



Science of Nursing  
and Health Practices




Science infirmière  
et pratiques en santé

## ÉDITORIAL INVITÉ | INVITED EDITORIAL

La littérature soignée

The Healing Power of Literature

**Simon Harel**  <https://orcid.org/0000-0003-2279-0042> Département de littératures et de langues du monde, Université de Montréal, Québec, Canada

**Correspondance | Correspondence:**

Simon Harel

[simon.harel@umontreal.ca](mailto:simon.harel@umontreal.ca)



À première vue, la littérature, dans le cours de son expression la plus libre, a peu à voir avec le domaine de la santé; elle recèle cependant des points communs avec les sciences infirmières. Il semblerait que la littérature, parce qu'elle serait précisément un domaine réservé à l'imagination, soit incapable de traiter des vastes enjeux de la société et, en ce qui nous concerne aujourd'hui, ceux du domaine des soins. Il est vrai que les réflexions issues des sciences humaines ont largement contribué — et continuent de contribuer — à renouveler la compréhension des pratiques de soin, de l'expérience de la maladie et, plus largement, de la prise en charge en santé.

Si l'on s'en tient aux discours publics, à la manière dont ils répondent à des interrogations sociales, il apparaît, encore une fois, que l'enjeu du soin est devenu central. Il ne s'agit plus seulement de guérir, mais de soigner, ce qui révèle une préoccupation majeure qui décrit, d'une certaine façon, l'insuffisance de la médecine à traiter des aspects qualifiés de personnels, d'émotionnels, d'expérientiels.

Autrefois, il suffisait de guérir, de faire valoir la promesse d'une guérison possible, alors qu'aujourd'hui, la dimension technomédicale de la guérison a laissé place à un propos de nature holistique. Les conditions liées aux soins du patient ou de la patiente, que l'on ne définira plus uniquement comme un sujet malade, sont devenues une préoccupation. C'est l'insuffisance de la médecine à traiter ces enjeux personnels qui suscite le développement de réflexions et de pratiques issues du domaine des sciences humaines. Dès lors, la réputée inefficacité de la

littérature à traiter des aspects concrets de la vie du patient ou de la patiente pourrait bien, et je le dis avec assurance, s'avérer un atout majeur.

Au cours des dernières années, des collègues, parmi lesquels Catherine Mavrikakis et Marie-Chantal Fortin de l'Université de Montréal, ainsi que de nombreux-ses étudiant-es et patient-es, ont pu travailler ensemble sur des enjeux de recherche-crédation, dans le cadre d'une chaire de recherche octroyée par l'Université de Montréal. Nous avons à cœur d'aborder la dimension du soin par le biais du récit de la maladie, tel que la personne peut en faire l'expérience, s'en voyant alors, d'une certaine manière, soulagée, car le témoignage qu'elle propose, dans son expression narrative, n'est pas uniquement individuel. Il devient une voie d'apprentissage pour l'ensemble du corps médical, notamment pour les praticiens et les praticiennes, dans le domaine des sciences infirmières et également pour l'ensemble des professionnel·les et intervenant-es de la santé.

Si le patient ou la patiente se raconte, si cette personne raconte son expérience de maladie, si elle le fait avec les moyens mis à sa disposition par la création littéraire, le témoignage offre en effet une voie d'apprentissage. Cependant, cette personne n'a pas qu'à être le témoin de sa maladie. Elle n'est pas tenue de révéler sa maladie à autrui. Elle n'a pas à se rendre pertinente, par le biais du témoignage, au regard des autorités qui, dans le domaine du soin institutionnel, ont pour métier de guérir ou d'accompagner le processus de guérison. Elle a le droit d'exister pour elle-même dans la création qu'elle propose, par son témoignage et au-delà.

Dans cette affirmation, nous retrouvons, d'une certaine manière, la réputation de l'inefficacité de la littérature à traiter des affaires du monde. Je ne vais pas, sur ces questions, proposer une lecture idéaliste de la littérature et faire valoir que celle-ci, précisément parce qu'elle ne sert à rien, possède un avantage décuplé par rapport aux sciences dont l'application semble nettement plus concrète. Je ne veux pas opposer ici la médecine à la littérature. Je suis persuadé, en effet, que la littérature est, on ne peut plus, concrète, car elle fait advenir le réel, c'est-à-dire la diversité des expériences humaines sans être contrainte par un sujet prédéterminé.

Un roman, par exemple, est un récit, une histoire que l'on façonne. Un roman est un récit avec ses nombreux protagonistes, mais aussi un narrateur qui peut s'exprimer de multiples façons. Le narrateur ou la narratrice, de plus, n'est pas la copie de l'auteur-trice, puisque la narration possède son autonomie par le biais de la fiction. Ce qui m'amène à reprendre la réflexion sur le rôle du patient. Trop longtemps, le patient a été au service de la médecine. Il est aussi la finalité de discours sociaux visant à le catégoriser comme un objet de guérison potentiel. Qui voudrait, en effet, que la personne soit plus malade qu'au début? Nous répondrons tous que nous souhaitons son bien et qu'elle aille mieux. Et dans ce souhait, si vite affirmé, à l'unanimité, il y a peut-être une certaine naïveté. On sait que certain-es patient-es n'iront pas nécessairement mieux ; on sait aussi que leurs proches n'iront pas nécessairement mieux. On sait que certain-es de ces patient-es devront s'accoutumer à l'idée de rester malade. Et on sait enfin que certain-es patient-es ne survivront pas. Cela les rend-il moins intéressantes? Cela veut-il dire que ces personnes doivent cesser d'être l'objet de notre attention? Cela veut-il dire que le patient n'est plus l'objet de la guérison, qu'il

se contente d'être l'objet de nos soins? Devient-il, d'une certaine façon, une nécessité qui requiert de notre part une attention impérative? Il est possible que ces questions choquent, tant nous voulons, assurément, que les malades et nos proches aillent mieux. Nous savons aussi qu'en nous, il y a cette croyance obstinée qui veut que nous échappions à la mort, à ce que d'autres appellent la déchéance, à ce que d'autres appellent le déclin. Je le répète, certain-es n'iront pas mieux. Je ne dis pas qu'il faille l'accepter, ni en faire une forme de philosophie spontanée du monde. Mais je crois que le déplacement de l'intérêt, du domaine de la guérison à celui du soin, traduit la nécessité d'adopter un point de vue holistique. Ce dernier implique de considérer le patient comme une personne qui ne se réduit pas à la simple réception d'un traitement médical dont elle serait la bénéficiaire passive. En somme, le patient ou la patiente, par son droit de parole, crée sa propre réalité, un environnement qui constitue une dimension relationnelle spécifique. De ce point de vue, la création facilite la mise en œuvre de mondes possibles où, par l'entremise de la fiction, il est possible de prendre soin de soi.

Si je dis que le patient n'a pas à témoigner pour le médecin, je veux dire que cette personne existe, au-delà ou en deçà de toute forme d'autorité professionnelle. Je veux dire, en somme, que le patient existe pour lui-même, comme sujet, dans un monde où il n'est plus uniquement un objet technicisé à outrance. Je veux dire que le patient ou la patiente existe du fait de ce potentiel narratif qu'il ou elle incarne dans le fil de son existence, comme je l'indiquais, à propos de cette chaire de recherche que plusieurs collègues et moi avons voulue. La personne, par conséquent, si elle possède cette faculté de se raconter, n'est pas tenue de parler de l'être-malade qu'elle incarne aux yeux des autorités médicales. C'est ce que nous avons découvert, au sein de cette

chaire, avec une forme d'intensité qui doit beaucoup aux patient-es.

Notre travail, qui, au tout début, consistait à faire parler les patient-es de leurs histoires de maladie, s'est déplacé. Les patient-es se sont mis-es à créer plus librement grâce à des moyens d'expression variés (du théâtre de marionnettes à la création musicale, sans oublier les ateliers de création littéraire, ainsi que le cinéma et les arts plastiques). Nous avons fait intervenir, à chaque fois, des spécialistes qui, dans le domaine des arts, possédaient un savoir, mais surtout une expérience et des compétences acquises sur le terrain. Nous nous sommes rendu compte que ces patient-es délaissaient assez rapidement la dimension terre à terre, somme toute quotidienne, de leurs errances médicales, de leur quête de réponses, de leurs angoisses, pour aborder le domaine inexploré de la création, au cours duquel ils ou elles n'étaient plus uniquement des patient-es, mais devenaient des personnes à part entière. Cela s'appelle le soin, tel que la littérature peut l'offrir.

La littérature, au service du patient, n'est pas simplement un outil narratif qui lui permet de se raconter. Cela peut être souhaitable pour certain-es patient-es, mais nous n'avons, dans le cadre de cette chaire, aucun mandat explicite consistant à faire parler les patient-es. Nous avons permis à ces personnes de faire autre chose que ce à quoi elles étaient habituées dans le monde de l'hôpital. Nous leur avons permis d'incarner, par le biais de la littérature, un potentiel narratif dont je parlais un peu plus tôt, l'exigence d'être entier. Nous avons mis à leur disposition des moyens d'expression. Nous avons mis en place un cadre formel de création en mobilisant des compétences artistiques auprès de personnes qui, à notre avis, étaient les mieux placées pour les aider à exprimer leur vitalité créative. Nous n'avons tenté à aucun moment d'instrumentaliser la parole de ces

patient-es, ni d'en faire l'élément d'une méthodologie qui aurait servi de document de travail pour une éventuelle formation de médecins, d'infirmières ou d'infirmiers.

Parce que nous sommes des littéraires, parce que nous avons à cœur la création, pour elle-même et en elle-même, nous avons conclu que l'enjeu du soin, par le biais de la littérature, consiste tout simplement à raconter. Ce potentiel narratif permet, d'une certaine manière, de contrebalancer un autre pouvoir narratif, bien plus coercitif, qui provient des autorités médicales, qui imposent (mais peut-on leur reprocher?) la nécessité de savoir, à propos des malades, ce dont ils souffrent. Personne ne reprochera jamais au médecin de soigner, c'est-à-dire de vouloir guérir, même si l'ambition de la guérison, on le sait aujourd'hui, est transformée par l'insertion des exigences holistiques du soin.

Mais nous, les littéraires, n'avons de comptes à rendre à personne, si ce n'est à la création elle-même, c'est-à-dire à cette exigence, non pas tant de savoir bien écrire que d'écrire, tout simplement. D'offrir un cadre formel de création qui permette à chacun de devenir meilleur, d'expérimenter et de travailler la forme d'expression qu'il revendique. C'est pour cette raison, à notre avis, que la littérature soigne, parce qu'elle est, avant toute chose, une affaire d'imagination, et qu'elle entend bien le demeurer.

#### INVITED EDITORIAL

---

At first glance, literature, in its purest form, has little to do with health care; however, it shares certain commonalities with nursing. It might seem that literature—precisely because it operates in the realm of the imagination—is incapable of addressing broad societal challenges, including those that concern us today in health care. But

insights from the humanities have contributed significantly (and continue to contribute) to a renewed understanding of care practices, the experience of illness, and, more broadly, the provision of health care.

In examining public discourse and the ways in which it responds to social concerns, it is clear that health care has, once again, become a central issue. It is no longer just about curing, but about caring. This shift highlights a major concern, which, to a certain degree, exposes medicine's inability to address what are often described as personal, emotional, and experiential dimensions.

In the past, it was enough to heal—to uphold the promise of a possible cure. Today, however, the technomedical curative model has given way to a more holistic approach to care. The conditions surrounding the care of the patients, who are no longer defined solely by their illness, have themselves become the focus of attention. Medicine's inability to address these personal issues has prompted the development of reflections and practices drawn from the humanities. Consequently, literature's supposed inability to address the concrete realities of a patient's life could well—and I say this with confidence—prove to be a major asset.

Over the last few years, colleagues, among them Catherine Mavrikakis and Marie-Chantal Fortin of the *Université de Montréal*, together with numerous students and patients, have been working on research-creation issues through a research chair awarded by the same university. We have sought to address the dimension of care through illness narratives, as lived by the patients themselves, who can feel a certain relief in knowing that their account, in narrative form, is not solely an individual

experience. Their stories become a pathway for learning for the medical community, particularly for nursing practitioners, and more broadly for all health professionals and care providers.

When patients tell their stories—when they recount their experiences of illness using the tools offered by literary creation—their testimonies become an avenue for learning. However, patients do not exist merely to bear witness to their illness. They are not required to disclose their illness to others. They are under no obligation, through their testimony, to make themselves relevant in the eyes of authorities who, in the context of institutional care, are tasked with curing or supporting the healing process. They have the right to exist for their own sake in the work they create, through their testimony and beyond it.

In this statement, we may discern the perception that literature is ineffective in addressing world affairs. I have no intention of offering an idealized interpretation of literature or claiming that, precisely because it is often said to serve no practical purpose, it enjoys a heightened advantage over the sciences, whose applications appear far more concrete. I do not wish to pit medicine against literature here. I am convinced that literature is, indeed, as concrete as it gets, because it illuminates reality—that is, the diversity of human experiences—without being constrained by a predetermined subject.

A novel, for example, is a narrative, a story shaped by its author. A novel can contain several characters, including a narrator who may express themselves in multiple ways. The narrator, moreover, is not simply a carbon copy of the author, since the narrative possesses its own autonomy

through fiction. This brings me back to the question of the patient's role. For too long, patients have been seen as being at the service of medicine. They are also the endpoint of social discourses that seek to categorize them as a potential object of healing. After all, who would want a person to be sicker than they were at the outset? We all wish patients well and want them to get better. Yet this wish, so quickly and unanimously expressed, may conceal a certain naivety. We know that some patients will not necessarily get better; we also know that their loved ones will not necessarily get better either. We know that some of these patients will have to come to terms with the idea that they will remain ill. And we know, finally, that some patients will not survive. Does this make them any less interesting? Does this make them less worthy of our attention? Does this mean we should no longer focus on curing the patient, and that they should be content merely to be cared for? Do they, in a certain sense, become an obligation that demands our attention? This line of questioning may come as a shock, given how deeply we want our patients and our loved ones to get better. We also know that, deep within us, there is a stubborn belief that we will escape death—what some call deterioration, what others call decline. It bears repeating: some people won't get better. I am not saying that we must accept this, nor that we should turn it into a kind of spontaneous philosophy of life. But I believe that shifting the focus from healing to care underscores the need for a more holistic perspective. This, in turn, means viewing the patient as a person who cannot be reduced to the passive recipient of medical treatment. In short, by exercising their right to speak, patients create their own reality—an environment that gives rise to a specific relational dimension. From this perspective,

creative work makes it possible to conjure alternative worlds where, through fiction, patients can care for themselves.

When I say that the patient does not have to testify to the physician, I mean that they exist as an individual, beyond or independent of any form of professional authority. What I mean, in short, is that the patient exists for their own sake, as a subject, in a world where they are no longer merely an object subjected to excessive technological intervention. What I mean is that the patient exists by virtue of the narrative potential they embody throughout the course of their life (as I mentioned in connection with the research chair that several colleagues and I sought to establish). Therefore, if a person possesses this ability to tell their own story, they are not obliged to speak of the sickness they are seen to embody in the eyes of medical professionals. That is what we have discovered through our research, with an intensity that owes a great deal to the patients themselves.

Our work, which initially consisted of inviting patients to speak about their illness stories, underwent a shift. Patients began to express themselves more freely through a variety of media, from puppetry to music composition, as well as creative writing workshops, film, and the visual arts. Each time, we brought in specialists who possessed not only theoretical knowledge of the arts, but, above all, experience and skills acquired in the field. We realized that these patients quickly left behind the mundane, everyday realities of their medical ordeals, their search for answers and their anxieties, to explore the uncharted realm of creativity, where they were no longer merely patients but persons in their own right. This is what we call care, as literature can offer it.

Literature, in the service of the patient, is not simply a narrative tool that allows people to tell their own stories. This may be desirable for some patients, but within the framework of this research chair, we had no explicit mandate to make patients speak. We gave individuals the opportunity to do something other than what they were accustomed to in the hospital setting. Through literature, we enabled them to embody the narrative potential mentioned above—the need to feel whole. We provided them with the means to express themselves. We established a formal creative framework by drawing on the artistic expertise of individuals who, in our view, were best positioned to help them free their creative spirit. At no point did we attempt to instrumentalize these patients' voices, nor did we seek to incorporate them into a methodology that would have served as a working document for the future training of doctors or nurses.

Because we are literary scholars, because we deeply care about creation for

its own sake in and of itself, we concluded that the essence of care, through literature, lies quite simply in the act of storytelling. In a way, this narrative potential serves to counterbalance another, far more coercive narrative power that emanates from medical authorities, who (quite understandably) need to know what their patients are suffering from. No one will ever fault a physician for providing care, for seeking to heal, even though, as we know, the very pursuit of healing has been transformed by the integration of holistic care practices.

But as literary scholars, we are accountable to no one but the act of creation itself—to the imperative not so much to write well as, quite simply, to write. To provide a formal creative framework that allows everyone to grow, to experiment, and to refine their chosen form of expression. That is why, in our view, literature heals: because it is, above all else, a matter of imagination, and will always remain so.

## RÉFÉRENCES — REFERENCES

---

- Benaroyo, L., Lefève C., Mino J.-C. et Worms F. (2010). *La Philosophie du soin éthique, médecine et société*. Presses Universitaires de France.
- Caron-Flinterman, J. F., Broerse, J. E. et Bunders, J. F. (2005). The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research?. *Social science & medicine (1982)*, 60(11), 2575–2584. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.023>
- Coulter, A. et Collins, A. (2011). *Making Shared Decision Making a Reality. No Decision about Me, without Me*. The King's Fund. [https://assets.kingsfund.org.uk/f/256914/x/73b4098901/making\\_shared\\_decisions\\_making\\_reality\\_july\\_2011.pdf](https://assets.kingsfund.org.uk/f/256914/x/73b4098901/making_shared_decisions_making_reality_july_2011.pdf)
- Coutellec, L., Bouleau, N. et Schmid, A.-F. (2013). *De la démocratie dans les sciences : épistémologie, éthique et pluralisme*. Éditions matériologiques.
- Dagerman, S. (2011). *Notre besoin de consolation est impossible à rassasier* (traduit par Philippe Bouquet). Actes Sud. (Ouvrage original publié en 1984)

- Doucet, H. (2014). *L'éthique clinique : pour une approche relationnelle dans les soins*. Presses de l'Université de Montréal.
- Elliott, C. (1998). *A Philosophical Disease: Bioethics, Culture, and Identity*. Routledge.
- Epstein, R. M. et Gramling, R. E. (2013). What is shared in shared decision making? Complex decisions when the evidence is unclear. *Medical care research and review: MCRR*, 70(1 Suppl), 94S–112S. <https://doi.org/10.1177/1077558712459216>
- Gillick M. R. (2015). Re-engineering shared decision-making. *Journal of medical ethics*, 41(9), 785–788. <https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102618>
- Green, J. et Thorogood, N. (2004). *Qualitative Methods for Health Research*. Sage Publications.
- Lefève, Céline. (2012). *Devenir médecin*. Presses Universitaires de France.
- Lefève, Céline, Benaroyo, L. et Worms, F. (2015). *Les classiques du soin*. Presses Universitaires de France.
- Olivero, A. et Palazzolo, J. (2007). *La Parole et l'écoute : la relation soignant-soigné face à l'épreuve du sida*. Éditions Ellébore.
- Rey, Roselyne. (1993). *Histoire de la douleur*. La Découverte.
- Yong, Ed. (2018). *I Contain Multitudes: The Microbes Within Us and a Grand View of Life*. Harper Collins.