur des soins, que ce soit au sein des unités de soins palliatifs ou par l'action des équipes mobiles de soins palliatifs qui ont pour objectif, entre autres, d'amener les équipes à mettre en œuvre une réflexion éthique à propos de la prise en charge de leurs patients en fin de vie et/ou douloureux. Ainsi, les soins palliatifs, tout comme la réflexion éthique, poursuivent une visée commune.

*Il s'agit d'affirmer de façon forte la parole des acteurs du soin, en revalorisant la question de la subjectivité comme participant pleinement à l'acte de prendre soin, au même titre qu'un savoir-faire technique.*

Les propos de Marie Gaille, au sujet de l'éthique narrative, semblent tout particulièrement proches de la culture palliative :

*« restituer à la pratique médicale une dimension humaniste qu'on estime souvent dévoyée, voire perdue, dans une pratique où prime le recours aux biotechnologies et aux données probantes. (...) l'éthique narrative a nourri plusieurs finalités. Il s'agit de donner aux médecins les outils pour une meilleure écoute du patient, et de les orienter vers une véritable prise en compte du point de vue de ce dernier et de son vécu de la maladie. (...) Enfin, le recours à l'éthique narrative est conçu comme un outil du diagnostic lui-même, le récit du patient pouvant contribuer, à travers les éléments qu'il livre au médecin, à comprendre la pathologie dont il est atteint. » [8]*

La subjectivité semble alors être au cœur du travail soignant, en dépassant notamment la dichotomie traditionnelle entre corps et esprit, puisqu'il s'agit, en soins palliatifs, de développer et d'approfondir des pratiques d'accompagnement vis-à-vis de la personne dans sa globalité (physique, psychologique, sociale et spirituelle), mais également dans la globalité de son existence. L'accès à la personne n'est pas limité à l'observation de ses symptômes, ni même à de la communication, mais s'ouvre à l'histoire de l'autre comme rendant possible une ouverture à l'altérité. Si je veux appréhender et accompagner la souffrance de l'autre en fin de vie, il me faut apprendre à connaître son histoire, celle-ci étant porteuse du sens que la personne a pu donner à son existence, avec ses joies, ses échecs, ses accomplissements, ses difficultés. Ainsi, depuis leurs origines, les soins palliatifs ont été attentifs à une démarche narrative conduisant à replacer la personne dans son histoire de vie : l'enjeu est d'inscrire l'expérience de la maladie et de la fin de vie dans un parcours plus vaste qui « fait sens », dans une existence faites d'expériences. L'objectif est de ne pas limiter la personne en fin de vie à un « mourant » [9–11], mais bien de se rappeler que le soin s'adresse à une personne, à un autre dont le visage nous rappelle notre vulnérabilité commune et la responsabilité de répondre à sa

souffrance [12]. L'approche de la mort ne vient pas définir la personne soignée, mais s'inscrit dans la vie, comme le lieu d'un échange, d'une relation riche de sens et de créativité entre la personne, son entourage et les soignants. Ainsi, si la mort en elle-même peut nous sembler absurde et dénuée de sens [13], la fin de vie est un véritable temps à vivre, un temps sans doute à part qu'il convient d'accompagner. Ainsi, c'est cette capacité d'accueil de l'histoire de l'autre qui est l'une des qualités premières du soignant en soins palliatifs : être attentif à ce que l'autre nous livre de lui-même, afin de pouvoir l'accompagner sur son chemin de vie [14]. L'histoire de Cicely Saunders en témoigne : son expérience de médecin a été façonnée par la rencontre d'un patient, David Tasma, dont l'accompagnement quotidien, à commencer par son histoire de vie, lui a appris le cœur du travail d'accompagnement [15]. Du paternalisme médical, on passe à un modèle de relation au sein duquel c'est le patient et son histoire qui apprend au soignant.

Permettre au patient de faire récit de sa vie, c'est en un sens lui permettre d'être à nouveau sujet. Une telle affirmation s'appuie sur les réflexions de Ricoeur sur l'identité narrative [16], pour qui il n'est de subjectivité que narrative. Pour ce philosophe, le sujet, dans l'expérience vive, n'a qu'une intuition discordante et chaotique de lui-même. Le rapport qu'il a à lui-même est opaque. Ce qui permet au sujet de se comprendre, de se saisir dans son ipséité, c'est la médiation de l'imagination narrative. C'est en mettant en intrigue sa vie, en faisant retour sur les différents épisodes de celle-ci et en les rassemblant sous la forme d'un récit, que le sujet advient à la compréhension de lui-même. L'identité narrative est cette identité que produit l'unité d'une histoire à travers l'hétérogène et le divers.

Recueillir le récit de l'autre souffrant va alors passer par un encouragement à la parole, soutenu par un travail de soin marqué par une tendance à la psychologisation [5], en témoignant l'importance des thématiques de relations d'aide [17] ou encore d'écoute active au sein des formations en soins palliatifs, et visant notamment à « repérer » le processus psychique du mourir [18].

*Mais le récit de vie n'est pas seulement le support à une rencontre de l'autre au sein de la relation de soin, puisqu'il s'agit également de façonner des compétences spécifiques d'accompagnement au sein duquel patients et soignants sont acteurs.*

On peut alors distinguer deux usages de la narrativité dans la pratique en soins palliatifs, à savoir celui qui consiste à accueillir le récit de l'autre, mais également la production de récits mettant en scène l'autre. Ainsi, témoignages d'humilité, de courage et de richesse intérieure, la littérature des soins palliatifs selon Elizabeth Kübler-Ross ou encore Marie de Hennezel [19] en France s'appuient de façon forte et émouvante sur des récits de patients donnant lieu à de véritables rencontres humaines. Ces témoignages rencontrent toujours un grand écho dans la société civile, mais également chez les soignants, contribuant à construire une véritable culture ou « philosophie » des soins palliatifs, en renouant avec le sens « originel » du soin. Ce qui

tient ensemble une même culture, au sens d'une communauté de valeurs, ce sont aussi tous les récits, les histoires d'accompagnement au quotidien, comme en témoigne la bande-dessinée « *Quelques jours à vivre* » [20]. Le « nous » des soignants en soins palliatifs se construit aussi par une suite d'histoires qui véhiculent des vécus, des expériences, des joies et des difficultés au sein desquelles la question du sens de la relation de soin est centrale.

## Ambiguïté et risques des usages de la narrativité en soins palliatifs

Cette première section nous a permis de prendre conscience de la place importante qu'occupe les récits dans les soins palliatifs. Nous ne saurions trop insister également sur le fait que la notion de récit et ses fondements épistémologiques, dont nous avons montré qu'ils justifiaient un modèle d'accompagnement, peut être support à des interprétations et à des usages multiples. Plus ou moins proches des fondements de l'identité narrative de Paul Ricoeur, les récits sont très présents dans l'accompagnement de la fin de vie, répondant à des fonctions parfois assez différentes l'une de l'autre. Du récit construit à un usage infraverbal du récit, nous souhaitons souligner la diversité et la richesse du champ couvert par la notion de récit dans le domaine des soins palliatifs. Nous montrerons que ces usages ne sont pas sans ambiguïtés et risques, un de ceux-ci étant, paradoxalement, d'occulter la subjectivité du patient.

## Le récit du corps, au cœur de la clinique

À lire certains auteurs, il nous semble que certains actes ou certaines paroles, certains corps ou certains paysages peuvent être appréhendés « comme » des récits à lire et déchiffrer, donnant l'impression parfois que « tout est récit ». Il ne s'agit plus seulement d'écouter le récit du patient ou de produire un récit sur le patient, mais d'appréhender le corps vu et perçu comme un récit à lire. Cette conception de l'accompagnement prenant appui sur la narrativité ne va pas de soi : sans en critiquer l'intérêt ni la richesse, elle appelle, selon nous, une explicitation de ses usages.

Ainsi, l'importance accordée aux récits en soins palliatifs, renvoyant à la volonté de redonner du sens à la relation de soin conduit alors à étendre les usages de la narrativité, en l'inscrivant au cœur de la clinique : si nous avons vu que l'encouragement à la parole du patient, mais également la production de discours sur le patient renvoyaient au souci de redonner à la subjectivité une place prépondérante au cœur du soin, il s'agit également d'aller « chercher » le récit lorsqu'il ne se donne pas à lire de façon évidente. Le récit peut être aussi non verbal : si le patient ne peut pas produire son propre récit, le soignant va le co-construire, si ce n'est le produire à la place du patient. Le soignant devient alors un « tiers narrateur » pour le dire en reprenant une expression de Johann Michel [21]. Le corps est alors considéré comme « parlant », produisant un récit que le personnel soignant va s'efforcer de « lire » et d'interpréter. Une telle extension des usages de la narrativité n'est pas sans poser plusieurs questions et perplexités que nous allons essayer de cerner.

Le travail effectué autour de la parole et de ce qu'elle exprime en termes de production de sens, d'identité narrative, est donc renforcé par une attention spécifique au non-verbal. Ainsi, un travail d'interprétation ou de « lecture » de l'autre comme « texte » est encouragé chez les soignants : mimiques, expressions du visage, positions du corps, attitudes, vont constituer une forme de « texte non verbal », mais extrêmement signifiant, que ce soit pour rendre compte de ce travail psychique du mourir ou encore pour évaluer la douleur, l'inconfort ou d'autres symptômes ou encore construire une posture de bénévole d'accompagnement. La relation clinique, en soins palliatifs, s'alimente alors largement de cette attention aux signes de la souffrance qui peuvent être lus sur le visage ou le corps du patient. Cette attention au « texte caché » du patient, celui exprimé par le corps (la posture, le visage...) complète, voire remplace le récit que le patient peut produire lui-même.

Cette attention portée à la subjectivité de l'autre par le récit illustre également la volonté, en soins palliatifs, d'articuler soin vital et soin moral, comme nous l'avons évoqué en première partie ; le corps va alors être le support à une première « lecture », qui permet souvent d'avoir accès au sens, à la richesse d'un échange humain. Cette attention au récit et son interprétation vient, selon nous, s'inscrire au cœur même de la clinique, tendant parfois à se mêler à cette dernière, voire à s'y confondre. Le modèle conceptuel du « moi-peau » de Didier Anzieu [22] peut alors être mobilisé, notamment pour confirmer la valeur vitale du travail corporel. Il est intéressant de noter l'usage normatif — au sens d'un guide dans l'action — de ce modèle conceptuel qui relie enveloppe corporelle et enveloppe psychique : la peau et ses fonctions rejoignent, soutiennent les fonctions psychiques du moi, ce qui permet de construire un travail d'accompagnement qui se propose non seulement de soigner le corps, mais aussi d'accéder au psychisme de patient. En ce sens, le toucher en soins palliatifs est le médiateur privilégié qui permet de conjuguer soin vital (des traitements, des gestes thérapeutiques) et soin moral (des gestes qui soulagent, qui réconfortent)<sup>1</sup>. À ce titre, le toucher mobilise une clé de lecture supplémentaire de la subjectivité du patient : quand le sens ne se donne pas à lire dans le récit (volontaire) du patient, il est encore possible d'atteindre et de déchiffrer le « texte » que constituerait le corps. Ce texte permet aux accompagnants (soignants ou famille) de faire, de tisser du sens autour de l'accompagnement : ce sont ces moments-là qui seront ensuite racontés, véhiculés, car ils auront, peut-être, permis de remettre du sens à cette épreuve de la vie qui en manque cruellement.

Ce recours à la narrativité devient ce qui fait le sens et le quotidien du travail de soin, à savoir la clinique. Comme le souligne Georges Canguilhem : « Mon médecin, c'est celui qui accepte, ordinairement, de moi que je l'instruise sur ce que, seul, je suis fondé à lui dire, à savoir ce que mon corps m'annonce à moi-même par des symptômes dont le sens

ne m'est pas clair. Mon médecin, c'est celui qui accepte de moi que je voie en lui un exégète avant de l'accepter comme réparateur. » [23]. Il nous semble que la clinique, ce travail de l'attention, recèle une signification particulièrement importante en soins palliatifs, à savoir cette volonté d'attirer l'attention vers la subjectivité d'autrui d'abord par la production de récits et vers l'intersubjectivité ensuite, par la notion de lecture, celle-ci visant non seulement un soin « efficace », mais également un sens de la rencontre à l'autre. C'est en ce sens que nous parlerons de la clinique comme d'un usage de la narrativité. Ainsi, ce travail sur la subjectivité et le récit étendu au cœur de la clinique conduit à donner un sens à la relation de soin, voire à créer une forme de culture en soins palliatifs, notamment en termes de valeurs partagées et d'identité [24].

Si cette importance donnée au récit permet de construire un accompagnement dans sa globalité et à donner du sens au travail, un paradoxe émerge pourtant : alors que l'intégration de la narrativité au cœur de la clinique vise à redonner une place à la subjectivité dans le soin, ces « récits du corps » présentent le risque d'objectiver leurs auteurs supposés. Ne risque-t-on pas de sur-interpréter ce que nous dit le corps ? Le soignant-lecteur n'impose-t-il pas sa lecture du corps de l'autre ? Lorsque le corps peut se lire comme un texte, s'agit-il encore de valoriser le désir de son auteur ? Au cœur de ces récits, qui parle : le patient ou les soignants ? À qui s'adressent ces récits ? Par cet encouragement à lire les signes du corps ou du visage comme autant de textes à déchiffrer, nous identifions le risque pour les soignants de produire un récit figé, à valeur normative, qui pourrait finalement échapper au patient-auteur du « récit du corps ». Être auteur de sa vie jusqu'au bout, cela peut-il toujours s'accompagner ?

Il est également à noter que ce travail de l'attention et de l'interprétation du texte non verbal peut parfois se superposer au récit que le patient est lui-même capable de faire : comment démêler le « vrai » récit ?

*Existe-t-il un « vrai » récit du patient, entre récit volontaire, dont on peut accompagner l'émergence, et « texte caché » du corps, souvent involontaire et qui fait l'objet d'une interprétation pour être lu comme récit ?*

Au carrefour de ce paradoxe, de quelle subjectivité parle-t-on ?

## Un point aveugle : l'occultation du sujet

Ces différentes mobilisations du récit et de la narrativité sont extrêmement riches, et nous ne souhaitons pas les critiquer dans le sens d'un rejet ou minimiser leurs apports et leur efficacité. Notre travail vise à interroger les fondements de cette culture des soins palliatifs, en s'intéressant ici aux enjeux de la mobilisation de la narrativité en soins palliatifs. Nous souhaiterions alors émettre quelques pistes de réflexion qui constituent selon nous autant de points aveugles à approfondir.

Une première question que nous pourrions nous poser est la suivante : ces différents récits, nombreux et riches en soins palliatifs, ne peuvent-ils pas paradoxalement

<sup>1</sup> Mémoire de DU de soins palliatifs de Zélia Krebs, psychomotricienne DE : « Vivre le corps : étayage psychocorporel par le toucher thérapeutique en soins palliatifs ». Mémoire présenté en vue de l'obtention du diplôme universitaire de soins palliatifs de l'institut catholique de Lille, année 2015.

« objectiver » les auteurs de ces récits ? Un des risques, en effet, de l'usage de récits, n'est-il pas parfois de nous conduire à nous adresser davantage à l'image que nous tirons de ces récits, qu'au sujet qui s'atteste comme auteur de ce récit ? S'intéresser davantage au « quoi » du récit, plutôt qu'au « qui » raconte ? Le récit ne risque-t-il pas de produire une image stéréotypée du sujet ? Il nous semble qu'un tel risque se laisse entrevoir à chaque fois que nous substantialisons la narrativité. Lorsque nous parlons de l'imaginaire d'un collectif, de « savoir narratif », nous oublions que la narrativité renvoie à un acte de mise en intrigue, posé par un sujet. Le récit tend à remplacer alors le sujet, qui comporte sans doute sa part de mystère ou d'indicible, et mobilise un travail psychique que le texte invisibilise. C'est notamment ce que Jacques Derrida nous invite à réfléchir lorsqu'il souligne la difficulté de produire un récit sur l'autre, dans le cas de l'hommage [25]. Produire un récit sur l'autre est toujours une volonté de renouer avec cet autre, de le retrouver parfois, au risque de le perdre lorsqu'on oublie que ce récit n'est qu'une image de l'autre. Lorsque je produis un récit sur l'autre, dans quelle mesure est-il possible d'être « fidèle » à la subjectivité d'autrui ?

Une remarque épistémologique s'impose pour mieux cerner ce phénomène d'objectivation. Il semble que ce risque est moins à chercher dans le contenu même du récit — comme si l'on pouvait distinguer de l'intérieur même du récit, sa propension à objectiver ou subjectiver — que dans la possibilité de son « autonomisation sémantique ». Paul Ricœur illustre ce point à travers la notion de texte. Celle-ci occupe une place importante dans sa philosophie de la narrativité. Pour Ricœur, dans sa forme écrite, le discours gagnerait en autonomie. Grâce à l'écriture, le récit gagnerait en puissance, il s'autonomiserait par rapport aux limites du dialogue : il peut être reçu par une multiplicité de lecteurs ; il peut être lu même si le contexte de sa production a changé (nous continuons à lire Aristote malgré la disparition du monde grec antique) ; il s'autonomise également par rapport aux intentions de son auteur. Enfin, alors que dans le discours parlé la référence est ostensive, le texte libère sa référence des limites de la référence ostensive ; il ouvre des références. Mais en appréhendant comme des textes le récit des patients, ne risquons-nous pas de les objectiver ?

Un tel risque se renforce par le fait que les récits circulent. Nous les mobilisons dans nos cours, comme « *case stories* » dans des revues médicales ou dans des réunions entre professionnels. L'utilisation de situations cliniques ou encore, sous leur forme plus sophistiquée, des récits de situations complexes authentiques (RSCA) est alors de plus en plus courante dans le champ de la formation en soins palliatifs. Le contexte d'énonciation, l'attention spécifique à ce que le récit atteste du sujet, son effet sur lui, le désir qui a amené son auteur à mettre son expérience vécue en mot, risquent alors de s'effacer pour laisser place à un texte.

Attardons-nous quelques instants sur les récits de situations complexes authentiques (RSCA) qui sont de plus en plus mobilisés dans les formations en soins palliatifs<sup>2</sup>. Il est important de noter que dans ce cas, les récits sont mobilisés

à des fins de formation, dans une logique d'apprentissage et d'acquisition de compétences. L'étudiant en santé, au terme de son parcours entre théorie et pratique, produit une trace de son apprentissage, qui constitue ce récit. Celui-ci, pour pouvoir faire l'objet d'une évaluation, doit être relié à des compétences identifiées au préalable et dont le récit vise à montrer l'acquisition, qu'il s'agisse de compétences techniques ou de compétences relationnelles. Ce même récit se rapporte également à un type de situation complexe, que l'étudiant identifie explicitement au sein de familles de situations. Ainsi, ces récits produits par les soignants ou futurs soignants entrent dans le cadre d'une objectivation des compétences et des situations que ces récits décrivent. Si cet outil pédagogique peut être intéressant, ce ne peut être selon nous qu'en explicitant davantage les usages du récit et ses finalités : récits portant sur le patient ou récits dont le principal sujet est la subjectivité du soignant recèlent des finalités totalement différentes. Il nous semblerait pertinent de différencier le récit potentiellement « objectivant » du récit visant à mettre au travail la propre subjectivité du soignant dans son rapport au travail de soin.

Nous voyons bien ici qu'une forme de glissement s'opère entre la recherche d'une intégration de la subjectivité dans le soin et la visée d'une portée normative de ces récits. Il ne s'agit plus uniquement d'interroger le soin dans la tension qui le traverse, mais bien de prendre appui sur ces récits pour construire des pratiques d'accompagnement ou de formation. À ce titre, le risque de cette orientation est d'objectiver le récit et de le figer non seulement comme texte, mais également comme reflet objectif de la réalité, et par là d'occulter la créativité inhérente à tout récit, et à travers lui la singularité de tout sujet. Sous sa forme normative, l'utilisation des récits poursuit la recherche du « vrai » récit, dont on a vu qu'il n'est pas toujours celui de la personne. Or, un récit a-t-il à décrire fidèlement la réalité ? C'est la question que soulève le roman autobiographique en littérature : le récit d'un auteur sur sa vie se doit-il de décrire la réalité vécue ou crée-t-il toujours un écart, un décalage, qui est l'essence même du roman et qu'il ne faut sans doute pas chercher à résoudre<sup>3</sup> [26] ?

La mobilisation de la narrativité, partant du présupposé non questionné qu'elle rendra la relation de soin plus humaine, et qu'elle favorisera l'émergence du sujet, peut occulter le fait que la narrativité peut également être le vecteur de forme d'assujettissement.

*Les récits peuvent devenir les vecteurs d'un nouveau type d'autorité.*

<sup>2</sup> Les RSCA sont de plus en plus mobilisés dans les formations initiales médicales (en médecine générale notamment) et dans les formations continues en soins palliatifs (DUSP et DIUSP).

<sup>3</sup> C'est une question qui fut régulièrement posée à Imre Kertész au sujet de son ouvrage le plus connu, *Être sans destin*, qui s'appuie sur son expérience de la déportation à Auschwitz à l'âge de 15 ans. Imre Kertész, dans son œuvre, « s'amusera » à jouer de ce décalage : ce qu'il décrit est-il vrai ? Quel est le rapport qu'entretient le roman avec la « réalité » ? Il en fait un livre où il entend répondre à cette question sous la forme d'une interview... fictive : Kertész I. Dossier K. Paris : actes sud ; 2008.

Christian Salmon, dans *Storytelling. La machine à fabriquer les images et à formater les esprits* [27], parle à ce sujet d'un nouvel ordre narratif. Pour lui, on passe d'un mode d'autorité à un autre : plutôt que l'autorité d'un directeur, c'est l'autorité d'un récit qui est mobilisé pour imposer des décisions.

## Apprendre à devenir un lecteur attentif (Rita Charon)

Face aux risques d'objectivation et d'assujettissement des usages de la narrativité, une piste de réponse peut être trouvée au niveau de l'apprentissage des « compétences narratives ». Par ce terme, Rita Charon entend faire des professionnels de santé des « lecteurs attentifs » des récits de leur patient. Il ne s'agit plus dès lors ici, comme avec le RSCA, de mobiliser la technique du récit pour produire des traces qui permettront l'évaluation de l'acquisition ou non des compétences, mais de développer par un « entraînement narratif » une meilleure capacité de lecture des récits des patients. Car pour Rita Charon, un médecin n'est pas *naturellement* et *spontanément* un lecteur attentif des histoires de ces patients : « 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 » (p. 18) [28]. Rita Charon insiste ainsi sur l'importance d'intégrer des cours de théorie de la littérature ou des ateliers d'écriture dans la formation initiale de professionnels de santé, afin de développer ce qu'elle appelle leur « compétence narrative », une compétence « permettant de reconnaître, d'absorber, d'interpréter les histoires des maladies, et d'être ému par elles » (p. 13) [28].

Plus concrètement, il s'agit d'apprendre à exercer une « lecture attentive », un terme introduit par la *New critics* dans les années 40 : le lecteur porte attention non seulement à l'intrigue et aux mots, mais à tous les aspects du dispositif littéraire du texte. « Le bon lecteur peut à la fois comprendre le contenu du texte et identifier les aspects de la structure qui le guident vers la signification » (p. 189) [28]. Sans rentrer plus dans le détail du « manuel d'initiation à ce nouveau champ qu'est la médecine narrative » (p. 19) [28] proposée par Charon, retenons ici qu'il s'agit d'entraîner, à la manière des études littéraires, les professionnels de santé à être « attentif » tant au contenu sémantique du récit qu'à sa forme : quelle est la forme du récit (nouvelle, avis mortuaire, poème lyrique, etc.) ? Qui est le narrateur ? À qui est destiné le texte ? Quelle temporalité du récit ?

Le professionnel, armé de cette compétence narrative, serait donc capable de porter attention à la subjectivité du patient, au-delà de son objectivation produite à travers les informations, données médicales et signes physiologiques. Mais à lire Charon, le bénéfice attendu serait également proprement éthique. Un tel entraînement narratif renforcerait leur empathie. Autre manière de formuler ce bénéfice éthique, elle écrit, faisant référence à la figure du Moï convoqué par le visage de l'Autre chez Lévinas : « Nous pensons que la pratique et l'entraînement narratifs aident à atteindre cet état d'attention, permettant d'entendre et de répondre à la convocation » (p. 227) [28].

Enfin, cette lecture attentive nous mettrait sur la voie d'une réelle intersubjectivité : « Par les processus cognitifs et imaginatifs de l'émotion et de la transformation intérieure du lecteur qui fusionne avec le narrateur et avec la narration, l'intersubjectivité se réalise » (p. 194) [28]. La relation médicale pourrait être en quelque chose maintenue et préservée par l'entraînement narratif. « Chaque acte de lecture entraîne le lecteur et le narrateur dans une situation intersubjective parce qu'une relation se crée entre la personne qui raconte et celle qui écoute ou lit. Le lecteur ou l'auditeur doué de sens narratif se rend compte que le sens d'une narration (roman, manuel, plaisanterie) émerge de la rencontre entre le narrateur et l'auditeur, et est créé par elle » (p. 103) [28]. Rita Charon insiste à de nombreuses reprises sur ce point, en soulignant que les compétences narratives permettent de surmonter les fractures, les dissensions, entre soignants et soignés que provoque nécessairement l'expérience de la maladie. Face à cette dernière, les patients et les médecins développent des compréhensions de la mort et de la maladie, fondamentalement différentes. Mobiliser la narrativité avec expertise devrait permettre, grâce à une empathie renouvelée, de répondre à ces fractures et de retisser les liens entre eux.

L'approche développée par Charon a le mérite de tenter de répondre aux risques de « mésusages » du récit. Dans le même temps, son approche nous intéresse, car elle conduit à reproduire le problème sur lequel bute la mobilisation des récits. L'oscillation de la figure des récits, entre parole recueillie du patient et corps-texte lu à travers le regard médical, se retrouve en quelque sorte internalisé dans la figure du professionnel-lecteur attentif.

Le professionnel-lecteur compétent fait, peut-être, même face à des tâches en tension, si ce n'est contradictoires. Illustrons ce point à partir de la reprise d'une distinction conceptuelle que Charon emprunte à Roland Barthes. Dans *S/Z*, ce dernier distingue le lisible et le scriptible. Charon : « Le lisible est un texte mort qui fut écrit autrefois et ne peut être lu que d'une seule façon. » [...] « En revanche, le texte scriptible arrive incomplet, encore vivant, réclamant une création active de chaque lecteur qui lui rend visite » (p. 93) [28]. Elle opère alors un rapprochement direct entre cette distinction et le travail diagnostique d'un dermatologue. L'éruption, écrit-elle, est pour ce dernier un texte à la fois lisible et scriptible. Lisible par ce qu'il porte de reconnaissable : un psoriasis caractéristique déjà observé de nombreuses fois par le dermatologue. Mais scriptible également : « Est-ce trop demander au dermatologue ordinaire d'appréhender également la singularité de cet événement ? Le patient vient, peut-être, de découvrir ce psoriasis et panique à l'idée qu'il est mortel ? » [...] « Peut-être (...) se sent-il en guerre avec sa peau en s'en distinguant franchement ? » (p. 94) [28].

À lire Charon, on a dès lors l'impression qu'elle attend des professionnels l'exercice d'une attention dédoublée. Elle parle explicitement d'« écoute stéréophonique ». « On attend des professionnels la capacité d'écouter en stéréophonie, l'aptitude à entendre le corps et la personne qui l'habite. On en attend la capacité de reconnaître les multiples voix de la maladie — dans leurs contradictions, leurs secrets et leur façon d'exposer le moi » (p. 170) [28]. L'inflation des attentes du professionnel compétent ne pose-t-elle pas question ? Est-il capable d'entendre de manière

polyphonique et stéréophonique ces voix qui, de l'aveu de Charon, peuvent parfois dissoner et prendre des voix d'expressions contradictoires ? Est-ce que ces deux types d'« écoutes » ne renvoient pas parfois à usages fondamentalement différents du récit, à des modalités de l'attention différentes, à des cultures médicales et d'interventions qui peuvent parfois entrer en tension ?

## Réflexivité des usages du récit

Le questionnement sur la narrativité porté dans cet article, loin d'être une remise en question de l'accompagnement de la fin de vie en soins palliatifs, nous encourage plutôt à ouvrir la réflexion vers ce qui vient interroger l'identité soignante. Pour le dire encore autrement, il nous semble que cette réflexion sur les usages de la narrativité gagnerait à être le support d'un travail réflexif des soignants sur leur identité. En effet, la place que l'on donne aux récits, ce qu'on attend d'eux, l'usage qu'on en fait, constituent autant d'éléments qui déterminent et façonnent l'identité des soignants.

## Apprendre des récits ou comment approcher l'incertitude en soins palliatifs

L'utilisation des récits dans le soin peuvent parfois nous conduire à reconnaître l'altérité de la personne dans une relation singulière, mais peuvent également donner des repères, des indicateurs dans une situation incertaine. Si l'acceptation de l'incertitude semble être un message fort de la culture palliative (de l'incertitude de la relation à l'autre à l'incertitude du pronostic), on remarque qu'il est très difficile de ne pas chercher des repères normatifs pour construire un accompagnement. Il est d'ailleurs significatif d'entendre, dans la bouche de certains soignants, l'expression « faire une fin de vie ». En effet, le soignant est encore celui qui fait quelque chose d'efficace, de concret : même en mobilisant du savoir-être, il s'agit encore d'un faire, de la mobilisation d'une compétence, que celle-ci soit émotionnelle ou relationnelle. Nous avons vu que le récit peut parfois être au service de ce « faire » : il peut venir représenter une norme d'action, dans le sens où l'accès à la subjectivité du patient va permettre d'agir de façon adéquate. Nous pouvons avancer qu'en ce sens, il s'agit d'apprendre *en utilisant* les récits, et ce, dans une logique d'objectivation, qui reproduirait la distinction entre une dimension objective et subjective du soin. Pour le dire autrement, l'accueil de la subjectivité par le récit pourrait également, comme d'autres signes cliniques, être objectivé et par là, entraîner des pratiques d'accompagnement, un faire spécifique. Il appartient dès lors au soignant de décider de l'usage de ce récit, et de la réponse à apporter à ce récit de souffrance, ce qui peut expliquer, parfois, que ces récits échappent à leur auteur.

L'identification d'un tel risque permet de porter un regard réflexif sur la responsabilité des différents acteurs de l'accompagnement : patient, soignant et bénévoles. Ainsi, si l'accompagnement en soins palliatifs consiste en une attention globale aux douleurs physiques et aux souffrances psychologiques, sociales et spirituelles, dans quelle mesure ces différents aspects interpellent-ils les soignants, selon leurs compétences et leur autonomie professionnelle ?

*Né risque-t-on pas de désigner des « experts » du récit, au même titre qu'on pourrait identifier des « experts » de la douleur ou de l'inconfort ?*

À ce titre, est-ce que la figure du professionnel-lecteur « attentif » que Charon cherche à former n'est pas une nouvelle figure d'expertise qui se surajoute aux formes d'expertise médicale plus traditionnelle ?

Par ailleurs, il est de plus en plus courant de déléguer et d'assigner au psychologue cette fonction d'interprète, de « lecteur attentif ». Ceci correspond au mouvement de psychologisation propre aux soins palliatifs [5] : repérer le processus du deuil ou processus du mourir [18] du patient ou de ses proches correspond à une demande courante adressée aux psychologues exerçant en soins palliatifs. Pour autant, dans les pratiques de soin, on constate bien souvent que les patients ou leurs proches choisissent parfois ceux et celles qui seront dépositaires de leurs récits : ce n'est pas toujours au psychologue qu'on confie sa souffrance existentielle, comme ce n'est pas toujours au médecin à qui on parle de ses douleurs persistantes. Le récit, en lui-même, est toujours adressé : il acquiert sa signification aussi chez celui ou celle qui le reçoit, le lit, l'accueille, l'interprète. La souffrance de l'autre soigné, telle qu'elle se donne à lire ou à interpréter, n'interpelle-t-elle pas tous les soignants ?

Si les récits des patients sont appelés à être reçus et interprétés, ils peuvent parfois interpeller les acteurs du soin à différents niveaux. La vie d'une équipe est bercée ou hantée de ces récits de patients, au sein desquels les soignants construisent une identité, une culture commune. Pascale Molinier, dans le courant des éthiques du *care*, parle même de la construction d'une éthique qui s'appuie sur une « communauté de sensibilité ». « Pour (faire) comprendre ce qu'elles font, les infirmières et les aides-soignantes sont tenues de raconter une succession d'histoires tordues où vulnérabilité ne signifie aucunement « innocence » ou « transparence » ou « bonté ». Cette succession d'histoires que les soignantes se racontent inlassablement à chaque fois qu'elles en ont l'occasion vise à construire une éthique commune indissociable d'une communauté de sensibilité. » [29].

## Ce que les patients ont à nous dire

Le déploiement de cette réflexion questionne selon nous la possibilité de pouvoir être ou désigner des « experts » de la narrativité, tout comme il serait vain de désigner des « experts » de la subjectivité. Au-delà d'une sensibilité commune à la souffrance d'autrui, la construction d'une intersubjectivité, dans le temps de l'accompagnement, ne repose sans doute pas nécessairement et uniquement sur le déploiement du récit comme réponse à la souffrance.

*Dans quelle mesure les soins palliatifs, tout en s'inscrivant comme porteur d'un projet de resocialisation de la mort, sont également concernés par l'angoisse de la finitude, par l'impossibilité à raconter, conduisant parfois à créer un modèle d'accompagnement qui*



### *endigueraient cette angoisse, cette indicible de la mort ?*

En effet, ces récits de souffrance expriment parfois l'impossibilité à dire : comment exprimer l'imminence de ce que je suis seul à vivre ? En filigrane, le récit de l'autre souffrant est aussi une trace de cet impossible à raconter, à dire, toujours appelé à se répéter, à se reformuler. Répéter ou se taire est l'écueil des récits douloureux : douloureux par l'objet du récit, mais aussi douloureux par le fait même de dire. . .

Il est intéressant de souligner que l'existence même du récit, qu'on l'encourage ou qu'on l'accueille de façon spontanée, suppose que ce qui est rapporté est « racontable » : si certains récits peuvent sembler « insoutenable » pour celui qui l'écoute, on reconnaît tout du moins que ce dont il est question « peut » se raconter. Or, cela est-il si évident ? Une telle question interroge le modèle ricœurien de l'identité narrative, pour qui notre vie est destinée à être racontée : quid des identités brisées ? Quid des traumas irracontables, qui ne peuvent pas se formuler dans un récit [30] ? Ces vides, ces blancs, ces « êtres sans récits » sont ces patients qui ne veulent pas raconter, qui se taisent ou qui se dérobent à toute tentative des soignants à leur assigner une identité. Ce sont aussi ces patients qui résistent par la violence de leur discours et qui nous assènent des récits que nous ne voulons pas entendre. . . Ne faut-il pas accepter que, parfois, face à l'angoisse, certains patients peuvent refuser de se raconter ?

Robert William Higgins nous avait déjà sensibilisé à l'invention d'une nouvelle figure contemporaine, celle du « mourant » en soins palliatifs [10] : ce personnage n'est ni tout à fait un vivant, ni tout à fait un mort, et il n'est pas non plus un malade « comme un autre ». C'est un personnage tout particulier, qui parfois, centralise, rassemble auprès de lui les personnes qui s'y dévouent, personnes si admirables de consentir à approcher la mort et ses « presque morts » d'aussi près. Robert Williams Higgins [11] met en lumière le risque d'idéaliser des récits de « bonne mort », qui seraient de fait des récits sans sujet et sans corps. La thématique de la « bonne mort » est d'ailleurs intéressante pour interroger ce risque d'assujettissement : à quelles finalités renvoie l'encouragement au récit ? Ne s'agit-il pas dans certains cas d'assigner aux patients une fin de vie « idéale », c'est-à-dire, suivant le schéma d'un cheminement psychique conduit à l'acceptation, à l'apaisement [31] ?

*« L'objet premier des soins palliatifs n'est peut-être pas la mort ni de redonner une place à la mort. Leur mission n'est-elle pas de contribuer à l'institution de cette culture du soin qui émerge et retrouve la chair, notre finitude, notre fragilité commune ? » (p. 95) [11].*

Une culture du soin, qui dépasserait le seul soin à la fin de vie, suppose d'interroger les images que nos discours véhiculent, parfois sans le savoir, et qui renvoient à l'« insoutenable » de ce que ces récits ont à nous dire.

*Puis-je entendre la souffrance irréductible des patients ou de leurs proches, sans vouloir répondre ou faire quelque chose ?*

Puis-je entendre, reconnaître l'absurdité ou le non-sens de cette souffrance, qui ne vise rien d'autre qu'elle-même [32] ? Lorsque la souffrance ne veut rien dire, est-il possible de ne pas endormir la parole de celui qui la rapporte ?

Ultimement, une réflexivité sur les usages des récits conduit à questionner l'image même que l'on se fait en tant que soignant. Si le travail du sens, la configuration du récit, conduit — pour le dire dans les termes de Paul Ricœur — à rendre « concordante » les discordances, à donner forme à de l'informe, à opérer une « synthèse de l'hétérogène », il faut questionner et résister dans doute à la croyance de pouvoir se rendre expert de ces récits, à maîtriser totalement l'incertitude. Il n'est, peut-être, de gestion acceptable de celle-ci que celle qui passe par un travail réflexif continu sur les usages que nous faisons des récits.

## Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Références

- [1] Worms F. Les deux concepts du soin : vie, médecine, relation morales, 1. Esprit; 2006.
- [2] Worms F. Le soin ultime sur l'idée des soins palliatifs. In: Worms F, editor. Le moment du soin : à quoi tenons-nous ? Paris: PUF; 2010.
- [3] Boury D. La médecine toujours soignante. In: Jacquemin D, Broucker D, editors. Manuel de soins palliatifs. 4<sup>e</sup> édition Paris: Dunod; 2014.
- [4] Hippocrate, connaître, soigner, aimer : le serment et autres textes. Paris: Seuil; 1999.
- [5] Castra M. Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. Paris: PUF; 2003.
- [6] Aiguier G, Cobbaut J-P. Le tournant pragmatique de l'éthique en santé : enjeux et perspectives pour la formation. J Int Bioéthique 2016;27:17–40.
- [7] Cobbaut, et al. Éthique et pratiques cliniques. (Tome 51). Laennec; 2003. p. 22–32 [p26].
- [8] Gaille M. Des mots et des maux, que peut-on espérer des récits de vie dans la relation de soin à travers les âges. Med Sci 2012;28:213–4.
- [9] Ricœur P. Vivant jusqu'à la mort suivi de fragments. Paris: Seuil; 2007.
- [10] Higgins RW. L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée, 1. Esprit; 2003. p. 139–68.
- [11] Higgins RW. De l'invention du mourant à une culture du soin. In: Hirsch E, editor. Fins de vie, éthique et société. Toulouse: Erès; 2016.
- [12] Lévinas E. Éthique et infini. Paris: Le livre de poche; 1984.
- [13] Jankélévitch V. La mort. Paris: Flammarion; 1977.
- [14] Cha<sup>^</sup>tel T. Vivants jusqu'à la mort : accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie. Paris: Éditions Albin Michel; 2013.
- [15] Lamau M-L. Origine et inspiration. In: Jacquemin D, De Broucker D, editors. Manuel de soins palliatifs. Paris: Dunod; 2014.
- [16] Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris: Seuil; 1990.
- [17] Rogers C. La relation d'aide et la psychothérapie. Paris: ESF éditeur; 2015.
- [18] Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. Paris: Labor et Fides; 2011.
- [19] De Hennezel M. La mort intime. Paris: Éditions Robert Laffont; 1995.
- [20] Betaucourt X. Quelques jours à vivre. Paris: Delcourt; 2017.

- [21] Michel J. *Le vulnérable et le tiers narrant. Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 126; 2016. p. 13–24.
- [22] Anzieu D. *Le moi-peau*. Paris: Dunod; 1995.
- [23] Canguilhem G. *La santé : concept vulgaire et question philosophique*. In: *Écrits sur la médecine*. Paris: Seuil; 2002. p. 65.
- [24] Castra M, Schepens F. *Devenir professionnel en soins palliatifs*. Travail et emploi; 2015 [Mise en ligne le 01 janvier 2017. Accéder le 25 septembre 2015. Disponible sur : <http://travailemploi.revues.org/6577>].
- [25] Derrida J. *Chaque fois unique, la fin du monde*. Paris: Galilée; 2003.
- [26] Kertesz I. *Dossier K*. Paris: Actes Sud; 2008.
- [27] Salmon C. *Storytelling. La machine à fabriquer les images et à formater les esprits*. Paris: La découverte; 2007.
- [28] Charon R. *Médecine narrative : rendre hommage aux histoires de maladies*. Paris: Sipayat; 2015.
- [29] Molinier P. *Le care à l'épreuve du travail. Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets*. In: Paperman P, Laugier S, editors. *Le souci des autres, éthique et politique du care*. Paris: EHESS, raisons pratiques; 2005.
- [30] Loisel-Buet C. *Aux bords du divan : aspects cliniques du trauma*. Paris: L'Harmattan; 2015.
- [31] Pennec S. *Des vivants et des morts : des constructions de la bonne mort*. Brest: Centre de recherche Bretonne et Celtique; 2005.
- [32] Ogien R. *Mes mille et une nuits : la maladie comme drame et comme comédie*. Paris: Albin Michel; 2017.